



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Éducation thérapeutique
du patient (ETP)

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

Actualisation de l'analyse de la littérature

Juin 2018

Le document court 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

Ce document a été adopté par le Collège de la Haute Autorité de santé en juin 2018
© Haute Autorité de santé – 2018

Sommaire

Introduction	6
1. Saisine	6
1.1 Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique	6
1.2 Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.....	7
1.3 Contexte et développement de l'ETP sur le territoire	8
1.3.1 Enjeux de santé publique.....	8
1.3.2 Réglementation et bonnes pratiques	8
1.3.3 Progression et structuration de l'offre depuis 2009.....	9
1.4 Efficacité et efficience : conclusions de la HAS en 2007-2008.....	12
1.4.1 Concernant l'efficacité de l'ETP	12
1.4.2 Concernant l'efficience de l'ETP	13
1.5 Objectifs et limites du rapport.....	13
2. Méthode	15
2.1 Contexte et objectifs de la recherche documentaire.....	15
2.2 Stratégie de recherche documentaire	15
2.2.1 Actualisation de la littérature sur l'éducation thérapeutique du patient.....	15
2.2.2 Stratégie de recherche documentaire en plusieurs étapes	15
2.2.3 Sources documentaires	16
2.3 Résultats.....	16
3. État de la recherche dans le champ de l'ETP	17
3.1 Évolutions à prendre en compte dans l'analyse des résultats des interventions éducatives.....	17
3.1.1 Diverses réalités pour la notion d'éducation du patient	17
3.1.2 Principe de personnalisation des interventions éducatives	18
3.1.3 Principe d'adaptation des interventions éducatives dans des situations de difficultés en littératie, numératie et résolution de problèmes.....	18
3.1.4 Évolution des formats d'ETP.....	23
3.2 Complexité de l'évaluation des interventions éducatives	23
3.3 Objectif de la mesure et du choix des critères de jugement.....	24
3.3.1 Si l'objectif est la mesure des effets spécifiques à l'ETP	24
3.3.2 Si l'objectif est la mesure de l'impact d'une stratégie thérapeutique intégrant une ETP	25
3.4 Facteurs d'influence de la qualité méthodologique des études.....	26
3.4.1 Qualité méthodologique des études d'efficacité	26
3.4.2 Qualité méthodologique des études d'efficience	27
3.5 Littérature qualitative portant sur l'expérience des patients	27
3.5.1 Apport de la littérature qualitative	27
3.5.2 Point de vue des patients vis-à-vis de l'autogestion de la maladie chronique.....	28
3.6 Prévention des problèmes d'évaluation des interventions complexes	30
3.6.1 Modèle d'évaluation des interventions complexes	30
3.6.2 Items quantitatifs et qualitatifs pour juger les protocoles d'études et les améliorer.....	31
3.6.3 Recommandations pour l'analyse économique en santé	32
4. Résultats pour plusieurs maladies chroniques	33
5. Asthme	34
5.1 Effets limités de l'information seule même de qualité sur l'état de santé	34
5.2 Effets d'un apprentissage de l'autogestion de l'asthme associé à un suivi médical régulier	35
5.2.1 Analyse du <i>National Clinical Guideline Centre (NICE)</i>	35
5.2.2 Analyse de la <i>Cochrane Library</i>	37

5.2.3	Évaluation de différentes modalités d'éducation à l'autogestion de l'asthme	39
5.2.4	Évaluation de mesures organisationnelles associées à une éducation.....	43
5.3	Effets des actions éducatives ciblées sur un objectif.....	44
5.3.1	Apprentissage de l'utilisation d'un plan d'action personnalisé de l'asthme.....	45
5.3.2	Interventions éducatives à la suite d'une visite aux urgences pour exacerbation aiguë de l'asthme .	46
5.3.3	Stratégies éducatives pour une utilisation correcte d'un inhalateur	47
5.4	Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	47
6.	Le diabète de type 1 et de type 2.....	49
6.1	Efficacité des programmes d'autogestion du diabète de type 1 et de type 2.....	50
6.1.1	Analyse du <i>National Clinical Guideline Centre</i> (NICE)	50
6.1.2	Analyse de l' <i>Agency for Healthcare Research and Quality</i> (AHRQ).....	55
6.1.3	Analyse de deux rapports centrés sur les interventions d'autogestion	61
6.2	Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	66
6.2.1	Diabète de type 1	66
6.2.2	Diabète de type 2.....	67
6.2.3	Effets d'interventions psychologiques.....	67
6.3	Effets des actions éducatives ciblées sur un objectif.....	68
6.3.1	Programmes spécifiques pour éviter hypo et hyper glycémie dans le diabète de type 1	68
6.3.2	Interventions éducatives ciblées pour le diabète de type 2	70
6.3.3	Interventions éducatives ciblées sur la prévention des lésions du pied	72
7.	Maladies cardiovasculaires	74
7.1	Hypertension artérielle	74
7.1.1	Analyse du <i>Health Information and Quality Authority</i> (HIQA)	74
7.1.2	Évaluation des interventions éducatives ciblées.....	76
7.1.3	Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	78
7.2	Maladie coronarienne.....	79
7.3	Insuffisance cardiaque	79
7.3.1	Analyse du <i>National Clinical Guideline Centre</i> (NICE)	80
7.3.2	Autres analyses	81
7.3.1	Analyse du <i>Health Information and Quality Authority</i> (HIQA)	82
7.3.2	Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	84
7.4	Facteurs de risque cardio-vasculaire chez les personnes en surpoids ou obèses.....	84
8.	Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).....	86
8.1	Programmes structurés d'apprentissage de l'autogestion de la maladie	87
8.2	Programmes éducatifs restreints centrés sur la gestion des exacerbations	93
8.2.1	Analyses de la <i>Cochrane Library</i>	93
8.2.2	Rapport publié par le <i>National Institute for Health Research</i> (NIHR).....	96
8.2.3	Rapport publié par le <i>Health Information and Quality Authority</i> (HIQA).....	96
8.3	Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	96
9.	Polyarthrite rhumatoïde	98
9.1	Effets limités de l'information seule même de qualité sur l'état de santé	100
9.2	Effets des programmes d'autogestion.....	100
9.2.1	Évaluation des effets à court terme des programmes structurés d'ETP.....	100
9.2.2	Évaluation des effets à long terme des programmes structurés d'ETP	103
9.2.3	Analyse du <i>National Clinical Guideline Centre</i> (NICE)	104
9.3	Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	106
10.	Maladie rénale et insuffisance rénale chronique	107
10.1	Information, soutien aux personnes ayant une insuffisance rénale et à leurs proches	108
10.2	Effets des programmes d'autogestion de la maladie rénale chronique.....	109
10.2.1	Analyse du <i>National Clinical Guideline Centre</i> (NICE)	109

10.2.2 Rapport publié par le <i>National Institute for Health Research</i> (NIHR).....	111
10.2.3 Protocoles de bonne qualité méthodologique en cours	112
10.3 Effets des interventions centrées sur les modifications du style de vie sur la progression de la maladie rénale.....	113
10.4 Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	113
11. Éducation thérapeutique dans les situations de polypathologie.....	115
11.1 Problématique	115
11.2 Effets des programmes d'autogestion de la polypathologie	116
11.3 Préalables à l'éducation thérapeutique dans une situation de polypathologie.....	123
11.4 Complexité des compétences à développer par le patient.....	124
11.4.1 Point de vue des patients sur l'autogestion de la maladie.....	124
11.4.2 Critères de priorisation pour l'apprentissage de l'autogestion	125
11.5 Adaptations de l'éducation thérapeutique.....	126
11.6 Interventions éducatives centrées sur le développement de compétences transversales à plusieurs maladies.....	127
11.6.1 L'exemple de la nutrition	127
11.6.2 Exemple de l'activité physique.....	128
12. Analyse des programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie chronique.....	129
12.1 Évaluation du <i>Stanford's Chronic Disease Self-Management Program</i> (CDSMP) aux États-Unis	132
12.2 Évaluation de programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie principalement le CDSMP au Canada	133
12.3 Évaluation de l' <i>Expert Patients Programme</i> (EPP).....	133
12.4 Évaluation du <i>Flinders Programme</i>	135
12.5 Analyse du <i>Health Information and Quality Authority</i> (HIQA).....	135
13. Analyse de l'efficience de l'éducation thérapeutique	137
13.1 Sources documentaires et qualité méthodologique des études	137
13.2 Résultats.....	138
Annexe 1. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : travaux publiés par la HAS entre 2000 et 2015.....	139
Annexe 2. Stratégie de recherche documentaire.....	140
Références.....	144
Fiche descriptive	153

Introduction

1. Saisine

La DGS, la DGOS et la DSS ont saisi la HAS pour « actualiser l'analyse de la littérature produite par la HAS en 2007 et identifier les conditions d'efficacité d'actions ou de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) concernant les principales pathologies chroniques dans lesquelles l'ETP a fait l'objet d'expérimentation et/ou d'évaluation ».

Le travail demandé à la HAS de mise à jour des connaissances représente une opportunité pour orienter les acteurs et les ressources vers les domaines et méthodes d'intervention les plus pertinentes et les plus efficaces pour dispenser une ETP adaptée aux besoins des patients. Il pourrait préciser et compléter les travaux que la HAS a publiés dans le champ de l'ETP : guide méthodologique « Structuration des programmes d'ETP dans les maladies chroniques » (1) et recommandations (2007) (2-4), « Démarche centrée sur la patient — Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi (2015) (5), L'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse organisationnelle et économique » (2008) (6).

1.1 Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique

La pertinence et la contribution de l'éducation thérapeutique aux soins proposés aux personnes qui ont une ou plusieurs maladies chroniques, est reconnue dans un rapport de l'OMS publié en 1998. La définition proposée est assez large pour rassembler toutes pratiques qui visent à éclairer une personne sur son état de santé, son rapport à la maladie et à procéder à des choix de santé qui la concernent, et à lui proposer apprentissage, accompagnement et renforcement dans tous ces processus.

L'ETP est une pratique de soins qui fait partie de la stratégie thérapeutique de tout patient dès lors que ses besoins éducatifs ont été évalués et que le patient a accepté la proposition d'une ETP personnalisée. Des priorités éducatives sont négociées avec le patient en fonction de l'urgence et de la gravité de la situation, de la complexité de la gestion de la maladie, de l'impact sur la charge mentale et émotionnelle liée à la ou les maladies dont souffre le patient.

L'ETP a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences d'auto-soins et d'adaptation dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, améliorer leur qualité de vie et réaliser leur projet de vie. Elle permet par exemple au patient de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline), d'adapter des doses de médicaments, de reconnaître une aggravation de son état de santé et initier une conduite à tenir convenue avec le médecin.

Elle permet dans le même temps au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de mieux communiquer avec les professionnels de santé, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix.

En synthèse :

- 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 personnalisé¹ adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de leurs proches pour leur permettre d'acquérir des compétences d'auto-soins 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 Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a relayé la reconnaissance de l'ETP par l'OMS-Europe. Elle 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 de la HAS (guides méthodologiques et recommandations). Il précise également que « ces programmes sont évalués par la HAS ».

L'ETP est une pratique de soins dont la mise en œuvre s'appuie sur des objectifs éducatifs et des interventions éducatives dans le cadre d'un programme personnalisé en lien avec la stratégie thérapeutique et les projets du patient. Ce programme personnalisé est adapté aux besoins éducatifs du patient après les avoir évalués avec lui et en s'étant assuré de sa compréhension de l'intérêt et des bénéfices de l'ETP dans sa situation.

Plusieurs formats d'ETP peuvent être proposés aux patients en fonction du stade de la maladie, ou de la survenue de complications ou d'événements intercurrents, des besoins et préférences de chaque patient. Ces formats diffèrent en termes de durée, de moyens, mais se complètent dans le temps. Cette démarche est dite structurée dans le sens où elle répond à des critères de qualité admis au niveau international (1). Pour être de qualité, l'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;
- être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multi-professionnel, interdisciplinaire ;
- faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie ;
- être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, être réalisée par divers moyens éducatifs ;
- être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;
- être évaluée individuellement : compétences développées et mise en œuvre au quotidien, déroulement des apprentissages, suivi éducatif et renforcement tout au long de la maladie.

L'ETP est délivrée par des professionnels de santé selon la liste du Code de la santé publique, le plus souvent médecins, infirmiers, diététiciens, masseur-kinésithérapeutes, pharmaciens. D'autres

¹ 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 (5).

professionnels, comme les éducateurs en activité physique adaptée, peuvent participer à la mise en œuvre de l'ETP en cohérence avec le programme personnalisé d'ETP du patient.

Les patients, individuellement ou leurs représentants associatifs, sont de plus en plus souvent sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre de l'ETP et d'évaluation de ses effets.

1.3 Contexte et développement de l'ETP sur le territoire

1.3.1 Enjeux de santé publique

Selon le rapport 2017 « L'état de santé de la population en France » (7), 37 % des personnes interrogées sont concernées par au moins une maladie ou un problème de santé chronique ou de caractère durable avec moins de 15 % des personnes âgées de 16 à 24 ans contre 75 % des personnes âgées de 85 ans ou plus.

Les maladies chroniques représentent l'une des causes principales de décès et de handicap. Ces affections évolutives entraînent souvent une détérioration de la qualité de vie ou du confort de vie et sont parfois associées à une situation de handicap ou des complications graves de santé. Parmi ces pathologies ou leurs déterminants, on peut citer les cancers qui représentent 30 % des causes de décès par an, le diabète, l'hypertension artérielle qui touche 66 % des plus de 50 ans, l'obésité qui concerne 17 % des 18-74 ans ou encore les maladies cardiovasculaires.

Sans reprendre l'ensemble des plans de santé publique qui ont inscrit dans leurs priorités le développement de l'éducation thérapeutique, il est important de souligner que des plans récents, comme le plan cancer, le plan maladies neuro-dégénératives font une part importante à l'ETP. Ce dernier plan est décliné en région par les ARS avec un appel d'offre pour déployer des programmes d'ETP dans ce champ pathologique spécifique.

Les recommandations internationales de bonne pratique intègrent l'ETP aux stratégies de prise en charge thérapeutique en proposant des stratégies pour faciliter l'autogestion de la maladie par le patient et renforcer dans le temps les compétences d'auto-soins, de sécurité et d'adaptation à la maladie et aux conséquences des traitements sur la vie quotidienne des personnes.

Ces recommandations soulignent que la mise en œuvre des interventions éducatives, dans un cadre multi-professionnel, nécessite une personnalisation de la démarche thérapeutique et de soins, le partage, la reconnaissance et la valorisation des rôles et des compétences de chacun.

1.3.2 Réglementation et bonnes pratiques

C'est la loi du 21 juillet 2009 (loi HPST) qui a introduit l'ETP dans le droit français. Quand une éducation thérapeutique est proposée au patient, elle donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (article L. 1161-2 du Code de la santé publique). Pour faciliter cette personnalisation et donc son adaptation aux besoins, attentes, préférences du patient, l'équipe qui met en œuvre l'ETP conçoit en amont un programme au sens de référentiel de bonne pratique pour la mise en œuvre de l'ETP pour une ou plusieurs maladies données. Ce cadre clarifie les objectifs de l'ETP, son contenu, sa planification, son évaluation, mais aussi le rôle de chaque professionnel de santé ou de l'équipe, leurs modalités de coordination et de partage de l'information.

L'ETP est passée d'une période de pratiques pionnières locales et hétérogènes dans leur contenu et leurs étapes de réalisation à une période de déploiement de l'ETP sous la forme de programmes d'ETP spécifiques d'une ou plusieurs maladies dans toutes les régions françaises. Ces référentiels facilitent la personnalisation des objectifs éducatifs. Ils abordent plusieurs dimensions estimées essentielles pour permettre aux patients de gérer leur maladie de manière la plus autonome possible.

En 2007, la HAS avec la participation de l'INPES a mené un important travail d'analyse de littérature et de rédaction de recommandations et de guides méthodologiques permettant de guider les acteurs dans la compréhension, la définition, la personnalisation et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Ce

travail comprenait aussi des recommandations pour l'élaboration des programmes d'ETP et de suivi de leur mise en œuvre (annexe 1). Ces référentiels permettent de :

- définir le continuum entre communication, information, décision partagée, éducation et suivi tout au long de la maladie chronique et l'intégration à un projet de soins large et d'amélioration de la qualité de vie (5) ;
- définir l'ETP en tant que pratique de soins faisant partie des thérapeutiques non médicamenteuses de la stratégie thérapeutique (8) ;
- mettre en œuvre une ETP personnalisée et continue tout au long de la maladie chronique selon divers formats adaptés aux besoins éducatifs et au contexte de chaque patient (1-4) ;
- faciliter l'évaluation de la qualité et des effets de l'ETP du point de vue des équipes de soins, des patients, des professionnels impliqués dans le parcours de santé, et d'améliorer l'ETP et ses modalités de mise en œuvre (9-11).

Les programmes d'ETP concernent jusqu'à présent la monopathologie. Des réflexions sont en cours en ce qui concerne la polyopathie. Les programmes pourraient permettre l'acquisition de compétences transversales notamment pour les thématiques d'activité physique et de modification de l'alimentation, de gestion de la fatigue et du stress et plus globalement sur les compétences d'adaptation à la maladie et à ses conséquences.

1.3.3 Progression et structuration de l'offre depuis 2009

L'ETP a été reconnue sur le plan législatif par la loi HPST du 21 juillet 2009, et a permis l'émergence de nombreux programmes sur le territoire national entre 2011 et 2014.

► Un système d'information national en déploiement depuis 2014

À la demande des ARS, la DGS et l'ARS Ile-de-France ont réalisé un Système d'information national éducation thérapeutique du patient (SI-ETP) qui devait permettre un recueil de données concernant les programmes autorisés sur la totalité du territoire national à partir de juillet 2014 (lieu d'exercice, objectifs, équipe dédiée, formation des intervenants et du coordonnateur, public ciblé, territoires concernés avec le code commune, etc.), quelques données agrégées d'évaluation et les indicateurs qualité et sécurité publiés par la HAS (11).

En 2018, ce système d'information national est encore en déploiement et n'est pas exhaustif, de ce fait l'analyse des données françaises est limitée. Par exemple, il n'est actuellement pas possible de savoir combien de patients bénéficient ou auraient besoin d'une ETP, combien de patients bénéficient d'un suivi éducatif après une offre initiale.

Au Royaume-Uni, une évaluation nationale réalisée annuellement (*National Diabetes Audit*) permet de suivre l'évolution des pratiques concernant la prise en charge des patients qui ont un diabète dont l'ETP. Ce recueil s'appuie sur des indicateurs de processus et de résultats fondés sur les bonnes pratiques professionnelles. Ainsi les données de 2015-2016 indiquent qu'une offre d'ETP dans les 12 mois suivant le diagnostic s'est développée aussi bien pour le diabète de type 1 entre 2013 et 2015 (respectivement 24,4 % en 2013 ; 35,7 % en 2014 ; 41,1 % en 2015) que le diabète de type 2 mais en plus grande proportion (respectivement 54 % en 2013 ; 69,2 % en 2014 ; 77 % en 2015). Les données ont été calculées par rapport aux patients chez qui un diagnostic de diabète a été établi (12).

Le SI-ETP inclut les indicateurs qualité et sécurité publiés par la HAS (11). La disponibilité des données n'est pas assurée pour l'ensemble des programmes autorisés. Les équipes qui mettent en œuvre l'ETP ne disposant pas toujours d'un système d'information leur permettant de saisir et d'analyser les données aisément.

► Les données nationales disponibles

En avril 2012², on dénombrait, France entière, 2 679 programmes autorisés par les ARS, dont 70 % existaient avant la loi du 21 juillet 2009. Le nombre total de programmes est en progression sensible depuis avril 2012, il est de 3 950 en 2014, selon un bilan de la DGS.

Sur la base du dernier recueil détaillé (2012), on constatait que parmi les programmes autorisés en 2012, ceux qui sont réalisés en établissements de santé restent majoritaires (court séjour : 67,3 %, long séjour : 0,2 %, HAD : 0,5 %, SSR : 11,2 % et psychiatrie : 2,19 %); un peu moins de 20 % des programmes sont portés par des structures en ville (réseaux de santé, maisons et pôles de santé, associations agréées de malades, centres d'examen de santé et plus marginalement les centres mutualistes). Cependant, cette moyenne nationale est dépassée dans plusieurs régions : Picardie (23 %), Bourgogne (25 %), Franche-Comté (24 %), et Nord-Pas-de-Calais (30 %). Le diabète est la pathologie la plus représentée, avec près de 30 % des programmes autorisés. Suivent les maladies cardiovasculaires (sauf AVC) : 14,7 %, puis les maladies respiratoires : 12 %.

Les données 2014³, issues du système d'information SI-ETP (données non exhaustives), soulignent une pratique très hospitalière et hétérogène selon les pathologies. Ainsi, les programmes d'ETP sont très majoritairement portés par des établissements de santé de court séjour (69,5 % des programmes d'ETP renseignés en 2014). Les autres programmes autorisés sont mis en œuvre par des services de soins de suite et de réadaptation (12 %), et par des réseaux de santé (3,3 %). Seulement 3,9 % des programmes d'ETP sont assurés en ville par des maisons de santé pluridisciplinaires, des pôles de santé pluridisciplinaires, des cabinets ou des centres de santé.

Les pathologies les plus représentées sont les mêmes qu'en 2012. Les programmes autorisés concernent principalement le diabète de type 1 ou de type 2 (31 %), les maladies cardio-vasculaires (14 %) et les maladies respiratoires (10 %). Les thématiques de l'obésité, des cancers, de l'insuffisance rénale chronique, des pathologies ostéo-articulaires, de la santé mentale et du VIH viennent ensuite. Il est à souligner que 14 % des programmes sont destinés à des patients porteurs de polyopathologies.

► Les données de trois régions à titre d'illustration

Sur le territoire, vingt-deux régions ont fusionné pour devenir treize grandes régions. Dans chaque région, étaient organisés, sous des formats différents, des recueils de données annuels sur l'offre d'ETP. Ces remontées d'information se superposent au système d'information national SI-ETP.

Données de l'Ile-de France sur les programmes autorisés

L'Agence régionale de santé Ile-de-France a sollicité le Laboratoire éducatif et pratiques de santé (LEPS), de l'Université Paris 13, pour décrire l'offre d'ETP sur la région à partir de l'analyse des données quantitatives enrichie par une étude qualitative (*focus group*) des évaluations quadriennales de 600 programmes d'ETP autorisés entre décembre 2010 et mai 2011 et des 512 programmes reconduits en 2016 et ayant répondu à l'enquête en ligne (13).

La population cible des programmes d'ETP se répartit entre les enfants de moins de 16 ans (11 % des programmes), les personnes de 16 à 25 ans (23 %), de 26 à 65 ans (27 %), de plus de 65 ans (21 %), les aidants (18 %). Des difficultés d'accès aux programmes sont signalées en termes de difficultés d'écriture, de lecture, de calcul (littératie et numératie en santé).

Les résultats montrent une offre d'ETP inégale dans son accès qui est majoritairement hospitalière (44 % de l'offre totale portée par les établissements de l'APHP) et centrée sur Paris et la petite couronne. L'offre de programmes d'ETP est importante et pérenne, avec un nombre de patients bénéficiaires en augmentation constante sur les 4 années de mise en œuvre (entre 2010-11 et 2016).

² Ces chiffres sont issus de la dernière remontée d'informations nationale via une instruction aux ARS.

³ Données fournies par la DGS le 02 mars 2018.

La plupart des pathologies chroniques sont représentées avec une prédominance pour le diabète (32 % des programmes d'ETP reconduits) et compte tenu de la prévalence et incidence sur la région un déficit constaté pour l'asthme et le cancer.

En ce qui concerne le cancer, les auteurs du rapport signalent que l'offre a probablement dû être augmentée à la suite de la mise en place de programmes d'ETP qui regroupent activité physique et alimentation.

Dans ce contexte, nous signalons le rapport de l'INCA publié en 2017 qui rapporte les bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer (14) et les travaux de la HAS concernant la prescription de l'activité physique dans le champ de la maladie chronique. Ces travaux devraient faciliter la mise en œuvre d'une ETP permettant aux patients de modifier leurs comportements et d'intégrer des changements à leur mode de vie en étant accompagnés et renforcés par les équipes de soins.

Le rapport d'IDF signale que l'offre d'ETP est probablement sous-estimée, des actions éducatives ne sont pas enregistrées comme de l'ETP, par exemple : les médecins traitants, les infirmiers ou les pharmaciens qui mettent en œuvre des actions éducatives centrées sur les auto-soins comme l'utilisation des dispositifs d'inhalation, ou les professionnels de santé qui répondent au besoin de développer des compétences de sécurité dans le cadre d'un séjour aux urgences, ou une hospitalisation pour une crise d'asthme.

La HAS valorise l'intérêt de ces formats variés d'éducation éducative à la fois dans le cadre de la certification des établissements de santé (mise au point sur le critère 23a ETP. Cf. annexe 1) et dans le cadre des bonnes pratiques (5).

Une enquête à partir des évaluations quadriennales des 39 programmes d'ETP de l'hôpital Necker-enfants malades (assistance publique hôpitaux de Paris) autorisés entre 2010 et 2012 indique que l'offre initiale d'éducation est réalisée en hospitalisation (15/39 programmes), en ambulatoire (17/39) ou les deux selon le patient (7/39) (15). Cette offre a le plus souvent des objectifs de développement de compétences de soins et de sécurité. Les compétences d'adaptation, ou psychosociales, sont, quant à elles, les plus souvent travaillées dans un second temps, lors du suivi ou de modules de reprise de l'ETP. Développer ces deux registres de compétences est pourtant indispensable car les patients avec une maladie chronique et leur entourage sont confrontés à un double impératif : celui de savoir gérer la maladie et celui de vivre avec la maladie.

Une offre de suivi éducatif est proposée dans 34 programmes et des offres de reprise de l'éducation dans 24 sur 39 programmes. Les programmes sont délivrés par des équipes pluriprofessionnelles et des patients-ressources interviennent dans deux programmes.

Données de la région Picardie sur les programmes autorisés

Une enquête transversale conduite en 2014 par l'Agence régionale de la région Picardie a recensé 70 programmes d'ETP actifs répartis de manière inégale sur le territoire (16). Les pathologies chroniques les plus représentées sont le diabète (25,7 % des programmes : types 1 et 2, type 1, type 2, diabète infantile, personnes âgées diabétiques), l'obésité et les maladies cardio-vasculaires. L'offre de programmes d'ETP est sous-représentée pour deux des priorités régionales que sont les cancers et les maladies psychiatriques. Parmi les 70 programmes, 2 sont portés par des maisons de santé pluridisciplinaires et 2 par des réseaux de santé, 4 par des centres de soins de suites et de réadaptation, 44 par des centres hospitaliers et 22 soutenus par 8 pôles de prévention et d'éducation du patient. Plus des ¾ des programmes s'adressent à des adultes, ¼ pour les enfants et les adolescents.

Données de la région Grand-Est sur les programmes autorisés

L'offre d'ETP à la fin de l'année 2016 en région Grand Est était de 313 programmes autorisés actifs sur un ensemble de 333 programmes (6 % n'ont pas inclus de patients durant l'année (17)). Les maladies métaboliques (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires) représentent 50 % de l'ensemble des programmes, puis on trouve les maladies respiratoires : 10 % des programmes. Cette proportion est restée stable sur les 4 dernières années. L'offre en établissement de santé reste prépondérante, avec

8 programmes sur 10. Le développement des programmes d'ETP en SSR (14 %) et en établissement psychiatrique (moins de 2 %) est plus marginal. Les programmes portés par des structures ambulatoires est de 19 %.

► Les projets pilote d'accompagnement à l'autonomie en santé en expérimentation

En lien ou en complémentarité avec les interventions éducatives, se développent des pratiques de soutien ou d'accompagnement dont l'articulation avec l'ETP est à réfléchir pour répondre aux besoins des patients et à leur contexte. Des projets pilote d'accompagnement à l'autonomie en santé sont en cours d'expérimentation. Ils ont pour objectif de renforcer l'autonomie et la capacité de décision des personnes confrontées à une vulnérabilité en santé (loi n° 2016 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé-art 92).

Il est à souligner que la HAS a publié en 2017 deux référentiels qui précisent le cadre d'intervention de la médiation en santé et de l'interprétariat linguistique (18, 19). Reconnus depuis peu par la loi (inscription dans le Code de la santé publique depuis 2016), ces dispositifs visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. La médiation en santé concerne en effet des populations qui présentent un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité, comme l'isolement géographique, familial ou social, un environnement juridique ou sanitaire défavorable, la précarité ou l'illettrisme ou encore la méconnaissance du système de santé. Pour l'interprétariat, sont ciblés les patients qui ne parlent pas français ou ceux qui ne maîtrisent pas bien cette langue.

1.4 Efficacité et efficience : conclusions de la HAS en 2007-2008

En 2007-2008, les travaux de la HAS ont mis en évidence des limites importantes de la littérature scientifique pour démontrer l'efficacité de l'ETP. De ce fait, les études analysées n'ont pas permis de démontrer l'efficience de l'ETP à cause des limites méthodologiques des études économiques et des conditions dans lesquelles l'ETP était proposée (1, 6).

Le rapport économique et organisationnel concernant le développement de l'ETP dans le champ de la maladie chronique concluait à la nécessité d'un cadre pour garantir la qualité et la proximité des soins, l'ETP étant une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique quand elle se déroule dans des conditions et selon des modalités favorables. Ce cadre devant reposer sur le respect de deux principes opérationnels fondamentaux : la coordination de l'offre sur le territoire, la promotion d'une démarche qualité.

1.4.1 Concernant l'efficacité de l'ETP

Des données existent sous la forme de méta-analyses et de revues de la littérature anglo-saxonnes d'études contrôlées randomisées pour plusieurs maladies chroniques (asthme, diabète de type 1, insuffisance cardiaque). Dans ces études, les interventions éducatives étaient comparées à une prise en charge habituelle, et non à un autre programme d'ETP. L'intérêt de programmes structurés d'ETP, intégrés à une stratégie thérapeutique, fondée sur des recommandations de prise en charge médicale, a été démontré sur des paramètres limités en termes ; i) de réduction des hospitalisations et des séjours aux urgences, des visites médicales non programmées, des épisodes d'asthme nocturne, et d'absentéisme professionnel et scolaire du fait de l'asthme ; ii) d'impact sur le contrôle métabolique et les complications du diabète de type 1.

La littérature montre l'intérêt d'adapter au mieux l'ETP à chaque patient, mais dans le respect d'une démarche structurée et planifiée, pouvant faire appel à des théories issues des sciences sociales et humaines (psychologie de la santé, sociologie, etc.) à des niveaux de conception, de mise en œuvre et d'évaluation de l'éducation thérapeutique.

La littérature ne permettait pas de répondre ni à la question du contenu et de la définition des activités éducatives, ni au type d'adaptation des programmes d'ETP en général, et en particulier dans les situations de polyopathie. Les durées de suivi des patients n'excédant pas un an, la littérature n'apportait pas de réponse claire à la question des types de dispositifs, qui permettent aux patients de maintenir leurs compétences dans le temps. En effet, l'ETP est une intervention de santé complexe, en raison des nombreux éléments qui interagissent dans sa mise en œuvre, son organisation, son évaluation, sa reconnaissance et ses effets.

1.4.2 Concernant l'efficience de l'ETP

Une estimation de l'impact attendu de l'ETP en termes médico-économiques a été publiée par la HAS en 2008 au travers d'une analyse exhaustive des études économiques ou des essais cliniques étudiant l'impact de l'ETP sur le recours aux soins.

L'objectif de cette analyse de la littérature était de documenter l'hypothèse selon laquelle l'éducation thérapeutique, en renforçant les capacités d'adaptation à la maladie par la mise en œuvre de compétences et de processus adéquats, permettrait : d'une part, de réduire à court ou moyen terme le recours aux soins lié à la prise en charge ordinaire de la maladie ; et d'autre part, de limiter ou de retarder les incidents et complications liés à la maladie, avec pour conséquence une réduction à long terme des recours associés.

Les nombreuses études disponibles toutes anglo-saxonnes étaient insuffisantes pour démontrer ou infirmer globalement l'hypothèse d'efficience de l'éducation thérapeutique (rapport satisfaisant entre les résultats de l'action et les coûts générés). Les résultats étaient difficilement synthétisables entre des expériences généralement locales, avec un programme et des modalités d'évaluation différents, et une qualité méthodologique souvent faible (échantillon de petite taille, suivi des patients à court terme, pas d'analyse des perdus de vue, etc.).

1.5 Objectifs et limites du rapport

Le travail a pour objectifs :

- d'actualiser les données de la littérature sur les conditions d'efficacité et sur l'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 et/ou d'évaluation ;
- d'orienter les acteurs et les ressources vers des domaines et des méthodes d'intervention les plus pertinentes et les plus efficaces pour dispenser une ETP adaptée aux besoins des patients.

Le travail a été complété par l'analyse des programmes transversaux à plusieurs maladies chroniques. Ces programmes n'abordent que marginalement la maladie chronique, ils ont pour objectif de renforcer l'autonomie et la capacité de décision des patients quelle que soit leur maladie. Ils ne portent pas sur la gestion de la maladie en elle-même, mais plutôt sur ses répercussions et sur le développement personnel (communication avec les professionnels de santé, participation sociale). Ils cherchent à améliorer les capacités d'auto-efficacité des participants et de leurs proches et à partager des expériences communes sur la manière de faire face et de résoudre des problèmes. À partir du moment où les compétences d'adaptation à la maladie font partie intégrante des programmes d'ETP sur le territoire, il était intéressant d'analyser leur intérêt et leurs limites.

Ce rapport s'appuie essentiellement sur l'analyse des évaluations et expérimentations en grande partie anglo-saxonnes issues de revues systématiques et méta-analyses, de revues de méta-analyses publiées par des agences internationales.

Le contexte français avait été analysé en 2007 et 2008 au travers d'enquêtes réalisées dans les établissements de santé, et d'enquêtes de terrain réalisées par la HAS 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.

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 en santé et les pratiques qui contribuent à améliorer l'accès à l'ETP et sa qualité (20).

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 (21).

2. Méthode

2.1 Contexte et objectifs de la recherche documentaire

La recherche documentaire avait pour objectifs de rechercher les interventions éducatives les plus pertinentes et les plus efficaces pour dispenser une ETP adaptée aux besoins des patients pour les principales pathologies chroniques.

Le cadre dans lequel s'inscrit la recherche documentaire est celui défini par la HAS en 2007 et en 2015 (2-5) :

- 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 est proposée sous un format éducatif personnalisé adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de leurs proches pour leur permettre d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne, de les renforcer, de les reprendre, de les actualiser pour les maintenir dans le temps, en acquérir de nouvelles ou faire face à des difficultés ;
- par leurs retours d'expériences et l'expression de leurs préférences, les patients et leurs représentants permettent d'enrichir le contenu, le choix des ressources éducatives, les formats éducatifs ;
- l'évaluation de la qualité de l'ETP est un préalable à toute évaluation de son efficacité et de son efficience.

2.2 Stratégie de recherche documentaire

2.2.1 Actualisation de la littérature sur l'éducation thérapeutique du patient

La recherche documentaire a porté sur une mise à jour de la littérature française et internationale publiée dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient sur la période 2008 – décembre 2017 avec veille jusqu'en avril 2018 sur les thèmes suivants :

- les maladies chroniques le plus communément rencontrées (diabète type 1 et 2 ; asthme, BPCO, polyarthrite, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique, hypertension artérielle) ;
- les stratégies et méthodes d'intervention pour dispenser une ETP et leurs fondements théoriques ;
- les aspects économiques.

2.2.2 Stratégie de recherche documentaire en plusieurs étapes

1. La diversité des maladies chroniques abordées dans ce rapport et l'hétérogénéité des interventions éducatives (objectifs, modalités, intensité, fréquence, stratégies et durée du suivi éducatif, etc.) a orienté la recherche documentaire vers toutes les stratégies éducatives décrites dans :
 - les revues systématiques et méta-analyses de la *Cochrane Library* ;
 - les revues de méta-analyses publiées par des agences internationales chargées de synthétiser la recherche existante en termes d'efficacité et de coût pour les mettre à disposition des agences qui élaborent des recommandations de bonne pratique.
2. Les publications portant sur des stratégies d'interventions basées sur des modèles théoriques tels que : *Health belief model*, la théorie du comportement planifié (*Theory of planned behaviour*), la théorie socio cognitive (*Social Cognitive Theory*), théorie du modèle transthéorique du changement (*The stage of change transtheoretical*) ont été recherchées. Certains critères de jugement sont directement en lien avec ces modèles comme l'auto-efficacité, les attitudes positives ou négatives vis-à-vis des comportements de santé ou de prévention, les déterminants de la motivation et de l'autodétermination.

3. Les études qualitatives permettant d'explorer l'expérience des patients dans la gestion de leur maladie au quotidien et dans la durée et d'identifier les éléments à intégrer aux stratégies d'interventions pour renforcer ou maintenir les capacités d'autogestion des patients ont été recherchés au moyen de l'interrogation des bases de données.

2.2.3 Sources documentaires

- Les bases de données suivantes ont été interrogées :
 - Base de données en santé publique (BDSP) ;
 - Cismef CHU de Rouen ;
 - Cairn (sciences humaines et sociales) ;
 - Persée (sciences humaines et sociales) ;
 - Science direct (Elsevier) ;
 - *Cochrane Library* (Royaume-Uni) ;
 - Medline (*National Library of Medicine*).
- Les sommaires des revues pertinentes suivantes ont été exploités en complément : Éducation pour la santé, santé de l'homme, santé publique, *Patient Education and Counselling*, *Health Expectations*, Pédagogie médicale, revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne.
- Des sources ont été identifiées dans les bibliographies de la littérature analysée.

2.3 Résultats

Les résultats quantitatifs sont présentés dans l'annexe 2.

En raison de la profusion d'études, il ne nous était pas possible d'analyser la littérature relative aux principales maladies chroniques de manière exhaustive. Nous avons donc analysé en priorité pour l'ensemble des maladies chroniques définies au départ les analyses de méta-analyses ou de revues systématisées, les méta-analyses de la littérature quantitative et qualitative élaborées selon une stratégie explicite de recherche, de sélection et d'analyse de la littérature.

- La littérature française centrée sur les études d'efficacité des interventions éducatives a été spécifiquement recherchée. Des études ont été exclues de l'analyse car elles portaient sur :
 - des maladies ou situations exclues de notre analyse ;
 - ou sur des interventions psychothérapeutiques, ou des interventions n'incluant pas de composantes éducatives, ou des interventions éducatives centrées sur la prévention des maladies ;
 - ou sur des descriptions de stratégies ou d'interventions éducatives sans comparaison avec d'autres interventions ou une autre prise en charge.
- La littérature française centrée sur les études de nature économique a fourni des références qui ont été exclues de l'analyse car elles portaient sur des maladies ou situations exclues de notre analyse, ou leurs objectifs étaient hors champ de l'ETP, les données mobilisées dans l'analyse économique, les coûts et résultats des interventions éducatives étaient insuffisamment documentés.

3. État de la recherche dans le champ de l'ETP

3.1 Évolutions à prendre en compte dans l'analyse des résultats des interventions éducatives

Depuis dix ans, des évolutions sont constatées dans la littérature internationale. Elles sont à prendre en compte pour analyser les résultats des interventions éducatives proposées aux patients ayant une maladie chronique.

3.1.1 Diverses réalités pour la notion d'éducation du patient

► La première notion retrouvée est celle d'information du patient

Dans la littérature anglo-saxonne, la notion d'« éducation du patient » se réfère principalement à la délivrance d'informations personnalisées et structurées sur la maladie et les traitements pour améliorer les connaissances du patient et sa compréhension de la maladie, lui permettre de partager la décision concernant sa santé. Dans le champ de la maladie chronique, l'information est délivrée et réitérée dans les suites du diagnostic, notamment sur les bénéfices de l'ETP pour faciliter l'engagement du patient dans une éducation thérapeutique. En France, le droit à l'information a été défini dans la loi de 2002 et des recommandations de bonnes pratiques ont été définies et actualisées en 2012 par la HAS (22). L'information structurée fait partie de l'ETP.

Dans les recommandations de bonnes pratiques internationales, une distinction entre « information structurée » et « éducation » est de plus en plus explicite. L'éducation du patient est prise dans le sens d'un apprentissage et du développement de la capacité à mettre en œuvre des soins, une surveillance, à adapter des traitements mais aussi une capacité à s'adapter à sa situation, à dépasser ses difficultés, à recouvrer une vie active et satisfaisante, à optimiser les conditions de vie quotidienne et de vie sociale. Cela se traduit également dans des documents destinés aux patients comme ceux publiés par les NHS au Royaume-Uni ou aux États-Unis par l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ).

► La deuxième notion est celle d'adhésion au traitement

Les méthodes actuelles qui visent à améliorer ce que l'on nomme « observance » des traitements médicamenteux dans le champ des maladies chroniques sont complexes et peu efficaces selon une revue de synthèse de la littérature de la *Cochrane Library* régulièrement actualisée (23). Dans la maladie chronique, ce sont des interventions éducatives comportant plusieurs composantes dont l'adhésion aux médicaments et aux mesures hygiéno-diététiques par exemple qui semblent le plus bénéfique, les études contrôlées randomisées les plus récentes analysent d'emblée ce type d'interventions.

► La troisième notion est celle d'« apprentissage de l'autogestion » qui recouvre diverses interventions éducatives combinées ou non entre elles

- Des apprentissages ciblés sur un aspect précis de la stratégie thérapeutique sont proposés au patient pour lui permettre une auto-surveillance de son état de santé (symptômes, mesures cliniques ou biologiques), l'apprentissage de compétences de sécurité (faire face à une crise), l'apprentissage d'une technique de soins ou de prise de médicaments (inhalateur, injection).
- Des programmes d'autogestion de la maladie en lien avec la stratégie thérapeutique mise en œuvre une fois la maladie stabilisée qui facilitent l'implication des patients dans la gestion de leur maladie. Ces programmes multi-composantes, dont la qualité est évaluée régulièrement, sont adaptés aux besoins éducatifs des patients et à leur contexte et sont donc personnalisés (objectifs, contenu, évaluation, réajustement).
- Des technologies comme la télésurveillance, la télétransmission de données, des contenus délivrés au moyen de l'Internet peuvent avoir une place dans l'organisation des soins. Mais, les études

portant sur ces technologies n'ont pas été retenues car elles ne correspondent pas au cadre défini au départ.

► **La quatrième notion est celle de programmes transversaux à plusieurs maladies chroniques qui ne portent pas sur la gestion de la maladie mais sur ses répercussions**

Ces programmes non spécifiques d'une maladie chronique sont délivrés dans la communauté, le plus souvent par des patients ressources seuls, ou parfois en binôme avec un professionnel de santé. Ils visent globalement à faire face à la maladie chronique et n'abordent que marginalement la maladie dont souffre le patient.

Ces programmes transversaux aux maladies chroniques ont pour objectif de renforcer l'autonomie et la capacité de décision des patients, quelle que soit leur maladie. Ils ne portent pas sur la maladie en elle-même, mais plutôt sur ses répercussions et sur le développement personnel (communication avec les professionnels de santé). Ils cherchent à améliorer les capacités d'auto-efficacité des participants et de leurs proches et à partager des expériences communes sur la manière de faire face et de résoudre des problèmes.

3.1.2 Principe de personnalisation des interventions éducatives

La personnalisation des interventions éducatives est affirmée comme un principe incontournable dans la plupart des études qui évaluent l'ETP. Ce principe vaut pour l'ensemble de la démarche thérapeutique et de soins de chaque patient (5) : reconnaissance de la complémentarité entre l'expertise des professionnels de santé et l'expérience des patients, échanges d'informations mutuelles, acceptation mutuelle d'une option de soins, développement et renforcement de compétences de gestion de la maladie et de ses conséquences, continuité dans le temps grâce à un suivi régulier, un réajustement de la démarche de soins, une orientation en cas de difficultés.

Lorsque les patients sont activement impliqués dans les décisions concernant la gestion de leur maladie et qu'un plan de soins personnalisé est établi et mis en œuvre, la santé physique et psychologique ainsi que les capacités d'autogestion du patient s'améliorent en comparaison avec des soins usuels. Les résultats sont plus importants si cette intervention est bien comprise du patient, est plus intensive et mieux intégrée dans les pratiques des professionnels (24).

La personnalisation des interventions éducatives est facilitée si les professionnels de santé disposent en amont d'un cadre de référence pour la mise en œuvre de l'ETP pour une ou des maladies chroniques. Ce cadre de référence ou programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre. Il est une aide pour la personnalisation des interventions éducatives qui reposent sur une évaluation des besoins éducatifs du patient, de son contexte, le choix du format et des modalités souples évolutives dans le temps de mise en œuvre en fonction de l'état de santé du patient, de l'évaluation individuelle des progrès et des difficultés dans la gestion de sa maladie (1).

3.1.3 Principe d'adaptation des interventions éducatives dans des situations de difficultés en littératie, numératie et résolution de problèmes

Le développement de compétences d'auto-soins et d'adaptation peut être rendu difficile chez des personnes qui ont des difficultés à traiter de l'information, à savoir en littératie, en numératie et en résolution de problèmes, et à utiliser un ordinateur à un moment où les applications TIC deviennent omniprésentes, accroissant les inégalités sociales de santé (morbidité, mortalité, santé perçue, santé fonctionnelle).

L'existence des inégalités sociales de santé (ISS) est une réalité connue en France et leur prévention et leur correction une préoccupation, notamment dans le champ sanitaire et social. Or, peu d'outils étaient jusqu'à présent disponibles pour observer, mesurer et suivre les ISS dans le temps et donc d'agir au mieux. Des outils viennent d'être proposés pour permettre l'intégration de la dimension socioéconomique dans les activités de surveillance de Santé publique France. Ils sont organisés autour

de trois axes : une approche individuelle portant sur les variables socioéconomiques, une approche écologique (contextuelle) portant sur les indices de désavantage social et une définition opérationnelle de la notion de vulnérabilité. Ainsi pourront être mises à disposition des informations sur la distribution des maladies et des expositions aux facteurs de risque, selon les niveaux socioéconomiques, sur la part attribuable aux déterminants sociaux dans les maladies surveillées, sur la définition des populations vulnérables et identifier celles nécessitant une surveillance épidémiologique spécifique, et sur l'analyse des déterminants sociaux des comportements des populations relatifs à la prévention, au dépistage et aux traitements (25).

Selon ce rapport, les ISS ne sont pas uniquement synonymes de précarité, de pauvreté ou d'exclusion, les ISS peuvent être dues à des facteurs héréditaires ou physiologiques (âge). Divers éléments induisent des ISS comme les disparités sociales (description à partir de la situation individuelle) et territoriales (comme l'accessibilité aux soins et aux services médicosociaux décrite à partir des individus pris collectivement) dont on ne sait pas totalement expliquer l'action ou la corrélation avec un état de santé. Les variables ne font pas l'objet d'une collecte systématique et sont absentes des bases de données disponibles et les déterminants sociaux ne peuvent donc être pris en compte facilement.

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 et d'offrir des interventions (prise en charge de qualité, éducation thérapeutique du patient notamment) destinées à tous mais avec une adaptation des modalités et/ou de l'intensité des moyens à mettre en œuvre selon les besoins des populations concernées notamment les populations vulnérables (vulnérabilité liée à des causes sociales, physiologiques, génétiques, culturelles, pathologiques).

► Le niveau de traitement de l'information en général

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 et des groupes sociaux à agir sur ces comportements.

L'OCDE a évalué les compétences des adultes (âgés de 16 à 65 ans) dans le cadre du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PIACC) en traitement de l'information dans 33 pays ou économies (26). Selon l'OCDE, la littératie est « la capacité de comprendre et de réagir de façon appropriée aux textes écrits » ; la numératie « la capacité d'utiliser des concepts numériques et mathématiques » ; et la résolution de problèmes notamment dans des environnements à forte composante technologique « la capacité d'accéder à des informations trouvées, transformées et communiquées dans des univers numériques, de les interpréter, de les analyser ». L'évaluation de l'OCDE met l'accent sur « les capacités à résoudre des problèmes à des fins personnelles, professionnelles ou civiques en mettant en place des objectifs et des plans appropriés, et en localisant et en utilisant l'information via les ordinateurs et les réseaux d'ordinateurs. »

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. Les différences de compétences entre générations sont assez marquées (les mauvaises performances sont imputables aux résultats des 45-65 ans, tandis que les 16-44 ans obtiennent des scores plus proches de la moyenne des pays, bien qu'inférieurs à la moyenne). Les compétences varient sensiblement en fonction du niveau de formation (personnes n'ayant pas terminé le deuxième cycle de l'enseignement secondaire ont un score inférieur de 14 points en dessous de la moyenne) et de l'origine sociale et dans une mesure plus importante que dans la moyenne des pays participants. Les différences de compétences en littératie entre les personnes nées en France et celles nées à l'étranger sont plus marquées que dans la moyenne des pays participant à l'évaluation, et la progression des compétences avec la durée de résidence dans le pays est très limitée.

Les retombées pour la santé, notamment l'augmentation des inégalités en matière d'état de santé, a été montrée dans cette enquête. La corrélation entre santé et compétences en littératie est forte dans la

plupart des pays/économies qui ont participé à l'évaluation des compétences des adultes. En moyenne, la probabilité de déclarer un état de santé allant de bon à excellent est supérieure de 22 points de pourcentage chez les adultes qui ont un très bon niveau de littératie (4 à 5) par rapport aux adultes se situant à un niveau 1 ou en deçà.

► Le concept de littératie en santé

Le concept de littératie en santé est défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » (27). La littératie en santé va au-delà du niveau de compétences en lecture et en écriture puisqu'elle ne peut s'exercer que si la personne est en mesure de prendre ou reprendre sa vie en main ou d'être épaulée par ses proches pour le faire. Cette situation peut se retrouver dans la population générale mais elle concerne davantage les personnes qui avancent en âge, les situations de maladie chronique ou de polyopathie, les situations de handicap physique, mental, sensoriel, le fait d'être un migrant, d'appartenir à une minorité ethnique, ou d'avoir de faibles revenus. Certaines personnes ont développé des compétences cognitives, sociales, émotionnelles utiles tout au long de la vie et qu'elles peuvent mobiliser pour surmonter les tensions habituelles de la vie ou celles plus fortes liées à la maladie, à la dépendance ou au handicap. D'autres n'ont pas eu cette opportunité ou se trouvent dans des situations qui ne leur permettent pas mobiliser ou d'acquérir ces compétences.

L'ETP représente une opportunité pour mobiliser les ressources cognitives, sociales, émotionnelles que toute personne possède à des degrés divers pour acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. La question posée est celle des méthodes permettant de soutenir ou d'améliorer la littératie en santé des personnes tout au long de leur parcours de santé et en particulier dans des situations où les personnes sont amenées à mettre en œuvre une autogestion de la maladie grâce à une ETP. Or, les relations possibles entre les difficultés de traitement de l'information pris au sens large et l'ETP ne sont pas établies et la question des modalités pédagogiques pour adapter les programmes d'ETP au niveau de littératie en santé des patients reste à explorer (28).

Bien que les effets des interventions spécifiques sur la réduction des inégalités en matière d'état de santé n'aient pas été bien établis, l'accessibilité aux soins de santé pourrait être favorisée par des interventions universelles visant à soutenir et à améliorer les compétences en littératie, en numératie, et en résolution de problème pour tous les patients, y compris les personnes en situation de maladie chronique (29) ou spécifiques pour favoriser l'autogestion de la maladie chronique (30, 31).

Les recherches récentes ont porté davantage sur la manière d'évaluer ce niveau plutôt que sur l'évaluation de l'accessibilité aux interventions éducatives et leurs adaptations aux publics. Un instrument de mesure multidimensionnel permet d'aborder la littératie en santé (*Health literacy Questionnaire-HLQ*) au travers de 9 dimensions pour construire ensuite une intervention elle-même multidimensionnelle (32). Les stratégies d'intervention se situent ensuite à différents niveaux du système de santé : au niveau individuel pour élaborer et renforcer les compétences des personnes malades et celle des professionnels, au niveau institutionnel pour améliorer l'accessibilité, l'efficience et l'équité des services, au niveau territorial pour optimiser la couverture et l'intégration des services (33). Développé sur la base du HLQ, un questionnement en 10 points à aborder lors de l'entretien avec un patient ayant une maladie nécessitant une autogestion de la maladie a été mise au point et testée dans le cadre du programme Ophelia (OPTimising HEalth LiterAcy) développé en Australie (34). Cette démarche publiée en anglais (CHAT: *Conversational Health Literacy Assessment Tool*) co-construite avec les usagers permet d'identifier rapidement les difficultés en littératie en santé et de rechercher des solutions. L'impact de cet outil doit encore être mesuré (35).

La reconnaissance du niveau de littératie étant difficile en pratique et le nombre de personnes concernées important, des experts recommandent l'utilisation de « Précautions universelles de littératie en santé » de manière à faciliter la communication entre les patients et les professionnels de santé quel que soit le profil du patient. Le but étant d'améliorer l'état de santé des patients ainsi que l'équité d'accès à ces soins. L'AHRQ aux États-Unis promeut l'utilisation de « Précautions universelles de littératie en

santé » et propose de nombreux outils pratiques (21 outils répartis en 4 domaines dont l'autogestion et l'engagement des patients, les autres domaines concernent la communication orale, la communication écrite et les dispositifs de renforcement et de soutien dont des ressources dans la communauté en cas de faible littératie ou numératie en santé) (29).

En ce qui concerne spécifiquement les interventions éducatives culturellement adaptées, deux revues de synthèse de la littérature publiées par la *Cochrane Collaboration* se sont intéressées au diabète de type 2 et à l'asthme. Les interventions éducatives culturellement adaptées peuvent inclure les aspects suivants : origine ethnique, langue, religion et croyances spirituelles, sexe, classe socioéconomique, âge, orientation sexuelle, origine géographique, histoire collective, niveau d'études, éducation et expérience de vie.

La première revue de synthèse publiée en 2014 avait pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une éducation adaptée culturellement à des patients diabétiques de type 2 appartenant à une minorité ethnique (30). Dans les pays à revenus moyens et élevés, les groupes ethniques minoritaires sont souvent défavorisés du point de vue socioéconomique et présentent une plus forte prévalence du diabète de type 2 que la population majoritaire. Un total de 33 ECR (dont 11 de la revue originale de 2008) impliquant 7 453 participants ont été inclus dans cette revue et 28 ECR fournissaient des données d'entrée appropriées pour une méta-analyse. Bien que les interventions délivrées dans ces études soient très différentes (nombre de participants, durée de l'intervention, intervention en groupe ou individuelle, modalités), la plupart des études étaient fondées sur des modèles théoriques reconnaissables et une diversité d'interventions ont pu être prises en compte. Le contrôle de la glycémie (mesuré par l'HbA1c) s'est amélioré à trois mois après l'intervention éducatrice adaptée culturellement aux patients (différence moyenne (DM) - 0,4 %, IC à 95 % de - 0,5 à - 0,2) ; 14 essais, 1 442 participants, preuves de qualité élevée) et à six mois (DM - 0,5 %, IC à 95 % de - 0,7 à - 0,4) ; 14 essais, 1 972 participants, preuves de qualité élevée) par rapport aux groupes témoins ayant reçu les « soins habituels ». Ces soins pouvaient comprendre des interventions éducatives mais non culturellement adaptées. Ce contrôle de la maladie s'est maintenu, dans une moindre mesure, à 12 mois (DM - 0,2 % : IC à 95 % de - 0,3 à - 0,04) ; 9 essais, 1 936 participants) et à 24 mois (DM - 0,3 %, IC à 95 % de - 0,6 à - 0,1) ; 4 essais, 2 268 participants, preuves de qualité modérée) après l'intervention. En ce qui concerne les deux autres critères d'évaluation principaux de la revue, des effets neutres sur les paramètres de qualité de vie liée à la santé ont été relevés, et il y avait un manque général de déclaration des événements indésirables dans la plupart des études. Les scores de connaissances ont été améliorés dans le groupe intervention à 3 mois (différence moyenne standardisée (DMS) 0,4, IC à 95 % de 0,1 à 0,6), 6 mois (DMS 0,5, IC à 95 % 0,3 à 0,7) et 12 mois (DMS 0,4, IC à 95 % de 0,1 à 0,6) après l'intervention. Une réduction des triglycérides de 24 mg/dl (IC à 95 % de - 40 à - 8) a été observée à 3 mois, mais elle ne s'est pas maintenue à 6 ou 12 mois. Des effets neutres sur le cholestérol total, le cholestérol LDL et le cholestérol HDL ont été rapportés à tous les points du suivi. D'autres paramètres (tension artérielle, indice de masse corporelle, auto-efficacité et autonomie) ont également montré des effets neutres par rapport aux groupes témoins. Les données sur les critères d'évaluation secondaires (complications du diabète, mortalité et économie de la santé) manquaient ou étaient insuffisantes pour conclure.

Le risque de biais était élevé du fait de la nature de l'intervention, les participants et les professionnels délivrant l'intervention étaient le plus souvent informés du protocole. En outre, les participants ont utilisé des auto-questionnaires, d'où un biais élevé dans l'évaluation subjective des résultats. Les auteurs indiquent qu'une généralisation des résultats aux mêmes groupes ethniques mais vivant dans différents pays ou dans un même pays n'est pas possible en raison de l'hétérogénéité des patients et des interventions proposées. Il semble que des interventions éducatives intensives (au moins 10), prolongées (au moins 6 mois), mises en œuvre en séances de groupe associées à des rencontres individuelles, ciblées sur les changements de comportement et délivrées par des pairs apportent les meilleurs résultats (cohérence avec d'autres études) mais une analyse en sous-groupe n'a pas pu être réalisée dans cette méta-analyse.

Les personnes asthmatiques issues de minorités ont souvent un état de santé lié à l'asthme moins bon, elles ont notamment besoin de plus de visites chez le médecin liées à l'asthme aigu pour des aggravations. Différents programmes utilisés pour éduquer et responsabiliser les personnes asthmatiques ont permis des améliorations de certains éléments de l'état de santé lié à l'asthme (par exemple, l'adhésion au traitement, le niveau de connaissances sur l'asthme des enfants et des parents). Les modèles de soins pour les maladies chroniques concernant les minorités portent habituellement une attention particulière au contexte culturel de l'individu, et pas seulement aux symptômes de la maladie. Par conséquent, l'objectif de la revue de la *Cochrane Collaboration* avait pour objectif de déterminer si les programmes éducatifs culturellement adaptés pour l'asthme améliorent l'état de santé lié à l'asthme des enfants et des adultes asthmatiques appartenant à des minorités par rapport aux programmes génériques d'éducation sur l'asthme ou aux soins habituels (31).

Dans cette mise à jour, trois études supplémentaires, et 220 participants ont été ajoutés. Un total de 7 ECR (deux chez les adultes, quatre chez les enfants, une à la fois chez les enfants et les adultes) réalisés auprès de 837 participants (âgés de 1 à 63 ans) souffrant d'asthme issus de minorités ethniques ont été inclus dans cette revue. La qualité méthodologique des études variait de faible à très faible. Pour le critère de jugement principal (exacerbations de l'asthme au cours du suivi), la qualité des preuves était faible. Chez les adultes, l'utilisation de programmes culturellement adaptés, par rapport aux programmes génériques ou aux soins habituels ne réduisait pas significativement le nombre de participants (issus de deux études portant sur 294 participants) présentant une ou plusieurs exacerbations au cours du suivi (rapport des cotes [RC] 0,80, IC à 95 % : 0,50 à 1,26), le nombre d'hospitalisations sur une période de 12 mois (RC : 0,83, IC à 95 % : 0,31 à 2,22) et les exacerbations nécessitant des corticoïdes par voie orale (RC : 0,97, IC à 95 % : 0,55 à 1,73). Cependant, l'utilisation de programmes culturellement adaptés améliorait les scores de la qualité de vie liée à l'asthme chez 280 adultes issus de deux études (différence moyenne [DM] 0,26, IC à 95 % : 0,17 à 0,36, bien que la DM était inférieure à la différence minimale importante pour le score). Chez les enfants, l'utilisation de programmes culturellement adaptés était plus efficace par rapport aux programmes génériques ou aux soins habituels pour réduire les exacerbations graves de l'asthme nécessitant une hospitalisation dans deux études avec un total de 305 enfants (rapport des taux : 0,48, IC à 95 % : 0,24 à 0,95), pour améliorer le contrôle de l'asthme dans une étude avec 62 enfants et la qualité de vie dans trois études, avec un total de 213 enfants, mais pas pour réduire le nombre d'exacerbations au cours du suivi (RC : 1,55, IC à 95 % : 0,66 à 3,66) ou le nombre d'exacerbations (DM : 0,18, IC à 95 % : - 0,25 à 0,62) chez 100 enfants de deux études.

Les preuves disponibles ont montré que pour les adultes et les enfants issus de minorités, les programmes éducatifs culturellement adaptés et plus intenses sont probablement efficaces pour améliorer l'état de santé lié à l'asthme. Même si des preuves plus solides sont nécessaires, les programmes d'éducation sur l'asthme devraient prendre en compte les spécificités culturelles autant que possible dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques ainsi que la complexité des états de santé et de la culture des patients. En l'absence de données économiques, des études relatives au rapport coût-efficacité sont également nécessaires.

Afin de tendre vers une diminution des inégalités de l'état de santé et vers plus d'équité, la prise en charge des maladies chroniques devrait prendre en compte les spécificités culturelles autant que possible. Bien que les effets des interventions spécifiques sur la réduction des inégalités en matière d'état de santé n'aient pas été bien établis, l'accessibilité aux soins de santé pourrait être favorisée au minimum par des interventions universelles visant à soutenir et à améliorer les compétences en littératie, en numératie, et en résolution de problème pour tout patient y compris les personnes en situation de maladie chronique ou spécifiques à chaque maladie chronique pour favoriser son autogestion.

3.1.4 Évolution des formats d'ETP

Différents formats personnalisés d'ETP sont proposés et mis en œuvre à plusieurs moments-clés du parcours du patient. Leur intérêt et leurs limites ont été évalués dans la littérature. Ces formats peuvent se compléter pour atteindre les objectifs éducatifs en lien avec les besoins des patients, ils sont proposés par exemple :

- dans les suites de l'annonce du diagnostic de la maladie ;
- à l'occasion d'un incident, d'une crise, qui a amené le patient à consulter en urgence ou à être hospitalisé ;
- dans les suites d'une hospitalisation ;
- en cas de modification de l'état de santé, de difficultés dans l'autogestion de la maladie, d'apparition de complications ;
- lors de tout changement de 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 ;
- lors des consultations de suivi programmées tout au long de la maladie chronique et au moins annuellement.

3.2 Complexité de l'évaluation des interventions éducatives

Une analyse des données de toutes les études contrôlées randomisées publiées entre 2011 et 2014 dans les revues de la *Cochrane Library* montre une amélioration de la qualité méthodologique des essais au cours du temps pour des domaines tels que la randomisation ou l'assignation secrète, mais avec d'importantes différences entre les journaux qui publient les études. Beaucoup de journaux ne recommandent pas explicitement de critères de qualité pour les rapports d'études.

Les auteurs soulignent qu'un rapport incomplet ne reflète pas toujours une médiocre qualité des études, mais un rapport insuffisant empêche les lecteurs d'évaluer correctement la fiabilité de la méthode, et au-delà des résultats et des conclusions. Le rapport incomplet de la méthode limite également la reproductibilité de la méthode et la généralisation des résultats et affecte aussi les revues systématiques qui incluent ces études. Par ailleurs, les patients n'étaient impliqués dans aucun aspect de la conception, de la conduite ou du développement de la question de recherche ou des mesures de résultats (36).

L'évaluation des thérapeutiques non médicamenteuses comme les interventions éducatives soulèvent des questions méthodologiques spécifiques à cause de la complexité des interventions (37).

Les interventions éducatives sont complexes par nature, et les situations et l'environnement dans lequel elles sont délivrées sont également complexes. De nombreux éléments interagissent sur la mise en œuvre de l'ETP, son organisation, ses résultats et rendent l'évaluation de l'impact de l'ETP difficile (11).

- Cela est lié aux autres composantes de la gestion d'une maladie chronique qui :
 - interagissent avec l'ETP comme la prise en charge des facteurs de risque, les complications de la maladie, l'accès aux soins, leur organisation, leur coordination et celle des intervenants, le partage des informations entre les professionnels de santé et avec le patient et le cas échéant ses proches, la continuité des soins, leur suivi, le réajustement de la prise en charge ;
 - nécessitent une hiérarchisation des objectifs thérapeutiques et des compétences à acquérir en recherchant un juste équilibre entre les priorités de la personne, celles des soignants et le maintien de la qualité de vie.
- Cela est lié à la nature même de l'ETP dont les résultats sont :
 - patient-dépendants : niveau d'implication et de motivation, caractéristiques sociodémographiques et culturelles, variabilité des besoins éducatifs et des attentes vis-à-vis de l'ETP, variabilité de la charge mentale et émotionnelle qu'entraîne la maladie, vulnérabilités sociales et psychologiques, obstacles ou barrières à l'engagement du patient, à son adhésion aux différentes composantes de

- sa prise en charge, à l'acquisition et la mise en œuvre de compétences et de capacités à gérer la maladie et à apporter les changements dans sa vie quotidienne ;
- pathologie-dépendants : sévérité et stade, ancienneté, facteurs de risque associés ou polyopathie ;
 - professionnel-dépendants : formation spécifique en ETP et expérience professionnelle, coordination interprofessionnelle et partage des informations ;
 - formats d'ETP-dépendants : personnalisation des objectifs éducatifs, contenu, durée, fréquence, modalités de participation, techniques et outils pédagogiques, évaluation individuelle, suivi éducatif et ses modalités.
- Cela est lié également aux dispositifs mis en œuvre ou non pour s'assurer de la qualité de l'ETP dispensée notamment avec les évaluations de bonne pratique et le suivi de l'évolution des indicateurs qualité et sécurité comme ceux développés par la HAS concernant le processus même de l'ETP (11) ou ceux développés par le NICE au Royaume-Uni pour une stratégie thérapeutique incluant une ETP (38).
 - Cela est lié à l'absence ou l'insuffisance de données sur le contexte de mise en œuvre des interventions éducatives et de ce qui a conduit à ajuster l'ETP avant d'en évaluer l'impact. Le guide méthodologique de la HAS avait conclu en 2007 à la possibilité d'évaluer les effets de l'éducation thérapeutique au moyen d'un format d'étude dont la pertinence et la faisabilité se justifient au préalable par une étude exploratoire (1).

3.3 Objectif de la mesure et du choix des critères de jugement

Les travaux de la HAS de 2007 faisaient le constat que les critères de jugement des études sur l'efficacité de l'éducation thérapeutique étaient surtout centrés sur des variables mesurables ou une mesure quantitative. Ils concernaient peu d'autres dimensions, considérées comme tout aussi importantes, mais plus difficiles à appréhender comme les processus cognitifs et réflexifs, les stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, les processus d'autodétermination, la capacité d'agir, les facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux, l'utilité de l'ETP pour gérer la maladie au quotidien, pour lesquelles peu d'outils validés ont été développés (1).

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, de recours aux soins et peu sur des variables qui traduisent la capacité d'autogestion de la maladie par le patient. De plus, les auteurs partent du principe que la stratégie thérapeutique qui intègre une ETP est correcte sans en évaluer la qualité.

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 (11).

3.3.1 Si l'objectif est la mesure des effets spécifiques à l'ETP

La mesure des effets spécifiques à l'ETP se centrent sur l'apprenant (le patient, les parents d'un enfant malade, ses proches) et permettent de comprendre en quoi les interventions éducatives favorisent le développement, la mise en œuvre et le maintien dans le temps des compétences d'autogestion de la maladie, la perception de l'utilité et la satisfaction vis-à-vis des interventions éducatives.

À partir des années 90, le concept d'autogestion se développe dans les programmes éducatifs, les évaluations adoptent le contrôle de la maladie comme critère principal que ce soit pour le diabète, l'asthme ou l'insuffisance cardiaque. Ce qui prime, ce sont les compétences que le patient développe pour gérer non seulement sa maladie, mais également trouver le meilleur compromis entre la maladie, les traitements et les soins, les modifications à apporter au mode de vie, la vie quotidienne, professionnelle, familiale, sociale, les activités, les projets et la qualité de vie. Les compétences d'auto-soins répondent aux nécessités de la gestion clinique de la maladie, de la prise du traitement, des soins

techniques, et les compétences d'adaptation à la maladie permettent aux patients de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre avec la maladie dans leur environnement.

Des domaines d'analyse des effets spécifiques à l'ETP ont été identifiés dans la littérature (encadré 1). Mais la mesure des effets spécifiques de l'ETP n'a pas fait l'objet de définition consensuelle dans la littérature internationale. Pour autant, il existe divers questionnaires développés par des équipes qui peuvent être mobilisés pour fournir une information utile mais difficilement généralisables. En ce qui concerne la mesure de l'utilité des interventions éducatives, il existe une traduction en français (39) du *Health Education Impact Questionnaire* (HEIQ) développé par Richard Osborne en Australie (40). Un article récent rend compte de la difficulté de traduction et de validation de ce questionnaire (41).

Encadré 1. Effets spécifiques de l'ETP : domaines d'analyse d'après la Haute Autorité de santé, 2014 (11)

<p>Développement et mise en œuvre des compétences d'auto-soins et d'adaptation dans la vie quotidienne</p>	<ul style="list-style-type: none"> • une progression dans l'ensemble des domaines de compétences prévus dans les programmes personnalisés ; • la mise en application des compétences au quotidien ; • l'adhésion, l'implication, l'autonomie dans la gestion de la maladie ; • le sentiment d'auto-efficacité : pouvoir agir sur les événements et réussir dans les actions au quotidien ; • la formalisation d'un projet et l'intention de s'engager : témoin de l'engagement du patient, de sa confiance et de son espoir dans l'avenir ; • la communication avec les soignants. <p>L'indicateur pourrait être construit à partir du recueil des données qui reflètent l'expérience des bénéficiaires en tenant compte du choix de l'horizon temporel retenu : certains changements pourront être mesurés chez les bénéficiaires à l'issue de la planification et de la mise en œuvre de leur programme personnalisé, d'autres pourront l'être après une période de temps suffisamment longue pour s'assurer de la réelle mise en œuvre des compétences dans la vie quotidienne.</p>
<p>Satisfaction vis-à-vis du programme d'ETP</p>	<ul style="list-style-type: none"> • la satisfaction globale sur le déroulement de l'ETP ; • les expériences des bénéficiaires concernant l'échange d'informations et la coordination du programme personnalisé d'ETP ; • le confort, l'écoute, le respect des souhaits et les préférences des patients ; • l'implication de l'entourage (famille, amis) ; • la continuité de l'ETP ; • l'utilité perçue de l'ETP pour gérer la maladie et ses conséquences, etc. <p>L'indicateur pourrait être construit à partir du recueil des données qui reflètent à la fois l'expérience des bénéficiaires, leur satisfaction en tenant compte de l'horizon temporel retenu (fin de la mise en œuvre du programme personnalisé ou à distance : plusieurs mois ou années par exemple).</p>

3.3.2 Si l'objectif est la mesure de l'impact d'une stratégie thérapeutique intégrant une ETP

Les indicateurs de résultats s'expriment en termes d'état de santé et de recours aux soins pour une maladie donnée (encadré 2). 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. Les résultats de cette stratégie intégrant une ETP sont multifactoriels et l'interprétation de ces indicateurs est difficile. Les indicateurs de résultats sont à considérer comme des signaux d'alerte. Ils nécessitent une analyse systématique des processus mis en œuvre à chaque étape de la stratégie de prise en charge. L'exemple qui peut être donnée est

celui du NICE pour le diabète de type 1 (42) (*Diabetes in adults quality standards*. NICE pathways. 2012. <http://guidance.nice.org.uk/QS6>).

Encadré 2. Mesure de l'impact d'une stratégie thérapeutique intégrant une ETP : domaines concernés et limites d'interprétation d'après la Haute Autorité de santé, 2014 (11)

État de santé	<ul style="list-style-type: none"> • la mesure des résultats sur l'état de santé d'une personne ou d'une population de bénéficiaires nécessite un regard global sur l'ensemble de la stratégie de prise en charge incluant une composante « éducation thérapeutique » ; • il est difficile d'isoler l'effet de l'ETP en pratique et d'identifier ce qui lui est imputable ; • le recueil de ces indicateurs nécessite : <ul style="list-style-type: none"> – de nombreux patients pour identifier des différences statistiquement significatives, – un temps qui peut être long pour observer ce qui est recherché (diminution ou retardement des complications de la maladie chronique) ; • la comparaison aux résultats d'autres équipes est limitée du fait des caractéristiques des patients, du programme, et de son environnement de mise en œuvre qui peuvent être différents ; • l'indicateur pourrait par exemple être construit à partir du recueil des données sur la mortalité, la morbidité, les complications, les facteurs de risque, l'incapacité, la qualité de vie, etc.
Recours aux soins	<ul style="list-style-type: none"> • la mesure des résultats sur le recours aux soins nécessite un regard global sur l'ensemble de la stratégie de prise en charge incluant une composante « éducation thérapeutique » ; • le recours aux soins comprend les soins habituels de la maladie, les interventions qui visent à limiter ou retarder les incidents et complications liés à la maladie, à son évolution ; • la mesure des résultats en termes de recours aux soins nécessite une approche économique ; • l'indicateur pourrait par exemple être construit à partir du recueil des données concernant l'accès à une ETP et à un suivi éducatif, les consultations, l'hospitalisation, le recours à divers professionnels de santé, la consommation de produits de santé (médicaments, dispositifs, équipements, etc.).

3.4 Facteurs d'influence de la qualité méthodologique des études

3.4.1 Qualité méthodologique des études d'efficacité

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

- 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), et 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 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 ; 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 6 mois après le groupe intervention ;
- 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.

3.4.2 Qualité méthodologique des études d'efficience

La qualité des études d'efficience comporte les mêmes limites que pour les études mesurant l'efficacité de l'ETP ou d'une stratégie de soins intégrant une ETP et est influencée par d'autres limites 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 (43).

Les données sont soit incomplètes, soit non justifiées, en ce qui concerne la méthode d'évaluation économique, un horizon temporel suffisamment long pour intégrer l'ensemble des différentiels de coût et de résultat 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.

3.5 Littérature qualitative portant sur l'expérience des patients

3.5.1 Apport de la littérature qualitative

La littérature qualitative est de faible qualité méthodologique comme nous le montre une analyse des revues de la littérature qualitative ou méta-analyses d'études qualitatives publiée en 2014 par les *Health services and delivery research* sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44). L'originalité de la méthode développée dans ce rapport anglo-saxon est d'avoir tenté d'élaborer une discussion mixte en croisant les résultats des études quantitatives et qualitatives, pour mieux prendre en compte l'expérience des patients et de leurs proches dans les pratiques d'apprentissage de l'autogestion d'une maladie chronique, leur maintien et renforcement dans le temps. Les résultats de cette analyse sont présentés dans les chapitres relatifs à chaque maladie chronique.

Les études qualitatives permettent d'apporter à la communauté soignante des connaissances sur le vécu des patients ayant une ou des maladies chroniques, les difficultés d'adaptation, les obstacles ou barrières à l'engagement des patients dans le développement de compétences de gestion de la maladie ou d'engagement dans des changements du mode de vie (activité physique, alimentation, arrêt du tabac, etc.).

Ces obstacles ou barrières sont de diverses natures : environnementales et organisationnelles (éloignement du lieu des séances éducatives, horaires des séances peu compatibles avec les activités du patient, absence d'information ou information non comprise ; psychologiques (manque de motivation,

de soutien, isolement, sentiment d'incompétence ou d'impuissance, etc.). Ces obstacles ou barrières varient en fonction des contraintes plus ou moins importantes liées à la maladie et à la complexité des traitements ou soins, à la visibilité et à la perception sociale de la maladie, à son évolution, au fardeau psychologique et au contexte de vie du patient.

Il est à souligner que les informations issues des études qualitatives n'ont de valeur que pour une population donnée dans un contexte donné. Et la modification des obstacles ou barrières ou leur levée ne s'accompagne pas systématiquement d'un meilleur engagement du patient dans la gestion de sa maladie ou d'une amélioration des résultats cliniques. Néanmoins, identifier ces facteurs et les stratégies qui ont ou peuvent favoriser l'engagement des patients permet de réfléchir aux stratégies éducatives à mettre en œuvre.

Certains auteurs soulignent que les recommandations de bonnes pratiques pourraient être plus pertinentes si elles prenaient en compte les données d'études qualitatives portant sur l'expérience des patients. La formulation même des recommandations pourrait en être changée et les relations entre le patient et le ou les professionnels de santé également si le patient était placé au premier plan (45). Une illustration de ce point de vue à partir de l'analyse des recommandations publiées par le NICE concernant le diabète de type 2 a été proposée. En prenant en compte la littérature qualitative, les verbes d'action utilisés dans la rédaction des recommandations centrés sur le professionnel « donner des conseils », « insister sur le fait de... » pourraient être remplacés par « négocier en suscitant l'expression par le patient et ses proches des besoins, préoccupations et préférences ». L'auteur de l'article propose une version révisée des recommandations concernant la nutrition en tenant compte des résultats de la littérature qualitative :

- « s'assurer que le patient ayant un diabète de type 2 s'explique les raisons pour lesquelles une alimentation saine et équilibrée est importante, et comment une diététique sur laquelle le professionnel et le patient se sont accordés aura des bénéfices pour lui » ;
- « s'assurer que les entretiens sur la diététique sont en cours de mise en œuvre, sont personnalisés, que le soutien nécessaire est proposé au patient pour prendre des décisions, prendre une part active dans le choix d'une alimentation la meilleure possible et que les informations délivrées le sont dans un format accessible » ;
- « s'assurer que les préoccupations et les besoins du patient sont explorés, que le patient participe aux décisions concernant les changements alimentaires qui sont appropriés et réalisables pour lui ».

Selon l'auteur, les recommandations seraient plus riches dans leur contenu, adaptées au contexte et pourraient avoir des bénéfices potentiels sur la satisfaction et les résultats cliniques quand les patients participent à l'élaboration de recommandations ou de travaux d'évaluation comme cela a été le cas pour les guides pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique publiés par la HAS en 2012 et 2014 (9, 10), les effets de l'ETP sont plus en lien avec le quotidien des patients et avec ce qu'ils attendent des actions éducatives.

3.5.2 Point de vue des patients vis-à-vis de l'autogestion de la maladie chronique

► Au Royaume-Uni

L'opinion des patients ayant une maladie chronique sur les pratiques d'autogestion a été recueillie par une série d'interviews exploratoires, menés pour le *King' Fund* (9 femmes et hommes ayant diverses maladies chroniques évoluant depuis 2 ans à plus de 40 ans) (46). Ces entretiens avaient pour autre objectif de s'interroger sur la manière de soutenir les pratiques d'autogestion en relation avec les attentes des patients.

L'autogestion était définie non pas comme une technique, ni une stratégie, mais plutôt comme une manière d'envisager la responsabilisation et donc l'autodétermination de la personne.

Trois thèmes principaux ont émergé des entretiens, et ont été également retrouvés dans la littérature analysée par le *King' Fund* (46).

1. La personne à qui est faite l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique est contrainte de réaliser un ensemble d'ajustements de sa vie dans le temps. Un programme d'éducation thérapeutique structuré ne permet pas d'obtenir un changement immédiat et une adhésion pleine aux mesures conseillées pour se soigner. Les adaptations sont individuelles et reliées aux besoins et caractéristiques sociales, culturelles, émotionnelles et psychologiques. Dans certaines situations, le diagnostic est établi de manière claire (diabète, asthme), pour d'autres pathologies dont l'évolution est lente, le diagnostic est souvent long à établir (maladie de Parkinson).
2. La participation dans 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 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 particulier les personnes âgées, les personnes qui ne parlent ni ne lisent la langue du pays. 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 services de soins.
3. 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 (lors de périodes de vacances quand aucun contact avec les professionnels de santé n'est possible), 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 une.

► Synthèse d'une audition de patients réalisée par la HAS

La HAS a sollicité dans le cadre de l'élaboration du guide méthodologique « Structuration d'une éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique » publié en 2007 (1), le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) ainsi que les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales pour constituer un groupe d'usagers pour une audition. L'audition a eu pour objet de recueillir des informations auprès d'un groupe de personnes directement concerné par une maladie chronique et sa gestion, et de partager leurs perceptions à partir de leur expérience de l'éducation thérapeutique. Ces personnes ont été recrutées sur notre demande auprès d'associations d'usagers impliquées dans l'éducation thérapeutique, et sont impliquées à divers degrés dans les activités de l'association.

Les participants qui ont pu être présents à l'audition étaient issus des associations suivantes : Association française des diabétiques (AFD) ; Association française des polyarthritiques (AFP) ; AIDES ; Fédération française des associations et amicales des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) ; Vaincre la mucoviscidose ; Asthme et allergies ; Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux ; Association française des hémophiles (AFH). Les associations suivantes ont été sollicitées, étaient intéressées mais n'ont pu parvenir à se rendre disponibles : Fédération des stomisés de France, Association de cardiologie et Club cœur et santé, Ligue nationale contre le cancer (LNCC).

L'audition a permis de mettre en exergue les positions et les attentes suivantes.

L'ensemble des participants a suivi une éducation thérapeutique plus ou moins formalisée. Cette éducation varie d'un apprentissage d'auto-soins (maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement) effectués par l'équipe soignante hospitalière à chaque consultation, à des séminaires réguliers d'échanges organisés par les associations de patients en collaboration avec les équipes soignantes.

Cette éducation leur a permis d'acquérir une forme d'indépendance et d'autonomie par rapport au traitement et à la prévention des complications évitables. Elle leur a appris à gérer les soins et les traitements nécessaires pour qu'ils puissent mener une vie normale (avoir une activité professionnelle, éviter des incidents graves, diminuer le stress et les 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'exercent 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 psycho-social 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 elle de maintenir une vie sociale et professionnelle au 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.

Les équipes de soins intègrent de plus en plus les associations dans les programmes d'éducation thérapeutiques sous la pression de celles-ci. Ces associations font un lien entre l'approche purement soignante et les approches psychosociales. Ces deux approches sont nécessairement complémentaires pour assurer un meilleur résultat sur l'état de santé du patient mais leur développement passe par :

- une évolution de la culture médicale et une formation des soignants à un mode de prise en charge pluridisciplinaire prenant en compte toutes les compétences, y compris la compétence de l'utilisateur fondée sur son expérience de la gestion de la maladie ;
- une réelle répartition des rôles basée sur une définition des compétences que chacun doit apporter dans l'éducation thérapeutique ;
- une formation des représentants d'association afin que ceux-ci soient en mesure d'apporter un service de qualité au patient (service restant précisément à définir) ;
- une reconnaissance de l'activité pour pouvoir d'une part la financer mais aussi l'évaluer.

3.6 Prévention des problèmes d'évaluation des interventions complexes

Pour tenter de prévenir les problèmes d'évaluation des interventions complexes visant à améliorer la santé comme l'ETP, des démarches et outils sont disponibles mais encore peu utilisés.

3.6.1 Modèle d'évaluation des interventions complexes

Pour tenter de prévenir les problèmes d'évaluation l'efficacité et la généralisation des résultats des interventions complexes, un modèle a été publié dans les années 2000 par le *Medical Research Council* (47-50). Ce modèle est construit sur la mise en évidence et l'analyse des éléments qui permettent de comprendre la problématique dans laquelle se situe l'intervention complexe.

Ces éléments sont utiles notamment pour :

- favoriser l'appropriation des interventions qui comprennent plusieurs composantes qui interagissent entre elles ;
- préparer le protocole de l'étude en ajustant chemin faisant l'intervention, engager les professionnels dans la démarche, accompagner l'appropriation dans les pratiques pour en faire une routine avant de lancer l'expérimentation ;
- discuter de la généralisation de l'intervention en prenant en compte le contexte dans lequel s'inscrit l'intervention ; la définition précise de ce qui est proposé aux patients, y compris les ajustements apportés au cours de son déroulement ; le temps nécessaire à la formation des professionnels, son

coût ; le temps nécessaire pour une appropriation des pratiques. Au cours de la mise en œuvre de l'intervention à évaluer, des résultats positifs peuvent être mis en évidence quand une intervention n'a pas été réalisée exactement comme le protocole le prévoyait. Des ajustements sont intervenus dont la description est essentielle à l'interprétation des résultats.

Dans ses travaux de 2007, la HAS a proposé des points de repères pour le format des études interventionnelles dans le champ de l'ETP, qui prend en compte le modèle du MRC pour l'évaluation des interventions complexes (1). Ceux-ci sont toujours d'actualité, mais peu utilisés par les chercheurs. Ils sont repris en annexe 3.

Des exemples d'adaptation du modèle du *Medical Research Council* dans le champ de la maladie chronique ont été identifiés dans la littérature. Ils sont présentés à type d'illustration.

Une évaluation de l'*Expert Patients Programme* (EPP) a été réalisée entre avril 2003 et avril 2005 à la demande du NHS par le *National Primary Care Research and Development Centre* (NPCRDC) de l'Université de Manchester, et par le *Centre for Health Economics* de l'Université de York (Royaume-Uni). L'objectif global de l'étude était d'évaluer en quoi l'EPP répondait de manière adéquate aux besoins des personnes ayant une variété de maladies chroniques, et d'envisager au vu des résultats une généralisation du programme à l'ensemble des *Primary Care Trusts* du NHS.

L'étude comportait 3 volets dont les objectifs spécifiques et la méthode sont décrits ci-dessous (51) :

1. étudier l'implantation et l'appropriation des programmes *Patient Expert* dans divers lieux et contextes du NHS au Royaume-Uni, en particulier la compréhension des changements apportés par le programme et de l'évolution des interventions dans le sens attendu (questionnaire postal, interviews par téléphone, visites sur site, *focus groups*, analyse documentaire) ;
2. évaluer au moyen d'une étude contrôlée randomisée l'efficacité clinique et économique de cette intervention ;
3. explorer et analyser les mécanismes de changement relatifs à la mise en œuvre de l'*Expert Patients Programme* (évaluation qualitative), notamment la nature des changements opérés en lien avec l'EPP, l'expérience des participants et leurs réponses en termes de gestion de leur maladie, la nature des contacts avec les services de soins ou sociaux.

Ces trois volets font partie d'un travail préliminaire, comme recommandé par le MRC, avant d'élaborer le protocole d'évaluation d'une intervention complexe qui vise à améliorer la santé ou le système de soins. L'étude contrôlée randomisée réalisée après cette phase expérimentale débutée en 2001 a été publiée en 2008 (51). Les résultats sont présentés dans le chapitre 12.

Plus récemment, un protocole de recherche particulièrement rigoureux s'appuyant sur le modèle de l'évaluation des interventions complexes a été publié (52) (Cf. chapitre.10.2). BRIGHT (*Bringing Information and Guided Help Together*) a été spécifiquement développé au Royaume-Uni pour être mis en œuvre en soins primaires pour faciliter l'apprentissage et la mise en œuvre d'une autogestion de la maladie et des traitements par des patients au stade 3 de la maladie rénale. L'équipe projette d'évaluer son intérêt au moyen d'une étude contrôlée randomisée multi-sites combinée à une étude qualitative et économique.

3.6.2 Items quantitatifs et qualitatifs pour juger les protocoles d'études et les améliorer

Les études contrôlées randomisées portant sur l'ETP peuvent désormais être construites, sélectionnées et analysées au moyen de la grille CONSORT étendue aux thérapeutiques non médicamenteuses : the *Extending CONSORT Statement to randomized trials of nonpharmacologic treatment*, actualisée en 2017 (37).

Plusieurs items de cette liste de contrôle classique de la qualité des études randomisées ont été modifiés ou complétés. Ils concernent la description des critères d'éligibilité des centres ou lieux de dispensation des soins et des équipes, la description des différentes composantes de l'intervention, les descriptions détaillées de la standardisation des interventions, des modalités d'évaluation de l'adhésion

des professionnels au protocole, les descriptions détaillées des participants ou bénéficiaires des interventions, des professionnels délivrant les soins et de ceux qui délivrent les co-interventions, leur qualification, leur expertise, leur nombre et volume d'activité, et des lieux de dispensation des soins.

Plus spécifiquement sur les interventions éducatives, le groupe CONSORT précise que des données à la fois qualitatives et quantitatives doivent être fournies par les auteurs :

- données qualitatives sur le contenu de chaque séance, leurs modalités d'organisation (individuelle ou en groupe), le contenu de l'information échangée entre les participants et les instruments utilisés pour diffuser l'information, la compréhension de ce qui fonctionne ou non dans les interventions éducatives à divers stades d'évolution de la maladie ou en présence d'événements de vie qui nécessitent des interventions spécifiques ;
- données quantitatives sur le nombre de séances, la durée de chaque séance, l'intervalle entre chaque séance, le contenu des principales composantes de la séance, la durée totale de l'intervention, les actions mises en œuvre pour favoriser et maintenir l'adhésion des patients ou soutenir leurs compétences et capacité d'action, y compris les interventions médico-sociales et psychologiques, des critères relatifs à l'évaluation ou l'amélioration de l'adhésion des participants aux interventions, la description des tentatives pour limiter les biais si l'insu n'est pas possible et la spécification du délai entre la randomisation et le début de l'intervention.

3.6.3 Recommandations pour l'analyse économique en santé

Une 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 (43).

Les « choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS » offrent aux professionnels de santé et décideurs institutionnels les clés pour comprendre la démarche suivie dans les évaluations économiques. Ce travail propose des bases méthodologiques pour les études d'évaluation économique que les équipes de soins seraient amenées à entreprendre. Par ailleurs, les interventions éducatives sont complexes et comportent des particularités à prendre en compte.

Ces particularités peuvent être retrouvées dans une liste de critères adaptée à l'évaluation de la qualité des études économiques dans le champ des interventions qui facilitent l'apprentissage de l'autogestion de la maladie par le patient publiée par le *National Primary Care Research and Development Centre* au *Centre for Health Economics* à l'Université de York (53, 54).

4. Résultats pour plusieurs maladies chroniques

Les résultats s'appuient essentiellement sur l'analyse des évaluations et expérimentations en grande partie anglo-saxonnes issues de revues systématiques de la littérature et de méta-analyses, de revues de méta-analyses publiées par des agences internationales.

Plusieurs revues de synthèse de la littérature de bonne qualité méthodologique ont été exploitées pour rendre compte des bénéfices des programmes structurés d'ETP pour plusieurs maladies chroniques (efficacité et efficience). 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 (44, 55).

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 a été exploitée et présentée dans un chapitre spécifique.

Dans ces rapports, la définition retenue pour les programmes d'autogestion de la maladie est celle de *Institute of Medicine* aux États-Unis publiée en 2004 (56). Cette définition est très proche de la définition de l'ETP utilisée en France : les programmes d'autogestion de la maladie sont structurés. Ils abordent plusieurs thématiques et sont intégrés à la stratégie thérapeutique. Ils se définissent comme un processus qui facilite l'apprentissage par le patient de connaissances, le développement de compétences d'auto-soins, d'auto-surveillance, d'autoévaluation de son état de santé, de résolution de problèmes. C'est aussi un processus qui facilite l'engagement du patient ou de son entourage dans la gestion de sa maladie, mobilise ou facilite l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie et à ses conséquences pour améliorer la qualité de vie.

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 et sur le point de vue des patients sur l'autogestion de leur maladie 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.

5. Asthme

L'asthme est une maladie chronique causée par une inflammation des voies respiratoires et se caractérise par la survenue d'exacerbations ou crises (épisodes de gêne respiratoire). Ces crises peuvent être déclenchées par différents facteurs comme les allergènes (acariens, moisissures, poils d'animaux), les infections respiratoires ou les irritants respiratoires (pollution de l'air, fumée de tabac). Selon Santé publique France, l'asthme concerne plus de 10 % des enfants et environ 6 % des adultes, est responsable de 851 décès par an en France en 2014 et plus de 60 000 séjours hospitaliers ont été enregistrés en 2015 pour cette maladie.

La prise en charge de l'asthme repose sur :

- la sévérité de l'asthme qui varie ; certaines personnes souffrent d'asthme sévère qui limite les activités normales, alors que d'autres sont capables de mener une vie relativement normale ;
- un traitement spécifique avec essentiellement des traitements pris par voie inhalée, comportant un traitement par bronchodilatateur utilisé pour les symptômes et, si nécessaire, un traitement de fond anti-inflammatoire (corticoïdes inhalés) qui permet d'éviter les crises et de maintenir une fonction respiratoire normale. La maladie fluctue au cours de l'année et au fil du temps, le traitement doit être adapté au niveau actuel de gravité de l'asthme ;
- une éviction des facteurs déclenchants (tabagisme actif et passif, acariens, etc.) ;
- une éducation thérapeutique du patient complémentaire de la prise en charge et proposée à des moments-clés comme dans les suites du diagnostic de l'asthme et de son annonce au patient, lors du suivi médical, lors de l'instauration du plan d'action personnalisé de l'asthme (PAPA), et lors de toutes les autres occasions de contact avec le système de santé dont certaines peuvent être anticipées : passage de l'adolescence à l'âge adulte, événements de la vie comme un projet de naissance, une orientation professionnelle, un séjour aux urgences pour exacerbation, une ré-hospitalisation. L'ETP a pour objectifs : la compréhension des mécanismes de l'asthme et de son traitement, l'interprétation d'une gêne respiratoire et la reconnaissance des symptômes annonciateurs d'une aggravation de l'asthme ; la mesure correcte du débit expiratoire de pointe (DEP) ; l'apprentissage de la gestion des symptômes dans le contexte de la vie personnelle, familiale, sociale ; l'adhésion et la prise régulière du traitement médicamenteux, l'utilisation correcte d'un inhalateur, l'adaptation du traitement selon le plan de traitement personnalisé ; savoir réagir face à une crise d'asthme ; le choix et l'adaptation des activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique ; l'adhésion et la pratique régulière d'une activité physique.

Ce chapitre rapporte les résultats d'études portant sur des programmes structurés d'ETP et sur des actions ciblées sur un objectif éducatif délivrés à certains moments-clés du parcours ou de la prise en charge des patients, décrits précédemment. De nombreuses recommandations internationales de bonne pratique incluent et recommandent l'ETP dans la prise en charge optimale de l'asthme tout comme les recommandations de la HAS (57-61). Ces recommandations rapportent toutes une difficulté à définir les interventions les plus pertinentes pour répondre aux besoins des patients.

5.1 Effets limités de l'information seule même de qualité sur l'état de santé

Plusieurs revues de synthèse de la littérature ont montré de manière explicite que l'information seule même de qualité n'était pas efficace pour améliorer la santé des personnes qui ont une maladie chronique et ne les aidait pas à gérer leur vie avec leur maladie, les traitements, les soins et les changements à apporter à leur style de vie.

Une revue de synthèse de la littérature, publiée en 2002 par la *Cochrane Library*, (62) a évalué l'efficacité d'une information seule en tant qu'intervention éducative dans l'asthme (11 études randomisées). Un programme « simplifié » sans autre intervention éducative est défini par les auteurs

comme un transfert d'informations dispensé individuellement ou en groupe à des personnes asthmatiques (âge > 16 ans), par des infirmières, des pharmaciens, des éducateurs de santé, sur la physiopathologie de l'asthme, la maîtrise des facteurs déclenchants ainsi que les effets secondaires des médicaments. Dans les études analysées, le programme d'informations pouvait être interactif avec rétro-information (session individuelle ou en groupe) ou non interactif sans rétro-information par l'intermédiaire de support remis au patient (écrit, audio, vidéo ou informatique). Ces programmes « simplifiés » excluaient la mesure du DEP, la remise d'un plan d'action écrit individualisé et l'évaluation ou la modification du traitement. Les critères de jugement utilisés étaient l'absence d'hospitalisation pour asthme, le nombre de consultations aux urgences, le nombre de visites non programmées chez le médecin, la fonction pulmonaire, la consommation de médicaments, l'absentéisme professionnel ou scolaire, la limitation des activités, la perception des symptômes.

Les résultats de la méta-analyse des 11 études contrôlées randomisées ont montré que les programmes fondés sur la seule information des patients ne réduisaient pas la fréquence des hospitalisations (- 0,03 hospitalisation par personne par an, IC 95 % : - 0,09 à 0,03). La réduction des consultations aux urgences n'a été observée que dans une étude (- 2,76 consultations par personne par an, IC à 95 % : - 0,09 à 0,03). Il n'a pas été observé de diminution des consultations non programmées, d'effets sur la fonction respiratoire et sur la consommation de médicaments. Aucune réduction de l'absentéisme n'a été observée. En revanche, la perception par le patient de ses symptômes s'est améliorée (OR : 0,40 ; IC à 95 % : 0,18 à 0,86).

La qualité des études incluses dans cette méta-analyse était variable. Certaines études datent de plus de 20 ans et les méthodes de randomisation ne sont pas toujours explicites. La description des interventions est imprécise quant à la durée des interventions, aux techniques pédagogiques utilisées, aux modalités de mise en œuvre. En dépit de ces limites, les auteurs concluent à l'inefficacité des interventions fondées sur la seule information pour améliorer la santé des personnes.

5.2 Effets d'un apprentissage de l'autogestion de l'asthme associé à un suivi médical régulier

Dans l'asthme, une éducation structurée est un processus par étape destiné aux patients et le cas échéant à leur entourage, adapté à leur besoins et évolutif dans le temps. Planifiée, délivrée par des professionnels de santé formés à la dispensation de l'ETP, cette démarche utilise des ressources pédagogiques et des méthodes interactives pour aider les patients à développer des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne (57).

Dans ses travaux concernant l'éducation des patients adultes et adolescents, la HAS s'était notamment appuyée sur des synthèses de la littérature et des méta-analyses publiées par la *Cochrane collaboration*. Celles-ci ont été actualisées et leurs résultats sont présentés dans le chapitre 5.2.2.

5.2.1 Analyse du *National Clinical Guideline Centre (NICE)*

► Analyse chez des enfants, adolescents et adultes

Le NICE a publié en 2017 une actualisation de ses recommandations (63) pour le traitement de l'asthme pour trois populations de patients : les enfants d'un an à moins de 5 ans, de 5 ans à moins de 16 ans, des jeunes de plus de 16 ans. L'ETP fait partie de la stratégie thérapeutique et l'effet des programmes structurés et personnalisés d'ETP y est analysé. Un programme structuré comprend une éducation à l'autogestion de la maladie, l'apprentissage de l'auto-surveillance du souffle ou des symptômes associés à un plan d'action personnalisé de l'asthme (PAPA) mis en œuvre par le patient et à un suivi médical régulier.

Quatorze ECR publiées entre 1997 et 2014 ont été incluses dans l'analyse : 8 d'entre elles incluaient des patients de plus de 16 ans et 5 une population âgée de 5 à 16 ans et une seule des enfants plus jeunes (1 à 5 ans). Les effectifs étaient globalement faibles. Cinq études étaient européennes, 7 étaient

conduites en Amérique du Nord et 2 en Afrique du Sud. Sept études étaient menées en soins primaires, 6 en soins de second recours et 2 en soins de suite et de réadaptation.

Dans les groupes contrôle étaient proposés un examen régulier avec un professionnel de la santé, des médicaments et dans certaines études une information de base sur la maladie et les traitements.

Les critères de jugement principaux étaient les exacerbations graves de l'asthme, la mortalité, la qualité de vie. Les critères secondaires étaient le contrôle de l'asthme évalué par un questionnaire validé, la fréquence des hospitalisations, l'utilisation de médicaments en cas d'exacerbations, la fonction pulmonaire. Les événements indésirables ont été rapportés : les infections respiratoires, une insuffisance surrénale.

Dans 4 études, l'asthme était modéré à sévère ; une étude n'incluait que des asthmes modérés, les autres 8 études ne précisaient pas le degré de sévérité de la maladie. Le suivi était court de 6 à 15 mois selon les études.

Les résultats sont présentés par population. La qualité des études était qualifiée de faible à modérée en lien avec le risque de biais, des imprécisions. Néanmoins, plusieurs données ont pu être rassemblées pour une méta-analyse :

- pour les patients âgés de plus de 16 ans, un programme d'autogestion avec suivi régulier a donné lieu à un bénéfice clinique par rapport aux soins habituels : une diminution du nombre d'hospitalisations (4 études de qualité modérée), du nombre total d'exacerbations graves par patient (2 études de très faible qualité) et de pourcentage de VEMS prédit (1 étude, très faible qualité). Aucune différence cliniquement importante n'a été rapportée pour la qualité de vie mesurée par AQLQ (*Asthma Quality of Life Questionnaire*) (2 études, de faible qualité) ; le nombre total d'exacerbations graves (2 études, très faible qualité) ; et le nombre total d'hospitalisations (2 études, de très faible qualité) ;
- pour les patients âgés de 5 à 16 ans, un programme d'autogestion avec suivi régulier a donné lieu à un bénéfice cliniquement important par rapport aux soins habituels pour le nombre total d'exacerbations graves (1 étude, de très faible qualité). Aucune différence cliniquement importante n'a été mise en évidence pour la qualité de vie (3 études, de faible qualité), le nombre total d'hospitalisations par patient (1 étude de qualité modérée); le contrôle de l'asthme (1 étude, de qualité modérée), et le débit expiratoire maximal (1 étude, de très faible qualité). 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 ;
- pour les enfants âgés d'un an à 5 ans, un programme d'autogestion proposé aux parents ou soignants avec suivi régulier a donné lieu à un préjudice cliniquement important pour le nombre total d'hospitalisations (1 étude, de faible qualité). 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. Aucune différence n'a été constatée en ce qui concerne la mortalité, l'utilisation de corticoïdes et les événements indésirables.

Dans ses travaux, le NICE recommande de proposer à tous les patients ayant un asthme ; adultes, jeunes et enfants de plus de 5 ans et en dessous (ou les parents des enfants), un programme éducatif structuré et personnalisé comprenant une éducation à l'autogestion de la maladie, l'apprentissage de l'auto-surveillance du souffle ou des symptômes, un plan d'action personnalisé de l'asthme (PAPA) mis en œuvre par le patient et un suivi médical régulier.

Les données 2017 du *National review of Asthma deaths* a mis en évidence qu'un plan d'action personnalisé de l'asthme (PAPA) 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 (63). Le suivi d'indicateurs de résultats permet d'identifier des améliorations à apporter aux pratiques.

5.2.2 Analyse de la *Cochrane Library*

► Analyse chez l'adulte

Une revue de la littérature de 36 études contrôlées randomisées (6 090 patients randomisés, 4 593 participants au final, pourcentage de perdus de vue variant de 0 % à 54 %), dont certaines données ont pu faire l'objet d'une méta-analyse, a été publiée par la *Cochrane Library* (62). Les objectifs étaient d'évaluer les effets d'un programme d'éducation thérapeutique fondé sur des pratiques d'autogestion de l'asthme associé à un suivi régulier par le médecin sur les résultats cliniques chez des patients asthmatiques adultes de plus de 16 ans recrutés dans divers lieux : hôpital, urgences, consultation à l'hôpital, maisons de santé pluriprofessionnelles, cabinet de médecine générale, dispensaire.

Dans toutes les études, la stratégie thérapeutique incluait une éducation du patient (n = 36, 100 %). Les programmes ont été catégorisés selon qu'ils comportaient ou non des informations sur la maladie et les traitements (*Patient Asthma Education*), un apprentissage à l'auto-mesure des symptômes ou du DEP (n = 33 ; 92 %), un suivi régulier du traitement et de la sévérité de l'asthme par un médecin (n = 24 ; 67 %), un plan d'action personnalisé écrit mis en œuvre par le patient dans des circonstances définies (*Self-monitoring*) (n = 18 ; 50 %) conformément aux recommandations professionnelles existantes. Le programme d'éducation était comparé dans toutes les études à une prise en charge habituelle sans précision détaillée de son contenu.

Pour l'analyse, les auteurs ont regroupé les interventions éducatives en 5 sous-groupes. Les auteurs justifient le choix de cette catégorisation des interventions en se fondant sur les recommandations anglo-saxonnes couramment utilisées pour la prise en charge de l'asthme, en particulier l'inclusion au minimum dans les programmes d'une surveillance du DEP, un suivi médical régulier et un plan d'action écrit. Ces sous-groupes sont les suivants :

- un transfert d'informations (*Patient Asthma Education*) sur l'asthme et sa gestion, sous diverses formes : écrites, verbales, visuelles ou audio. Il peut utiliser des méthodes interactives ou non. L'information peut être minimale c'est-à-dire avec remise de documents écrits seule ou bien un entretien court non structuré entre le patient et un médecin, le but étant d'améliorer les connaissances et la compréhension de l'asthme par le patient. Une information maximale est structurée, elle s'appuie sur des méthodes interactives et non interactives pour délivrer une information sur l'asthme et sa gestion ;
- un programme d'autogestion optimale (*Optimal self management*) est un programme structuré, variable dans son contenu mais qui concerne la connaissance de l'asthme et de sa gestion par le patient. Il inclut un plan d'action écrit pour le contrôle de l'asthme, la gestion des médicaments en cas d'exacerbations, avec la mesure régulière à la fois des symptômes et du DEP, avec ou sans enregistrement des mesures dans un carnet de surveillance et un suivi médical régulier dont le rythme est défini à l'avance (15 études) ;
- un programme centré sur l'auto-mesure seule (*Self-monitoring*) consiste en la mesure régulière des symptômes ou du DEP, avec ou sans enregistrement des mesures dans un carnet de surveillance (10 études) ;
- un programme comportant un suivi médical régulier sans autre intervention (*Regular review*) ; il s'appuie sur des consultations régulières avec un médecin pour évaluer le statut de l'asthme chez le patient et revoir la stratégie de prescription des médicaments (2 études) ;
- un programme associant les deux précédents : auto-mesure et suivi médical régulier (7 études) ;
- un programme d'éducation centré sur un plan d'action écrit (*Written Action Plan*) sans programme d'autogestion optimale est un plan écrit individualisé proposé au patient pour gérer lui-même les exacerbations d'asthme. Ce plan d'action écrit est individualisé en regard de la sévérité de l'asthme et des traitements et il comporte des informations pratiques sur quand et comment modifier le traitement médicamenteux en réponse à une aggravation de l'asthme, et sur comment avoir accès à un service de soins en cas d'aggravation de l'asthme (2 études).

Les auteurs ont montré qu'une éducation à l'autogestion de l'asthme, comprenant une auto-surveillance fondée sur le débit expiratoire de pointe (DEP) ou les symptômes, associée à un réexamen médical périodique et à un plan d'action écrit, avait tendance à réduire en comparaison avec des soins habituels : les hospitalisations (risque relatif (RR) de 0,64, IC à 95 %, entre 0,50 et 0,82) ; les visites aux urgences (RR de 0,82, IC à 95 %, entre 0,73 et 0,94) ; les visites médicales non planifiées (RR de 0,68, IC à 95 %, entre 0,56 et 0,81) ; les jours d'absence au travail ou à l'école (RR de 0,79, IC à 95 %, entre 0,67 et 0,93) ; l'asthme nocturne (RR de 0,67, IC à 95 %, entre 0,56 et 0,79) ; et améliorait très modérément la qualité de vie (différence moyenne standardisée de 0,29, IC à 95 % entre 0,11 et 0,47).

Les patients présentaient une meilleure fonction pulmonaire, un meilleur débit expiratoire de pointe, avaient moins de symptômes, et consommaient moins de médicaments. Les programmes d'ETP qui permettent aux patients d'ajuster leur traitement au moyen d'un plan d'action personnalisé écrit semblent plus efficaces que d'autres formats d'autogestion de l'asthme qui ne comprennent pas de plan personnalisé.

Les auteurs ont identifié des limites aux études sélectionnées, en particulier le niveau variable de description du contenu des programmes d'autogestion qui a contraint les auteurs à les catégoriser à partir des modèles publiés dans les recommandations en vigueur sur la prise en charge de l'asthme dans le contexte des études. Les auteurs soulignent une possible contamination des groupes « contrôle », en particulier avec la mesure du DEP qui est utilisée comme une mesure et non comme un élément du programme. Par ailleurs, des définitions différentes comme celles d'une visite non « programmée chez le médecin » ou d'un « jour d'absentéisme professionnel ou scolaire » limitent la généralisation des résultats (hétérogénéité des études sur ces deux variables).

En dépit de ces limites, les résultats restent cliniquement intéressants et les auteurs concluent que les patients asthmatiques devraient se voir offrir un programme d'éducation du patient associé au minimum à un plan d'action écrit, à l'apprentissage de l'auto-mesure du DEP ou des symptômes et à un suivi médical régulier.

► Analyse chez l'enfant

Les recommandations professionnelles publiées en 2002 par l'ANAES « Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique » (58) avaient indiqué que les données de la littérature sur l'efficacité des méthodes éducatives de l'enfant asthmatique sur la morbidité : symptômes, qualité de vie, nombre de consultations d'urgence et nombre d'hospitalisations ne permettent pas de conclure à une efficacité avec un niveau de preuve. Une seule étude a observé une diminution du nombre de traitements en urgence des enfants asthmatiques ayant eu une éducation thérapeutique comportant une méthode de résolution de problème/recherche de solution.

Depuis la publication de ces recommandations, une méta-analyse d'études contrôlées randomisées a été publiée par la *Cochrane Collaboration* en 2005 (64). Les objectifs de cette méta-analyse incluant 32 études publiées entre 1980 et 1998 (n = 3 706 patients) étaient doubles : 1. Déterminer l'efficacité de l'éducation dans l'asthme mesurée sur la fonction respiratoire (débitmètre de pointe et mesure du VEMS) ; la morbidité (exacerbations, absentéisme scolaire, réduction d'activité, signes nocturnes) ; la perception des symptômes (mesures subjectives de la sévérité, perception de l'auto-efficacité personnelle avec des scores de *coping* et de *health locus of control*) ; l'utilisation du système de santé (en particulier, passages aux urgences, fréquence des hospitalisations, recours inopiné au médecin) ; 2. Déterminer les caractéristiques de programme d'éducation à l'autogestion dans les études qui les associent avec une amélioration des résultats de santé estimés à partir des critères de jugement énoncés précédemment.

Un programme d'autogestion de l'asthme comprenait des stratégies éducatives visant à améliorer les connaissances, les techniques d'auto-surveillance, d'auto-mesure du souffle et d'adaptation des traitements, ainsi que les perceptions du contrôle de la maladie par le patient.

Les résultats ont montré que les programmes d'éducation de l'enfant et de l'adolescent asthmatique étaient modérément associés à une amélioration de la mesure du débitmètre de pointe (différence de moyenne pondérée : 0,50, IC à 95 % : 0,25 à 0,75) et de la perception de l'auto-efficacité personnelle.

Les programmes éducatifs diminuaient modestement le nombre de jours d'absentéisme scolaire (différence de moyenne pondérée : - 0,14, IC à 95 % : - 0,23 à - 0,04) et de restriction d'activité (différence de moyenne pondérée : - 0,29, IC à 95 % : - 0,49 à - 0,08), le nombre de recours aux urgences (différence de moyenne pondérée : - 0,21, IC à 95 % : - 0,33 à - 0,09). Les effets du programme éducatif étaient plus importants sur tous les critères de jugement lorsque l'asthme était modéré à sévère, en comparaison avec un asthme modéré et dans les études qui comportaient des stratégies basées sur l'utilisation du débitmètre de pointe plutôt que sur les symptômes pour l'appréciation de la fonction respiratoire. Les effets étaient démontrés pour les 6 premiers mois de suivi, et entre 7 et 12 mois, sauf pour les mesures de la morbidité et l'utilisation du système de santé.

En dépit des limites méthodologiques, les auteurs concluent globalement à un bénéfice des programmes éducatifs chez les enfants, ils recommandent d'inclure une éducation à l'autogestion dans la prise en charge habituelle de l'asthme.

Dans un article publié en 2004, Guevara et Wolf, deux des auteurs de la méta-analyse décrite ci-dessus, ont comparé 3 différentes approches statistiques permettant de regrouper les données lorsque les études avaient une durée de suivi des patients variable, en termes d'estimation des effets, de précision et d'interprétation clinique des résultats (64). Ils ont montré que le choix de l'approche statistique avait peu d'effet sur l'inférence. Cependant, le choix de la méthode affectait clairement l'interprétation clinique des résultats en termes d'effets relatifs ou absolus. Clairement, si l'analyse cherche à améliorer l'interprétation clinique des résultats, il convient d'utiliser les méthodes de mesure de différence du taux d'incidence. Par exemple dans la méta-analyse sur l'asthme chez l'enfant, si cette méthode avait été utilisée, les effets du programme éducatif sur l'absentéisme scolaire auraient été plus modestes avec la différence de moyenne pondérée (- 0,14, IC à 95 % : - 0,23 à - 0,04), alors que la mesure du taux d'incidence montrait une réduction de 1,8 jour par an.

5.2.3 Évaluation de différentes modalités d'éducation à l'autogestion de l'asthme

Une revue systématique de la littérature, publiée en 2009 par la *Cochrane Library* (65), a évalué différentes modalités d'éducation à l'autogestion de l'asthme (15 études contrôlées randomisées ont décrit 26 programmes d'autogestion : programme d'ETP (n = 26) ; auto-évaluation des symptômes ou mesure du DEP (n = 26) ; évaluation régulière du traitement et de la sévérité de l'asthme par un médecin (n = 25) ; plan d'action écrit (n = 23). Trois comparaisons ont été faites :

Six études comparaient une autogestion optimale permettant un auto-ajustement du traitement par le patient lui-même sur la base d'un plan d'action écrit personnalisé par rapport à un ajustement du traitement (corticostéroïdes inhalés) par un médecin et dans 4 d'entre elles, une optimisation des traitements a été faite dans les deux groupes avant de commencer l'étude. Ces deux formes de gestion de l'asthme donnent des effets équivalents sur les hospitalisations, les visites aux urgences, les consultations non programmées chez le médecin et la fréquence de l'asthme nocturne. Dans toutes les études l'autogestion de l'asthme avec un plan de traitement fondé sur le DEP ou les symptômes montraient des résultats équivalents.

En raison du faible nombre d'études répondant aux critères d'inclusion, les données de 3 études ont été analysées séparément. Les trois études ont comparé un programme d'autogestion dit optimal fondé sur une information sur la maladie asthmatique, les principes du traitement, l'utilisation d'un plan d'action pour adapter la thérapeutique et savoir quand consulter, une auto-mesure de l'état respiratoire (DEP ou symptômes), des visites régulières et programmées avec un médecin, avec des variantes selon les études incluses : conseils oraux à la place du plan d'action écrit (66), programme d'ETP réduit (67), pas de suivi régulier (68).

La première étude (68) proposait un programme optimal d'éducation à des patients asthmatiques nouvellement diagnostiqués, en omettant chez le groupe « contrôle » les visites régulières chez le médecin, retrouvait un nombre plus important de visites inopinées et 2 fois plus de journées de maladie dans le groupe « contrôle » que dans le groupe « intervention ».

La deuxième étude (67) rapportait un nombre de visites inopinées plus important dans le groupe « contrôle » à qui était proposée une éducation minimale (explication du plan d'action en cas d'utilisation

d'un inhalateur, plan d'action fondé sur le DEP ou les symptômes, conseils standard pour modifier la thérapeutique selon le plan d'action). Le programme structuré comprenait les interventions décrites précédemment ainsi qu'une démarche éducative explicite fondée sur un diagnostic éducatif selon le modèle PRECEDE avec des séances individuelles et en petits groupes. La durée du suivi était de 12 mois. Pour le groupe « intervention », les résultats montraient à 12 mois une augmentation des connaissances ($p = 0,0001$) ; un ajustement adéquat des médicaments par le patient ($p = 0,008$) ; une amélioration du score de qualité de vie ($p = 0,001$; QOL de Juniper) et du DEP ($p = 0,03$). Une diminution de 6 et 12 mois du pourcentage de patients consultant en urgence dans le groupe « éducation structurée » ($p = 0,02$) a été constatée et une amélioration significative des symptômes était retrouvée dans le groupe « intervention ». L'auteur rapporte que lorsque l'intensité des séances éducatives diminue, on constate une élévation de visites médicales non programmées. À l'inverse, des séances éducatives plus intenses améliorent le score de qualité de vie et améliorent les symptômes d'asthme (score).

La troisième étude (66) comparait les instructions verbales sur le plan de traitement avec un plan de traitement écrit. Il n'y avait pas de différence entre les deux groupes en termes de fréquence du nombre d'admissions à l'hôpital pour asthme, de recours aux urgences, de visites à domicile, de variabilité dans la mesure du DEP.

Les auteurs concluent 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 l'éducation thérapeutique est moins intense, ou si la fréquence de réexamen clinique diminue.

Deux rapports de très bonne qualité méthodologique ont été identifiés grâce à la recherche documentaire. Ils ont été publiés en 2014 et 2015. Tous deux ont pour objectif d'évaluer l'efficacité des programmes d'autogestion délivrés à des patients ayant une maladie chronique (44, 55).

► Le rapport du *National Institute for Health Research*

Il a été réalisé par le *Health Services and Delivery Research* et publié sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44).

Dix-huit revues systématiques de la littérature ont été sélectionnées, la moitié d'entre elles ont pu faire l'objet d'une méta-analyse et les résultats de l'autre moitié ont été relatés indépendamment. La période de recherche s'étendait de 1995 à 2012 et les études contrôlées randomisées retenues ont été publiées entre 1979 et 2010. Les études ont été menées en Europe (11 pays différents), au Canada, aux États-Unis, en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Brésil.

Les interventions évaluées étaient variées : programme d'apprentissage à l'autogestion, plan d'action écrit personnalisé, interventions éducatives interactives en groupe ou en individuel, interventions pour contrôler ou minimiser l'impact des facteurs de l'environnement, interventions pour améliorer l'adhésion et la prise régulière du traitement médicamenteux, interventions éducatives visant à promouvoir l'utilisation du plan d'action personnalisé. Les interventions étaient délivrées dans divers contextes : établissement scolaire, soins à domicile, structure de soins, et selon deux modalités : en groupe ou en individuel, par divers professionnels de santé (infirmiers en premier lieu, médecins, kinésithérapeutes mais aussi travailleurs sociaux). Le contenu des interventions était variable et incluait une grande variété de thématiques : techniques d'inhalation, éducation à la reconnaissance des signes d'alerte respiratoires, mesure et enregistrement des symptômes, prise correcte des médicaments, quand et comment recourir à un professionnel en cas de difficultés ou d'aggravation de l'état de santé ou d'aide à l'arrêt du tabac.

Les résultats ont été catégorisés par population bénéficiaire du programme d'autogestion et par type de critères de jugement.

Les critères de jugement primaires portaient sur le recours au système de santé, la qualité de vie, la fonction pulmonaire.

Le nombre d'admissions à l'hôpital était significativement moins élevé chez les patients qui ont participé à un programme d'autogestion en comparaison avec des soins habituels (3 méta-analyses réalisées à partir d'ECR de très bonne qualité, 1 chez des enfants et des adolescents et les 2 autres chez des adultes à partir de 18 ans).

Le nombre de séjour aux urgences et de visites non programmées chez le médecin traitant étaient significativement moins élevées dans les groupes interventions (deux méta-analyses, une chez les enfants, une autre chez des adultes).

Chez une population d'enfants de 0 à 18 ans, les interventions qui ont abouti à ces résultats, en comparaison avec une information de base, sont multi-composantes (informations sur la maladie asthmatique, apprentissage de l'auto-mesure des symptômes ou du souffle, utilisation d'un plan de traitement personnalisé, évaluation régulière du bénéfice/risque des traitements médicamenteux, prise en compte des facteurs de l'environnement), utilisent des méthodes interactives visant à interagir avec les patients. Les interventions éducatives sont délivrées sous la forme de séances de 20 minutes en moyenne à domicile ou avant la sortie de l'hôpital ou du service des urgences, associées systématiquement à un renforcement des apprentissages pendant 12 mois (visites à domicile ou autre modalité selon les préférences des patients), un suivi régulier ensuite.

Chez les adultes, les interventions qui apportent les meilleurs bénéfices en comparaison avec des soins habituels, sont multi-composantes : une information et des explications approfondies sur la maladie et les traitements, l'apprentissage à l'autogestion des symptômes ou du souffle, un suivi médical régulier du traitement de l'asthme en rapport avec sa sévérité, l'apprentissage de l'utilisation par le patient d'un plan d'action personnalisé. La durée des séances et leur fréquence n'étaient pas toujours clairement détaillées.

La qualité de vie était significativement meilleure dans le groupe apprentissage de l'autogestion uniquement dans les populations d'adultes (2 méta-analyses de très bonne qualité). Ce résultat n'était pas retrouvé dans les programmes d'autogestion ciblant les enfants ou leurs parents.

La fonction pulmonaire mesurée avec le DEP était améliorée dans une méta-analyse de 3 ECR de très bonne qualité (deux d'entre elles montraient une différence statistiquement significative entre le groupe intervention et le groupe contrôle). D'autres revues de la littérature montraient des résultats mitigés.

Les critères de jugement secondaires portaient sur les symptômes et les exacerbations, la limitation des activités professionnelles ou scolaires, l'auto-efficacité, les auto-soins (technique d'inhalation, mesure et interprétation de la mesure du souffle notamment).

Une amélioration statistiquement significative des symptômes d'asthme nocturne est rapportée dans une seule méta-analyse qui comparait un programme d'autogestion à des soins habituels.

Les absentéismes scolaire et professionnel sont les résultats les plus souvent rapportés en termes de limitation des activités. Dans une des 2 méta-analyses réalisées, une réduction statistiquement significative des jours d'absence au travail et en classe a été démontrée tandis que dans l'autre méta-analyse une tendance à une diminution non significative du risque d'absentéisme était constatée.

L'auto-efficacité était curieusement peu fréquemment rapportée alors qu'il s'agit d'un élément constitutif des programmes d'apprentissage à l'autogestion par les patients de leur maladie. De même, le seul changement intervenu dans l'utilisation du système de santé à la suite d'un programme éducatif était la participation régulière des patients aux visites de suivi médical programmé, ce résultat était statistiquement significatif dans une seule méta-analyse. L'analyse d'autres ECR, prises isolément, a montré des résultats statistiquement significatifs concernant les compétences des parents d'enfants ayant un asthme dans l'interprétation et la mise en œuvre d'un plan d'action écrit personnalisé pour le traitement de l'asthme et des exacerbations.

Les auteurs du rapport soulignent que plusieurs études ont évalué un aspect spécifique de l'autogestion (actions éducatives ciblées sur un objectif d'autogestion) et ont retrouvé des résultats positifs, par exemple : davantage de parents/enfants avec un plan d'action écrit personnalisé, meilleure compréhension du plan d'action chez des adultes ayant bénéficié de séances éducatives par téléphone. Les effets de ces actions ciblées sont détaillés dans le chapitre 4.3.

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.

► Le rapport publié par le *Health Information and Quality Authority (HIQA)*

Il est fondé sur une actualisation du rapport PRISM (*Practical Systematic Review of Self-management Support for long-term conditions*) qui analyse la littérature concernant les effets de l'autogestion par le patient de sa maladie jusqu'en 2012 (44). Le rapport actualisé entre 2012 et 2015 a inclus 9 revues supplémentaires de la littérature de bonne qualité méthodologique publiées entre 1993 et 2012, auxquelles sont venues s'ajouter 3 nouvelles études publiées en 2014 et 2015. Au total, 12 revues de la littérature ont été analysées (90 études contrôlées randomisées chez une population d'adultes de plus de 18 ans) pour évaluer divers programmes multi-composantes d'apprentissage à l'autogestion de la maladie asthmatique par le patient (*self-management support*). Le plan d'action écrit tient une place importante dans les stratégies éducatives. Il aide le patient à contrôler l'asthme, à suivre un traitement quotidien et à faire face à une aggravation des symptômes respiratoires grâce à une conduite à tenir personnalisée (55).

Dans les 12 revues de littérature, le nombre d'études contrôlées randomisées variait de 4 à 39 et le nombre total de participants de 475 à 7 883. Ces études ont été mises en œuvre en Europe et en Amérique du Nord. Les programmes identifiés ont divers objectifs et comportent différentes composantes (information et plan d'action écrit, $n = 7$ revues de la littérature ; divers programmes multi-composantes d'apprentissage de l'autogestion de la maladie asthmatique par le patient, $n = 2$ revues ; techniques visant à adopter et changer les comportements, $n = 1$ revue ; d'autres interventions incluant l'utilisation de messages SMS visant l'adhésion et la prise des médicaments, 1 revue ; des interventions fondées sur l'adhésion et la prise régulière des médicaments et les composantes du *Chronic Care Model* (69), 1 revue). Les programmes sont proposés dans des formats variés et selon diverses méthodes, et sont délivrés par des professionnels de santé ou des patients ressources.

Les critères de jugement des interventions étaient la qualité de vie, la fréquence des hospitalisations, les consultations aux urgences et les visites non programmées chez le médecin traitant.

Les résultats des études de très bonne qualité méthodologique (évaluées grâce à des instruments d'évaluation spécifiques aux revues de la littérature et aux méta-analyses) montraient que la qualité de vie des patients ayant un asthme était significativement améliorée avec un programme basé sur plusieurs composantes : une information sur l'asthme et ses traitements associée à l'apprentissage d'une auto-mesure des symptômes ou du DEP, l'apprentissage de la technique des inhalateurs, des visites régulières de suivi médical, et un plan d'action écrit en cas d'exacerbations.

Fondées sur des études randomisées de bonne qualité méthodologique, le rapport PRISM actualisé montre que les programmes d'apprentissage à l'autogestion (incluant une information détaillée sur l'asthme et ses traitements, son contrôle, la mesure par le patient du DEP ou des symptômes, un suivi médical régulier visant à faire le point avec le patient, et l'utilisation d'un plan d'action écrit) améliore significativement la qualité de vie [2 études, la différence moyenne était respectivement de : 0,25 (0,09 à 0,41) et 0,29 (0,11 à 0,47)]. Il est à noter que les stratégies éducatives bénéfiques incluent toutes un plan d'action écrit et une utilisation équivalente du DEP ou des symptômes pour prendre des décisions sur l'adaptation du traitement, montrant ainsi le lien très fort entre la stratégie thérapeutique et éducative et le choix possible entre deux techniques d'auto-mesure du souffle et des symptômes pour s'adapter aux capacités du patient et à ses préférences (44).

Denford *et al.* (70) ont montré dans une méta-analyse de 38 études randomisées contrôlées incluant 7 883 patients ayant un asthme, que diverses interventions combinées entre elles visant à aider les

patients à modifier leur comportement étaient efficaces en comparaison avec les groupes contrôle (interventions habituelles) pour réduire les symptômes d'asthme, la différence entre les groupes était significative (Différence de moyenne standardisée = - 0,38, IC à 95 % : - 0,52 à - 0,24 ; n = 27 ECR), étaient associées à une augmentation statistiquement significative d'adhésion au traitement médicamenteux et de sa prise pour prévenir les exacerbations (OR = 2,55 ; IC à 95 % : 2,11 à 3,10), diminuait les consultations non programmées (RR = 0,71 : 0,56 à 0,90 ; n = 23 ECR). Même si le contenu optimal des programmes d'éducation ne peut être défini clairement, les bons résultats sont liés au minimum à une éducation du patient s'appuyant sur un plan d'action écrit personnalisé et l'apprentissage de compétences d'auto-soins et d'auto-surveillance (utilisation des inhalateurs, mesure des symptômes ou du souffle). Les auteurs indiquent que les programmes éducatifs qui impliquaient activement les patients ont obtenus de meilleurs bénéfices notamment en ce qui concerne les consultations non programmées.

Blakemore *et al.* (71) ont analysé 39 études randomisées contrôlées dont 31 de très bonne qualité méthodologique incluant 4 246 patients asthmatiques (âge moyen 18,4 à 72,8 ans) qui ont participé à divers programmes éducatifs multi-composantes ou modes de délivrance variés (information et gestion de la maladie). Le suivi variait de 6 semaines à 36 mois (10,8 mois en moyenne). Une méta-analyse des données montrait que le recours aux urgences était 21 % moins important dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle. Les interventions qui comportaient l'utilisation d'un plan d'action écrit associé au développement de compétences d'auto-soins et d'auto-surveillance, de résolution de problème et de prévention des rechutes avaient tendance à être bénéfiques (nombre de séances variables et flexibles selon les besoins éducatifs ; en moyenne 4,4 mais pouvant aller de 1 à 24). Toutefois, la seule intervention statistiquement significative sur la prévention des rechutes après utilisation d'un modèle de régression multiple était l'apprentissage de compétences d'auto-soins et d'auto-surveillance, l'apprentissage de l'utilisation des inhalateurs, du débitmètre de pointe qui ont un rôle fondamental dans la réduction des visites aux urgences de l'hôpital (RR = 0,79 ; IC à 95 % : 0,67 à 0,94). Le pourcentage d'erreurs dans l'utilisation des inhalateurs est élevé (44 % des patients) et l'entraînement des patients est décrit comme inadéquat.

En conclusion, des études contrôlées randomisées de bonne qualité méthodologique montrent que des stratégies éducatives multi-composantes améliorent la qualité de vie et réduisent les admissions à l'hôpital et le recours aux urgences. Une autogestion optimale de la maladie asthmatique est fondée sur l'utilisation par le patient d'un plan d'action écrit personnalisé pour le contrôle de l'asthme. Des interventions comportementales améliorent l'adhésion et la prise régulière des médicaments et diminuent les symptômes d'asthme.

5.2.4 Évaluation de mesures organisationnelles associées à une éducation

Une revue de la littérature publiée en 2015 par la *Cochrane Library* (72) a analysé l'impact d'interventions pour aider les patients à surmonter les difficultés dans la prise en charge de leur asthme. Ces interventions qui au-delà de l'éducation du patient englobent d'autres interventions conformes aux caractéristiques du *Chronic care Model* (CCM) : centration sur les besoins des patients, encouragement de la coordination et de l'intégration des services fournis par une équipe de professionnels de santé, au minimum deux, éducation du patient et programme d'autogestion de la maladie. La durée de ces interventions était en moyenne de 8,5 mois (3 à plus de 12 mois).

Au total, 20 études randomisées contrôlées, non contrôlées, études avant/après ont été incluses (81 746 patients ; médiane 129,5) avec un suivi des patients allant de 3 à plus de 12 mois. Les patients étaient des femmes pour 60 % d'entre eux, avec un âge moyen de 42,5 ans (28 à 53,7 ans) et leur asthme était modéré à sévère. Les auteurs signalent une qualité méthodologique des études faible à modérée, en raison d'une description limitée du contenu et des modalités des interventions et des intervalles de confiance souvent larges pour certains résultats. Les résultats des études ont été regroupés en utilisant le modèle à effets aléatoires et les résultats ont été rapportés en différence moyenne globale ou différence moyenne standardisée (DMS).

Parmi les 20 programmes, 11 d'entre eux comportaient une combinaison d'au moins 8 composantes correctement décrites, en revanche les 9 autres, comprenant 7 composantes ou moins, étaient moins détaillés. La composante dominante des programmes était :

- l'éducation du patient avec le plus souvent une éducation délivrée en séances individuelles (n = 19) avec un apprentissage du plan personnalisé d'action (n = 12), de la vérification de la techniques d'inhalation (n = 9) ;
- l'organisation centrée sur les professionnels ou le système de soins avec le plus souvent un travail en équipe explicite incluant des processus collaboratifs (n = 15) ou une formation et un entraînement des professionnels de santé (n = 10) ou l'utilisation de supports fondés sur les données de la science (n = 9) ;
- l'organisation centrée sur les besoins du patient avec le plus souvent un suivi structuré (n = 16) ou une aide et des conseils à la demande, par exemple grâce à une hotline (n = 6).

En comparaison avec les soins habituels, les programmes de management *Chronic Care Model* ont entraîné des améliorations à la qualité de vie (DMS 0,22 ; IC à 95 % de 0,08 à 0,37) mesurée par divers questionnaires spécifiques à l'asthme comme l'*Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ), le *Living with Asthma Questionnaire* (LWAQ), le *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (CRDQ) ; une amélioration des scores de sévérité de l'asthme (DMS 0,18 ; IC à 95 % de 0,05 à 0,30) mesurés grâce à divers instruments comme l'*Asthma Control Questionnaire* (ACQ), le *Lara Asthma Symptom Score* (LASS), l'*Asthma morbidity index*, l'*Asthma Control Test*, l'*Asthma Therapy Assessment Questionnaire* (ATAQ) ; une amélioration des tests de fonction pulmonaire (DMS : 0,19 ; IC à 95 % de 0,09 à 0,30).

Les données sur l'amélioration des scores d'auto-efficacité, définie comme la capacité à parvenir à modifier ses comportements de santé, n'étaient pas concluantes (DMS 0,51 ; IC à 95 % de -0,08 à 1,11). Divers instruments de mesure validés ont été utilisés dans les études comme le *Perceived Control of Asthma Questionnaire* (PCAQ), l'*Asthma Self-efficacy Scale*, le *Chicago Initiative to Raise Asthma Health Equity Asthma self-efficacy Scale*, ou des questionnaires avec questions ouvertes.

Les données relatives aux hospitalisations et aux consultations en urgence ou en dehors de consultations de suivi planifiées n'ont pu être combinées dans une méta-analyse car les données étaient trop hétérogènes. Les résultats des études prises individuellement ne permettaient pas de conclure sur les critères de jugement suivants : exacerbations d'asthme, absentéisme professionnel ou scolaire, utilisation d'un plan personnalisé d'action et satisfaction des patients.

Les auteurs concluent à de faibles effets des composantes du CCM par rapport aux groupes contrôle qui ont bénéficié d'une combinaison d'interventions parmi lesquelles une éducation du patient ou un programme de gestion de la maladie donc au total d'un bon niveau de prise en charge clinique et très proche du CCM. Pour les patients asthmatiques, on ne sait pas si des interventions comme celles proposées dans le cadre du CCM offrent plus d'avantages que l'éducation et le soutien à l'autogestion uniquement.

Les événements du type visites aux urgences ou réhospitalisations n'étaient finalement pas si fréquents dans le parcours des patients suivis durant 1 an ou plus.

5.3 Effets des actions éducatives ciblées sur un objectif

Dans cette section, nous rapportons les effets d'actions éducatives de courte durée ciblées sur un objectif éducatif spécifique et à interroger leur pertinence. Ces actions visaient à développer chez le patient des compétences d'utilisation d'un plan d'action personnalisé de l'asthme, d'analyse d'une crise ayant motivé une consultation en urgence ou une hospitalisation.

Les processus d'acquisition de compétences et d'apprentissage ont été décrits lorsque les études le permettaient.

5.3.1 Apprentissage de l'utilisation d'un plan d'action personnalisé de 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 contrôle de l'asthme s'évalue sur les événements respiratoires cliniques et fonctionnels et sur leur retentissement sur la vie quotidienne, les activités de la personne (symptômes diurnes et nocturnes, activité physique, exacerbations, absentéisme professionnel ou scolaire, utilisation de médicaments, valeur du DEP). Le suivi des patients était centré sur le contrôle de l'asthme et son évaluation à chaque consultation de suivi (59).

Le PAPA est utilisé pour promouvoir la gestion de l'asthme par les patients eux-mêmes et leur permettre de contrôler leur asthme. Il s'agit d'un aide-mémoire sur le plan de traitement et il offre des conseils personnalisés de conduite à tenir pour reconnaître les symptômes qui doivent alerter, quand, comment et pendant combien de temps augmenter les doses de médicaments et quand aller consulter. Le PAPA représente également un outil de communication entre le patient et le médecin, l'infirmière est utile au suivi régulier du patient. Tous les programmes d'éducation du patient s'appuient en théorie sur le PAPA et l'apprentissage des systèmes d'inhalation. Bien que les recommandations internationales valorisent l'utilisation du PAPA celui-ci reste encore peu investi par les professionnels de santé. Au Royaume-Uni, l'examen national des décès dus à l'asthme souligne que les PAPA n'ont été fournis qu'à 44 (23 %) des 195 personnes décédées de l'asthme et que 43 % des patients décédés n'avaient pas eu de consultation de suivi de l'asthme lors de la dernière année (données 2016 <https://www.nice.org.uk/guidance/NG80/uptake>).

Une méta-analyse publiée par la *Cochrane Collaboration* en 2017 (73) avait pour objectifs :
1. De comparer la prise en charge des patients asthmatiques adultes avec ou sans PAPA d'une part, et,
2. De comparer l'efficacité du PAPA avec une éducation du patient (définie dans les recommandations du *Global initiative for Asthma GINA 2016* (74)) *versus* une éducation seule. L'éducation du patient proposée par le GINA repose sur une information sur l'asthme et les composantes de la stratégie thérapeutique ; 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 ; un suivi à domicile par des infirmières spécialisées dans l'asthme ; une concertation avec le médecin traitant sur la prescription des médicaments.

Sur les 15 études incluses dans cette revue de la littérature (études randomisées en double aveugle ou uniquement randomisées, 3 062 patients, d'un âge moyen compris entre 22 ans et 49 ans avec un asthme moyennement sévère à sévère, haut risque de décompensation), 10 d'entre elles ont pu être exploitées. Seulement 2 comparaient un PAPA avec éducation *versus* une éducation seule (n = 460 participants), les autres études qui comparaient l'utilisation du PAPA *versus* pas d'utilisation ne sont pas rapportées ici (n = 2 602 patients). Concernant la comparaison entre PAPA avec une éducation du patient et éducation seule, les critères de jugement principaux étaient les suivants : expérience rapportée par le patient d'une exacerbation l'ayant conduit à consulter au service des urgences ou à être hospitalisé ; les symptômes d'asthme ; les critères secondaires étaient la qualité de vie et le nombre d'exacerbations requérant un traitement par corticostéroïdes.

Les interventions éducatives délivrées au groupe contrôle comportaient une ou plusieurs des composantes suivantes : information structurée sur les traitements, conseils ou apprentissage de la technique d'inhalation ou mesure du souffle.

Les résultats ne montraient aucune réelle différence entre les groupes qui bénéficiaient d'un PAPA associé à une ETP et le groupe qui recevait une éducation seule (1 étude, 70 participants ; OR = 1,08 ; IC à 95 % de 0,27 à 4,32). Il en est de même pour les scores de symptômes d'asthme mesurés par l'*Asthma Control Questionnaire* qui n'étaient pas différents entre les groupes (1 étude, n = 70). Dans une seule étude randomisée, aucune différence n'a été retrouvée concernant la qualité de vie mesurée par l'*Asthma Quality of Life Questionnaire* entre le groupe recevant un PAPA et une éducation (n = 84) et le groupe recevant une éducation seule (n = 90). La différence concernant le nombre d'exacerbations requérant un traitement par corticostéroïdes n'était pas statistiquement significatif entre les deux

groupes (1 étude, n = 70). Aucune des études ne rapportait d'événements indésirables y compris le décès, d'absentéisme professionnel ou scolaire, de mesure de la fonction respiratoire.

Les auteurs soulignent que la qualité méthodologique des études étaient faibles avec en plus des biais liés au non-respect des bonnes pratiques. Les participants ne recevaient pas toutes les interventions éducatives planifiées en référence aux recommandations du NICE (63) et du SIGN (60). Les interventions éducatives comportaient une ou plusieurs des interventions suivantes : des informations orales avec des informations écrites, une explication du PAPA, la tenue d'un carnet journalier pour noter les symptômes, les mesures du DEP, l'action entreprise, et son analyse avec une infirmière. La durée de l'intervention éducative était très variable : 6 mois ou plus, 14 semaines pour la plus courte durée.

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

L'efficacité des interventions éducatives après une visite dans un service d'urgences pour cause d'exacerbation aiguë de l'asthme a été évaluée par la *Cochrane Library*. Les admissions à l'hôpital représentent un marqueur fort d'asthme sévère, augmentant le risque de réadmission et de décès (75).

Treize études portant sur 2 157 adultes de plus de 17 ans ont été incluses dans cette méta-analyse. Les actions éducatives étaient variées et comportaient plusieurs des modalités suivantes : plan de traitement et d'action personnalisé écrit destiné au patient (basé sur une évaluation des symptômes ou une mesure du DEP), reconnaissance des symptômes et apprentissage des mesures du souffle, information écrite (livret ou aide-mémoire), apprentissage de la prise des médicaments y compris la technique d'inhalation, explication de l'importance du suivi (intervention unique, n = 1). L'information n'était jamais délivrée seule. Dans une des études, 24 heures de *hotline* étaient offertes aux patients. Les séances éducatives étaient délivrées principalement par des infirmières spécialisées dans l'asthme ou des infirmières du service des urgences (n = 11) et dans deux études par des médecins spécialistes et un kinésithérapeute. La durée du suivi était en moyenne de 7,4 mois (de 6 à 18 mois). Les séances étaient délivrées à différents moments du séjour aux urgences (n = 6), durant l'hospitalisation (n = 2), après les soins pour exacerbations par les infirmières des urgences (n = 3) ou à la sortie (n = 2). Selon les études, le groupe contrôle recevait les soins habituels qui comportaient des interventions éducatives mais moins intenses et moins fréquentes ou délivrées dans les 48 heures suivant l'hospitalisation (entretien approfondi avec une infirmière spécialiste, ou à la sortie).

Les résultats mesurés 6 mois après l'intervention indiquaient que diverses combinaisons d'interventions éducatives de différentes natures réduisaient significativement les séjours aux urgences ou les réadmissions à l'hôpital (diminution de 13 % par rapport aux 27 % chez une population non traitée) durant la période de suivi (RR : 0,50 ; IC à 95 % 0,27 à 0,91, données de haut niveau de qualité). Néanmoins, la baisse du risque de nouvelles visites aux urgences pendant le suivi n'était pas statistiquement significative (RR : 0,72 ; IC à 95 % 0,47 à 1,11, données de faible niveau de qualité). L'absence de différences statistiquement significatives entre le groupe « éducation » et le groupe témoin en termes de débit expiratoire de pointe, de qualité de vie, de jours d'absence au travail, était difficile à interpréter compte tenu du petit nombre d'études ayant contribué à ces résultats et de la variabilité statistique entre les résultats des études. L'étude n'a pu indiquer de manière claire les caractéristiques de l'action éducative qui avait les résultats les plus positifs sur la santé.

Les auteurs signalent plusieurs limites à cette méta-analyse : très grande hétérogénéité de l'intensité et de la fréquence des séances éducatives, caractéristiques des séances décrites à des degrés divers de détail, poids relatif des caractéristiques des patients sur l'accès à l'ETP et à sa continuité (niveau d'éducation, facteurs socio-culturels et économiques) et d'une exposition antérieure à une éducation, plan de traitement et d'action personnalisé et écrit non systématiquement remis aux patients, difficultés à agréger les résultats des 25 différents critères de jugement présents dans les 13 études dont beaucoup rapportés dans une seule étude.

5.3.3 Stratégies éducatives pour une utilisation correcte d'un inhalateur

De nombreux médicaments pour l'asthme sont administrés grâce à un inhalateur. La bonne utilisation de l'inhalateur entraîne un bénéfice du traitement en termes de contrôle et donc d'amélioration des symptômes de l'asthme et de réduction des crises d'asthme. L'utilisation d'un inhalateur par le patient ne va pas de soi et nécessite un apprentissage ainsi qu'une évaluation régulière de la maîtrise de la technique. Certains patients peuvent avoir des difficultés de préhension rendant la manipulation de l'inhalateur malaisée, ou avoir besoin de divers systèmes d'inhalation, ne pas avoir compris l'intérêt du traitement.

Une revue de la littérature publiée par la *Cochrane Library* en 2017 avait pour objectif de décrire les meilleures interventions éducatives pour faciliter l'apprentissage de l'utilisation d'un inhalateur et d'en évaluer l'efficacité (76). Les auteurs ont sélectionnés 29 études randomisées contrôlées (n = 2 210 adultes et enfants ayant de l'asthme à divers stades) avec de petits effectifs notamment pour les études portant sur les enfants (7 études de petits effectifs). Le suivi variait de 2 à 26 semaines. Les interventions éducatives ont été regroupées en trois types :

- une ou des séance(s) d'entraînement en face à face (12 études) ;
- l'utilisation d'un moyen multimédia pour enseigner l'utilisation d'un inhalateur par exemple, une vidéo, une application informatique ou un jeu (9 études) ;
- l'utilisation d'appareils qui offrent un *feedback* visuel ou audio aux personnes à propos de leur technique d'inhalation (8 études).

Les études portaient sur différents formats d'apprentissage, les intervenants étaient soit un médecin, soit un infirmier, différents outils de mesure étaient rapportés pour évaluer la réussite de la technique d'inhalation, ce qui signifie que les auteurs n'ont pas pu combiner les données dans une méta-analyse. De plus, le fait de ne pouvoir masquer, aux participants, le groupe auquel ils sont assignés a pu modifier le comportement des patients ou la manière dont ils ont répondu au questionnaire (liste d'actions à cocher après utilisation de l'inhalateur). Les différences entre les interventions, les populations et les critères de jugement ont limité les analyses quantitatives, en particulier pour les exacerbations, les événements indésirables, les visites non-planifiées chez un professionnel de la santé et l'absentéisme au travail ou à l'école.

Les résultats (score d'adhésion) ont montré que deux dispositifs offrant un *feed-back* (entraînements en face à face, utilisation de moyens multimédia) ont amélioré la technique d'inhalation dans la plupart des études en raison du *feed-back* immédiat proposé à la suite de la technique d'inhalation, par rapport au groupe témoin (respectivement 69 % et 31 % (IC à 95 % de 45 à 86 ; 258 participants). Les résultats variaient selon la manière dont chaque technique avait été évaluée et le moment de l'évaluation. L'observation directe de l'utilisation correcte de l'inhalateur était plus utile que les listes d'actions à cocher par le patient lui-même.

Chez l'adulte, les interventions éducatives n'ont que rarement conduit à des bénéfices cliniques importants et cohérents (contrôle de l'asthme, exacerbations) et à une amélioration de la qualité de vie en faveur du groupe intervention à la fin de la période de suivi. Mais, les intervalles de confiance comprenaient l'absence de différence, ou n'atteignaient pas un seuil pouvant être considéré comme cliniquement important. Chez l'enfant, les études peu nombreuses avec de petits effectifs ne permettent pas de conclure.

Les auteurs concluent néanmoins à l'intérêt pour les patients d'un contrôle régulier de la technique d'inhalation par les professionnels de santé. Cet apprentissage permet de promouvoir une éducation plus large à la gestion de la maladie.

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

Les auteurs du rapport des *Health services and delivery research* publié sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44) ont tenté d'élaborer une discussion croisée entre données quantitatives et qualitatives. Autant la recherche quantitative de bonne et très bonne qualité fournit des informations sur les stratégies éducatives qui permettent l'autogestion de la maladie par les patients, autant la littérature qualitative de bonne qualité méthodologique est rare.

Une seule revue de la littérature correspondait aux critères d'inclusion (asthme, autogestion). Cette revue publiée en 2011 dans la revue *Patient Education and counseling* incluait 19 études de bonne qualité méthodologique avec des détails sur le processus de recherche, de sélection avec grille d'évaluation de la qualité méthodologique, publiées entre 1998 et 2009. Elle avait pour objectif de décrire ce qui pouvait aider ou entraver l'autogestion de la maladie asthmatique tant du côté des patients que de celui des professionnels de santé. La première étape de l'analyse était descriptive et a permis d'identifier 7 facteurs aidants ou entravant l'autogestion de la maladie.

Les deux premières parties de l'analyse sont très riches et concernent les croyances et les attitudes des patients et des soignants vis-à-vis de la maladie asthmatique et de leurs rôles dans son traitement.

Des différences sur la manière dont les patients ou aidants/professionnels voient et comprennent la maladie asthmatique et leur rôle dans sa gestion ont été identifiées en termes de langage utilisé, de processus de prise de décision, d'objectifs de traitement de l'asthme et de comportements attendus. 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 de gérer eux-mêmes leur asthme est fondé 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.

Les données qualitatives indiquent une différence de perception de l'asthme entre les professionnels de santé et les patients, les patients voyant le plus souvent leur maladie comme un épisode intermittent d'une maladie aiguë plutôt qu'une maladie chronique requérant une prévention au long cours. Ce constat doit conduire à renforcer l'éducation du patient sur les effets bénéfiques des interventions visant à faciliter la compréhension des mécanismes de l'asthme et de son traitement.

6. Le diabète de type 1 et de type 2

Selon Santé publique France, la prévalence du diabète traité en France est estimée à 4,6 % en 2012, tous régimes d'assurance maladie confondus (77), et a été actualisée à 5,0 % en 2015, soit plus de 3,3 millions de personnes traitées pour un diabète. Une augmentation de la prévalence du diabète est observée depuis 2000. Toutefois, cette progression enregistre un ralentissement : le taux de croissance annuel moyen (TCAM) était de 5,4 % sur la période 2006-2009, et de 2,3 % sur la période 2009-2013. Cette tendance est constatée également aux États-Unis.

Le diabète traité touche 5,0 % de la population en 2015 et une personne diabétique sur 5 n'est pas diagnostiquée. La prévalence du diabète traité par insuline est de 0,6 % (n = 690626) en 2012 [données du Sniiram (Système national inter-régimes de l'assurance maladie), tous régimes d'assurance maladie confondus, ayant eu une délivrance d'insuline à au moins 3 dates différentes au cours de l'année 2012].

Le diabète est jusqu'à 2 fois plus fréquent dans les départements d'Outre-mer. Il est 1,5 fois plus fréquent dans les communes les plus défavorisées que dans les communes les moins défavorisées.

Par rapport à la population générale, l'excès de mortalité sur la période 2007-2012 toutes causes confondues est 1,34 fois plus élevé pour les hommes diabétiques et 1,51 fois plus élevé pour les femmes diabétiques.

Agir très tôt dans le parcours de santé : prévention et diagnostic précoce

Une sensibilisation aux risques pour la santé et des mesures de prévention du surpoids et de l'obésité, avant la naissance et pendant la petite enfance, la promotion de l'allaitement maternel et d'une alimentation variée et équilibrée, la lutte contre la sédentarité et la consommation d'aliments nocifs pour la santé (tels que sel, soda sucrés) et la promotion de l'activité physique relèvent d'actions d'éducation à la santé, d'actions des pouvoirs publics, des professionnels de santé, des personnes diabétiques, de la société civile, des producteurs alimentaires.

Le diagnostic précoce est un élément essentiel à une prise en charge du diabète. Pour les personnes diagnostiquées comme diabétiques, le contrôle de la glycémie associé à un régime alimentaire, une activité physique et si nécessaire des médicaments, le contrôle de la pression artérielle et du taux de lipides afin de réduire le risque cardiovasculaire permettent de diminuer les complications et de les retarder. La combinaison de la prise en charge du diabète et des maladies cardiovasculaires est une des réponses qui apportent des résultats positifs pour la santé (78).

Place de l'ETP dans la stratégie thérapeutique

La stratégie thérapeutique du diabète de type 1 est personnalisée et inclue une ETP, une évaluation régulière par un médecin ou un infirmier en particulier des taux d'HbA1c et des expériences d'épisodes d'hypoglycémie. L'ETP vise à aider le patient dans la gestion au quotidien de sa maladie grâce à une bonne compréhension de la maladie, fait partie de la stratégie thérapeutique ; l'adhésion et la mise en œuvre d'un traitement par insuline selon diverses modalités (multi-injections ou pompe) ; l'apprentissage de l'auto-mesure de la glycémie, l'adaptation au jour le jour des doses d'insuline avec la prise en compte de l'alimentation et les précautions à prendre en cas d'activité physique ; la tenue et l'analyse du carnet de bord d'auto-surveillance et des décisions prises ; la reconnaissance des symptômes d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie propres au patient et le maintien de la vigilance vis-à-vis de leur survenue, l'analyse le cas échéant des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie pour mieux les prévenir ou les gérer ; la recherche et la vigilance vis-à-vis des lésions cutanées au niveau des pieds et les soins à réaliser ; la gestion d'épisodes de maladies aiguës, de la vie professionnelle et des activités sociales, de loisirs ; la compréhension de l'intérêt des examens de dépistage des complications (examen des pieds, des yeux et test de la fonction rénale).

La stratégie thérapeutique du contrôle glycémique du diabète de type 2 vise à atteindre un objectif glycémique personnalisé. La mise en place de mesures hygiéno-diététiques efficaces est un préalable nécessaire au traitement médicamenteux du contrôle glycémique. Un traitement par voie orale est préconisé qui peut se poursuivre par une bithérapie. L'insuline est le traitement de choix lorsque les traitements oraux et non insuliniques ne permettent pas d'atteindre l'objectif glycémique. L'ETP est complémentaire de la stratégie thérapeutique pour aider le patient à atteindre un objectif glycémique personnalisé (qui peut évoluer dans le temps) et négocié avec lui, réduire le risque cardiovasculaire et retarder la survenue de complications (79). L'ETP permet la compréhension de la maladie et des bénéfices des modifications du mode de vie pour la traiter ; la mise en œuvre d'une alimentation variée et équilibrée correspondant aux besoins nutritionnels avec la suppression ou la réduction de la consommation d'alcool ; l'adhésion et la pratique régulière d'une activité physique quotidienne ; la reconnaissance de la dépendance tabagique, la compréhension de l'intérêt du sevrage tabagique et l'acceptation des aides pour abandonner le tabac ; en cas de traitement à l'insuline : l'apprentissage de l'auto-mesure de la glycémie, l'adaptation au jour le jour des doses d'insuline avec la prise en compte de l'alimentation et les précautions à prendre en cas d'activité physique ; la tenue et l'analyse du carnet de bord d'auto-surveillance et des décisions prises, la reconnaissance des symptômes d'hypoglycémie et le maintien de la vigilance vis-à-vis de leur survenue, l'analyse le cas échéant des épisodes d'hypoglycémie pour mieux les prévenir ou les gérer ; la compréhension de l'intérêt des examens de dépistage des complications (examen des pieds, des yeux et test de la fonction rénale).

6.1 Efficacité des programmes d'autogestion du diabète de type 1 et de type 2

6.1.1 Analyse du *National Clinical Guideline Centre (NICE)*

Au Royaume-Uni, le NICE promeut une stratégie visant à encourager et aider le patient à s'engager dans la gestion de sa vie avec la maladie. Celle-ci s'appuie sur quatre piliers indissociables : la communication professionnel de santé-patient ; l'information orale soutenue par des supports écrits et accessibles en complément ; la décision partagée et l'éducation du patient.

De nombreuses recommandations internationales intègrent l'ETP à la stratégie de prise en charge optimale des diabètes, faisant de l'ETP un axe central de la prise en charge. De nombreux formats de programme d'ETP sont proposés aux patients, et la question est de savoir lesquels sont les plus efficaces. L'intérêt d'accompagner les patients dans l'apprentissage de compétences d'auto-soins et d'adaptation, et plus largement de gestion de la maladie, est reconnu, mais les stratégies qui permettent d'aider le patient sont encore à préciser. Ces recommandations font toutes état d'une difficulté à définir les interventions les plus pertinentes, pour répondre aux besoins des patients liée à une pauvreté de la recherche dans le champ des méthodes pédagogiques.

Le NICE a actualisé, en 2015 et en 2016, ses recommandations concernant respectivement le diabète de type 1 et de type 2 chez l'adulte (80, 81) et s'est appuyé sur un rapport d'évaluation technologique concernant les modèles pour l'éducation des patients adultes ayant un diabète de type 1 (82). Plusieurs chapitres sont consacrés à l'information du patient, l'éducation du patient, l'autogestion du diabète. Dans ces deux recommandations, l'ETP fait partie systématiquement de la prise en charge du patient.

Le NICE a introduit dans ces versions actualisées la notion de « programme structuré d'éducation ». Il souligne que 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. Ce but est atteint grâce à une éducation thérapeutique personnalisée, davantage centrée sur le patient donc adaptée à ses besoins, plus proche de ses attentes, et délivrée par des professionnels de santé formés.

En promouvant une ETP structurée le NICE rejoint ainsi un mouvement européen dont la HAS s'est fait l'écho depuis 2007. L'ETP est définie comme : « Planifiée et graduée, l'ETP est un processus qui facilite les connaissances sur la maladie, les traitements médicamenteux et non-médicamenteux, la prévention des complications, l'apprentissage ou la mobilisation des compétences et de la capacité d'autogestion de la maladie. Elle responsabilise les personnes vis-à-vis d'un mode de vie sain, et les aide à maintenir et à améliorer leur qualité de vie, et les encourage à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins qui soigne leur diabète ».

Les exigences essentielles d'un programme d'éducation structurée sont l'existence d'une philosophie qui guide sa délivrance ; un programme formel, écrit ; une formation appropriée des professionnels ; une qualité assurée et régulièrement évaluée.

Tout programme devrait être fondé sur des preuves, répondre aux besoins du patient avec des objectifs d'apprentissage en lien avec les objectifs thérapeutiques, les besoins et les projets du patient, et être en mesure de soutenir le patient, sa famille ainsi que les soignants pour développer les attitudes, les connaissances et les compétences nécessaires pour que le patient gère lui-même, autant qu'il le puisse, sa vie avec le diabète. Il s'agit de permettre aux personnes de prendre des décisions au jour le jour (traitement et mode de vie) pour améliorer leur santé.

► Programmes d'ETP développés pour le diabète de type 1

Le NICE dans l'actualisation des recommandations de bonnes pratiques concernant le diabète de type 1 chez l'adulte (80) analyse plus particulièrement la question des méthodes qui permettent de développer les programmes structurés d'éducation les plus efficaces et d'améliorer les résultats cliniques (notamment l'atteinte et le maintien dans le temps des objectifs de contrôle glycémique). L'analyse, qui avait abouti aux recommandations de 2004, avait montré qu'une intensification du traitement par insuline, associée à une action d'éducation thérapeutique, pouvait avoir un impact significatif et durable sur le contrôle métabolique et sur les complications du diabète. Les études n'avaient pas permis en 2004 de tirer de conclusion sur l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique seul.

Les recommandations du NICE publiées en 2004 s'appuyaient essentiellement sur une synthèse de la littérature publiée en 2003 par le *Health Technology Assessment* (83) qui n'a pas été actualisée depuis pour le diabète de type 1 (18 études contrôlées randomisées et 6 études contrôlées, méta-analyse impossible du fait de l'hétérogénéité des prises en charge). Les études suggèrent qu'une prise en charge associant une intensification du traitement par insuline et une éducation thérapeutique (autogestion du diabète incluant diététique, auto-mesure et analyse de la glycémie, utilisation de l'insuline, exercice physique) peuvent 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 les interventions éducatives qui intègrent une stratégie intensive, définie comme une aide aux patients pour comprendre la relation entre l'alimentation et les besoins en insuline et pour adapter eux-mêmes leurs doses d'insuline, améliorent significativement le contrôle métabolique et diminuent les complications à long terme.

Dans ses travaux de 2015, le NICE a cherché à identifier l'effet propre des programmes d'ETP, à savoir ce qui dans leur contenu et méthodes pédagogiques permettent un effet durable. Ont été incluses au total 15 études contrôlées randomisées dont 10 nouvelles études publiées depuis 2004. Les études retenues ne concernaient que les programmes structurés et excluaient des traitements intensifs à l'insuline couplés à une composante éducative, ce qui n'était pas le cas dans les travaux de 2004. Les critères de jugement ont été mesurés à la fin du programme structuré, et à deux périodes de suivi des patients après inclusion (≤ 6 mois et > 6 mois en fonction des points de mesure dans le temps), de manière à préciser l'efficacité des stratégies éducatives. La qualité méthodologique des études était qualifiée de modérée, pauvre ou très pauvre pour tous les critères de jugement considérés. Les principales raisons en sont les imprécisions et la variabilité dans les objectifs du programme éducatif, son contenu, les méthodes pédagogiques, les professionnels impliqués dans la délivrance de l'ETP, le type de suivi proposé, sa fréquence, son intensité.

Lorsque les données ont été regroupées pour la méta-analyse, l'analyse des études montre une qualité scientifique faible de l'ensemble des études et une hétérogénéité des études pour celles dont le suivi des patients était à 6 et à 12 mois après inclusion. Les patients inclus étaient âgés de plus de 18 ans et avaient un diabète depuis au moins 8 ans et au plus 23 ans.

Dans la méta-analyse des données, il n'y avait pas d'effet notable sur le taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) à 6 et 12 mois de suivi lorsque divers programmes d'ETP structurés étaient comparés à un autre programme ou à des soins habituels à l'exception du programme DAFNE (réduction de l'HbA1c avec une différence d'environ 1 % (- 1,42 à - 0,58 %) à 6 mois ; et du programme PRIMAS (réduction de 0,4 % de l'HbA1c ; - 0,65 à - 0,15) à 6 mois également.

Le programme DAFNE (*Dose Adjustment For Normal Eating*) est mis en œuvre au Royaume-Uni (<http://www.dafne.uk.com/>). C'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. La relation glucides-insuline est un des thèmes inclus dans les 38 heures de contenu multithématique, délivré en ambulatoire cinq jours consécutifs à des groupes de 5 à 8 patients adultes avec 3 heures 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.

Le programme DAFNE 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 : bénéfique 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, il y a curieusement peu d'études qui proposent une ETP dans les 6 à 12 mois suivant l'annonce du diagnostic comme cela est recommandé en pratique au Royaume-Uni. Les tous 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 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 lorsqu'il se sent prêt. Cette période peut être utile également pour aider le patient à développer des compétences de sécurité : reconnaissance d'une hypoglycémie et savoir y faire face.

Aucune étude ne rapporte de dommages liés à la mise en œuvre d'un programme structuré d'ETP. Une augmentation du niveau d'anxiété chez certains patients ayant un diabète de type 1 a pu être rapporté sans que cela ne soit démontré.

Le programme PRIMAS est mis en œuvre en Allemagne (<http://www.primas-schulungsprogramm.de/>). Avec ce programme, le patient acquiert des compétences pour traiter de façon plus autonome et avec succès sa propre maladie (autogestion, autonomie, décision participative). Aucune connaissance pure n'est transmise, les interventions se concentrent sur le transfert des compétences, la résolution de problèmes généralisables. Aucune évaluation de ce programme n'a pu être identifiée.

Dans l'analyse de littérature publiée par le NICE, plusieurs programmes avaient un effet positif sur les hypoglycémies sévères à 6 mois (4 études) et à 12 mois (2 études) uniquement lorsqu'ils étaient analysés séparément.

Seul le programme DAFNE montrait une amélioration de la qualité de vie des patients (*questionnaire ADDQoL-impact, DTSQ : Diabetes Treatment satisfaction questionnaire*).

Lorsque toutes les données des programmes ont été analysées de manière regroupée (méta-analyse), aucun bénéfice clinique n'a pu être mis en évidence pour les programmes structurés d'ETP en comparaison avec des soins usuels à l'exception des épisodes d'hypoglycémie sévère qui ont été diminués à 6 et 12 mois (2 études), de la conscience d'une hypoglycémie (vécue par le patient) qui s'est améliorée à 6 mois (1 étude)

et à 12 mois (1 étude), des connaissances qui se sont améliorées (% de bonnes réponses) à 6 mois (1 étude) et à 12 mois (3 études). Mais la qualité méthodologique des études était qualifiée de faible, voire très faible.

Des questions sont restées sans réponse et nécessitent des recherches complémentaires : 1. Quelles sont les caractéristiques des meilleurs programmes d'éducation des patients diabétiques de type 1 (du diagnostic au long terme) et améliorent-ils les résultats ? 2. Quels sont les éléments qui font que les programmes d'éducation sont un succès pour certaines personnes atteintes de diabète de type 1, et pas pour d'autres ?

► Programmes d'ETP développés pour le diabète de type 2

Le NICE a actualisé en 2015 ses recommandations concernant le diabète de type 2 chez l'adulte publiées initialement en 2009. D'autres actualisations partielles ont été réalisées en 2017. Les recommandations concernant l'ETP ont été partiellement actualisées depuis 2009 (81) en y introduisant d'emblée le concept d'éducation structurée : l'ETP fait partie systématiquement de la prise en charge du diabète de type 2. Ce but est atteint grâce à une éducation thérapeutique personnalisée, davantage centrée sur le patient, adaptée à ses besoins, plus proche de ses attentes, et délivrée par des professionnels de santé formés. L'ETP n'a pas pour seul but d'améliorer les connaissances et les savoir-faire des patients, mais a aussi pour objectif d'aider les patients à trouver la motivation pour participer activement au contrôle de leur diabète et à la soutenir dans le temps au moyen d'un programme dit d'autogestion.

Or, le NICE fait le constat que seuls des programmes dont la qualité est évaluée régulièrement permettent d'améliorer les résultats tels que l'optimisation du contrôle métabolique, la réduction des facteurs de risque cardiovasculaires, les changements de mode de vie avec l'augmentation du niveau d'activité physique, l'amélioration de la qualité de vie et la diminution de la dépression, fréquente dans cette maladie. Une ETP efficace est aussi celle qui permet d'améliorer les relations interpersonnelles entre les patients et les professionnels de santé au service d'un partenariat pour la gestion du diabète.

La question posée dans les travaux du NICE est de savoir comment délivrer concrètement une telle éducation. Pour y répondre, les recommandations du NICE s'appuient sur le rapport de *Loveman et al.* datant de 2008 (83). Ce rapport du *Health Technology Assessment* (HTA) actualise un précédent rapport publié en 2003. *Loveman et al.*, ont identifié 13 revues systématiques de la littérature incluant les études retenues dans le rapport de 2003 (11 études contrôlées randomisées et 2 études contrôlées qui randomisent les activités ou modalités éducatives). Elles concernaient des patients adultes diabétiques nouvellement diagnostiqués (un an de diabète, 2 études) et des patients ayant une expérience du diabète (2,6 à 8,9 ans, 11 études). Dans 12 études, la durée du diabète était la même dans le groupe intervention et le groupe contrôle, dans une autre étude la différence était plus grande (5,9 ans dans le groupe intervention ; 2,6 ans dans le groupe contrôle). L'âge moyen des patients était similaire dans les études (de 49,6 à 66,5 ans). Dans la majorité des études (n = 8) le suivi des patients était au maximum d'1 an. Dans 7 études, le suivi était de 2 ans (n = 2), 4 ans (n = 1), 5 ans (n = 2), 18 mois (n = 1), et 14 mois (n = 1).

La nature des interventions éducatives était variable en termes de caractéristiques des patients recrutés, d'objectif de l'éducation, de son contenu (nombreux thèmes d'autogestion du diabète comme la nutrition et la diététique, la perte de poids, l'auto-mesure de la glycémie dans le sang et les urines, l'exercice physique), de son intensité et durée, du cadre conceptuel sous-jacent à l'intervention, quand il était décrit, de professionnels et de leur niveau de formation et de lieu de délivrance de l'éducation. Cette variabilité ainsi que les informations manquantes notamment la randomisation (7 études), et globalement la faible qualité méthodologique des études ont rendu difficile la synthèse des résultats. Une seule des études publiées a signalé une analyse par intention de traiter (ITT) qui a été jugée adéquate.

Les résultats sont peu concluants pour les études concernant le diabète de type 2 (effets significatifs mais limités sur l'amélioration du contrôle métabolique) et les études qui incluent des patients ayant un diabète de type 1 ou de type 2.

Les études portant sur de multiples aspects de la gestion de la maladie diabétique par les patients étaient hétérogènes, et la description des interventions éducatives était limitée et floue. Tous les programmes éducatifs analysés couvraient les thématiques suivantes : nutrition et diététique, auto-surveillance de la

glycémie (sang ou urines), exercice physique ou activité physique (sauf 2 études), discussions sur les complications du diabète ou la prévention des complications, les soins de pied (7 études), la gestion des jours de maladie aiguë (5 études). Huit études portaient sur un aspect en particulier de l'autogestion du diabète par le patient (nutrition ou activité physique), aucune étude n'abordait l'apprentissage des modifications des doses de médicaments en fonction de paramètres. L'éducation est délivrée en équipe dans 8 études avec les infirmiers comme acteur principal, ou les diététiciens aux côtés des infirmiers (4 études), les médecins (3 études), pharmaciens (2 études), travailleur social (2 études). La formation des intervenants est floue dans la majorité des études. Seules 3 études décrivent une formation des infirmières et des diététiciens, puis une supervision des pratiques ; une participation des travailleurs sociaux à un programme d'ETP destiné aux patients et délivrés sur 8 semaines. De grandes variations dans le temps de contact avec le patient existent entre les études : de 2,5 heures (dans un programme de 6 mois) à 52 heures (dans un programme d'1 an). Certains programmes débutent par 2 à 4 séances intensives de 90 à 120 minutes suivies de séances additionnelles à 3 ou 6 mois. De grandes différences sont décrites également dans l'intervalle entre les séances qui peut être court ou espacé, certaines études ne le précisant même pas.

Sept études seulement précisent le cadre conceptuel des actions éducatives, c'est-à-dire ce qui clarifie l'intention sous-tendue par l'ETP et guide le choix des méthodes pédagogiques et l'évaluation du programme individuel.

L'analyse des études « multi-composantes » montrent un nombre de participants recrutés variables (de 51 à 437 dans les ECR et 124 à 127 dans études contrôlées). Les comparaisons étaient variables : groupe « éducation » comparé à une prise en charge habituelle et liste d'attente pour bénéficier ultérieurement du programme d'ETP, ou ETP dispensée au cours de la visite médicale, ou différents formats d'ETP (jusqu'à 4 variantes) ou modalités (en groupe le plus souvent : 11 études/13, mais aussi en face-à-face).

Les résultats suggèrent qu'une éducation de groupe améliore modérément le contrôle de la glycémie (taux d'hémoglobine glyquée) à la fin du programme (différence statistiquement significative dans 6 études). La différence était toujours statistiquement significative à 6 mois et au-delà pour quelques études. Pour les études dont les résultats étaient statistiquement significatifs, l'éducation était délivrée par une équipe pluriprofessionnelle (5 études sur 6), des contacts étaient poursuivis au-delà de la période de suivi de 6 mois prévue au protocole de l'étude (4 études).

Des études montrent une diminution de la pression artérielle quelle que soit la modalité éducative (groupe ou individuel), d'autres non.

Six études montrent une diminution statistiquement significative du poids (ou changements du poids comme une augmentation notamment dans le groupe contrôle) entre le groupe « éducation » et le groupe contrôle.

Mais les résultats cliniques obtenus ont tendance à diminuer ou à disparaître avec le temps. Les effets positifs sont attribuables à une éducation sur le long terme avec un délai court entre la fin du programme d'ETP et un renforcement des messages éducatifs fondé sur une évaluation lors des suivis systématiques des patients. Ils sont également liés à un programme éducatif clair et à l'intervention d'une équipe multi-professionnelle.

Concernant l'apparition de complications (pied, rétinopathie) et les consultations spécialisées (ophtalmologie, podologie), les différences ne sont pas significatives, les études étaient de trop faible durée pour voir apparaître ou non des complications.

Peu d'études ont inclus une mesure avec des outils validés de la qualité de vie ou des connaissances acquises. Deux études ont utilisé le *Diabetes Quality of Life* (DQOL). L'une d'entre elle avec une durée longue de suivi des patients montre une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie à 2 ans probablement en lien avec une séance de renforcement trimestrielle durant ces deux années de suivi, en comparaison avec le groupe contrôle dont la qualité de vie s'est détériorée au fil du temps. Il semble que certains programmes éducatifs améliorent le bien-être des patients.

Les résultats centrés sur les effets spécifiques de l'éducation montrent une augmentation importante et statistiquement significative des compétences individuelles dans les groupes « éducation » *versus* les groupes « contrôle » (3 études sur 4 qui analysent ce type de résultats) : connaissances de la maladie,

meilleure communication avec le médecin, gestion du stress, diminution de l'inquiétude à propos de sa propre santé dans le court terme, meilleure contrôle de l'hyper ou hypoglycémie, amélioration de l'auto-efficacité (confiance en ses propres capacités à s'occuper de sa maladie). La relation entre les connaissances seules et le contrôle glycémique n'est pas établi. Une étude rapporte une attitude plus positive envers le diabète et son traitement et une meilleure intégration à la vie quotidienne et dans le mode de vie (différence statistiquement significative) qui se maintient à 12 mois chez le groupe « éducation » par rapport au groupe « contrôle » (mesure à partir du *Diabetes Integration Questionnaire*). Au total, les résultats ne permettent pas de conclure sur le type de programme le plus efficace par manque de description suffisante dans les études du contenu du programme et de ses modalités de délivrance.

Les programmes « multi-composantes » montrent des effets sur le contrôle du diabète mesuré par l'hémoglobine glyquée et peu d'effet sur la perte de poids et la diminution du BMI. Les effets positifs sont attribuables dans la plupart des situations à des interventions éducatives proposées sur le long terme et à un intervalle réduit entre la fin des programmes et les actions de renforcement dans le cadre du suivi éducatif et à l'intervention d'une équipe multi-professionnelle.

6.1.2 Analyse de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)

Aux États-Unis, divers formats de programmes sont proposés pour l'apprentissage et le renforcement des compétences des patients pour la gestion diabète de type 1 et 2. Ces programmes nommés « *Behavioral Programs for Diabetes* » sont délivrés par des professionnels formés. Ils sont conçus pour aider les patients ou les parents d'enfants ou d'adolescents ayant un diabète à gérer leur diabète au quotidien. L'AHRQ promeut ces programmes (84) qui comportent deux formats structurés :

- 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 quatre 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'auto-surveillance 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 orientés 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 adaptées.

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) au moyen d'entretiens, de thérapie cognitive et comportementale, de participation à des activités de relaxation ou de gestion du stress.

L'AHRQ signale qu'au sein de ce cadre défini, les interventions éducatives varient considérablement d'un programme à l'autre en termes de contenu, de durée, d'intensité et de méthodes. L'efficacité de ces interventions chez les patients atteints de diabète de type 1 a été peu évaluée ces dernières années et les quelques analyses de la littérature n'ont été pas concluantes. En revanche, pour le diabète de type 2, il existe une base de preuves de l'efficacité de ces approches prises globalement, mais on ignore quelle(s) combinaison(s) des composantes du programme et des modalités de délivrance sont les plus efficaces. Les résultats détaillés sont présentés ci-dessous.

► Programmes d'ETP développés pour le diabète de type 1

La revue systématique de la littérature a porté sur 34 études (6 européennes) publiées entre janvier 1993 et janvier 2015 (84, 85). Parmi elles, 32 ont analysé l'effet de programmes structurés d'autogestion du diabète (30 études contrôlées, 2 études observationnelles) et 2 ont analysé des programmes de changement du mode de vie (1 étude contrôlée randomisée et 1 étude observationnelle). La catégorisation des programmes décrits dans les études a été validée auprès d'experts et a nécessité des discussions et un consensus.

Deux tiers des études comparaient un programme structuré d'autogestion à des soins usuels et un tiers à une aide au contrôle actif du diabète grâce à un renforcement par téléphone ou une information basique. Les deux programmes d'aide au changement du mode de vie étaient comparés à des soins usuels. Le suivi variait de 6 à 12 mois ou plus. La moyenne d'âge des participants était comprise entre 9 et 15 ans pour les jeunes (certains programmes s'adressaient aux jeunes et à leurs parents) et entre 30 et 49 ans pour les adultes. Les patients inclus avaient un taux d'Hb1Ac \geq 8,5 %. La moitié des études seulement précisaient la durée de vie avec la maladie diabétique qui était généralement (7,5 à 23 ans). Pour les jeunes, la moyenne d'âge était située entre 12 et 15 ans et la durée moyenne de la maladie était de 2,7 à 7,3 ans.

Au total, les interventions proposées aux jeunes et aux adultes ont été combinées dans une méta-analyse (16 études, $n = 1\ 155$) qui ne montre aucune différence significative en pourcentage d'HbA1c entre les participants aux programmes structurés d'autogestion et ceux recevant les soins usuels à la fin des interventions (adultes : réduction de l'Hb1Ac de 0,28 % ; jeunes : 0,00). En revanche, à 6 mois de suivi, on constate une réduction de l'HbA1c chez les patients ayant participé à un programme structuré d'autogestion du diabète en comparaison avec les soins usuels ou une aide au contrôle actif du diabète, cette différence était statistiquement significative mais cliniquement peu importante chez les jeunes patients (0,28 %) et non significative chez les adultes (0,38 %).

La réduction de l'HbA1C ne semble pas se maintenir à 12 mois de suivi ou plus. Après 12 mois de suivi (7 études, $n = 1\ 333$ jeunes), aucune différence entre les groupes n'a été mise en évidence.

L'efficacité des programmes comportementaux par rapport aux aides au contrôle actif du diabète semblait meilleure chez les jeunes que chez les adultes après un suivi de 12 mois : chez les jeunes, le contrôle glycémique était cliniquement important. Le petit nombre d'études dans la plupart des sous-groupes fournissait des données insuffisantes pour conclure.

La qualité de vie mesurée avec des outils standards n'était pas statistiquement différente entre les participants à un programme d'autogestion en comparaison avec ceux qui ont bénéficié de soins usuels.

L'adhésion à l'autogestion du diabète mesurée selon divers angles (le plus souvent une auto-mesure du glucose dans le sang et sa fréquence moyenne par jour) n'était pas statistiquement différente entre les participants aux programmes structurés d'autogestion du diabète comparé à ceux recevant les soins usuels après la fin de l'intervention (méta-analyse de 4 études, $n = 282$ jeunes), après 6 mois de suivi post-intervention (5 études, $n = 252$ jeunes et adultes). Les mêmes résultats sont constatés lorsque les programmes structurés sont comparés à une aide au contrôle actif du diabète.

Très peu d'études ont rapporté des changements dans la composition corporelle, le niveau d'activité physique ou sportive ou des changements dans l'alimentation et les habitudes alimentaires, et leur faible qualité méthodologique n'a pas permis aux auteurs de conclure.

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). Les autres facteurs entrant dans la mise en œuvre des programmes n'ont pas fourni de résultats exploitables alors que ce sont des éléments importants de la qualité du processus : catégorie professionnelle et formation des soignants, méthodes pédagogiques utilisées, degré de personnalisation du programme, motivation et engagement des patients.

Des recherches sont à poursuivre pour identifier le format de programme qui permettrait d'aider les patients sur le long terme.

Selon les auteurs, plusieurs éléments peuvent expliquer les résultats modestes de cette synthèse d'études :

- les patients assignés aux soins usuels recevaient tout de même une forme de soutien de la part des investigateurs et étaient de ce fait sans doute plus motivés (appels téléphoniques périodiques pour maintenir le contact et éviter les perdus de vue, encouragement à réaliser les contrôles glycémiques et à adapter les doses d'insuline). Dans nombre d'études, la répartition des patients dans les

- groupes de comparaison, soins usuels ou aide au contrôle actif du diabète, n'était pas réalisée en aveugle ;
- la mise en évidence des bénéfices des programmes d'autogestion du diabète nécessitent 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 chez les jeunes entre l'enfance et l'adolescence, période durant laquelle la transition entre les soins pédiatriques et adulte est complexe, la fréquence des consultations est moins importante, l'engagement parental diminue. Ceci peut expliquer la diminution importante de l'HbA1c à 6 et 12 mois, le suivi ayant joué un rôle important ;
 - la généralisation des résultats à des patients récemment diagnostiqués n'est sans doute pas possible du fait de la durée moyenne de vie avec le diabète des participants qui était supérieure à 1 an ;
 - les études étaient conduites dans des centres de soins pour le diabète en dehors de l'hôpital, mais affiliés à des soins de second ou troisième recours, les liens entre ces structures n'ont pas fait l'objet d'une analyse particulière.

En synthèse, dans l'ensemble, les programmes structurés qui visent à aider le patient à gérer de manière active le diabète, ont tendance à apporter un certain bénéfice dans le diabète de type 1 pour réduire l'HbA1c, lorsque le suivi s'étend au-delà de la période post-intervention immédiate jusqu'à 6 mois en comparaison avec uniquement une information structurée ou des interventions de soutien. Ces programmes sont interactifs, durent au moins 4 semaines et utilisent des techniques éducatives qui engagent les patients à changer leur comportement.

Le fait que de nombreuses personnes ayant un diabète de type 1 avec un contrôle satisfaisant de leur glycémie ont d'autres facteurs de risque (surpoids, hyperlipidémie, hypertension) plaide en faveur de l'ajout d'intervention éducatives visant à modifier le mode de vie en sus du programme d'autogestion du diabète. Là encore les données manquent pour conclure.

La méta-analyse de l'AHRQ souligne les difficultés à réaliser des études dans le champ de l'ETP, difficultés retrouvées dans nombre d'autres études et que la HAS a souligné dans ses travaux (1, 6, 11).

► Programmes d'ETP développés pour le diabète de type 2 pour des patients ayant un diabète installé depuis plusieurs années

Deux formats de programmes structurés développés aux États-Unis qui aident les patients qui ont un diabète de type 2 à gérer de manière active le diabète ont été évalués (84, 86).

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 adaptés. 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).

La revue de synthèse de la littérature a inclus 132 études publiées entre janvier 1993 et janvier 2015 (87). Les patients âgés de 58 ans en moyenne (45-72 ans, 6 études ne rapportent pas l'âge) avaient un diabète de type 2 (HbA1c comprise entre 6,3 et 12,3 %, moyenne de 8 %) depuis 8 ans en moyenne (1 à 18 ans) et le pourcentage moyen de patients traités à l'insuline étaient de 19,5 %.

Les interventions proposées pour améliorer le contrôle glycémique étaient variées tant dans leur durée (6 mois en moyenne ; 1 à 96 mois), le nombre de contacts et la durée des contacts (12 heures en moyenne ; 1 à 208 heures) que dans les méthodes de délivrance du programme d'autogestion (en groupe, n = 56 programmes ; en individuel, n = 64 ; mixte, n = 44), avec un seul professionnel, médecin ou infirmier (la moitié des programmes, n = 83/166) avec ou sans l'association d'un psychologue, les autres programmes étaient

délivrés en équipe multi-professionnelle. Les méthodes pédagogiques reposaient surtout sur les technologies de l'information (17 programmes dans 16 études) utilisées seules ou en association avec un contact en face-à-face (n = 42), et une personnalisation du programme pour répondre aux besoins individuels des patients.

La majorité des études avaient deux bras et ont comparé : 1) un programme d'autogestion du diabète et des soins usuels (n = 55) ou une aide au contrôle actif du diabète (n = 7) ; 2) un programme d'autogestion du diabète et un soutien formalisé (n = 8) ou avec une aide au contrôle actif du diabète (n = 1) ; un programme structuré de modification du style de vie avec des soins usuels (n = 18) ou une aide au contrôle actif du diabète (n = 7) ; 4) deux programmes d'autogestion du diabète entre eux (n = 21). Les critères de jugement de l'effet des programmes pour le diabète de type 2 étaient l'Hb1Ac, le poids, la pression artérielle.

Les patients participant aux programmes d'autogestion avec un volet comportemental ont amélioré leur contrôle glycémique à la fin du programme mais pas après un suivi de 6 mois ni de 12 mois, comparés aux patients des groupes contrôle (réduction de l'Hb1Ac respectivement de - 0,35 %, IC 95 % : - 0,56 à - 0,14, 66 comparaisons, n = 8 715 patients ; - 0,16 %, IC95 % : - 0,36 à 0,04, 23 comparaisons, n = 4 138 ; - 0,14 %, IC à 95 % : - 0,4 à 0,12, 9 comparaisons, n = 1 494). 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 (25 comparaisons, n = 8 715, réduction en moyenne de - 0,35, IC à 95 %, 0,56 à - 0,14).

Les programmes d'autogestion délivrés en groupe semblent apporter un meilleur résultat que les programmes délivrés en individuel ou en combinant les interventions en groupe et en individuel à 12 mois de suivi (3 études, n = 701, réduction moyenne de l'HbA1c de -0,36, IC à 95 %, - 0,63 à - 0,08).

Par rapport aux soins habituels mais pas par rapport aux interventions de contrôle actif, les programmes comportementaux (combinant diététique, exercice et stratégie éducative comportementale) ont montré des avantages en termes de réduction de l'IMC ($0,2$ - $0,9$ kg/m²) à la fin de l'intervention, à 6 mois jusqu'à 12 mois de suivi par rapport à une information structurée. Il y a eu une réduction du poids (1,3 à 1,7 kg) et du périmètre abdominal (3,2 cm) à la fin de l'intervention (par rapport aux soins habituels) et dans l'apport énergétique quotidien (65 à 150 kcal par jour à 6 mois). Les interventions individuelles par rapport aux formats de groupe, semblent bénéfiques.

Peu d'études ont rapporté les résultats liés aux changements dans l'activité physique et l'adhésion aux médicaments, et les résultats ne montraient pas de différence entre les groupes.

Les auteurs de la revue systématique indiquent que les interventions évaluées étaient très diverses dans leurs contenus, modes de délivrance, professionnels et lieux de mise en œuvre, très peu d'études proposaient des actions éducatives de soutien une fois le programme initial délivré. Le protocole a tenté d'être rigoureux en incluant uniquement les études qui décrivaient un réel programme d'autogestion et des patients qui avaient déjà bénéficié d'une information de base sur la maladie et les traitements. La diversité des programmes et des facteurs liés au contexte de mise en œuvre ainsi que la durée du suivi (seulement 8 études sur les 112 ont rapporté une durée de suivi supérieure à 6 mois) ont influencé l'analyse des résultats et ont pu sous-estimer les effets après la fin de l'intervention.

L'une des raisons de la différenciation entre les programmes d'autogestion seuls et ceux avec un soutien était de tenir compte de la variation de l'intensité entre ces deux formats pour les comparer. Or, l'enregistrement du nombre de contacts, de leur répartition, de leur compte rendu étaient très variable dans les études. Pour cette raison, on aurait pu prévoir que les effets des programmes d'autogestion (sans phase de soutien) auraient été plus importants que les autres programmes ayant le même temps de contact global. Cela ne semble pas être le cas, et les résultats suggèrent que l'ajout d'une phase de support (offrant souvent des stratégies de soutien psychosocial ou de soutien pour aider la personne à maintenir ses comportements) était une caractéristique importante des programmes centrés sur les changements du mode de vie et des programmes d'autogestion avec soutien au regard de la distribution des contacts.

La portée des études est néanmoins limitée pour les patients nouvellement diagnostiqués, les patients ayant un diabète depuis un an ou moins n'ayant pas été inclus.

Au total, les résultats suggèrent que les personnes ayant un bon contrôle glycémique de base (< 7 % HbA1c), un âge \geq 65 ans avec une expérience 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. Ce que confirment d'autres études publiées précédemment (88). Les experts consultés par les auteurs n'ont pas pu définir la valeur de l'Hb1Ac à partir de laquelle un contrôle glycémique est dit faible.

En France, pour la plupart des sujets diabétiques, l'hémoglobine glyquée (HbA1c) cible doit être \leq 7 %, cependant la recommandation de la HAS de 2013 propose logiquement une adaptation de celle-ci en fonction de la situation clinique : personne âgée de plus de 75 ans, sujet ayant un antécédent cardiovasculaire, sujet ayant une insuffisance rénale chronique, femme enceinte ou envisageant de l'être. Ces taux cibles sont de plus personnalisés en fonction de l'état de santé générale du sujet diabétique et peuvent évoluer au cours de sa vie. Ce qui plaide en faveur d'une stratégie thérapeutique et d'un programme d'ETP personnalisés (79, 89).

C'est plus l'intensité du programme que le mode de délivrance (groupe ou individuel) qui permet d'entraîner au mieux les patients dans la mise en œuvre de compétences dans leur vie quotidienne. Si l'on considère le critère de jugement « hémoglobine glyquée », à la fois l'ETP délivrée en individuel ou en groupe apporte des résultats positifs sur le contrôle de la glycémie. En revanche, le format et le contenu du programme dépendent fortement des caractéristiques des patients. Les programmes conçus pour des patients ayant des difficultés de compréhension de la langue de référence du pays de résidence ou des difficultés en littératie ou numératie qui intègrent des pairs apportent des résultats plus intéressants. Les résultats par sous-groupes montrent que le programme devrait être adapté aux besoins spécifiques des personnes très âgées.

► Programme ETP pour les patients ayant un diabète de type 2 nouvellement diagnostiqué

Le programme DESMOND (*Diabetes education and self-management for ongoing and newly diagnosed*) s'adresse à des patients adultes principalement nouvellement diagnostiqués mais aussi aux patients avec un diabète installé. Ce programme soutenu par les NHS, est disponible dans plus d'une centaine de structures de soins primaires au Royaume-Uni et en Écosse. Le programme est délivré par des professionnels formés. Il est élaboré dans le respect des critères de qualité publiés par le NICE et il est régulièrement évalué pour assurer la cohérence dans sa délivrance. L'éducation est une éducation de groupe qui dure 6 heures réparties en un jour ou deux demi-journées et animées par deux professionnels. Ce programme comporte deux formats, l'un s'adresse à des patients dans les 12 semaines après le diagnostic et le second à des patients qui ont un diabète de type 2 installé depuis plusieurs années.

Le contenu est centré sur les éléments du mode de vie comme le choix des aliments, l'activité physique et les facteurs de risque cardiovasculaires, la place des médicaments qui doivent rester une option de traitement. Le programme a pour objectif de mobiliser les patients autour de leurs propres facteurs de risque et le choix d'un objectif personnalisé et atteignable de changement d'habitudes de vie. Le cadre conceptuel sous-jacent est celui de l'appropriation par la personne de sa capacité d'agir malgré ou grâce à sa condition en s'appuyant sur le concept d'auto-efficacité. Les modalités d'intervention sont participatives et interactives, les auteurs précisent qu'il ne s'agit pas de séances de discussion mais de séances d'apprentissage.

Ce programme a montré des effets positifs dans une étude contrôlée randomisée menée en 2015, incluant 824 adultes (âge moyen 59,5 ans) ayant un diabète de type 2 nouvellement diagnostiqué. Ce sont les médecins de ville qui ont été randomisés (105 pour le groupe contrôle et 102 pour le groupe intervention (au total, 13 sites incluant 17 structures pluriprofessionnelles de soins de santé primaires) (90). Les résultats ont été mesurés à 4,8 et 12 mois. L'analyse statistique était en « intention de traiter ».

L'étude avait également pour objectif de repérer à quel moment les effets de l'éducation diminuent. Sur ce point, les résultats montraient un maintien des éléments de contrôle du diabète dans le temps. À 12 mois, le taux d'hémoglobine glyquée a diminué de 1,49 % dans le groupe intervention en

comparaison avec le groupe contrôle (1,21 %), mais cette différence n'était pas significative 0.05 %, IC à 95 % ; - 0,10% à 0,20 %), La perte de poids était plus importante dans le groupe intervention (- 2,98kg ; IC à 95 % ; - 3,54 à - 2,41) versus le groupe contrôle (- 1,86kg ; IC à 95 % ; - 2,44 à - 1,28 ; p = 0,027). L'arrêt du tabac était 3,56 plus élevé dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle (OR = 1,11 à 11,45 ; p = 0,033 ; IC à 95 %). Le groupe intervention avait une meilleure compréhension du diabète constatée au travers de changements dans les croyances vis-à-vis de la maladie et des traitements (p = 0,001), était moins dépressif (score : différence moyenne de - 0,50 ; IC à 95 % : 0,96 à - 0,04 ; p=0,032) et associe la perception de sa responsabilité personnelle avec la perte de poids (p = 0,008). Les scores de qualité de vie n'étaient pas différents dans les deux groupes, les auteurs signalant que l'outil utilisé manquait probablement de sensibilité.

Les auteurs soulignent que le Royaume-Uni possède un système d'enregistrement de variables biomédicales et de résultats des prises en charge très performant qui montre que 90 % des patients diabétiques de type 2 ont un plan de soins qui inclue des objectifs personnalisés d'HbA1c, de cible tensionnelle et lipidique. Ces objectifs sont revus régulièrement et une aide, le plus souvent par un diététicien ou un infirmier, est proposé aux patients pour les aider à atteindre leur cible glycémique personnalisée. Le programme éducatif étant proposé très tôt dans les suites immédiates du diagnostic, il n'est pas étonnant que les patients choisissent de s'impliquer dans ce qui permet de contrôler notamment les facteurs de risque cardiovasculaires comme la perte de poids, le changement de diététique ou l'augmentation de l'activité physique et l'arrêt du tabac.

Mais la plus-value de l'ETP structurée en groupe est difficile à mettre en évidence notamment à long terme. Elle a néanmoins son utilité pour soutenir les patients au long cours. Et c'est cette hypothèse qui a été testée dans une nouvelle étude visant à mesurer les bénéfices d'actions éducatives de soutien à la suite du programme DESMOND (91). Les patients inclus (731 des 824 participants au programme éducatif 3 ans auparavant) ont été recontactés 3 ans après la fin du programme. Ils avaient bénéficié d'un suivi à 4, 8 et 12 mois, leurs résultats biologiques ont été collectés auprès des médecins, et ils ont rempli un questionnaire envoyé par la Poste deux semaines avant la fin des 3 années, parmi les patients éligibles (n = 743/824 patients). Les autres patients étaient soit décédés, perdus de vue, avaient déménagé ou étaient trop âgés pour répondre au questionnaire. Les résultats biologiques ont pu être obtenus pour 83 % des patients (86 % pour le groupe intervention et 79 pour le groupe contrôle) et les questionnaires ont été retournés par 73 % des patients (75 % pour le groupe intervention et 68,5 % pour le groupe contrôle). À trois ans, le niveau d'Hb1Ac a diminué dans les deux groupes, cette différence n'était pas significative (différence de - 0,002; IC à 95 % : - 0,22 à 0,17). Aucune différence pour les autres variables cliniques et les changements de mode de vie (l'arrêt du tabac constaté à 12 mois ne s'est pas maintenu à 3 ans, le niveau d'activité n'est pas meilleur pour le groupe éducation), l'utilisation de médicaments hypoglycémifiants, la qualité de vie et le niveau de dépression. Les résultats statistiquement significatifs concernaient une meilleure connaissance du diabète par les patients du groupe éducation, de sa gravité, de sa durabilité, ainsi que la perception de leur rôle pour changer le cours du diabète en particulier le retardement des complications.

Les auteurs soulignent la difficulté d'interprétation des résultats, une contamination des groupes contrôle a pu avoir lieu au cours du temps du fait de la diffusion de recommandations de bonnes pratiques.

Finalement, très peu de programmes d'ETP rapportent des effets à long terme pour le diabète de type 2. Le programme DESMOND au Royaume-Uni avec un format de programme en groupe pour des patients ayant un diabète de type 2 (6 heures délivrées en soins primaires en un jour ou 2 demi-journées, dans les 6 semaines suivant le diagnostic par 2 professionnels de santé formés) n'est pas suffisant pour maintenir les compétences développées par les patients. Un modèle d'éducation et de soins en continu semble nécessaire. Ce type d'interventions a été proposé avec succès en Italie : une séance d'ETP d'une heure tous les 3 mois. Les auteurs concluent à la nécessité de proposer une éducation de soutien après un programme d'ETP initial, mais le nombre, la durée des séances et l'intervalle entre elles restent à définir et à tester.

6.1.3 Analyse de deux rapports centrés sur les interventions d'autogestion

Deux rapports de très bonne qualité méthodologique portant spécifiquement sur les effets des programmes d'apprentissage de l'autogestion, de son renforcement et de son maintien dans le temps ont été identifiés grâce à la recherche documentaire. Ils ont été publiés en 2014 et 2015. Tous deux ont pour objectif d'évaluer l'efficacité des programmes d'autogestion délivrés à des patients ayant une maladie chronique (44, 55).

► Rapport publié par le *National Institute for Health Research (NIHR)*

Le rapport des *Health services and delivery research* publié en 2014 sous l'égide du *National Institute for Health Research (NIHR)* (44).

Diabète de type 1

Au total, 4 revues de synthèse de la littérature (publiées entre 2006 et 2010) portant sur des stratégies éducatives permettant aux patients ayant un diabète de type 1 de s'engager dans la gestion de leur maladie ont été analysées. En tout, 41 études contrôlées randomisées ont été incluses avec 67 ECR dont 11 ont été analysées dans plus d'une revue de synthèse et 56 sont uniques (publiées entre 1985 et 2008). Seule une des 4 revues systématiques précise les pays où ont été mises en œuvre les études (États-Unis et Suède).

Les composantes du programme éducatif étaient celles retrouvées habituellement dans l'apprentissage par les patients de l'autogestion de la maladie : développement de capacités de résolution de problème, d'auto-surveillance (mesure du glucose dans le sang), de connaissance et de compréhension de sa situation personnelle, et capacités à s'adapter. Le suivi était au maximum de 18 mois et au minimum d'environ 11 mois. Diverses interventions psychologiques associées variaient d'une étude à l'autre. L'une des revues systématiques explorait les interventions psychologiques pour améliorer le contrôle glycémique par les patients adultes, adolescents et les enfants ; une autre a évalué les bénéfices d'interventions éducatives centrées sur la famille sur l'amélioration de la santé des enfants ; une autre revue explorait l'adhésion et son impact sur le contrôle glycémique ; la dernière a étudié des interventions complexes composées d'informations, d'interventions psychosociales et des thérapies familiales. Les modalités de délivrance étaient variées : en groupe, en individuel, en famille, en établissement de soins ou à domicile.

Les critères de jugement étaient : le contrôle de la glycémie et la qualité de vie mesurée à l'aide d'instruments de mesure spécifiques au diabète. Un marqueur de détresse psychologique était rapporté lorsque la qualité de vie n'était pas mesurée.

Parmi ces 4 revues de synthèse de la littérature, une seule était de bonne qualité méthodologique, les 3 autres étaient qualifiées de pauvre et n'ont pas permis de conclure. Seuls les résultats de cette revue de synthèse sont rapportés. Elle a inclus 29 ECR avec 1 709 participants (les études ont été publiées entre 1985 et 2005) (92). La durée moyenne du diabète de type 1 chez les patients inclus était de 14,1 ans chez les adultes et de 5,6 ans chez les enfants et adolescents. Pour l'adulte, l'éducation était délivrée selon des formats de groupe combinés à des formats individuels, et chez les enfants et adolescents selon un format s'adressant aux familles ou à des groupes de parents. Toutes les ECR ont inclus des adultes et chez les enfants et adolescents, 7 ont utilisé en plus des stratégies éducatives habituelles, des thérapies cognitives et comportementales pour permettre aux patients de s'engager et de maintenir leurs engagements dans l'autogestion de la maladie diabétique, 2 études chez les adultes et 6 chez les enfants et adolescents ont utilisé des techniques de *counseling*. Trois études ont analysé les bénéfices d'une thérapie familiale chez les enfants et adolescents. La durée du suivi était de 7,2 mois chez les adultes et de 11,4 mois chez les enfants et adolescents.

L'impact des programmes éducatifs incluant des interventions psychologiques améliore modérément le contrôle glycémique (HbA1c) chez les adultes et chez les enfants et adolescents après le programme [respectivement, Différence moyenne standardisée = - 0,17 (IC 95 % : - 0,45 à 0,10 ; p = 0,22, 11 ECR, 516 participants) ; DMS = - 0,35 (IC 95 % : - 0,66 à - 0,04 ; p = 0,03, 10 ECR, 543 participants). La détresse psychologique était diminuée de manière significative chez les enfants (DMS = - 0,46 (IC 95 % : - 0,83 à - 0,10 ; p = 0,013, 4 ECR) et les adolescents, mais cette différence n'était pas significative chez les adultes. De même des résultats modérés suggèrent que les interventions centrées sur la famille peuvent améliorer le contrôle glycémique chez les enfants et adolescents [DMS = - 0,41 (IC à 95 % : - 0,79 à - 0,03 ; p = 0,03].

Les études qualitatives révèlent l'importance d'un accompagnement psychologique et émotionnel chez les adolescents ayant un diabète de type 1 pour développer une confiance en soi nécessaire à l'autogestion de la maladie (chapitre 6.2). Les résultats des études quantitatives montrent que des interventions psychologiques vont dans le sens d'une amélioration du contrôle glycémique pour cette population d'adolescents. Les résultats sont moins clairs pour l'effet du soutien familial qui est néanmoins à explorer auprès des parents, soignants, enseignants, personnes avec qui l'adolescent est

le plus en contact, pour les aider à réfléchir à la meilleure manière de le soutenir dans l'autogestion de la maladie.

Diabète de type 2

Dix-sept revues de synthèse de la littérature ont été incluses dans la méta-revue du NIHR totalisant 322 ECR dont 179 ECR uniques et 78 analysées par plus d'une revue de synthèse. Les ECR ont été réalisées dans 21 pays différents principalement en Europe, aux États-Unis, au Canada, en Asie et publiées entre 2001 et 2012. Parmi les 17 revues de synthèse, 9 d'entre elles présentaient des estimations statistiques des bénéfices des interventions éducatives agrégés.

Les interventions étaient des programmes structurés d'apprentissage de l'autogestion de la maladie ou des interventions multi-composantes ayant pour objectif l'autogestion. Délivrées en groupe ou en individuel ou en association, la durée et l'intensité des séances étaient variables. Le contenu des programmes éducatifs était également très variable comprenant diverses composantes comme des informations et explications sur les changements dans l'alimentation, des démonstrations pour la composition des repas et la cuisine, des exercices physiques en groupe, des séances d'échanges en groupe et de recherche de solutions personnelles, l'apprentissage de la résolution de problème et de fixation d'objectifs personnalisés, des ateliers de gestion du stress, des séances impliquant les familles, des documents de référence et ressources pour améliorer les connaissances de la maladie et de sa gestion, la fourniture de matériel pour les soins des pieds.

Les programmes impliquent généralement divers professionnels de santé : diététiciens, infirmiers, médecins, psychologues intervenant en équipe multi-professionnelle ou non. Ils sont proposés et mis en œuvre en soins primaires ou communautaires, en consultation externe en établissement de santé ou à domicile.

Onze des 17 revues de synthèse étaient de bonne qualité méthodologique. Elles incluaient entre 207 et 7 677 patients. Neuf revues comprenant des effectifs supérieurs à 1 000 patients.

Les critères de jugement primaires étaient ceux habituellement retrouvés pour la mesure des effets des programmes structurés : glycémie (HbA1c), qualité de vie mesurée le plus souvent avec des instruments spécifiques au diabète ou perception subjective de l'état de santé, les critères secondaires étaient : l'auto-efficacité ; le bien-être psychologique (niveau d'anxiété, capacité à faire face et à s'adapter, fonctionnement psychosocial, échelle de dépression) ; les compétences d'autogestion et les résultats de l'autogestion (auto-soins des pieds, mise en œuvre des conseils de chaussage, de changements dans l'alimentation, atteinte des objectifs personnalisés d'autogestion, engagement dans l'arrêt du tabac et arrêt, participation effective aux consultations de dépistage des complications au niveau des yeux et des pieds, aux contrôles de la glycémie, etc.) ; les marqueurs biologiques (bilan lipidique) ; poids et IMC, les complications à court et à long termes, la mortalité. Ont été exclus des critères comme l'amélioration des connaissances car les corrélations sont généralement faibles entre un niveau de connaissance et l'adoption de comportements favorables à la santé. De même les changements au niveau des croyances et des attitudes ont été exclus de cette méta-analyse car ils ont été mesurés par une variété d'outils non validés pour beaucoup d'entre eux.

Les effets des programmes éducatifs sur le contrôle glycémique sont présentés dans 8 revues systématiques à court terme (< 12 mois après la fin de l'intervention). Mais seulement 4 revues présentent des effets sur le moyen terme (≥ 12 mois après la fin du programme). Pour le court terme et le long terme, les résultats sont faibles à modérés sauf pour une seule revue publiée en 2012 et qui analyse 21 ECR (n = 2 833 participants) publiées entre 1988 et 2007 (93). Les patients avaient comme caractéristiques : un âge moyen de 60 ans 40 % d'hommes, un BMI moyen de 31,5 kg, une durée du diabète de type 2 de 8, 1 ans, un taux d'HbA1c de 8,23, un traitement par insuline ou médicaments hypoglycémifiants. Le programme était délivré en majorité en soins primaires avec l'intervention de professionnels de santé (le plus souvent médecin traitant, infirmiers spécialisés, diététiciens, parfois travailleurs sociaux). La durée du programme variait du moins intensif (3 heures par an pendant 2 ans) au plus intensif (96 heures sur 6 mois) avec des programmes intermédiaires dans la moitié des études (n = 10/21) : 6 à 20 heures sur une période de 4 semaines à 10 mois.

Le contrôle glycémique était amélioré de manière statistiquement significative en faveur des interventions éducatives en groupe (Différence moyenne standardisée : - 0,44 % à court terme et - 0,87 % à long terme). La glycémie à jeun était significativement meilleure dans les groupes « éducation » (DMS = - 1,26mmol/l) mais uniquement à moyen terme (≥ 12 mois). L'auto-efficacité (2 ECR, n=326) ainsi que les compétences d'autogestion (4 ECR, n = 534) étaient modérément améliorées dans les groupes « éducation ». Les auteurs soulignent que seules études avaient un risque de biais faible, 12 un risque modéré et 7 un risque élevé de biais. Les résultats sur le poids ou l'IMC n'étaient pas concluants.

Les résultats de l'ensemble des études de la méta-analyse suggèrent une efficacité plus importante des programmes d'autogestion en présence des éléments suivants : interventions d'infirmiers spécialistes du diabète et de diététiciens comme seuls intervenants, mise en œuvre des programmes éducatifs en soins primaires, durée du programme de 1 à 10 mois, avec entre 6 et 10 séances, 19 à 52 heures d'interventions, entre 14 et 18 participants par groupe.

En conclusion, aussi bien les données quantitatives que qualitatives (présentées au chapitre 5.2), apportent des éléments sur le court terme (< 12 mois). Les données qualitatives explorent les suites du diagnostic du diabète de type 2 notamment l'ajustement à la maladie et le sens de l'équilibre à trouver pour prendre soin de sa santé et continuer sa vie avec la maladie. Les études n'apportent pas de réponses aux contenus et stratégies à adopter pour aider les patients à maintenir leurs capacités d'autogestion ou les renforcer et on voit que les bénéfices notamment sur le contrôle glycémique s'estompent sur le long terme.

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 multi-composantes, l'effet spécifique de cette intervention.

► Rapport publié par le *Health Information and Quality Authority (HIQA)*

Ce rapport est fondé sur une actualisation du rapport PRISM (*Practical Systematic Review of Self-management Support for long-term conditions* publié en 2014 (44)). Cette actualisation a porté sur la période 2012 à avril 2015 (55) et s'est intéressée aux interventions qui permettent à une population d'adultes de plus de 18 ans d'apprendre à gérer leur maladie, à maintenir ou à renforcer cette autogestion sur le long terme. Ont été exclues les études qui portaient sur l'apprentissage de l'auto-mesure de la glycémie dans le sang, une revue de la *Cochrane Library* publiée en 2012 ayant montré son intérêt uniquement chez les patients ayant un diabète de type 2 nouvellement diagnostiqué, mais pas chez ceux ayant un diabète depuis un an ou plus (94). Les résultats de cette revue sont présentés dans le chapitre 6.3.3. Les études qui incluaient les deux populations à la fois : diabète de type 1 et diabète de type 2 ont été exclues à l'exception de celles qui portent sur les plaies de pied diabétique et les complications rénales car requérant une même gestion par le patient.

Diabète de type 1

Le rapport PRISM de 2014 (portant sur la littérature analysée jusqu'en 2012) présente les résultats d'une seule revue de synthèse de la littérature de très bonne qualité méthodologique. Cette dernière, publiée en 2006, rapporte les résultats de 11 ECR uniques (n = 516 adultes participants de 18 ans et plus) publiées entre 1985 et 2005 (92). Les études ont été réalisées principalement aux États-Unis, mais aussi au Canada et en Europe. La qualité de la méta-analyse a été qualifiée de haute. Les interventions proposées aux patients étaient de nature psychologique et étaient comparées à des soins habituels. Aucun effet de ces interventions n'a été mis en évidence pour améliorer le contrôle glycémique et réduire la détresse psychologique chez des adultes ayant un diabète de type 1.

L'actualisation du rapport PRISM publiée par le HIQA (55) identifie et analyse une revue de la littérature publiée par le NICE en 2015 (80) portant sur les bénéfices des programmes structurés d'ETP. Les données concernant les interventions visant à favoriser et maintenir les pratiques d'autogestion du diabète de type 1 par les patients des recommandations du NICE publiées en 2015 ont été également reprises. Cette revue rapporte les résultats de 15 ECR uniques (n = 1 994 adultes participants de 18 ans

et plus) publiées entre 1983 et 2013. Les études étaient de faible qualité méthodologique et l'hétérogénéité des données n'a pas permis de réaliser une méta-analyse. Néanmoins, les résultats des études analysées individuellement montrent un effet bénéfique des programmes structurés d'ETP : amélioration de l'hémoglobine glyquée et réduction des hypoglycémies sévères. Quelques études montrent une amélioration de la qualité de vie chez les adultes ayant un diabète de type 1.

Nous avons rapporté ces travaux de manière détaillée au chapitre 6.1.1.

Diabète de type 2

Le rapport PRISM de 2014 (44) rapporte les résultats d'une grande variété d'interventions éducatives comme des informations structurées et des programmes éducatifs structurés portant sur l'ensemble de l'autogestion de la maladie, des activités éducatives ciblées sur un objectif, des interventions de télémédecine et diverses autres activités éducatives. Un total de 17 revues systématiques de la littérature ont été identifiées (2 à 138 ECR ; 207 à 33 124 participants adultes, publiées à partir de 1985).

L'actualisation du rapport PRISM en 2015 (55) a permis de sélectionner 10 revues systématiques de la littérature qui ont évalué diverses interventions de soutien à l'autogestion de la maladie chez des patients adultes ayant un diabète de type 2. Les interventions évaluées étaient les suivantes : les techniques d'activation du patient, l'entretien motivationnel, la télémédecine (support aux modifications du style de vie, soins à distance, information par téléphone portable (SMS)), les interventions par des pharmaciens visant à améliorer l'adhésion et le suivi du traitement, les changements de style de vie, une éducation appropriée aux caractéristiques culturelles des personnes, divers programmes structurés d'ETP multi-composantes, diverses interventions éducatives ciblées (par exemple les soins de pieds). Ces interventions étaient comparées à des soins habituels.

En ce qui concerne **les interventions éducatives**, le rapport de 2012 indique que 4 des 5 revues de synthèse de la littérature estimées de très haute qualité montraient des résultats statistiquement significatifs pour le contrôle de la glycémie et pour 3 d'entre elles une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie mesurée selon divers instruments ou questionnaires.

L'actualisation du rapport a permis d'identifier une nouvelle revue de synthèse de la littérature récente de très bonne qualité méthodologique publiée en 2014 par la *Cochrane Collaboration* (30) qui comparait une ETP adaptée aux caractéristiques culturelles des participants à une ETP habituelle. Des effets à court terme (< 12 mois) ont été démontrés pour le contrôle glycémique, les connaissances sur le diabète et les modifications du style de vie. Aucune des études ne proposait un suivi des patients à long terme, on ne peut savoir si ces bénéfices se sont maintenus au fil du temps. L'hétérogénéité des ECR n'a pas permis d'analyses en sous-groupes.

Concernant **les programmes spécifiquement dédiés à l'apprentissage de l'autogestion** de la maladie par les patients, une seule revue de synthèse de la littérature avec méta-analyse publiée en 2005 avait été retenue et analysée dans le rapport de 2012 (26 ECR ; n = 2 579) (95). Le contrôle glycémique était amélioré à court terme (< 12 mois) : résultats statistiquement significatifs en faveur du groupe interventions éducatives (- 0,36, IC à 95 % : - 0,52 à - 0,21) par rapport au groupe contrôle (soins habituels). Les programmes d'autogestion ayant abouti à ces bénéfices étaient tous adaptés aux besoins éducatifs des patients évalués au préalable, avaient pour objectifs d'aider les patients à participer activement à l'auto-mesure des symptômes ou des paramètres tels que la glycémie, la pression artérielle, le poids, et à la prise de décision en termes de gestion de la maladie ou de son impact grâce aux résultats de l'auto-mesure.

Lors de l'actualisation du rapport en 2015, aucune revue ou étude évaluant les effets d'un programme d'autogestion du diabète de type 2 n'a pu être identifiée au regard des critères de sélection et d'analyse de la littérature.

Concernant **d'autres interventions de type comportemental**, le rapport PRIMS de 2012 rapportait une amélioration statistiquement significative de l'HbA1c : Différence moyenne par rapport aux soins habituels : IC à 95 % : - 0,96 à - 0,08 (une méta-analyse de qualité moyenne publiée en 2003 incluant 36 ECR et 2 720 participants) (96).

L'actualisation du rapport a rapporté les résultats de 2 revues de synthèse de la littérature avec méta-analyse de très bonne qualité méthodologique. La première revue (35 ECR, 33 124 participants, diabète installé) évaluait des interventions qui engagent activement les patients pour améliorer les connaissances, la confiance en soi, ou les capacités d'autogestion du diabète de type 2. Ces interventions amélioraient modestement l'HbA1c à court terme en comparaison avec des soins habituels (97). La seconde revue (32 ECR, plus de 5 145 participants, diabète installé et nouvellement diagnostiqué) ne montrait aucune différence entre le groupe intervention et le groupe contrôle (soins habituels ou autres interventions éducatives) après 10 ans de suivi (98).

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

Les auteurs du rapport des *Health services and delivery research* publié sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44) ont tenté d'élaborer une discussion croisée entre données quantitatives et qualitatives dans le champ du diabète en séparant diabète de type 1 et de type 2.

Une revue de la littérature publiée en 2017 par la *Cochrane collaboration* est rapportée pour le diabète de type 2.

6.2.1 Diabète de type 1

Deux revues de la littérature qualitative publiées entre 2010 et 2012 ont été incluses dans l'analyse du NIHR, avec au total 22 études communes à ces 2 revues publiées entre 1994 et 2009. Seule l'une des deux revues était de bonne qualité méthodologique.

Les populations d'adolescents incluses étudiaient particulièrement l'influence des pairs sur la gestion de la maladie. Pour les adultes, aucune étude de bonne qualité n'a été identifiée. Les résultats mettent l'accent sur l'importance du développement des compétences pour faire face aux répercussions psychologiques et émotionnelles du diabète sur la vie quotidienne, la relation aux autres, les projets et le développement de la confiance en soi pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. S'occuper du vécu psychologique et émotionnel semble être plus une priorité chez les adolescents que chez les adultes. Quatre thèmes ont émergé de l'analyse de l'expérience des adolescents : l'indépendance et l'autonomie pour la gestion du diabète ; la vie quotidienne avec un diabète de type 1 ; les relations familiales, les soins relatifs au diabète.

Les résultats révèlent un besoin d'aide pour la gestion émotionnelle et psychologique de la maladie comme le besoin de confiance en soi pour devenir plus indépendant, 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.

Faire face à la maladie au quotidien passe par l'apprentissage de routines pour la gestion du diabète comme : la mesure de la glycémie, l'adaptation du traitement en fonction des fluctuations du glucose sanguin, la demande d'aide aux parents et les réflexions sur les conséquences d'une non-adhésion au traitement et aux changements d'habitude de vie.

Les patients adultes s'impliquent davantage lorsque leurs 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 essaient de les aider à inclure progressivement les changements dans leur vie quotidienne.

Un accompagnement psychosocial peut aider les patients à s'adapter aux conséquences du diabète par exemple prendre des décisions et gérer des conflits, parler du diabète à son entourage, demander de l'aide.

Les pairs (patients eux-mêmes) peuvent contribuer à aplanir certains obstacles et encourager les patients aux côtés des soignants : rappel des messages, reconnaissance et surveillance de leurs propres symptômes d'hyper et hypoglycémie, orientations vers des ressources pour résoudre des problèmes et procurer un soutien émotionnel pour se sentir confortable et en sécurité dans les situations de vie sociale notamment.

Pour la population d'adolescents qui ont un diabète de type 1, beaucoup d'études qualitatives traitent des relations avec les parents/aidants, les adolescents qui ont la même maladie, les professeurs. Cette littérature met l'accent 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. En outre, des interventions centrées sur la famille ont tendance à améliorer le contrôle glycémique.

6.2.2 Diabète de type 2

Cinq études ont pu être sélectionnées dans l'analyse du NIHR dont une seule était centrée sur le diabète de type 2 chez l'adulte (âge non précisé dans toutes les études), les autres études mêlant diabète de type 1 et 2. Les cadres théoriques pour recueillir et interpréter les données étaient variables (approche ethnographique, *Grounded theory*, notamment). L'objectif de ces études était de comprendre le vécu quotidien des adultes ayant un diabète de type 2, leur expérience, leurs points de vue sur la manière d'atteindre un bien-être et un contrôle de la maladie.

Les études étaient de faible qualité méthodologique, très hétérogènes dans plus de 10 thématiques identifiées, avec néanmoins deux thèmes prédominants 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 inclut les thèmes suivants : le sens de soi, la responsabilité vis-à-vis de sa santé et du contrôle de sa vie avec la maladie (diététique, exercice physique, information, conscience des obstacles aux comportements favorables à sa santé), les connaissances, les croyances et les attitudes vis-à-vis du diabète, les interventions du domaine social et émotionnel qui favorisent l'autonomie et la conscience de soi, identité et acceptation. Il est à noter que cet ajustement ne s'acquiert pas nécessairement en droite ligne et peut prendre plus ou moins de temps selon les personnes.

L'équilibre est vu ici comme le résultat de l'ajustement, c'est en fait un objectif à atteindre grâce aux interventions éducatives qui favorisent l'autogestion de la maladie. Cet équilibre 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.

Tout comme les études quantitatives, les données qualitatives portent sur le court terme (suivi de 12 mois ou moins). La littérature qualitative explore le processus qui suit le diagnostic du diabète de type 2 et la construction de l'ajustement pour atteindre une forme d'équilibre. On note un manque criant de données sur ce qui permet de maintenir et renforcer cet équilibre sur le long terme.

Les résultats de l'analyse des données qualitatives montrent que durant la période d'ajustement à sa situation, les interventions éducatives améliorent les connaissances et la compréhension par le patient de sa maladie en insistant sur la personnalisation du contenu et des techniques pédagogiques, en particulier chez les populations qui maîtrisent insuffisamment la langue parlée, ou qui ont des habitudes alimentaires ou de pratique de l'exercice physique culturellement différentes. Dans ces situations, le recours à un des intervenants connaissant la culture des participants est préférable.

Des données manquent sur l'impact de la participation de la famille ou des proches à des interventions éducatives de manière à encourager et aider les patients à maintenir leurs capacités d'autogestion de la maladie.

6.2.3 Effets d'interventions psychologiques

Une revue de la *Cochrane Library* publiée en 2017 a analysé les effets d'interventions psychologiques contre la détresse liée au diabète chez les adultes (18 ans et plus) ayant un diabète de type 2 qui pourraient améliorer le bien-être psychologique, la qualité de vie liée à la santé, la capacité de prendre soin de soi et le contrôle de la maladie, tout en réduisant les symptômes dépressifs (99).

Ont été inclus 30 ECR comptant 9 177 participants : 16 essais étaient des ECR parallèles à deux branches et sept autres des essais parallèles à trois branches. Il y avait également 7 essais randomisés en *cluster* : deux à quatre branches et les cinq autres à deux branches. La durée médiane de l'intervention était de 6 mois (extrêmes d'une semaine à 24 mois) et la période de suivi médiane de 12 mois (extrêmes de 0 à 12 mois). Les essais incluaient un large éventail d'interventions, individuelles aussi bien qu'en groupe.

Les comparaisons portaient sur différentes interventions psychologiques et les soins habituels. Les critères de jugement principaux étaient la détresse liée au diabète, la qualité de vie liée à la santé (QVLS) et les événements indésirables. Les critères de jugement secondaires étaient l'efficacité des soins personnels, l'hémoglobine glyquée (HbA1c), la tension artérielle, les complications liées au diabète, la mortalité toutes causes confondues et les effets socio-économiques.

Une méta-analyse de toutes les interventions psychologiques combinées comparées aux soins habituels n'a montré aucun effet sur la détresse liée au diabète [(différence moyenne standardisée (DMS) - 0,07 ; IC à 95 % : - 0,16 à 0,03 ; $p = 0,17$; 3 315 participants ; 12 essais ; données de faible qualité], la QVLS (DMS 0,01 ; IC à 95 % : - 0,09 à 0,11 ; $p = 0,87$; 1 932 participants ; 5 essais ; données de faible qualité), la mortalité toutes causes confondues (11 pour 1000 dans les groupes soins usuels et interventions psychologiques ; RR : 1,01 ; IC à 95 % : 0,17 à 6,03 ; $p = 0,99$; 1 376 participants ; 3 essais ; données de faible qualité, suivi inférieur à 12 mois) ou les événements indésirables (17 pour 1000 contre 41 pour 1000 ; RR : 1,40 ; IC à 95 % : 0,78 à 7,39 ; $p = 0,13$; 438 participants ; 3 essais ; données de faible qualité).

De petits effets bénéfiques sur l'efficacité des soins personnels et l'HbA1c lors du suivi à moyen terme (6 à 12 mois) ont été identifiés : sur l'efficacité des soins personnels, la différence moyenne standardisée était de 0,15 (IC à 95 % : 0,00 à 0,30 ; $P = 0,05$; 2 675 participants ; 6 essais ; données de faible qualité) en faveur des interventions psychologiques ; sur l'HbA1c, il y avait une différence moyenne (DM) de - 0,14 % (IC à 95 % : - 0,27 à 0,00 ; $P = 0,05$; 3 165 participants ; 11 essais ; données de faible qualité) en faveur des interventions psychologiques. Les essais inclus ne rendaient pas compte de complications liées au diabète ni des effets socio-économiques.

De nombreux essais étaient de petite taille et présentaient un risque élevé de biais (données de résultat incomplètes, possibles biais d'exécution et de détection dans les évaluations de paramètres subjectifs au moyen de questionnaires, et certains semblaient comporter un risque de notification sélective). Il existe quatre essais en attente de classification supplémentaire. Il s'agit d'ECR en parallèle avec des interventions axées sur la cognition et le couple émotion-cognition. Il existe 18 autres essais en cours, probablement concentrés sur la cognition ou le couple émotion-cognition et évaluant des interventions telles que l'aide aux soins personnels dans le diabète, la thérapie cognitivo-comportementale par téléphone, la gestion du stress et une application Web pour la résolution des problèmes de suivi du diabète. La plupart de ces essais se déroulent en soins de ville et aux États-Unis.

6.3 Effets des actions éducatives ciblées sur un objectif

6.3.1 Programmes spécifiques pour éviter hypo et hyper glycémie dans le diabète de type 1

Des programmes d'ETP ont été spécifiquement élaborés et mis en œuvre pour aider le patient à normaliser le taux de glycémie tout en évitant les fluctuations du glucose dans le sang (hypoglycémies et hyperglycémies). Les évaluations sur l'utilisation de la pompe à insuline montrent qu'elle est très majoritairement destinée aux diabétiques de type 1, avec pour indication principale l'instabilité glycémique chez des patients qui ont des hypoglycémies imprévisibles sans qu'on en connaisse vraiment les raisons. La qualité de vie de ces patients peut en être fortement altérée. Une deuxième indication est le déséquilibre glycémique pour des patients, bénéficiant d'une bonne éducation thérapeutique mais qui se retrouvent au-dessus de l'objectif glycémique (hémoglobine glyquée > 8 %).

Les programmes éducatifs s'appuient sur l'apprentissage et l'utilisation adéquate de dispositifs de délivrance de l'insuline et de mesure de la glycémie. Ces programmes n'abordent pas l'ensemble des composantes d'un programme structuré. Ils sont ciblés sur quelques objectifs éducatifs précis et sont considérés comme une première étape qui doit être complétée par l'apprentissage de compétences plus vastes d'autogestion du diabète. L'efficacité de ces programmes ciblés ne se mesure pas uniquement grâce au taux d'hémoglobine glyquée mais aussi par la fréquence de survenue des hypoglycémies. Leur intérêt a été évalué aux États-Unis puis en Allemagne et en Suisse.

Les études manquaient jusqu'à présent pour distinguer les effets d'une éducation thérapeutique structurée associée au traitement par insuline. Une étude contrôlée randomisée publiée en 2017, menée au Royaume-Uni et en Écosse par le groupe d'étude REPOSE avait pour objectif de comparer l'efficacité d'un traitement flexible à l'insuline administrée par pompe ou par multi-injections quotidiennes d'insuline chez deux groupes de patients recevant un programme éducatif structuré équivalent (100).

Les patients inclus ($n = 317$) n'avaient pas de préférences pour la pompe ou les multiples injections. L'analyse était en intention de traiter. Au total, deux groupes (pompe : $n = 119$, en moyenne 18,5 années de diabète, 16 épisodes d'hypoglycémie l'année précédente ; injections : $n = 116$, en moyenne 17,5 années de diabète, 15 épisodes d'hypoglycémie l'année précédente) ont participé à une éducation visant à apprendre aux patients à gérer de manière flexible leur traitement à l'insuline en fonction de leur alimentation (programme DAFNE). Les 38 heures de contenus multithématiques, y compris la relation glucides-insuline, étaient délivrées en ambulatoire 5 jours consécutifs à des groupes de 5 à 8 patients adultes, avec 3 heures 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. Les patients étaient encouragés à remplir un carnet journalier servant de base à la discussion et aux ajustements. Le suivi était de 2 ans. Les critères de jugement étaient les changements des valeurs en pourcentage de l'HbA1c à 2 ans chez les patients qui avaient un taux de base $\geq 7,5\%$ (58 mmol/mol) et dont ce taux devenait $< 7,5\%$. Les critères de jugement secondaires étaient le poids, l'IMC, les doses d'insuline, les épisodes d'hypoglycémie modérés et sévères ; la qualité de vie ainsi que la satisfaction vis-à-vis du traitement lorsqu'elles étaient rapportées.

Les résultats ont montré que le contrôle glycémique s'est amélioré dans les deux groupes : en moyenne les changements de l'HbA1c étaient de $-0,85\%$ (9,3 mmol/mol) avec le traitement par pompe et de $-0,42\%$ (4,5 mmol/mol) avec les multiples injections quotidiennes. Après ajustement sur l'âge, le sexe, le programme éducatif, le lieu, et les données manquantes, la différence était de $-0,24\%$ ($-2,7$ mmol/mol) en faveur des utilisateurs de pompes (IC à 95 % $-0,53$ à $0,05$; $p = 0,10$). Les utilisateurs de pompe étaient plus satisfaits de leur traitement et dans plusieurs domaines de qualité de vie (liberté alimentaire et moins de soucis quotidiens) à 12 et à 24 mois.

À 24 mois, le nombre d'hypoglycémie sévère (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 ($0,46$; $0,24$ à $0,89$, $p = 0,02$). Le nombre d'hypoglycémie modérée (épisode pouvant être traité par la personne elle-même mais qui a interrompu l'activité, diminué la performance ou créé une gêne, réveillant la nuit) était un peu plus bas mais les différences n'étaient pas significatives à 6, 12 et 24 mois ($2,6$ pour les pompes ; $2,3$ pour les multiples injections).

Les auteurs indiquent que très peu de patients dans les deux groupes (3% , $n = 84/128$ pompes et $4/120$ multiple injections) atteignent au bout de deux ans l'objectif glycémique fixé par le NICE (HbA1c $\leq 6,5\%$), deux groupes « pompes » ont fait l'expérience d'une hypoglycémie sévère au cours de la période de suivi. L'analyse rétrospective ne montrait pas de différence dans la fréquence en moyenne des contrôles de la glycémie entre les groupes. Ces contrôles traduisent un niveau d'engagement du patient dans l'autogestion.

Concernant les modalités de suivi, l'analyse rétrospective montre qu'en moyenne les patients inclus dans le groupe « pompes » ont eu deux fois plus de contact avec un professionnel de santé pour la gestion de leur diabète entre le moment de l'inclusion et la fin de la première année, à la fois en face-à-face et par téléphone.

Durant la seconde année, les patients utilisant une pompe ont eu plus de contact en face-à-face et leur durée était plus longue que dans le groupe « multi injections » (moyenne de 16 versus 13), mais moins de contact par téléphone (0,7 versus 1,2).

Les auteurs indiquent que les résultats semblent soutenir la voie clinique proposée actuellement par le NICE dans laquelle les personnes soucieuses d'améliorer le contrôle de leur diabète sont formées à l'utilisation flexible de l'insuline grâce à des multi-injections. Les pompes pourraient être réservées secondairement aux personnes qui s'engagent activement dans l'autogestion de leur diabète après avoir participé à un programme structuré qui aborde l'ensemble des domaines habituels de l'autogestion. Mais aussi à celles qui en dépit de leurs efforts n'obtiennent pas un contrôle correct de leur glycémie avec les injections multiples ou pour remédier à des épisodes d'hypoglycémies problématiques. De toute évidence certains patients ont amélioré plus que d'autres leur taux d'HbA1c et réduit leurs hypoglycémies. Les auteurs posent également la question de savoir pourquoi l'éducation thérapeutique est proposée si tardivement aux patients ayant un diabète.

En conclusion, les programmes d'ETP centrés sur les traitements flexibles à l'insuline ont montré leur efficacité sur le contrôle du diabète : abaissement de l'HbA1c et diminution des épisodes d'hypoglycémie. Or, l'atteinte d'un contrôle optimal du diabète pour éviter les complications reste difficile pour les patients soit parce qu'ils n'ont pas eu accès à une ETP, ou qu'ils y ont eu accès et n'ont pu atteindre l'objectif glycémique négocié avec le médecin ou y sont parvenus mais n'ont pu le maintenir dans le temps. Il y a un besoin : 1) de développer et de tester davantage la manière d'engager les patients qui ont un diabète dans un programme éducatif personnalisé ; 2) d'améliorer le processus même de délivrance d'une ETP pour augmenter le nombre de patients qui atteignent l'objectif glycémique et ont un contrôle optimal de leur diabète ; 3) d'améliorer le soutien aux patients afin qu'ils maintiennent un contrôle satisfaisant de leur diabète au fil du temps et que soit obtenue une diminution des complications à long terme ; 4) de définir pour les patients nouvellement diagnostiqués le moment idéal et la méthode la plus pertinente pour délivrer une éducation structurée personnalisée en termes d'efficacité clinique et d'efficience.

6.3.2 Interventions éducatives ciblées pour le diabète de type 2

La question posée dans les travaux du NICE concernant le diabète de type 2 était de savoir comment délivrer concrètement une éducation du patient lui permettant de développer une autogestion du diabète visible à court terme par un contrôle glycémique satisfaisant, la perception d'un mode de vie plus flexible, une meilleure qualité de vie, la réduction de complications à long terme. Pour y répondre, les recommandations du NICE s'appuient sur le rapport de Loveman *et al.* de 2008 (83). Ce rapport du *Health Technology Assessment* (HTA) actualise un précédent rapport publié en 2003. Une partie de ce rapport analyse les effets des interventions éducatives ciblées (diététique ou l'activité physique ou les deux associées) chez des patients ayant un diabète de type 2.

► Diététique et exercice physique

Loveman *et al.* ont identifié 13 revues systématiques de la littérature incluant les études retenues dans le rapport de 2003 (11 études contrôlées randomisées et 2 études contrôlées qui randomisent les activités ou modalités éducatives). Pour les études centrées sur un ou deux objectifs éducatifs ciblés : diététique et exercice physique ou diététique seule ou exercice seul, la qualité des études était jugée pauvre par les auteurs selon les standards méthodologiques actuels. Huit études (7 ERC et une étude contrôlée) ont été retenues incluant des effectifs peu importants (de 20 à 104 patients), la durée du diabète depuis le diagnostic n'était pas toujours précisée (patients nouvellement diagnostiqués allant jusqu'à 13 ans de diabète). L'éducation était dispensée en soins primaires. La durée du suivi était variable (12, 18 ou 24 mois).

Les interventions éducatives « diététique et exercice physique » étaient proposées à partir d'un programme individualisé dans 4 études, l'exercice physique seul dans 3 études (avec précision de l'intensité et de la fréquence dans une étude) et toutes étaient réalisées en groupe. Les intervenants étaient généralement des infirmiers, diététiciens ou nutritionnistes et des médecins formés aux méthodes éducatives. Seules 2 études précisaient que les professionnels intervenaient le plus souvent en binôme ou en équipe. La durée et l'intensité de l'éducation variaient d'une étude à l'autre :

2 séances avec 9 heures de contact (2 études) ; 6 séances mensuelles (1 étude) ; 6 séances bimensuelles (1 étude) ; 20 heures de contact (10 x 2h00 sur 10 semaines : 1 étude) ; 12 contacts d'une heure sur 10 mois en groupe et 4 heures d'intervention individuelle sur la même période (1 étude). Dans les études qui avaient un groupe contrôle (6/8), les participants avaient une prise en charge habituelle.

Une seule étude précisait le cadre conceptuel utilisé (modèle *proceed-precede*) qui permettait de centrer les séances de groupe sur les freins à l'exercice physique, la perception du lien entre diabète et exercice, l'estime de soi, la manière de se fixer des buts et de s'y tenir, etc.

Les résultats des études, combinant diététique et exercice, dont le but est de changer deux éléments du mode de vie, ont montré une tendance à un meilleur contrôle du diabète (réduction non significative de l'hémoglobine glyquée en comparaison avec un groupe contrôle qui recevait une information structurée). Les interventions « diététique et exercice associés » étaient les plus intensives (20 heures de contact sur 10 semaines). Bien que les effets montrés soient généralement faibles, ceux qui étaient mis en évidence semblent être relativement durables (18 mois).

L'intervention ciblée uniquement sur l'exercice physique ne montrait aucune différence sur le taux d'Hb1Ac en comparaison avec le groupe contrôle, toutefois le taux d'Hb1Ac chez les patients du groupe intervention qui avaient un traitement antidiabétique oral ou une éducation diététique, a significativement moins augmenté que dans le groupe contrôle.

Une éducation ciblée sur la diététique ou l'exercice physique ne permettent pas de développer une autogestion du diabète visible à court terme par un contrôle glycémique satisfaisant, la perception d'un mode de vie plus flexible, une meilleure qualité de vie, la réduction de complications à long terme.

Au total, la plupart des interventions éducatives visant le diabète de type 2 étaient des interventions de groupe. La qualité méthodologique des études ne permet pas de conclure fermement sur les avantages de l'éducation dispensée en groupe *versus* en individuel. Cependant, 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 peut former une sorte de milieu de modification du comportement même si l'intervention éducative elle-même n'est pas formellement orientée vers la modification du comportement.

Les interventions, qui étaient plus fréquentes et qui s'étendaient sur une période de suivi longue, avec un renforcement des compétences des patients lors de contacts organisés qui s'ajoutent au suivi médical, ont tendance à apporter de meilleurs résultats que celles qui étaient moins fréquentes et de plus courte durée.

Les études qui ont montré des résultats intéressants ne sont malheureusement pas reproductibles, elles ne fournissent pas suffisamment de détails sur le contenu des séances éducatives.

En conclusion, le NICE adopte une position pragmatique à partir de la revue de la littérature du HTA. L'éducation thérapeutique est aujourd'hui un élément de fait de la prise en charge du diabète et il n'y a aucune raison clinique de revenir en arrière dans la mesure où elle ne génère pas d'effet négatif, à l'exclusion d'une anxiété possible chez certains patients. Cependant, les études ne permettent pas de savoir comment les programmes d'éducation thérapeutique doivent être définis pour maximiser leur efficacité.

Les recommandations du NICE proposent d'offrir une éducation structurée multi-composantes aux adultes atteints de diabète de type 2 ou aux membres de leur famille ou aux soignants qui prennent soin des personnes en situation de dépendance permanente (le cas échéant) dès l'étape du diagnostic de la maladie ou dans ses suites immédiates, avec un renforcement annuel et une évaluation régulière des effets. Les professionnels de santé doivent expliquer aux patients et à leurs soignants que l'éducation structurée fait partie intégrante des soins du diabète.

Les éléments clés de tout programme d'éducation structuré destiné aux adultes atteints de diabète de type 2 proposés par le HTA y sont rappelés :

- le programme est fondé sur des preuves et répond aux besoins de la personne ;
- il a des objectifs spécifiques d'apprentissage et de renforcement de la personne, des membres de sa famille et des soignants dans le développement d'attitudes, de croyances, de connaissances et de compétences pour une autogestion du diabète ;
- le programme est guidé par des théories, s'appuie sur des données probantes, a les moyens de fonctionner, mobilise des ressources éducatives qui soutiennent les apprentissages, et est écrit ;
- il est dispensé par des éducateurs formés qui ont une compréhension des théories pédagogiques adaptées à l'âge et aux besoins de la personne, connaissent la maladie et ses traitements, et qui sont donc formés et compétents pour délivrer selon des principes établis le contenu du programme ;
- la qualité est assurée et évaluée par des évaluateurs formés, compétents et indépendants qui utilisent des critères qui garantissent la cohérence du programme ;
- les résultats sont vérifiés régulièrement.

► Apprentissage de l'auto-mesure de la glycémie dans le sang

Le taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) reste l'élément central permettant d'apprécier l'équilibre glycémique chez la personne ayant un diabète de type 2.

L'auto-surveillance glycémique (ASG) ne remplace pas la mesure de l'HbA1c, mais peut la compléter. Selon la HAS (fiche de bon usage des technologies de santé, 2011), l'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 insulino-sécréteurs 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 (101).

Une revue de la *Cochrane Library* publiée en 2012 portant sur l'apprentissage de l'auto-mesure de la glycémie dans le sang a montré que l'intérêt de l'ASG comme outil d'autogestion des niveaux de glycémie pour adapter l'alimentation et le niveau d'exercice physique a un effet limité sur l'amélioration du contrôle de la glycémie à 6 mois et disparaît après un suivi de 12 mois chez les patients ayant un diabète depuis un an ou plus (94). Cette actualisation d'une revue plus ancienne a inclus 6 nouveaux ECR (2 324 patients diabétiques suivis pendant 6 mois et 493 suivis pendant 12 mois). Les critères de jugement principaux étaient l'HbA1c, la qualité de vie liée à la santé, le bien-être et la satisfaction du patient. Les critères secondaires étaient le niveau de glycémie plasmatique à jeun, les épisodes d'hypoglycémie, la morbidité, les effets indésirables et les coûts. Douze ECR étaient incluses et évaluaient ces critères auprès de 3 259 patients. La durée de l'intervention variait de 6 mois (26 semaines) à 12 mois (52 semaines). Neuf essais comparaient l'ASG à des soins habituels sans surveillance, une étude comparait l'ASG à l'ASG urinaire, une étude correspondait à un essai composé de trois bras comparant l'ASG et l'ASGU à des soins habituels et une étude correspondait à un essai comprenant trois bras comparant une ASG moins intensive et une ASG plus intensive à un groupe témoin. Sept études sur onze présentaient de faibles risques de biais pour la majorité des critères. Une méta-analyse des études incluant des patients atteints de diabète depuis au moins un an révélait une baisse induite par l'ASG statistiquement significative de l'HbA1c au bout de six mois de suivi (- 0,3 ; IC à 95 % : - 0,4 à - 0,1 ; 2 324 participants, 9 ECR). Mais, cette différence d'HbA1c n'était plus significative à 12 mois de suivi (- 0,1 ; IC à 95 % : - 0,3 à 0,04 ; n = 493,2 ECR). Des analyses qualitatives portant sur les effets de l'ASG n'ont révélées aucun effet sur le bien-être et la qualité de vie, la satisfaction du patient. Aucune de ces études ne disposaient de données sur la morbidité. Cependant, des épisodes d'hypoglycémie étaient plus souvent rapportés chez les patients qui auto-surveillent 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.

6.3.3 Interventions éducatives ciblées sur la prévention des lésions du pied

Des programmes éducatifs ciblés sur la prévention des lésions du pied, une des complications du diabète ont été évalués dans une revue de synthèse de la littérature publiée par la *Cochrane Library* en 2015 (102). Neuf études contrôlées randomisées ont été incluses. La description du type de diabète n'était pas systématiquement précisée. Quatre études comparaient les effets d'interventions éducatives intensives

(éducation en groupe) centrées sur les soins des pieds à une éducation brève ; 2 d'entre elles rapportaient l'incidence des amputations, des ulcérations et/ou des infections. Une étude incluant des patients à haut risque rapportait une diminution de l'incidence des ulcérations (OR : 0,28 ; IC à 95 % : 0,13 à 0,59) et du taux d'amputation (OR : 0,32 ; IC à 95 % : 0,14 à 0,71) après un an avec aucun effet sur l'incidence de l'infection. Une autre étude ne rapportait aucun bénéfice à 7 ans de suivi. Les connaissances des participants étaient significativement améliorées avec l'éducation dans 2 études. Dans une étude, les connaissances sur les soins de pied étaient significativement améliorées dans le groupe contrôle, par rapport au groupe intervention.

Une autre étude n'a pas montré que l'éducation aux soins de pied, en tant que partie d'un programme éducatif plus large sur le diabète, réduisait les ulcérations du pied en comparaison avec une prise en charge habituelle.

L'éducation du patient en tant qu'intervention d'une stratégie complexe centrée à la fois sur les patients (éducation de groupe animée par des infirmiers : 1 à 4 patients, rappel téléphonique à 2 semaines, rappel par courrier postal à 1 et à 3 mois et par des médecins (facteurs de risque et recommandations sur l'examen et les soins de pied), diminuait les plaies graves du pied à un an (OR : 0,41 ; IC 95 à % : 0,16 à 1,00) et améliorait les comportements de soins de pied (une étude contrôlée randomisée).

Les résultats des 3 études contrôlées randomisées qui comparaient une éducation du patient « sur mesure » adaptée aux besoins (soins du pied : un des thèmes abordés dans le programme ou programme centré uniquement sur les soins de pied), délivrée en individuel ou en groupe, étaient contradictoires (stratégies éducatives variées dans la forme et le contenu).

7. Maladies cardiovasculaires

7.1 Hypertension artérielle

L'hypertension artérielle (HTA) est la première maladie chronique dans le monde et un des principaux facteurs de risque vasculaire. Les bénéfices de la baisse de la pression artérielle (PA) chez le patient hypertendu sont démontrés et reposent en premier lieu sur les modifications à apporter au mode de vie (103) :

- elle réduit le risque d'accidents vasculaires cérébraux, de démence, d'insuffisance cardiaque, d'infarctus du myocarde et de décès d'origine cardio-vasculaire ;
- elle retarde l'insuffisance rénale chronique terminale.

Le dépistage précoce et la prise en charge de l'HTA contribuent à l'allongement de l'espérance de vie. Cependant, des progrès doivent encore être réalisés : en France, environ 20 % des patients hypertendus ne sont pas traités et 50 % des patients hypertendus traités n'atteignent pas les objectifs de PA contrôlée. Environ un million de nouveaux patients sont traités pour une HTA en France chaque année, ce qui correspond à une moyenne de 15 à 20 nouveaux patients pour un médecin généraliste. En France, en 2012 plus de 11 millions de patients étaient traités pour une HTA (Étude FLASH 2012 : *French League Against Hypertension Survey*).

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.

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 diminuer le risque de développer une maladie cardiovasculaire. L'ETP facilite : la compréhension de la maladie et des bénéfices du contrôle de la pression artérielle et des changements à apporter au mode de vie pour atteindre une cible tensionnelle personnalisée et négociée avec le patient ; l'apprentissage de l'automesure de la pression artérielle et prise de conscience par le patient des valeurs de la pression artérielle, de ses variations et des effets des traitements ; la mise en œuvre d'une alimentation variée et équilibrée correspondant aux besoins nutritionnels avec une normalisation de l'apport sodé, la suppression ou la réduction de la consommation d'alcool ; l'adhésion et la pratique régulière d'une activité physique quotidienne ; la reconnaissance de la dépendance tabagique, la compréhension de l'intérêt du sevrage tabagique et l'acceptation des aides pour abandonner le tabac ; l'adhésion et la prise régulière du traitement médicamenteux en cas de haut risque cardio-vasculaire.

7.1.1 Analyse du *Health Information and Quality Authority* (HIQA)

L'HIQA rapporte les résultats du rapport PRISM publié en 2014 (44) et ceux de son actualisation en 2015 (55).

Divers programmes d'autogestion (*self-management support*) dans l'hypertension artérielle ont été évalués dans 240 études contrôlées randomisées chez une population d'adultes âgés de 18 à 65 ans (publiées de 2009 à 2015) (55).

Le rapport PRISM publié en 2014 (44) a sélectionné et analysé 10 revues systématiques de la littérature avec un total de 233 ECR incluses, dont 151 étaient uniques ; les autres études apparaissaient dans plus d'une revue de synthèse de la littérature. Elles ont été publiées entre 1998 et 2011 et ont incluses, selon les revues, de 4 à 51 ECR publiées entre 1973 et 2010 et réalisées dans un grand nombre de pays, le nombre de participants allait de 382 à 87 000. Six des dix revues rapportaient des données permettant de les agréger.

La moitié des revues retenues évaluaient des stratégies éducatives pour l'autogestion de l'hypertension par les patients (n = 4), ou des programmes proposés pour diverses maladies chroniques comme le

diabète, la polyarthrite rhumatoïde, aussi bien que l'hypertension, fondés sur les mêmes principes : personnalisés et adaptés aux besoins des patients, proposés en séances de groupe, recherche du *feedback* du patient et de celui des médecins traitants, attention portée aux aspects psychologiques, et proposaient une variété de composantes (n = 1).

Les 4 autres revues systématiques sont spécifiques de l'hypertension et les programmes évalués ont différentes composantes (information, séances d'ETP, livrets, séquences vidéo, appel téléphonique de soutien, dispositifs de rappels pour les prises de médicaments et les visites médicales, etc.) et portent sur diverses combinaisons de contenus (diététique, exercice physique, relaxation, soutien psychologique, auto-mesure de la pression artérielle, etc.). Les programmes sont proposés dans des formats variés et selon diverses méthodes, en groupe, en individuel, à distance ou méthodes combinées. Ils sont délivrés par divers professionnels de santé ou des patients ressources.

La dernière revue systématique évaluait différentes interventions éducatives délivrées en groupe, mais sans détail sur la forme prise par les interventions éducatives.

Dans les études randomisées, les critères de jugement étaient principalement l'adhésion des patients au traitement, la mesure de la pression artérielle, l'utilisation du système de santé était rarement rapportée. Les critères permettant de juger de l'effet des stratégies d'apprentissage de la gestion de la maladie incluaient l'auto-efficacité, les compétences d'auto-soins et les connaissances des patients.

Il existe peu de données concernant la manière dont les soins destinés aux patients hypertendus doivent être organisés et délivrés en soins primaires afin d'améliorer le contrôle de la pression artérielle.

Les auteurs du rapport HIQA indiquent que les études qui évaluent des programmes multi-composantes délivrées par des professionnels de santé, médecins, paramédicaux, patients ressources, ne permettent pas de conclure en raison de l'hétérogénéité des interventions proposées et de l'impossibilité à réaliser une méta-analyse (pour 5 revues systématiques). Néanmoins, les études prises isolément montrent que les interventions multiples délivrées par divers professionnels de santé (médecin, infirmier, pharmacien) peuvent améliorer l'adhésion aux traitements de l'hypertension et améliorer la pression artérielle surtout si ces interventions incluent une auto-mesure de la pression artérielle.

Il faut souligner que les études contrôlées randomisées incluses dans les revues systématiques de la littérature sont de qualité variable, de faible à modérée, et impliquent de petits effectifs. Il est possible que les auteurs des revues systématiques catégorisent les interventions éducatives de manière différente et ne réussissent pas à agréger les données en raison de leur hétérogénéité ce qui ne facilite pas l'analyse et la rédaction de conclusions claires.

L'actualisation du rapport PRISM en 2015 (55) a identifié 6 revues de synthèse de la littérature publiées entre 2012 et 2015 qui évaluaient diverses stratégies d'apprentissage à l'autogestion de la maladie : auto-mesure de la pression artérielle avec ou sans télémédecine ou renforcement par divers moyens (téléphone, visite à domicile, etc.), interventions de pharmaciens, interventions d'éducation à la santé pour la modification du style de vie. Selon les revues de synthèse, le nombre d'ECR était de 12 à 52 avec un nombre de participants allant de 2 475 à 5 400. Les ECR ont été publiées entre 1973 et 2014 et ont été réalisées principalement en Europe et en Amérique du Nord.

Les interventions ont été regroupées en deux catégories : programmes d'autogestion de l'hypertension et autres interventions. Les résultats sont présentés ci-dessous.

► Programmes structurés d'éducation à l'autogestion de la maladie fondés sur l'auto-mesure de la pression artérielle

L'auto-mesure ou l'auto-surveillance de la pression artérielle (PA) se définit comme la mesure manuelle ou automatique de la PA par le patient chez lui avec un enregistrement des chiffres ou une transmission électronique à un professionnel de santé (télésurveillance). L'auto-mesure est considérée dans la majorité des recommandations de bonne pratique comme un élément essentiel de prise de conscience

par le patient des valeurs de la PA et de ses variations et des effets des traitements non médicamenteux et médicamenteux.

Le rapport HIQA qui rend compte de l'actualisation du rapport PRISM (55) rapporte les résultats de 3 revues systématiques de très bonne qualité méthodologique et conclut à de bons résultats de l'auto-mesure de la PA ou de l'auto-surveillance seule ou combinée à d'autres interventions comme la télésurveillance sur l'abaissement de la PA systolique et diastolique à 6 mois, ces effets diminuent à 12 mois en l'absence de renforcement spécifique.

Une première revue de la littérature publiée en 2015 (28 ECR, n = 7 021) (104) a analysé les effets de divers programmes éducatifs : un apprentissage de l'auto-mesure de la PA avec prise de décision avec un suivi de 6 mois (11 ECR, n = 1 798), des interventions éducatives visant l'adhésion au traitement médicamenteux antihypertenseurs (mesuré selon divers moyens comme le pilulier électronique, l'auto-enregistrement par le patient, un formulaire partagé avec le pharmacien), et la modification du mode de vie avec un suivi de 2 à 12 semaines, 6 mois en moyenne (26 ECR qui n'ont pas pu faire l'objet d'une méta-analyse). Les résultats montraient des bénéfices statistiquement significatifs entre les groupes, seulement pour l'auto-mesure de la pression artérielle (pression systolique et diastolique) utilisée seule ou combinée avec une variété d'interventions éducatives de renforcement incluant des rencontres en face-à-face, des pratiques de télésurveillance (différence de moyenne : - 2,02 ; IC à 95 % : - 2,93 à - 1,11). Le maintien dans le temps des comportements du patient (régularité des auto-mesures, enregistrement, prise de décision) reste incertaine en l'absence d'interventions de renforcement, qui lorsqu'elles sont proposées ont un effet statistiquement significatifs 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).

La deuxième revue publiée en 2014 (105) comprenant 23 ECR (n = 7 037 participants) a évalué les effets de la télésurveillance seule ou combinée à des interventions éducatives avec un suivi régulier par un infirmier, un pharmacien ou un médecin pendant en moyenne 24 semaines (de 8 à 240 semaines selon les études). Les résultats statistiquement significatifs étaient rapportés pour les interventions éducatives qui incluaient la télésurveillance de la pression artérielle pour la pression artérielle systolique et diastolique mesurée en consultation (respectivement : Différence de moyenne : - 4,71 ; IC à 95 % : - 6,18 à - 3,24 ; Différence de moyenne : - 2,45 ; IC à 95 % : - 3,33 à - 1,57), à domicile (pression systolique : - 3,48 mm Hg; IC à 95 % : - 5,31 à 1,64 ; Pression diastolique : - 1,43 mm Hg; IC à 95 % : 2,86 à + 0,00) et pour la normalisation de la PA (RR : 1,16 IC à 95 % : 1,04 à 1,29 ; p < 0,01).

La troisième revue publiée en 2013 (52 ECR dont 5 incluent télésurveillance ou télé-conseil ; n = 5 400 participants) (106) a évalué les effets d'un programme d'ETP fondé sur l'apprentissage de l'auto-mesure de la PA seul ou combiné à d'autres interventions de renforcement des compétences du patient (par exemple télémédecine, information, conseils) en comparaison avec des soins usuels. L'autogestion de l'hypertension par les patients grâce à l'auto-mesure de la PA était associée à des bénéfices statistiquement significatifs à 6 mois, l'effet diminuait à 12 mois et les bénéfices cliniques à long terme étaient incertains. Néanmoins, les effets sur la PA étaient plus durables lorsque l'auto-mesure était renforcée par d'autres interventions éducatives.

7.1.2 Évaluation des interventions éducatives ciblées

► Analyse de revue de la *Cochrane Library*

Une revue de la *Cochrane Library*, publiée en 2010 (107), a évalué l'efficacité des interventions dont l'objectif était d'améliorer le suivi et le contrôle de la pression artérielle chez des patients suivant un traitement pour diminuer leur pression artérielle. Les patients inclus étaient des adultes souffrant d'hypertension essentielle suivis en soins primaires. Les interventions incluaient toutes celles destinées à améliorer le contrôle de la pression artérielle. L'efficacité était jugée sur les valeurs moyennes de la pression artérielle (systolique et diastolique), le contrôle de la pression artérielle et la proportion de patients suivis en consultation.

Soixante-douze essais contrôlés randomisés répondaient aux critères d'inclusion. Les diverses interventions non combinées entre elles incluaient [1] un apprentissage de l'auto-surveillance, [2] des interventions éducatives destinées au patient, [3] des interventions éducatives destinées aux professionnels de santé, [4] des soins délivrés par des professionnels de santé (infirmier ou pharmacien), [5] des interventions organisationnelles visant à améliorer la délivrance des soins, [6] des systèmes de rappel de rendez-vous.

La qualité méthodologique des études était variable. Un suivi régulier du patient associé à un traitement antihypertenseur intensif a montré une réduction de la pression artérielle et de la mortalité toutes causes confondues dans une ECR unique de grande taille (l'étude concernait le repérage de l'hypertension et le suivi). D'autres interventions avaient des effets variables. Une analyse pondérée des données montrait que l'auto-surveillance était liée à des diminutions modérées de la pression artérielle systolique (différence moyenne pondérée - 2,5 mm Hg, IC à 95 % : - 3,7 à - 1,3 mm Hg) et de la pression artérielle diastolique (différence moyenne pondérée - 1,8 mm Hg, IC à 95 % : - 2,4 à - 1,2 mm Hg).

Les essais concernant des informations destinées aux patients ou aux professionnels de santé étaient hétérogènes, mais avaient peu de chances d'être associés à des diminutions importantes de la pression artérielle par eux-mêmes.

Des soins administrés par une infirmière ou un pharmacien peuvent se révéler intéressants pour améliorer le suivi de patients souffrant d'hypertension, avec une majorité d'ECR associés à un contrôle amélioré de la pression artérielle, une pression artérielle systolique améliorée et, plus modestement, une pression artérielle diastolique améliorée. Les systèmes de rappel de rendez-vous augmentaient la proportion de personnes se rendant aux visites de suivi (différence absolue de 16 %, mais ces résultats doivent être considérés avec prudence en raison de résultats hétérogènes) et deux études de petite taille signalaient un contrôle amélioré de la pression artérielle et des rapports des cotes à 0,54 (IC à 95 % 0,41 à 0,73) en faveur de l'intervention.

Les auteurs concluent à l'intérêt sur le contrôle de la pression artérielle d'un apprentissage par le patient de l'auto-mesure tensionnelle associé à un système de rappel des rendez-vous. Lorsque ces interventions sont ajoutées 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, les résultats ont tendance à être meilleurs. L'information seule, destinée aux professionnels de santé ou aux patients, ne semble pas être associée à des diminutions importantes de la pression artérielle.

Dans une autre revue de la littérature publiée en 2004 par la *Cochrane Collaboration* (108), 4 catégories d'interventions indépendantes les unes des autres visant à améliorer l'adhésion et la prise régulière du traitement médicamenteux hypotenseur, chez des patients avec une pression artérielle élevée, ont été évaluées : une simplification de la prise de médicaments (9 études) ; une éducation du patient : information structurée et l'apprentissage de l'auto-mesure (6 études) ; un renforcement de la motivation du patient (visites fréquentes à domicile, *counseling*, apprentissage de l'auto-détermination), un soutien (support social) et un système de rappel ou d'enregistrement (24 études) ; des interventions multiples de nature organisationnelle, combinées entre elles comme les visites à domicile, la simplification des prises de médicaments, une information structurée et l'apprentissage de l'auto-mesure, visites médicales planifiées, etc. (19 études).

Trente-huit études contrôlées randomisées ont été sélectionnées testant 58 interventions à propos de 15 519 patients (nouvellement diagnostiqués, ou déjà sous traitement, avec ou non une hypertension contrôlée, avec ou non des difficultés d'adhésion) recrutés dans 9 pays entre 1975 et 2000. La durée de suivi variait de 2 à 60 mois. Une méta-analyse sur l'ensemble des données n'a pu être réalisée en raison de l'hétérogénéité des études.

L'efficacité des interventions était jugée par rapport à l'adhésion au traitement (inclusion de toutes les définitions de l'adhésion en spécifiant son mode), changement dans les chiffres de pression artérielle en accord avec les critères proposés dans chaque étude.

Simplifier la prise des médicaments en réduisant le nombre de prises améliore l'adhésion (7/9 études) avec une relative amélioration de l'adhésion de 8 à 19,6 % selon les études. Les stratégies motivationnelles (en particulier le rappel quotidien de la prise de médicaments au moyen d'une planification, l'engagement dans un processus d'auto-détermination, les rappels associés à un conditionnement des médicaments, les appels téléphoniques par des infirmiers, le soutien d'un membre de la famille) améliorent faiblement l'adhésion au traitement allant jusqu'à une amélioration de 23 % (10/24 études). Les interventions complexes incluant plus d'une technique améliorent l'adhésion (8/18 études) de 5 % à un maximum de 41 %.

Les interventions fondées seulement sur une information du patient n'étaient pas efficaces, à l'exception d'une seule étude de faible effectif (n = 110) qui mettait en évidence une amélioration significative de l'adhésion (93 contre 69 %, p < 0,002) sans rapporter d'effets sur la pression artérielle.

Les auteurs soulignent que 15 des 38 études incluses ne rapportent pas de résultats sur les chiffres tensionnels et que la mesure et le calcul de l'adhésion au traitement est très variable d'une étude à l'autre et que l'absence d'une définition de référence (*gold standard*) limite la portée des résultats. 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 n'est pas bien établie, et peut être cliniquement peu importante. Les résultats des interventions de nature motivationnelle et des interventions complexes peuvent sembler prometteuses mais nécessitent des études complémentaires. L'information du patient seule est inefficace, son association avec d'autres composantes doit être testée.

► Rapport du *Health Information and Quality Authority (HIQA)*

Ce rapport dont la méthode est décrite précédemment (55) indique que des interventions ciblées ont un intérêt très limité pour aider le patient à s'engager et s'impliquer dans la gestion de la maladie hypertensive si elles ne sont pas incluses dans un programme structuré multi-composantes délivrées par une équipe de professionnels de santé.

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 et sur la pression artérielle (3 revues de synthèse).

Il semble qu'une simplification du traitement médicamenteux ait un effet sur l'adhésion du patient, alors qu'un dispositif de rappel de prise des médicaments n'a aucun effet sur l'adhésion et le contrôle de la maladie, ni des interventions de type motivationnel (3 revues systématiques). L'utilisation de système de rappel des rendez-vous réguliers avec le médecin n'apporte pas de résultats francs sur la pression artérielle, mais semble avoir un effet positif sur le suivi médical de la maladie et son contrôle. L'auto-mesure tensionnelle est prometteuse, mais lorsqu'elle fait partie d'un programme d'autogestion multi-composante. Aucune intervention isolée n'est meilleure qu'une autre, mais des interventions combinées entre elles visant des changements de style de vie semblent être bénéfiques mais les résultats cliniques sont faibles. Il s'agit d'une combinaison d'interventions ciblées sur les changements de style de vie : améliorer la diététique, réduire la consommation de sel et d'alcool, augmenter l'exercice physique, mais on ne connaît pas la forme et les modalités de mise en œuvre de ces interventions éducatives.

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

Les auteurs du rapport des *Health services and delivery research* publié sous l'égide du *National Institute for Health Research (NIHR)* (44) ont tenté d'élaborer une discussion croisée entre données quantitatives et qualitatives concernant les interventions favorisant l'autogestion de la maladie par les patients ayant une hypertension artérielle.

Deux revues de la littérature qualitative correspondait aux critères d'inclusion. Elles ont été publiées en 2007 et 2012 et ont rapportées 64 études qualitatives publiées entre 1980 et 2011, 7 d'entre elles étaient incluses dans les deux revues de synthèse de la littérature, donc au total 57 études uniques ont été analysées. Seule

la revue de synthèse de 2012 était de très bonne qualité méthodologique et incluait des travaux publiés sans restriction de langue (16 pays de plusieurs continents), la revue publiée en 2009 était restreinte aux études américaines et sa qualité méthodologique était faible.

L'étude de 2012 s'est intéressée à la compréhension que les patients ont des causes de l'hypertension et de ce qui peut être espéré du traitement (perspectives des patients). L'impact des caractéristiques culturelles et ethniques sur les perspectives des patients a été étudié.

Les résultats indiquent qu'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.

Quels que soient les pays et l'origine des patients, ceux-ci 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.

Un besoin d'information sur les causes de l'HTA et ses complications est exprimé par les patients. Un malentendu a été identifié dans les études, il concerne le statut de l'hypertension : maladie pour les professionnels de santé, et pour les patients le côté asymptomatique de la maladie ne fait pas percevoir l'HTA comme une maladie.

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.

7.2 Maladie coronarienne

La maladie coronarienne (MC) implique des douleurs thoraciques, des crises cardiaques et le recours à la chirurgie cardiaque, et elle est une cause majeure de décès prématuré et d'invalidité. L'éducation est un élément courant du traitement pour les personnes atteintes de MC, visant à diminuer la mortalité et la morbidité ainsi qu'à améliorer la qualité de vie.

Une revue de la littérature de la *Cochrane Library* (109) montre qu'il n'y a pas suffisamment de données disponibles pour comprendre pleinement l'impact des interventions éducatives sur la mortalité, la morbidité et la qualité de vie liée à la santé des patients atteints de maladie coronarienne. Néanmoins, les résultats soutiennent largement les directives actuelles demandant que les personnes souffrant de MC bénéficient d'une réadaptation complète incluant une éducation thérapeutique. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour évaluer les moyens d'éduquer les patients sur la maladie coronarienne de la manière la plus efficace cliniquement et la plus rentable.

7.3 Insuffisance cardiaque

Selon Santé publique France, l'insuffisance cardiaque est fréquente et de mauvais pronostic. Sa prévalence, estimée par la Société européenne de cardiologie entre 1 et 2 % dans les pays développés, augmente fortement avec l'âge à partir de 75 ans. Elle tend à augmenter du fait du vieillissement de la population. La

fréquence de cette maladie est sous-estimée du fait de la validité des bases de données (PMSI, certificats de décès) qui exploitent l'IC en tant que cause initiale de décès ou diagnostic principal d'hospitalisation.

Le repérage et le traitement de l'hypertension artérielle permettent de diminuer la survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC).

Les traitements de l'IC elle-même et de ses causes permettent une survie plus longue des patients avec une meilleure qualité de vie. Ils réduisent les symptômes, améliorent leur tolérance à l'effort, évitent les hospitalisations pour décompensation aigüe. Ils comprennent des médicaments, ainsi que des changements à apporter au mode de vie, une réadaptation cardiaque à adapter selon le type d'IC (systolique ou à fraction d'éjection préservée) tant que la situation est instable et le traitement des facteurs de risque cardiovasculaires associés.

Les thérapeutiques disponibles pour l'insuffisance cardiaque comprennent un large éventail de médicaments qui ne sont pas sans effets secondaires ou inconvénients (diurétiques par exemple), ainsi que des changements à apporter à son mode de vie (manger équilibré, réduire la consommation de sel, faire de l'exercice physique sur un mode régulier, arrêter le tabac et réduire la consommation d'alcool). C'est l'une des nombreuses raisons pour lesquelles les décisions sur la gestion de l'insuffisance cardiaque doivent prendre en compte les préférences des patients. Mais ces préférences changent avec le temps sous l'effet des perspectives variées que les patients peuvent avoir sur leur état de santé et leur vie. Il est nécessaire d'en tenir compte et de rechercher la meilleure manière d'impliquer le patient dans les décisions de traitement. Le partage de la décision avec en préalable les informations délivrées font partie intégrante des soins aux patients et conditionne la réadaptation cardiaque.

L'apprentissage de l'autogestion de la maladie doit rechercher la meilleure manière d'impliquer le patient dans les décisions de traitement en tenant compte du retentissement de la maladie sur les activités de la vie quotidienne et d'une anxiété voire d'une dépression souvent présentes chez les patients ayant une IC. Les travaux internationaux promeuvent l'ETP dans la stratégie de prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Cette stratégie a pour but d'améliorer :

- la morbidité en réduisant les symptômes chez les patients, en améliorant leur tolérance à l'effort, en réduisant la fréquence des hospitalisations et en améliorant leur qualité de vie ;
- le pronostic au travers de la diminution de toute cause de mortalité.

L'ETP est essentielle à la compréhension de la maladie, des traitements médicamenteux, des changements à apporter à son mode de vie ; la mise en œuvre d'une auto-mesure de la pression artérielle, de la fréquence cardiaque, d'une auto-surveillance du poids et de l'apparition d'œdèmes ; l'adhésion et la prise régulière des traitements médicamenteux, et la gestion des inconvénients des médicaments (notamment diurétiques) ; l'apprentissage de la gestion de l'essoufflement, de la fatigue et la modulation des activités de la vie quotidienne en fonction des symptômes ; 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 d'action personnalisé en cas de décompensation avec début d'auto-traitement ; la compréhension de l'intérêt du sevrage tabagique et l'acceptation des aides pour abandonner le tabac ; l'adhésion et la pratique régulière d'une activité physique quotidienne adaptée pour augmenter la tolérance à l'effort ; la mise en œuvre d'une alimentation variée et équilibrée correspondant aux besoins nutritionnels, d'une diminution de la consommation d'alcool et selon la situation d'une restriction plus ou moins importante de la consommation de sel et des apports liquidiens.

7.3.1 Analyse du *National Clinical Guideline Centre (NICE)*

En 2014, le NICE a actualisé ses recommandations concernant l'insuffisance cardiaque (110). La stratégie de prise en charge inclut une information sur la maladie et les traitements, des conseils et recommandations d'hygiène de vie (arrêt du tabac, abstinence ou limitation de la consommation d'alcool

en fonction de la situation clinique, vaccinations conseillées, exercice physique, diététique), une optimisation des thérapeutiques avec analyse des bénéfices/risques, une réadaptation cardiaque ainsi que des interventions éducatives permettant au patient de mieux se connaître et d'apprendre à gérer lui-même sa vie avec la maladie et ses conséquences sur la vie quotidienne (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 voir d'une dépression souvent présentes avec l'IC, favoriser l'adhésion et la prise régulière des traitements, mettre en œuvre une auto-mesure de la pression artérielle, une auto-surveillance du poids et de l'apparition d'œdèmes et appliquer une conduite à tenir selon un plan de traitement).

Le NICE a pris en compte plusieurs études, mais qui ne viennent pas changer les recommandations de 2003 concernant la nécessité d'aider les patients à gérer leur maladie.

Une revue systématique de 19 études contrôlées randomisées (n = 4000 patients) publiée en 2010 a comparé l'effet de l'autogestion avec des soins standards sur la mortalité, la réadmission à l'hôpital toutes causes confondues, le taux d'hospitalisation et la qualité de vie mesurée avec un instrument validé. En raison de l'hétérogénéité clinique et méthodologique considérable entre les études incluses, aucune conclusion définitive sur l'efficacité de l'autogestion sur les résultats étudiés n'a pu être apportée (111).

Une étude contrôlée randomisée également publiée en 2010 incluant 317 patients (âge moyen = 67 ans) a comparé l'effet d'un programme d'autogestion modérément intensif (6 semaines) délivré par une infirmière spécialiste et un patient ressource à des soins habituels consistant en des bilans de santé réguliers en ville (112). Le programme, mis en œuvre dans 6 hôpitaux aux Pays-Bas, permettait de développer des compétences d'auto-soins et d'adaptation aux conséquences psychosociales de la maladie. Les auteurs ont constaté que, malgré des améliorations significatives immédiatement après le programme pour la connaissance de la gestion des symptômes, le comportement réel d'autogestion et la qualité de vie (instrument spécifique à la maladie cardiaque), aucun effet durable n'a été observé pour ces résultats à 6 et 12 mois de suivi. On ne sait pas si le programme d'autogestion relativement intensif (6 séances de groupe hebdomadaires de 2,5 heures) pourrait être efficace pour l'ensemble des patients ayant une insuffisance cardiaque ou si l'absence de suivi au long cours explique les résultats.

Par ailleurs, deux articles plus récents fournissent des guides pour faciliter la mise en œuvre des programmes d'autogestion (113, 114) au Royaume-Uni. Les recommandations de la Société européenne de cardiologie (ESC) situent d'emblée l'information et l'éducation du patient dans les pratiques d'équipes multi-professionnelles (115) et les recommandent. Les principaux thèmes et les compétences à développer par chaque patient sont listés dans ces recommandations et doivent être inclus dans l'éducation des patients et les comportements professionnels pour optimiser l'apprentissage et faciliter la prise de décision partagée. Mais rien n'indique que ceux-ci, à eux seuls, améliorent la mortalité, la morbidité ou la qualité de vie. Pour cette raison, les recommandations sur ces interventions éducatives ne sont pas assorties d'un niveau de preuve.

De même, il y a peu de données probantes sur l'impact de conseils spécifiques sur le mode de vie, l'amélioration de la qualité de vie ou le pronostic. Cependant, la délivrance de ces conseils est devenue un élément clé de la gestion de la maladie par le patient en particulier pour ajuster son mode de vie en faveur de sa santé. Les patients devraient recevoir suffisamment d'informations pour prendre des décisions sur l'ajustement du mode de vie et l'autogestion de leurs symptômes. Idéalement, pour les patients admis à l'hôpital, les conseils de style de vie devraient être délivrés avant la sortie de l'hôpital. L'information doit être adaptée individuellement aux besoins et tenir compte des comorbidités ou les difficultés individuelles qui peuvent influencer la bonne réception de l'information et la mise en œuvre des conseils (comme les déficiences cognitives et la dépression).

7.3.2 Autres analyses

En se fondant sur les recommandations européennes de cardiologie, la Société française de cardiologie a publié en 2011 des recommandations spécifiques à l'éducation thérapeutique du patient ayant une insuffisance cardiaque chronique (116). Y sont définis les objectifs éducatifs d'un tel programme, ses

étapes de planification (évaluation des besoins éducatifs, alternance de séances individuelles et de groupe, évaluation individuelle et réajustement), son contenu, les méthodes éducatives et des exemples d'outils éducatifs, la place d'une équipe multidisciplinaire, la continuité de l'éducation grâce au dossier éducatif. Ces recommandations se fondent sur les expériences de mise en œuvre locale du programme *I-Care* dans plus de 200 centres hospitaliers en France, en Belgique et au Luxembourg. Un nombre de séances éducatives est proposée aux patients pour développer et mettre en œuvre dans leur vie quotidienne les compétences suivantes : connaître les signes d'alerte et réagir de manière adaptée ; prendre régulièrement son traitement ; adapter son activité physique ; adapter son alimentation, organiser son suivi médical et sa prise en charge. À cela, s'ajoutent l'apprentissage de compétences, qui permettent au patient d'agir en sachant combiner et mobiliser des ressources pertinentes, à d'autres qui se réfèrent à la motivation de la personne et à un contexte plus ou moins incitatif, d'autres encore qui renvoient à l'existence d'un contexte, d'une organisation de vie.

Une équipe française a publié en 2016 une ECR en *cluster* avec une stratification de quatre zones de la région Auvergne, dont l'objectif était d'améliorer la qualité de vie de patients ayant une ICC stable grâce à un programme éducatif délivré par les médecins généralistes formés (2 jours de séminaire) (117, 118). Les médecins du groupe contrôle participaient à une séance d'information de 3 heures et les patients inclus avaient le même nombre de visites médicales mais sans intervention éducative spécifique. Le programme éducatif était standardisé avec le 1^{er} mois un diagnostic éducatif puis 4 séances thématiques tous les 3 mois à 4, 7, 10 et 13 mois avec un suivi à 6 mois et au 19^e mois. Les thématiques abordées étaient les connaissances sur la maladie, le ressenti, le vécu de la maladie, les signes d'alarme, l'activité physique, la diététique, les loisirs, les ressources mises à disposition du patient dans l'environnement.

La moyenne d'âge des patients des groupes intervention et contrôle était de 74 ans (\pm 10 ans) avec 62 % d'hommes. Le nombre de patients inclus dans les deux groupes était de 115 dans le groupe intervention et 126 dans le groupe contrôle. Il n'y avait pas de différences entre les groupes pour le traitement et l'adhésion au traitement et pour le niveau de qualité de vie.

Les résultats à 19 mois de suivi ne montrent pas d'amélioration significative de la qualité de vie entre les deux groupes, une analyse en sous-groupe basé sur les classes d'âge et le niveau symptomatique (II et III de la classification NYHA) ou asymptomatique (stade I) ne montrait pas de différence dans les scores de qualité de vie (SF 36 *mental health score* et SF 36 *physical health score*). La mortalité n'était pas significativement différente entre les groupes (15 décès dans le groupe contrôle et 10 dans le groupe intervention ; $p = 0,41$), le nombre d'épisodes aigus d'IC non plus (93/545 visites dans le groupe contrôle et 65/470 visites ; $p = 0,16$ dans le groupe intervention). Le nombre de patients, toute population confondue ayant eu un épisode aigu d'IC hospitalisés était de 25,3% (40/158). Le nombre de patients, toute population confondue ayant eu un épisode aigu d'IC hospitalisés était de 25,3 % (40/158). Le nombre de jours d'hospitalisation toutes causes confondues était de 1 037 jours cumulés et en moyenne de 8 jours (4 à 28 jours) dans le groupe intervention et de 867 jours cumulés et huit jours également (3 à 25 jours) pour le groupe contrôle ($p = 0,58$).

7.3.1 Analyse du *Health Information and Quality Authority* (HIQA)

Contrairement aux autres maladies chroniques étudiées dans nos travaux, le rapport PRISM publié en 2014 n'a pas abordé l'insuffisance cardiaque. De même, le rapport des *Health services and delivery research* publié sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) en 2014 (44) n'a pas analysé les données quantitatives et qualitatives concernant les interventions éducatives favorisant l'autogestion de la maladie par les patients ayant une insuffisance cardiaque chronique.

Le rapport de l'HIQA publié en 2015 présente une revue complète de la littérature quantitative concernant une variété d'interventions ayant différentes composantes. Ces interventions ou programmes sont proposés dans des formats variés et selon diverses méthodes, en groupe, en individuel, à distance ou méthodes combinées. Ils sont délivrés par des professionnels de santé ou des patients ressources (55).

► Programmes structurés d'éducation à l'autogestion de la maladie

Le rapport de l'HIQA a identifié 20 revues systématiques de la littérature publiées entre 2009 à 2015 qui ont évalué divers programmes d'autogestion délivrés à une population d'adultes (*self-management support*) dans l'insuffisance cardiaque (55).

Parmi les 5 revues de littérature qui ont évalué des programmes d'ETP, 4 étaient estimés de moyenne qualité méthodologique et une de très bonne qualité méthodologique. Cette revue est une méta-analyse publiée en 2010 (19 ECR publiées entre 1996 et 2009, 4 162 patients) (111). Les programmes d'apprentissage de l'autogestion ou une composante éducative de la prise en charge ont abouti à un effet positif mais pas toujours significatif sur la réduction du nombre de réhospitalisations toutes causes confondues mais dues à l'IC chronique, la diminution de la mortalité et une amélioration de la qualité de vie. Les auteurs ont conclu à une difficulté d'analyse de l'efficacité de l'autogestion en raison d'importantes limites méthodologiques des études incluses.

La seconde revue de la littérature de qualité méthodologique modérée (en raison d'un nombre faible de patients inclus < 1 000 ; 47 ECR publiées entre 1990 et 2013) a évalué les effets d'une ETP délivrée au patient ou à un proche durant et après la sortie de l'hôpital (119). Les auteurs ont montré une diminution des réhospitalisations toutes causes confondues (résultats non statistiquement significatifs) à 30 jours après la sortie pour un programme intensif de visite à domicile, et à 3 et 6 mois pour un programme intensif de visite à domicile combiné à des interventions éducatives variées délivrées par une équipe multidisciplinaire spécialisée dans l'IC exerçant dans une structure de soins ambulatoires. Des entretiens téléphoniques structurés réduisent les réadmissions pour IC mais pas les réadmissions toutes causes confondues (résultats non statistiquement significatifs). Toutes ces interventions ont un effet sur la mortalité. En revanche, des programmes éducatifs associés à des visites à domicile ont montré une diminution des réhospitalisations spécifiquement liées à l'IC (RR : 0,53 ; IC à 95 % : 0,31 à 0,90).

Les auteurs signalent que les professionnels de santé et le système de santé sont favorables à la mise en œuvre de soins de transition entre l'hôpital et le domicile pour les personnes ayant une insuffisance cardiaque. En revanche, ni la télésurveillance, ni des interventions visant à améliorer les connaissances du patient ne suffisent à elles-seules pour réduire les taux de réadmissions à l'hôpital et de mortalité.

Une troisième revue de la littérature de qualité méthodologique modérée (35 ECR, n = 7 413 publiées entre 1995 et 2008) a évalué les bénéfices des programmes structurés d'ETP chez une population des patients ayant une IC. Les effets de l'ETP comparée à des soins habituels étaient modérés sur la mortalité, les réadmissions, la qualité de vie mesurée avec des instruments génériques ou spécifiques de l'IC (suivi de 204 jours en moyenne). Les composantes de l'ETP les plus souvent associées aux effets positifs étaient la personnalisation de l'éducation, la reconnaissance des symptômes et la conduite à tenir, l'auto-enregistrement du poids, de la pression artérielle, des œdèmes, des signes respiratoires, les connaissances des médicaments et des interventions visant à améliorer l'adhésion et la prise régulière des médicaments. Mais, les programmes, leurs contenus et les modalités de mise en œuvre étaient insuffisamment détaillés pour être reproductibles.

Les deux autres revues analysées étaient narratives, aucune méta-analyse n'ayant été possible, elles n'ont pas permis d'établir la stratégie éducative la plus efficace car les interventions, leurs modalités de délivrance, leur durée variaient d'une étude à l'autre.

► Interventions psychosociales ou comportementales

Deux revues de la littérature estimées de qualité méthodologique modérée rapportent les résultats d'interventions psychosociales et comportementales chez des patients ayant une IC. Aucune d'entre elles ne rapporte de bénéfices sur la diminution de la mortalité et le recours aux soins. Une des 2 revues (16 ECR publiées entre 1995 et 2010, n = 2 180) rapporte une amélioration de la qualité de vie dans les groupes intervention par rapport aux groupes contrôle (différence de moyenne standardisée : 0,46, IC à 95 % : 0,19 à 0,72, p < 0,001), notamment lorsque les interventions sont délivrées en face-à-face en comparaison avec des entretiens par téléphone. Les interventions en équipe multi-professionnelle étaient plus efficaces que les interventions délivrées par des professionnels seuls.

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

Les changements de comportements peuvent affecter les modes de vie des patients et de leurs proches. Leur perception de l'impact de la participation à un programme d'ETP sur les changements d'habitudes de vie a été évaluée (120). Une enquête par questionnaire auto-administré a été menée en 2013 auprès de 2 153 patients insuffisants cardiaques enregistrés dans le registre de l'Observatoire national de l'insuffisance cardiaque (ODIN), et à 244 proches ayant suivi le programme éducatif, les patients étaient chargés de transmettre le questionnaire à un proche de leur choix. Environ 75 proches, majoritairement des femmes âgées en moyenne de 59 ans (3,5 %) et 257 patients aux trois quart des hommes âgés de 67 ans en moyenne (11 %) ont répondu. Selon les déclarations des patients et des proches, les motivations du patient pour participer aux séances éducatives étaient d'obtenir des conseils pour mieux vivre avec la maladie (73 % pour les proches et 75 % pour les patients), la possibilité d'apprendre attitudes et gestes pratiques (49 % pour les proches et 67 % pour les patients), la possibilité d'avoir un moment d'échange privilégié avec différents professionnels de santé (49 % pour les proches et 60 % pour les patients). Par rapport à un simple traitement médicamenteux, les répondants pensaient que l'ETP avait apporté plus de connaissances sur l'ICC et les traitements (28 % pour les proches et 25 % pour les patients).

Les résultats sur le ressenti quant à l'impact de l'ETP sur le mode de vie montrent que patients et proches confondus constatent une évolution dans la vie du patient (71 % pour les proches et 92,7 % pour les patients) et disent vivre mieux la maladie (72 % pour les proches et 70 % pour les patients) en termes de confiance dans la gestion de la maladie (33 % pour les proches et 26 % pour les patients) en particulier en situation d'urgence (16 % pour les proches et 53 % pour les patients), de sentiment d'être plus entouré (9,3 % pour les proches et 4 % pour les patients). La moitié des patients constataient une plus grande proximité avec leur médecin (24 %), une plus grande confiance réciproque (5 % et 33 % pour les proches) et se sentaient plus actifs dans la relation de soin (7 % et 13 % pour les proches).

Les proches ont changé leur mode de vie après participation aux séances éducatives (68 % pour les proches et pour les patients) notamment concernant les habitudes alimentaires (61 % pour les proches et 55 % pour les patients) et la pratique d'une activité physique (23 % pour les proches et 13 % pour les patients). Les répondants pensaient globalement que le proche était plus attentif à l'hygiène de vie (12 % pour les proches et 8,5 % pour les patients).

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

Les effets d'interventions éducatives visant à limiter les facteurs de risque cardio-vasculaire chez les personnes en surpoids ou obèses ont été évalués dans la littérature. Une revue systématique de la littérature conduite par l'*U.S. Preventive Services Task Force* (USPSTF) a analysé l'impact d'interventions éducatives visant à modifier le comportement individuel en termes d'alimentation et d'activité physique, sur l'incidence du diabète, l'amélioration de paramètres biologiques, la morbidité cardio-vasculaire et la mortalité (121). Sur la période allant de 2001 à 2013, 74 études contrôlées randomisées incluant 32 000 patients ont été analysées (28 réalisées aux États-Unis et 33 en Europe), 11 d'entre elles étaient d'une bonne qualité méthodologique. Les études ont été regroupées selon le type d'intervention éducative : diététique seule (n = 18), activité physique seule (n = 10), ou les deux ensemble (n = 46), et selon la population de patients (dyslipidémie, hypertension, hyperglycémie à jeun, intolérance au glucose, ou combinaison de plusieurs facteurs de risque).

Les interventions délivrées le plus souvent en soins primaires (où on retrouve la variété de professionnels nécessaires) comportaient une information de base sur la nutrition, l'activité physique et la manière de gérer soi-même son problème de santé, un plan de soins personnalisés, l'aide à l'acquisition de compétences de résolution de problèmes et de stratégies pour manger sainement au restaurant, faire face au stress et aux rechutes, une évaluation avec feed-back. Plusieurs séances éducatives étaient délivrées en co-animation (aide à l'arrêt du tabac, plan de traitement avec adaptation de doses de médicaments, recherche et mise en place d'une activité physique sans frais dans l'environnement proche). Les séances éducatives étaient

délivrées par des diététiciens, nutritionnistes, kinésithérapeutes, moniteurs d'activité physique, infirmiers, ou psychologues formés. Les critères de jugement étaient la pression artérielle, le bilan lipidique, l'incidence du diabète, le poids ou le BMI et des critères qualitatifs d'appréciation du changement de comportement (une composition différente de l'alimentation, un niveau d'activité physique déclarée), la qualité de vie et les éventuels effets négatifs de l'éducation. Les résultats ont été stratifiés selon la durée du suivi (court terme > 12 mois, moyen terme entre 12 et 24 mois et long terme > 24 mois) et selon l'intensité des séances (en nombre).

La moyenne d'âge des patients était large (de 40,5 à 71 ans), les personnes étaient en surpoids ou obèses dans la quasi-totalité des études (en moyenne : 29,8 kg/m² ; 28,4 à 31,2 kg/m²).

Aucun effet négatif n'a été rapporté à l'exception de l'apparition de douleurs musculo-squelettiques, d'une fatigue après une activité physique plus intense (6/74 études analysées), beaucoup d'études ne mentionnent pas ce type de résultats.

À 12 mois et à 24 mois, seule l'éducation diététique associée à l'exercice physique, délivrée selon un mode intensif [moyenne de 16 contacts (de 9 à 31 contacts) sur une durée moyenne de 12 mois] montrait des résultats positifs quoique modestes pour l'ensemble des critères de jugement (par exemple une diminution du cholestérol de 0,08 à 0,21 mmol/l, une réduction de la pression artérielle systolique et diastolique de 1 à 3 mm Hg, du poids de 2 à 3 Kg, une diminution de l'incidence du diabète de 42 %. Pour les études qui rapportaient des résultats au-delà de 3 ans, une augmentation du temps consacré à l'activité physique par semaine a été constatée. Même modestes, les modifications du mode de vie (diététique et activité physique) étaient cohérentes avec les résultats biologiques et cliniques. Le maintien des changements dans les comportements semblent se maintenir au-delà de 24 mois (mais seules 11 études en rendaient compte).

Pour les formats centrés uniquement sur la diététique, seules les interventions éducatives intensives (13 heures en moyenne) proposées lors de multiples contacts individuels accompagnés le plus souvent de contacts téléphoniques, 5 à 16 selon les personnes (8 en moyenne) sur une durée d'environ 9 à 12 mois avaient un impact sur la réduction du cholestérol chez les patients ayant une dyslipidémie. Les données étaient moins riches dans les études proposant l'exercice physique seul. Mais peu d'informations sont disponibles concernant le maintien des effets positifs au long cours et les actions qui permettent ce maintien.

Sur la base de ce rapport, des interventions éducatives ont par la suite été recommandées (*Diabetes Prevention Program*) et endossées par la *Preventive Services Task Force* (USPSTF) aux États-Unis. Ces recommandations proposent des interventions éducatives aux patients adultes de 18 ans et plus, en surpoids ou obèses, et qui ont en plus des facteurs de risques cardio-vasculaire connus (hypertension, dyslipidémie, ou un syndrome métabolique et qui consomment du tabac) (122). Le programme est modulaire en fonction des facteurs de risque du patient. Du matériel pédagogique est mis à la disposition des intervenants, et des participants : <https://dppos.bsc.gwu.edu/web/dppos/during-core>.

Au total, les interventions efficaces sont celles qui sont intensives et poursuivies dans le temps et qui comportent une information de base sur la nutrition, l'activité physique et la manière de gérer soi-même son problème de santé, un plan de soins personnalisé, l'aide à l'acquisition de compétences de résolution de problèmes et de stratégies pour manger sainement dans divers contextes (restaurant, etc.), faire face au stress et aux rechutes, une évaluation avec *feed-back*, la mise en œuvre d'une réelle activité physique et d'une alimentation saine dans la vie quotidienne. Patients et intervenants se rencontrent pour une séance tous les 2 mois et ont un entretien par téléphone entre les séances.

8. Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

La BPCO, maladie respiratoire chronique, est attribuable au tabagisme dans plus de 80 % des cas. Les autres facteurs de risque comprennent les expositions professionnelles, la pollution atmosphérique, l'exposition passive à la fumée de cigarette et des facteurs génétiques. La BPCO est la principale cause d'insuffisance respiratoire chronique.

L'oxygénothérapie de longue durée (OLD) est une oxygénothérapie prescrite pour une durée de plus de trois mois. À côté du traitement étiologique, elle est le principal traitement de l'insuffisance respiratoire chronique sévère.

Les exacerbations de BPCO sont un facteur de mauvais pronostic sur l'évolution de la maladie. Les plus sévères nécessitent une hospitalisation. Une partie de ces hospitalisations pourraient être évitées grâce à une prise en charge optimale dès le début des signes d'aggravation. Cette prise en charge comporte une éducation thérapeutique.

Les objectifs de la prise en charge sont les suivants (123) :

- prévenir la progression de la maladie (arrêt du tabac ou de l'exposition aux autres facteurs de risque). Soulager les symptômes (toux, expectoration, dyspnée, etc.) ;
- améliorer la tolérance à l'effort et l'état de santé (qualité de vie) ;
- prévenir et traiter les complications et les exacerbations (surinfection, décompensation respiratoire, etc.).

Le traitement de la BPCO comprend 2 composants complémentaires : la réduction ou l'arrêt des facteurs de risque (au 1^{er} rang desquels le tabagisme) ; le traitement symptomatique : traitement pharmacologique auquel s'ajoutent, selon le stade de la maladie, la réhabilitation respiratoire et, au stade d'IRC, l'oxygénothérapie de longue durée (OLD) et la ventilation non invasive (VNI). L'éducation thérapeutique, partie intégrante de la réhabilitation respiratoire est essentielle à tous les stades de la maladie.

Les objectifs éducatifs du patient sont définis à partir d'une évaluation de ses besoins et de ses attentes, de l'expression de son projet de vie et de la stratégie thérapeutique :

- comprendre sa maladie et son traitement, notamment l'intérêt des traitements de fond et des traitements de crise ;
- reconnaître que la dépendance tabagique est une maladie chronique ; la rechute après l'arrêt du tabac est fréquente ; comprendre le traitement du sevrage tabagique ;
- reconnaître précocement les symptômes annonçant une exacerbation (augmentation de la dyspnée, de l'expectoration ou de la toux, expectoration qui devient verdâtre) et à y faire face à partir d'un plan d'action personnalisé : adaptation du traitement, recours au médecin traitant, au pneumologue et critères justifiant un recours aux urgences (dyspnée de repos, cyanose, œdèmes des membres inférieurs, troubles de la conscience) ;
- acquérir les techniques d'utilisation des dispositifs d'inhalation et les techniques de désencombrement bronchique ;
- mettre en place des activités physiques quotidiennes adaptées et des changements de son alimentation pour l'adapter à ses besoins nutritionnels ;
- comprendre l'intérêt et savoir utiliser l'oxygénothérapie et la ventilation non invasive.

8.1 Programmes structurés d'apprentissage de l'autogestion de la maladie

► Analyse du *National Clinical Guideline Centre* (NICE)

Le NICE a publié en 2010 des recommandations concernant la prise en charge de la BPCO (124). En 2012, date de la dernière actualisation de certaines parties des recommandations dont l'information et l'apprentissage de l'autogestion de la maladie (125), le NICE s'appuyait sur une revue de la *Cochrane Library*, publiée en 2010 et actualisée en 2016. Elle est présentée dans le chapitre consacré à l'évaluation d'un plan d'action en cas d'exacerbation de BPCO combinée à des séances éducatives ciblées (126). Le NICE s'appuyait également sur une étude contrôlée randomisée multicentrique qui évaluait l'intérêt d'interventions éducatives multi-composantes chez 743 patients (âge moyen : 70 ans) atteints de BPCO sévère (127). Le programme était intensif sur le plan du renforcement éducatif : les patients du groupe intervention ont reçu une seule séance éducative d'une heure et demi associée à un plan d'action pour l'auto-traitement des exacerbations et des appels de suivi mensuels par un gestionnaire de cas. Au bout d'un an, la fréquence cumulée moyenne des hospitalisations et des séjours aux services des urgences était de 0,48 par patient contre 0,82 en soins usuels (différence de 0,34, IC à 95 % de 0,15 à 0,52, $p < 0,001$). L'essai concernait presque exclusivement des patients masculins et à risque relativement élevé, et était basé aux États-Unis. Ces bons résultats pourraient faire envisager l'intégration de la gestion de cas et des plans d'actions structurés, en particulier pour les patients à risque élevé, dans les futures recommandations du NICE. D'autres recherches pourraient être nécessaires pour étudier des programmes éducatifs multidimensionnels et plus intensifs associés à des plans d'action, en examinant les effets sur de plus larges groupes de patients sur les résultats à long terme tels que les exacerbations et le recours aux soins.

► Analyses de la *Cochrane Library*

Plusieurs revues de la *Cochrane Library* évaluant diverses interventions éducatives permettant aux patients d'autogérer la BPCO ont été identifiées.

La plus ancienne est celle de Monninkhof *et al.* (128), une synthèse de la littérature, publiée en 2003, qui avait comme objectif d'évaluer l'efficacité de programmes éducatifs structurés visant à développer une autogestion des différentes composantes du traitement de la BPCO par le patient. L'efficacité était évaluée sur la qualité de la vie, les symptômes (score), le nombre et la sévérité des exacerbations, consommation d'antibiotiques et de corticoïdes, utilisation de médicaments d'urgence, taux d'admission à l'hôpital, séjour au service d'urgence, utilisation du système de santé, absentéisme, fonction respiratoire et capacité pulmonaire. Une méta-analyse des résultats a été partiellement possible en raison de l'hétérogénéité des études.

Au total, 12 études contrôlées dont 8 randomisées ($n = 1\ 295$ patients) et une étude contrôlée. Dans 8 études, le groupe « intervention » bénéficiait d'un programme éducatif structuré d'autogestion avec un groupe « contrôle » recevant des soins habituels.

Huit études comparaient un programme structuré d'autogestion à des soins habituels ; une étude comparait un programme de réhabilitation sans exercice physique. Dans 4 études, l'éducation était délivrée en groupe, dans 4 autres en individuel, et 1 étude utilisait uniquement des documents écrits. Une intervention comportait un plan d'action écrit pour l'autogestion des exacerbations. La durée de suivi était de 12 mois dans 4 études, 10 mois dans une étude, 6 mois dans 3 études et 2 mois dans une étude.

Aucune étude ne montrait d'effet de l'autogestion sur le taux d'admission à l'hôpital, le nombre de séjours au service d'urgence, l'absentéisme professionnel et sur la fonction respiratoire. En revanche, le programme d'autogestion réduisait le besoin de recours aux médicaments, et en cas de symptômes respiratoires tendait à améliorer l'utilisation de corticostéroïdes oraux (méta-analyse de 3 études : RR : 1,39 ; IC à 95 % : 1,02 à 1,91) et à augmenter la prise d'antibiotiques (une étude : prescription de 79 % dans le GI contre 52 % dans le GC ; et 1 autre étude : nombre de jours avec antibiotiques recensés dans le carnet d'auto-surveillance : 10 % dans le GI contre 4 % dans le GC). Les 2 études qui mesuraient de la qualité de vie au

moyen du *St. George's Respiratory Questionnaire* montraient de meilleurs résultats (mais non significatifs) dans le groupe « éducation à l'autogestion ».

Les auteurs concluent que l'autogestion permet la prévention des exacerbations chez les patients qui ont une BPCO par une adaptation du style de vie et des consignes claires pour traiter les exacerbations au stade précoce. Mais les résultats ne permettent pas de dégager d'autres bénéfices en raison de l'insuffisance de qualité des études (effectifs faibles, durée insuffisante du suivi, nombre trop important de critères de jugement).

Le débat continuant sur le contenu et les modalités de délivrance d'une ETP, une nouvelle méta-analyse a été publiée en 2014 par la *Cochrane Library* qui actualise une revue publiée en 2007 (129). Les auteurs ont évalué les effets de programmes d'autogestion dont le contenu et la durée étaient variables ainsi que les modalités de délivrance (groupe, en individuel en face-à-face, suivi par téléphone, etc.). Les patients dans ces études ont été suivis pendant 2 à 24 mois. Sur les 29 ECR incluses, 23 avaient un groupe témoin recevant les soins habituels. Six ECR avaient plusieurs groupes de comparaison de différentes composantes d'un programme d'autogestion de la BPCO mais sur la base d'entretiens en face-à-face. Un total de 3 189 patients participait à ces études. Dans six études (n = 499), différentes composantes d'un programme d'autogestion ont été comparées sur une base d'intervention en face-à-face.

Les interventions d'autogestion chez les patients ayant une BPCO sont associées à une meilleure qualité de vie liée à la santé mesurée par le questionnaire SGRQ (différence moyenne : - 3,51, IC à 95 % : - 5,37 à - 1,65, 10 études, 1 413 participants, preuves de qualité modérée), à une plus faible probabilité d'hospitalisation pour cause respiratoire (rapport des cotes (RC) : 0,57, IC à 95 % : 0,43 à 0,75, 9 études, 1 749 participants, preuves de qualité modérée) et d'hospitalisation pour toutes causes (RC : 0,60 ; IC à 95 % 0,40 à 0,89, 6 études, 1 365 participants, preuves de qualité modérée). Aucune différence statistiquement significative n'a été observée dans les autres résultats : la mortalité (preuves de faible qualité), la dyspnée mesurée sur l'échelle (modifiée) du *Medical Research Council* (MRC) a été réduite chez les personnes ayant participé au programme d'autogestion (DM : - 0,83, IC à 95 % : - 1,36 à - 0,30, 3 études, 119 participants, preuves de faible qualité). La différence dans la capacité d'exercice mesurée par le test de marche de six minutes n'était pas statistiquement significative (DM de 33,69 m, IC à 95 % : - 9,12 à 76,50, 6 études, 570 participants, preuves de très faible qualité). Cependant, l'hétérogénéité des interventions, des populations, des durées de suivi et des mesures des résultats rend difficile la formulation de conclusions claires concernant les formats et les contenus les plus efficaces de l'autogestion dans la BPCO.

En 2017, la *Cochrane Library* a publié une nouvelle méta-analyse (130) visant à évaluer l'efficacité d'un programme d'autogestion associé à un plan d'action pour les exacerbations de BPCO en le comparant à des soins usuels. Les critères de jugement étaient la qualité de vie, les admissions à l'hôpital pour problème respiratoire.

Vingt-deux études randomisées ont été incluses (3 854 patients). La durée du suivi variait de 12 à 24 mois. Les composantes des programmes d'autogestion étaient diverses mais comportaient plusieurs éléments (utilisation d'un plan d'action, exercice physique à la maison, adhésion médicamenteuse, techniques respiratoires et d'expectoration, gestion du stress et de l'anxiété, relaxation, arrêt du tabac, activités de la vie quotidienne, sociale et les voyages, etc.). Le programme était délivré en individuel à domicile ou en groupe ou en combinaison, les séances varient en nombre et en durée (de 2 à 7 séances initiales de 40 minutes, 1 heure ou 3 heures) avec 7 à 18 séances de renforcement par téléphone (hebdomadaire puis mensuelle pendant 6 à 8 semaines).

À 12 mois, la qualité de vie était significativement meilleure dans les groupes avec une éducation du patient et un plan d'action en cas d'exacerbation (mesurée avec un questionnaire validé, le *St. George's Respiratory Questionnaire*).

La différence moyenne par rapport aux soins habituels était de - 2,69 points (IC à 95 % : - 4,49 à - 0,90, 1 582 participants, 10 études, données probantes de haute qualité). Les participants à l'intervention présentaient un risque statistiquement plus faible pour au moins une hospitalisation liée aux voies respiratoires que les participants recevant des soins habituels (OR 0,69, IC à 95 %, 0,51 à 0,94,

3 157 participants, 14 études, données probantes de qualité moyenne). Le nombre de sujets à traiter pour prévenir une hospitalisation respiratoire sur une année était de 12 (IC à 95 % : 7 à 69) chez les participants présentant un risque de base élevé et de 17 (IC à 95 % de 11 à 93) pour les participants présentant un faible risque de base (résultats fondés sur les sept études avec le risque de base le plus élevé et le plus bas, respectivement).

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative dans la probabilité d'au moins une hospitalisation toutes causes confondues dans le groupe d'autogestion par rapport au groupe de soins habituels (OR 0,74, IC à 95 % 0,54 à 1,03, 2 467 participants, 14 études; preuves de qualité moyenne). De plus, aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les deux 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 mesurés par le questionnaire modifié du *Medical Research Council*. Aucun effet statistiquement significatif n'a été observé sur le nombre d'exacerbations et aucune différence n'a été observée dans la mortalité toutes causes confondues (différence de risque: 0,0019, IC à 95 % de 0,0225 à 0,0263, 3 296 participants, 16 études, données probantes de qualité moyenne). L'analyse exploratoire a montré un très faible, mais significativement plus élevé, taux de mortalité respiratoire dans le groupe d'autogestion par rapport au groupe de soins habituels (différence de risque : 0,028, IC à 95 % 0,0049 à 0,0511, 1 219 participants, 7 études, preuves de très faible qualité).

Les analyses en sous-groupes ont montré des améliorations significatives pour la qualité de vie pour les interventions d'autogestion avec un programme de sevrage tabagique (MD : - 4,98, IC à 95 % : - 7,17 à - 2,78) par rapport aux études sans programme de sevrage tabagique (MD - 1,33, IC à 95 % - 2,94 à 0,27, test des différences de sous-groupes : $\text{Chi}^2 = 6,89$, $\text{df} = 1$, $p = 0,009$, $I^2 = 85,5\%$). L'ensemble des techniques de changement de comportement intégrées dans l'intervention d'autogestion, la durée de l'intervention et l'adaptation des médicaments de fond dans le cadre du plan d'action n'ont pas affecté la qualité de vie. Les analyses en sous-groupes n'ont pas détecté de variables potentielles pour expliquer les différences dans les admissions hospitalières liées aux voies respiratoires parmi les études.

Au total, bien que les contenus des interventions d'autogestion soient différents d'une étude à l'autre, ces programmes éducatifs associés à un plan d'action en cas d'exacerbation et à un programme d'abandon du tabac améliorent significativement la qualité de vie des patients en comparaison avec des soins habituels et tendent à faire diminuer le nombre d'hospitalisation pour problème respiratoire.

Deux rapports de très bonne qualité méthodologique centrés sur les interventions d'autogestion ont été identifiés grâce à la recherche documentaire. Ils ont été publiés en 2014 et 2015. Tous deux ont pour objectif d'évaluer l'efficacité des programmes d'autogestion délivrés à des patients ayant une maladie chronique (44, 55).

► Rapport publié par le *National Institute for Health Research (NIHR)*

Le rapport des *Health services and delivery research*, publié en 2014 sous l'égide du *National Institute for Health Research (NIHR)* (44), est fondé sur une actualisation du rapport PRISM initialement publié en 2014 (*Practical Systematic Review of Self-management Support for long-term conditions*) (55).

Au total, 5 revues de synthèse de la littérature (publiées entre 2005 et 2012) portant sur des stratégies éducatives permettant aux patients ayant une BPCO de s'engager dans la gestion de leur maladie ont été analysées. En tout, 41 études contrôlées randomisées ont été incluses, avec 28 études uniques (publiées entre 1987 et 2011), les autres étant communes aux revues de synthèse. Ces études ont été menées dans divers pays européens, au Canada et États-Unis, en Australie et à Hong-Kong. Une revue évaluait les interventions d'apprentissage à l'autogestion de la maladie par les patients, 2 sur l'information, une revue sur un plan d'action et une sur des soins à domicile par des infirmières. Les critères de jugement étaient la qualité de vie ($n = 5$ revues de synthèse), mesurée principalement grâce au *St George's Respiratory Questionnaire (SG-RQ)*, les admissions à l'hôpital ($n = 4$). Les comparaisons s'effectuaient toujours par rapport à des soins habituels.

Les programmes d'apprentissage à l'autogestion de la maladie étaient délivrés en groupe et en individuel, comportaient des informations structurées sur la maladie et les traitements, des exercices physiques, des discussions de groupe voire des thérapies de groupe, un plan d'action personnalisé en cas d'exacerbation, des documents écrits comportant des questions-réponses pour faire face aux éventuels problèmes rencontrés. Les modalités de délivrance étaient variables d'une étude à l'autre, par exemple :

- séances d'une heure par semaine pendant 7 à 8 semaines et un suivi à 4 et 12 mois ;
- séances de 5 x 2 heures d'éducation sur une durée non précisée, et 1 heure d'entraînement physique par semaine pendant 2 ans encadrée par un kinésithérapeute, un suivi à 6 mois et 1 an ;
- interventions d'auto-soins fondées sur des entretiens motivationnels au cours de 5 visites d'une heure dans une structure de soins dédiée à la BPCO ;
- programme de 4 semaines comportant par semaine des séances de 2 heures d'informations, de discussion et 30 à 45 minutes d'exercice physique, 1 an de suivi.

Concernant la qualité de vie mesurée par des instruments globaux ou spécifiques à la BPCO, la revue des méta-analyses ne montrait pas de différences significatives entre les groupes « éducation » et les groupes « contrôle ».

Chez les patients ayant participé à un programme d'apprentissage à l'autogestion de la maladie, les admissions à l'hôpital étaient significativement diminuées dans deux méta-analyses de bonne qualité méthodologique par rapport aux groupes de patients qui recevaient des soins habituels : [l'une de 7 ECR : OR = 0,64 (0,47 à 0,89) ; p = 0,007 et l'autre de 4 ECR : OR = 0,55 (0,43 à 0,71) ; p = < 0,00001]. Peu d'études ont analysé l'utilisation par les patients d'un plan d'action seul pour faire face aux exacerbations. Les résultats ne montraient pas d'effets sur la diminution de la consommation de soins ou sur une amélioration de la qualité de vie. Les auteurs concluent à l'intérêt de ne pas utiliser un plan d'action seul, mais de le proposer au sein d'un programme d'autogestion plus large de la maladie qui permet aux patients ayant une BPCO d'avoir des connaissances pour mieux comprendre leur maladie, gérer les symptômes et les médicaments pour diminuer les hospitalisations.

► Rapport publié par le *Health Information and Quality Authority (HIQA)*

Le rapport de l'HIQA rapporte les résultats d'une actualisation en 2015 du rapport PRISM publié en 2014 et décrit au chapitre précédent. Au total, 11 revues de synthèse de la littérature ont été identifiées, publiées entre 2005 et 2015. Elles ont évalué diverses stratégies d'apprentissage à l'autogestion de la maladie par les patients. Le nombre d'ECR incluses dans les revues variait de 4 à 65 (publiées entre 1977 et 2013) avec un nombre de participants compris entre 529 et 3 941 (55).

Concernant les interventions éducatives composites (dites complexes), le rapport rapporte les résultats de la revue publiée par la *Cochrane Library* en 2014 (129) que nous avons analysée précédemment au chapitre 8.1.

Il analyse également les travaux de Jordan *et al.* publiés en 2015 par le *Health Technology Assessment* (131) qui ont évalué les effets d'un programme multi-composante délivré dans les 6 semaines suivant la sortie du patient de l'hôpital (après admission en lien avec une exacerbation aiguë de la BPCO) sur la qualité de vie mesurée grâce au SGRQ ou CRG et la diminution des admissions à l'hôpital pour une cause respiratoire. La littérature qualitative a également été analysée sur les aspects de satisfaction des patients, de l'acceptation des interventions qui favorisent l'autogestion de la BPCO et des freins.

Trois analyses ont été produites et une analyse économique rapportée dans le chapitre 13 sur l'efficience de l'ETP.

1. Programme d'autogestion précoce après la sortie de l'hôpital

Douze revues de synthèse de la littérature ont été incluses dans l'analyse rapportant 10 ECR uniques dont une en *cluster* (études publiées entre 2000 et 2012 avec un nombre de participants allant de 3 373 à 46 463 âgés de 66 à 74 ans). Les patients étaient recrutés à l'hôpital ou à leur sortie. L'éducation à l'autogestion était délivrée dans les 6 semaines suivant la sortie de l'hôpital, le plus souvent à domicile,

par des infirmiers, les patients hébergés en maison de retraite étaient plus âgés (80 ans), sous la forme de visites fréquentes couplées dans plusieurs études à un suivi par téléphone. Le contenu de l'éducation portait sur plusieurs composantes, avec principalement 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'expectorations, 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, une mise en contact avec des groupes de patients pour un soutien mutuel. Les patients des groupes contrôle étaient suivis par leur médecin généraliste. Les critères de jugement principaux étaient la mortalité (6 études), les admissions à l'hôpital (10 études), la consommation de soins (6 études). Les critères de jugement secondaires étaient la qualité de vie mesurée principalement avec le SGRQ (7 études), les exacerbations (une étude), l'auto-efficacité (2 études), l'anxiété et la dépression (5 études), les capacités d'exercice physique et la dyspnée (2 études), la fonction pulmonaire (4 études).

Les études étaient hétérogènes sur le plan des contenus abordés dans les programmes d'autogestion de la BPCO, de l'intensité des séances, de la durée du programme et du lieu de délivrance du programme. La méta-analyse des données ne montrait pas d'effet significatif sur la mortalité toutes causes confondues (*Hazard ratio* : 1,07, IC à 95 % : 0,74 à 1,54 ; $I^2 = 0$ % ; 6 ECR, $n = 1\ 179$), ni sur les admissions, par insuffisance d'informations sur les calculs (*Hazard ratio* ou effet du traitement/groupes soins usuels : 0,78, IC à 95 % : 0,52 à 1,17 ; hétérogénéité des études $I^2 = 70,9$ %), 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 des 4 points minimaux pour identifier sur différence en utilisant l'instrument SGRQ (Différence de moyenne : amélioration de 3,84 points, IC à 95 % : 1,29 à 6,40, $p = 0,003$, 6 ECR, $n = 845$). Mais les effectifs étaient de petite taille et le suivi court (3 mois). Une seule étude intégrant un composant « exercice physique » dans le programme éducatif a montré une relative diminution du taux de première réadmission à l'hôpital (HR : 0,17, IC à 95 % : 0,05 à 0,66), mais les effectifs étaient faibles et le nombre de perdus de vue importants. Néanmoins, les auteurs concluent à l'intérêt de cette démarche en assurant un suivi efficace auprès des patients pour éviter les perdus de vue.

2. Expérience des patients vis-à-vis du programme d'autogestion après la sortie de l'hôpital

La satisfaction des patients vis-à-vis du programme d'autogestion délivré au domicile par des infirmiers après la sortie était rapportée dans 5 études dont une seule étude australienne de bonne qualité avec quelques items qualitatifs inclus dans l'analyse. Les patients ($n = 18$ patients interviewés dans chaque bras de l'étude) étaient très satisfaits des soins délivrés à l'hôpital, et ceux ayant participé au programme d'autogestion de la BPCO après l'hospitalisation exprimaient avoir une meilleure communication avec les professionnels de santé ainsi qu'un meilleur accès aux ressources dans leur environnement. Mais l'étude comportait de nombreuses imprécisions méthodologiques.

3. Bénéfices de divers modèles et composantes des programmes d'autogestion de la BPCO

Au total, 194 articles rapportant 174 ECR ont évalué les bénéfices de divers modèles et composantes pour aider les patients ayant une BPCO à gérer leur maladie sur au moins un des critères de jugement suivant : qualité de vie ($n = 163$ études, 96,6 %), admission à l'hôpital pour un problème respiratoire ($n = 42$, 24,1 %), épisodes d'exacerbations au cours de l'étude ($n = 20$, 11,5 %). Dans les groupes intervention, les composantes du programme éducatif étaient l'exercice physique (76,6 %), les techniques de respiration et de gestion de la dyspnée (64,2 %), un apport de connaissances et des explications sur la BPCO et la gestion au quotidien de tous les aspects du traitement et des répercussions sur la vie quotidienne. Les programmes éducatifs étaient délivrés en groupe (36,2 % des 114 études) ou en individuel (36,2 %) ou mixte en groupe et en individuel (13,8 %), par Internet ou *telemonitoring* (2,3 %),

et le mode n'était pas précisé dans 11,5 % des études. Pour les 174 études, 200 bras intervention ont été identifiés : 115 comprenaient 6 ou 7 des composantes éducatives décrites ci-dessus ; 39 avaient deux composantes et 46 une seule composante, et il s'agissait en grande majorité d'un exercice physique proposé selon diverses modalités. La durée des interventions éducatives était ≤ 3 mois pour 58,8 % des études ($n = 114$), de plus d'un an pour 9 études, et 5 études ne rapportaient pas la durée ou avaient des durées variables.

Les patients inclus avaient une BPCO modérée à sévère traitée en soins secondaires, avec un âge moyen situé entre 60 et 69 ans (52-80). Les effectifs étaient souvent faibles (< 50 pour 47 % des études) et la durée du suivi courte (jusqu'à 3 mois pour 45 % des études). Plus de 60 % des études n'ont pas réalisé de suivi au-delà de la durée prévue au protocole. Il est à souligner que les données étaient hétérogènes, et des biais ont été relevés notamment pour la mesure de la qualité de vie du fait de l'absence de randomisation en aveugle dans certaines études. Les critères de jugement principaux étaient les admissions ou réadmissions à l'hôpital pour exacerbations, la qualité de vie. Les critères de jugement secondaires étaient la mortalité, l'anxiété, la dépression, les capacités d'exercice physique, la fonction pulmonaire, l'utilisation des services de soins, les visites médicales pour dyspnée.

Afin d'explorer l'efficacité de différentes composantes seules ou en combinaisons de diverses composantes d'un programme d'autogestion de la BPCO, les auteurs ont réalisé 18 analyses en prenant l'avis d'un groupe d'experts sur la pertinence clinique des interventions. Les groupes de comparaison recevaient des soins habituels délivrés par le médecin sans intervention éducative active.

Au dernier point de suivi, on constate que 11 des 56 comparaisons (19,6 %) ont entraîné une réduction statistiquement significative des hospitalisations, et 4 sur 28 (14,3 %) une réduction des exacerbations. Au total, 22 des 87 comparaisons (25,3 %) ont montré une amélioration statistiquement significative du score SGRQ total, soit 16 sur 41 (39,0 %) dans le total des CRQ, 10 sur 24 (41,7 %) dans les composantes physiques du questionnaire abrégé SF-36, mais seulement 2 comparaisons sur 21 (9,5 %) sur la composante mentale du SF-36. Les composantes « dyspnée » et « maîtrise » du questionnaire de qualité de vie CRQ prises individuellement avaient les proportions les plus élevées d'améliorations significatives rapportées (26,4 % et 25,8 %, respectivement).

Certaines composantes des programmes structurés ont montré des effets positifs à court terme sur la qualité de vie, la pratique de l'exercice physique supervisée aussi bien en groupe qu'en individuel au domicile, en comparaison avec des soins habituels (SGRQ à 3 mois de suivi : 4,87, IC à 95 % : 3,96 à 5,79 ; $I^2 = 0$ %).

Les programmes éducatifs multi-composantes (au moins 3 thématiques et plus choisies en fonction d'une évaluation individuelle des besoins éducatifs) apportaient des bénéfices en comparaison avec les soins habituels en termes d'amélioration importante de la qualité de vie à plus de 3 mois de suivi (SGRQ : score de 6,50 points, IC à 95 % : 3,62 à 9,32 ; $I^2 = 82,4$ %). Entre 3 et 6 mois de suivi, le bénéfice sur la qualité de vie diminuait, le score moyen mesuré avec le SGRQ était de 4,04 points (IC à 95 % : 1,93 à 7,02 ; $I^2 = 79,6$ %), et, à plus de 6 mois, il était de 2,40, IC à 95 % : 0,75 à 4,04 ; $I^2 = 57,9$ %), mais étaient toujours en faveur des groupes intervention.

Concernant les admissions à l'hôpital, 18 études ont analysé l'effet des programmes multi-composantes à trois périodes de suivi. Les admissions étaient réduites dans les groupes interventions à trois moments du suivi : ≤ 3 mois (8 études, *Hazard ratio* = 0,94, IC à 95 % : 0,73 à 1,20 ; $I^2 = 0$), entre 3 et 6 mois ($n = 4$, HR = 0,56, IC à 95 % : 0,22 à 1,42 ; $I^2 = 77,8$ %) et ≥ 1 an ($n = 8$, HR = 0,79, IC à 95 % : 0,60 à 1,05 ; $I^2 = 62,6$ %). Mais on constate une hétérogénéité qui rend les résultats incertains.

Les interventions éducatives n'avaient aucun effet significatif en termes de diminution des épisodes d'exacerbations.

Les programmes multi-composantes 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 moyen terme (à 6 mois, *Hazard ratio* : 0,78, IC à 95 % : 0,62 à 0,99 ; $I^2 = 55,1$ %) et améliorer la qualité de vie (SGRQ à 6 mois de suivi : 4,05, IC à 95 % : 2,23 à 45,87 ; $I^2 = 8,4$ %). Les données n'ont pas

permis de déterminer quelles combinaisons d'interventions ou quelles interventions étaient les plus efficaces après la sortie de l'hôpital pour les patients ayant une BPCO en dehors d'un exercice physique structuré accompagné d'interventions de renforcement. Néanmoins, le risque de réadmission est si élevé que les expérimentations doivent être poursuivies en personnalisant davantage le programme éducatif.

Concernant les interventions éducatives fondées sur une seule composante, il n'a pas été démontré de bénéfices concernant l'apprentissage et la mise en œuvre d'un plan d'action personnalisé. En revanche, les interventions fondées sur l'exercice physique seul 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.

4. Bénéfices d'interventions de renforcement des compétences du patient fondées sur un programme multi-composante à domicile

Les auteurs du rapport ont analysé l'impact d'un renforcement des compétences d'auto-soins des patients ayant une BPCO sur la qualité de vie mesurée au moyen du SGRQ ou CRQ. Les interventions portaient sur cinq à sept des domaines abordés habituellement dans un programme d'autogestion pour la BPCO. Les interventions éducatives étaient délivrées par des infirmiers ou des kinésithérapeutes selon les modalités suivantes :

- des entretiens par téléphone qui consistaient à réitérer des informations structurées, à encourager les patients, ou à utiliser des techniques pour aider les patients à modifier leurs comportements ;
- des visites planifiées à domicile pour évaluer la situation avec le patient et renforcer les compétences du patient ou l'encourager.

Une méta-analyse a pu être produite à partir des données de 14 ECR. Un effet positif sur la qualité de vie, en particulier sur le suivi à moyen terme (différence de 3,09 points mesurée avec le SGRQ entre 3 et 6 mois) et long terme (différence de 4,05 points mesurée avec le SGRQ à plus de 6 mois jusqu'à 12 mois) (3 études) a été mis en évidence en comparaison avec des soins habituels (suivi par le médecin à une fréquence définie), l'effet était faible à 3 mois (différence de 1,27 point mesurée avec le SGRQ). Il semble y avoir une réduction des hospitalisations avec un suivi à plus long terme (*Hazard Ratio* : 0,78, IC à 95 % : 0,62 à 0,99 ; $I^2 = 55,1$ % à 1 an), mais il existe une grande hétérogénéité des données. Il n'y a pas suffisamment de preuves pour établir un effet sur les exacerbations.

8.2 Programmes éducatifs restreints centrés sur la gestion des exacerbations

Un des problèmes majeurs de la BPCO est la survenue des exacerbations ou des périodes d'aggravation des symptômes et de l'état respiratoire. Ces exacerbations entraînent une utilisation accrue du recours aux soins et diminuent la qualité de vie (et probablement la durée de vie) des patients.

Les plans d'action qui expliquent et aident les patients ayant une BPCO à se comporter en cas d'aggravation des symptômes de la BPCO ont une place centrale dans la prise en charge de cette maladie. Ils sont souvent inclus dans les programmes éducatifs d'autogestion de la BPCO. Or, l'efficacité de l'apprentissage d'un plan d'action seul non associé à une composante éducative est insuffisamment établie.

8.2.1 Analyses de la *Cochrane Library*

Une méta-analyse publiée en 2005 par la *Cochrane Library* a évalué le bénéfice d'une éducation du patient ciblée sur la gestion des exacerbations au moyen d'un plan d'action écrit individualisé (132). L'efficacité était jugée sur les critères suivants : admissions à l'hôpital, utilisation du système de santé (consultations programmées ou non, soins dans un service d'urgence, consommation de médicaments (nombre de jours de traitement antibiotique, ou corticoïde)). Les critères secondaires étaient le nombre

d'exacerbations aiguës, la durée des exacerbations, la mesure de la qualité de vie, la fonction respiratoire, les symptômes, la mortalité et les jours d'absentéisme.

Trois études contrôlées randomisées ont été incluses dans cette méta-analyse (2 études publiées en 2004 et une étude en 1997). Les patients étaient recrutés par les médecins généralistes et, pour une des études, à partir de fichiers de prescriptions de bronchodilatateurs et de corticoïdes inhalés. Il y avait davantage d'hommes, et le pourcentage de fumeurs variait de 24 à 53 % dans les groupes « intervention » et de 23 à 33 % dans les groupes « contrôle ». Dans les 3 études, les patients des deux groupes étaient comparables sur le plan respiratoire.

Dans chaque étude, étai(en)t délivrée(s) une ou plusieurs des interventions suivantes :

- la remise et une explication d'un plan d'action écrit personnalisé élaboré avec le médecin et expliqué en consultation (encourage les interventions précoces, décrit comment reconnaître les symptômes d'exacerbations, quand et comment modifier la thérapeutique, quand aller consulter et où) ;
- un livret d'information en appui du plan d'action écrit [dans toutes les études : l'arrêt du tabac, le contrôle du souffle, la nutrition, l'exercice, expectorer efficacement, médicaments, contacts au sein de l'offre de soin locale, et, selon les études : facilitation des activités de la vie quotidienne, sommeil, oxygénothérapie, projet d'avenir (2 études), information de base sur la physiopathologie de la BPCO, immunisations, gestion du stress, utilisation correcte des inhalateurs (une étude)] ;
- une séance d'éducation individuelle avec un infirmier dans la prise en charge des maladies respiratoires en coordination avec le médecin traitant (1 étude).

Les patients du groupe « contrôle » n'avaient pas de plan d'action écrit. Ils bénéficiaient d'un livret écrit et d'une séance d'information structurée avec un infirmier (une étude), d'une éducation non structurée comme en pratique habituelle (une étude), aucune intervention éducative (une étude).

Un total de 367 patients ont été inclus (320 ont complété l'étude, le pourcentage de perdus de vue variait de 4,4 % à 18,8 %). Les résultats étaient mesurés à 3, 6, 9 et 12 mois (une étude), à 6 et 12 mois (2 études).

Les résultats d'une action éducative ciblée sur l'utilisation d'un plan d'action écrit individualisé ont montré un effet positif sur les capacités d'autogestion d'une exacerbation de BPCO par le patient avec :

- une meilleure reconnaissance des symptômes d'une exacerbation sévère dans les groupes de patients qui ont été formés à l'utilisation d'un plan d'action écrit individualisé (différence de moyenne significative : 2,5 ; IC à 95 % : 1,04 à 3,96) ;
- une prise de décision appropriée et conforme au plan d'action écrit dans les exacerbations sévères (différence de moyenne significative : 1,5 ; IC à 95 % : 0,62 à 2,38) ;
- une utilisation appropriée des antibiotiques (différence de moyenne significative : 6,00 ; IC à 95 % : 2,68 à 9,32) ;
- une initiation appropriée du traitement antibiotique (OR : 10,16 ; IC à 95 % : 2,02 à 51,09) et/ou corticoïde (OR : 6,58 ; IC à 95 % : 1,29 à 33,62) par le patient lui-même en fonction du plan d'action écrit individualisé.

Ces résultats indiquent une meilleure connaissance de l'importance des interventions précoces à initier et de l'utilisation appropriée d'un traitement en cas d'exacerbation si ces actions sont proposées dans un plan d'action écrit individualisé.

Aucun effet significatif de l'intervention sur l'utilisation du système de santé, la qualité de vie, la fonction respiratoire, la capacité pulmonaire, les symptômes, la mortalité, la dépression, l'anxiété. Aucune étude ne rapportait le nombre d'exacerbations, leur durée, les jours d'absentéisme.

Finalement, un plan d'action écrit individualisé, utilisé seul ou dans le cadre d'un programme éducatif plus large, aide les patients ayant une BPCO à gérer les exacerbations en améliorant leur auto-efficacité et l'utilisation précoce et appropriée des traitements antibiotiques et corticoïdes, même si, ni une diminution de l'utilisation du système de santé, ni une amélioration des résultats cliniques n'ont pu être mises en évidence dans cette méta-analyse. Les auteurs indiquent qu'un plan d'action écrit individualisé

devrait être utilisé dans le cadre d'un programme éducatif plus large. Cette hypothèse a été testée dans une méta-analyse publiée par la *Cochrane Library* en 2017 (130) (Cf. chapitre 8.1).

Une autre revue de la *Cochrane Library* publiée en 2016 (126) a évalué les effets d'un plan d'actions pour la gestion des exacerbations de la BPCO expliqué au cours d'une unique et brève séance éducative sur la maladie et sans programme d'autogestion complet associé en comparaison avec des soins habituels. Le but de cette séance éducative unique délivrée en dehors d'une hospitalisation était d'apprendre aux patients en consultation à reconnaître une exacerbation et initier un traitement précoce afin de réduire son impact sur la santé et la qualité de vie. Les critères de jugement principaux étaient l'utilisation des services de santé, la mortalité et l'utilisation de médicaments. Les critères de jugement secondaires étaient la qualité de vie liée à la santé, la morbidité psychologique (anxiété et dépression), la fonction pulmonaire et le rapport coût-efficacité.

Cette revue publiée en 2016 est une actualisation de la revue de Turnok *et al.* (132) détaillée ci-dessus qui a inclus au total 7 ECR avec 1 550 participants (66 % d'hommes), d'âge moyen 68 ans similaire entre les études. La BPCO était modérément sévère (3 études) et sévère (4 études). La moyenne du volume expiratoire maximum en une seconde (VEMS) après utilisation d'un bronchodilatateur était de 54 % de la valeur prédite et 27 % des patients continuaient à fumer. Dans toutes les études, les patients ont reçu un enseignement bref sur la BPCO associé à d'autres interventions légèrement différentes selon les études : remise d'un plan d'action écrit personnalisé (4 études), sous forme standard (2 études), explication par oral sans support écrit (une étude), mise à disposition d'interventions de renforcement pour améliorer l'utilisation du plan d'action (2 études). Le suivi était de 12 mois dans 4 études et de 6 mois dans 3 études.

Les résultats ont montré que, par rapport aux soins habituels (pas de plan d'action, ou remise d'un livret d'informations, ou éducation non structurée, ou informations générales sur la maladie et les traitements), un plan d'action personnalisé accompagné d'un apprentissage, avec un suivi par appel téléphonique, réduisait significativement les taux combinés d'hospitalisations et de visites aux urgences pour la BPCO sur une période de 12 mois dans une étude avec 743 participants (RR : 0,59, IC à 95 % : 0,44 à 0,79 ; preuves de qualité élevée), mais le taux d'hospitalisations dans cette étude n'était pas statistiquement significatif (RR : 0,69, IC à 95 % 0,47 à 1,01 ; preuves de qualité moyenne). Sur un suivi de 12 mois, les plans d'action personnalisés réduisaient significativement la probabilité d'être hospitalisé (rapport des cotes (RC) : 0,69, IC à 95 % 0,49 à 0,97 ; n = 897 ; 2 ECR ; preuves de qualité modérée ; nombre de sujets à traiter pour obtenir un résultat bénéfique supplémentaire (NSTb) de 19 [11 à 201]) et la probabilité d'une visite aux urgences (RC 0,55, IC à 95 % 0,38 à 0,78 ; n = 897 ; 2 ECR ; preuves de qualité modérée ; NSTb sur 12 mois de 12 [9 à 26]) par rapport aux soins habituels.

Les résultats n'ont montré aucune différence significative quant à la mortalité toutes causes confondues sur 12 mois (RC : 0,88, IC à 95 % 0,59 à 1,31 ; n = 1134 ; 4 ECR ; preuves de qualité modérée en raison d'un intervalle de confiance large).

Au-delà de 12 mois, l'utilisation des corticoïdes par voie orale était plus élevée chez les participants ayant reçu un plan d'action personnalisé par rapport aux soins habituels (différence moyenne (DM) 0,74 cure, IC à 95 % : 0,12 à 1,35 ; n = 200 ; 2 ECR ; preuves de qualité moyenne) et la dose cumulée de corticoïdes était significativement plus élevée (DM de 779,0 mg, IC à 95 % : 533,2 à 10 248 ; n = 743 ; une ECR ; preuves de qualité élevée). Les antibiotiques étaient plus utilisés dans le groupe intervention que dans le groupe des soins habituels (appel téléphonique de suivi) sur une période de 12 mois (DM 2,3 cures, IC à 95 % : 1,8 à 2,7 ; n = 943 ; 3 ECR ; preuves de qualité moyenne).

L'analyse en sous-groupes de patients ayant bénéficié d'un renforcement continu offert pour améliorer l'utilisation des plans d'action était limitée, aucune différence entre les sous-groupes n'a été mise en évidence quant à la probabilité d'être hospitalisé ou d'aller aux urgences ou la mortalité toutes causes confondues sur 12 mois. L'utilisation d'antibiotiques sur 12 mois a montré une différence significative entre les sous-groupes dans les études avec et sans renforcement continu.

Dans l'ensemble, le score de qualité de vie du questionnaire respiratoire du *St George's Hospital* (SGRQ) a montré une petite amélioration en faveur des groupes avec plans d'action personnalisé par

rapport aux soins habituels sur 12 mois (DM : - 2,8, IC à 95 % : - 0,8 à - 4,8 ; n = 1 009 ; 3 ECR ; preuves de qualité moyenne). Il n'a pas démontré de bénéfice quant à la morbidité psychologique, mesurée par *l'Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (preuves de faible qualité).

En conclusion, l'utilisation de plans d'actions personnalisés pour les exacerbations de la BPCO associée à une unique et brève intervention éducative, ainsi qu'à un renforcement continu destiné à améliorer l'utilisation du plan d'action, mais sans programme d'autogestion exhaustif, réduit l'utilisation des services de santé hospitaliers, améliore la compréhension du besoin d'initier un traitement et d'utiliser à bon escient les médicaments pour les exacerbations, et augmente la prise d'un traitement à base de corticostéroïdes ou d'antibiotiques pour les exacerbations de la BPCO.

Il est peu probable que l'utilisation de plans d'action pour la BPCO, dans ce contexte, augmente ou diminue la mortalité. Mais il n'est pas possible, à partir des résultats de cette revue, de déterminer si un bénéfice supplémentaire pourrait émerger lorsqu'un renforcement continu et destiné à favoriser l'utilisation des plans d'action est offert.

8.2.2 Rapport publié par le *National Institute for Health Research* (NIHR)

La méta-revue des revues de littérature du rapport des *Health services and delivery research* publié en 2014 sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44) a identifié 2 revues de synthèse de la littérature qui montrent que les stratégies d'apprentissage à l'autogestion fondées sur un plan d'action en cas d'exacerbation diminuent significativement la fréquence des admissions à l'hôpital à 12 mois pour une des revues et à la fin des interventions pour l'autre (entre 2 et 12 mois, 24 mois dans une étude), en comparaison avec les soins habituels.

8.2.3 Rapport publié par le *Health Information and Quality Authority* (HIQA)

Le rapport s'appuie sur une méta-analyse réalisée par Turnock *et al.* (132) publiée par la *Cochrane Library*, qui a évalué le bénéfice d'une éducation du patient ciblée sur la gestion des exacerbations au moyen d'un plan d'action écrit individualisé. L'analyse de cette étude et son actualisation sont présentées plus haut.

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

Les auteurs du rapport des *Health services and delivery research* publié sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44) ont tenté d'élaborer une discussion croisée entre données quantitatives et qualitatives concernant les interventions favorisant l'autogestion de la maladie par les patients ayant une BPCO.

Trois revues de la littérature correspondaient aux critères d'inclusion (BPCO, autogestion). Elles ont été publiées entre 2007 et 2009 et ont rapporté 25 études qualitatives (publiées entre 1990 et 2006), dont une seule portait exclusivement sur la BPCO. Toutes ces études étaient de qualité méthodologique qualifiée de faible.

Les résultats donnent néanmoins quelques indications sur la perception de la BPCO par les patients dont les interventions éducatives doivent tenir compte pour adapter la stratégie à chaque personne : beaucoup de sentiments négatifs concernant la BPCO et 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 est responsable 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, comme dans d'autres maladies chroniques, est 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. Les infirmiers de pratique avancée sont perçus comme facilitant les liens entre soins primaires et les structures hospitalières.

Les données qualitatives mettent en évidence l'importance des interventions éducatives en tant que composante essentielle de l'apprentissage de l'autogestion par le patient ayant une BPCO, en particulier pour éviter la dyspnée grâce à une adhésion et une prise régulière du traitement.

Un soutien psychologique visant à discuter et à explorer les sentiments du patient (incertitude, frustration et perte de l'emploi) facilite l'ajustement du patient face aux symptômes physiques et aux conséquences psychologiques de la maladie. L'importance de la qualité des relations entre le professionnel de santé et le patient semble être un facteur contributif, car il affecte les changements de comportement du patient, promeut l'adhésion au traitement et peut réduire les admissions à l'hôpital. Ces données sont d'autant plus importantes que les études quantitatives montrent combien il est difficile de montrer une amélioration de la qualité de vie chez les personnes ayant une BPCO.

Les patients sont plus enclins à prendre en charge leur santé si les professionnels de santé discutent avec eux de leur expérience subjective et de leurs préférences en termes d'interventions de maintien ou de renforcement de l'autogestion de la maladie.

9. Polyarthrite rhumatoïde

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique qui se caractérise par une évolution incertaine et par des épisodes imprévisibles d'exacerbations et de rémissions. Le but des programmes éducatifs est d'aider les patients à développer des compétences d'adaptation des activités de la vie quotidienne, en fonction des symptômes au jour le jour, mais également d'adapter les habitudes gestuelles, son environnement (social ou professionnel), et de gérer le plan de traitement médicamenteux. Plus précisément, l'ETP facilite : la compréhension des mécanismes de la polyarthrite et les bénéfices des traitements médicamenteux et non-médicamenteux ; l'apprentissage de la gestion des symptômes au quotidien : douleur, enraidissement, fatigue ; l'apprentissage des gestes de protection et d'économie des articulations, de l'usage des aides techniques ; l'adhésion et la prise régulière du traitement médicamenteux ; l'adhésion, la pratique régulière et le maintien dans le temps d'une activité physique ou des exercices d'auto-rééducation ; le choix et l'adaptation des activités quotidiennes et de loisirs en fonction des symptômes ; la recherche de la manière de faire face aux répercussions de la maladie sur la vie quotidienne, professionnelle, sociale et de loisirs.

Dans cette maladie, les expériences, les perceptions et les croyances des patients exercent des effets positifs ou, à l'inverse, ont un impact négatif sur les symptômes, le statut fonctionnel, la qualité de vie. Il est important que les équipes de soins évaluent ces éléments pour identifier les priorités du patient dans la prise en charge de la maladie, priorités qui peuvent être différentes de celles des soignants et pour encourager et renforcer les comportements d'autogestion de la maladie par les patients.

La littérature concernant l'éducation des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde est quantitativement importante. Nous avons analysé en priorité les méta-analyses.

Une revue systématique de la littérature publiée par la *Cochrane Library* en 2003 (133) avait pour objectif d'évaluer diverses interventions éducatives structurées ou non pour des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde, nouvellement diagnostiqués et avec une expérience de la maladie de plusieurs années. L'efficacité était jugée, au cours de la première consultation de suivi après le programme d'éducation thérapeutique et lors de la dernière consultation de suivi, sur l'état de santé (douleur articulaire, dérouillage, handicap fonctionnel et bien-être psychologique : évaluation de l'anxiété et de la dépression) à partir d'instruments multidimensionnels d'évaluation validés et recommandés par l'OMS et l'*International League for Associations for Rheumatology* (ILAR). Il s'agit des instruments suivants : *Stanford Health Assessment: Questionnaire* pour le retentissement sur les activités de la vie quotidienne ; *Ritchie Articular Index* ou critères de l'*American Rheumatism: Association* pour le comptage du nombre d'articulations douloureuses ou inflammatoires ; *Arthritis Impact Measurement scale* ou simple question générale pour la perception globale de l'état de santé ; *Hospital Anxiety and Depression Scale* ou le *Center for Epidemiological Studies-Depression Scale* ou le *Zung self-Rating Depression Scale* pour le bien-être psychologique, l'anxiété et la dépression ; Échelle visuelle analogique pour la douleur. Les marqueurs de l'évolution de la maladie étaient également mesurés en particulier l'inflammation (C-réactive protéine : CRP et vitesse de sédimentation).

Trente et une études contrôlées randomisées ont été incluses dans l'analyse. Une analyse spécifique a été réalisée à partir des 17 études de haut niveau de preuve (selon les critères de la *Cochrane Library*) et dont les données complètes ont pu être obtenues auprès des auteurs. Les programmes éducatifs comportaient tous une composante éducative à laquelle pouvaient être associés de l'exercice, un *biofeedback*, un soutien psychologique et social. Les modalités de mise en œuvre variaient d'une étude à l'autre en termes de durée, d'intervenants.

Les programmes d'éducation thérapeutique ont fait l'objet d'une comparaison spécifique. Les interventions ont été séparées en 3 groupes d'intervention :

- information seule : échange d'informations (communication persuasive ou remise de brochures), sans composante comportementale ni forme de soutien ;
- *counseling* : interventions fondées sur un soutien social et sur le fait de donner l'occasion au patient de discuter de ses problèmes ;

- programme structuré incluant des techniques éducatives susceptibles de modifier les comportements comme des conseils associés à des exercices ou un entraînement avec *biofeedback* (*Behavioral Treatment*).

9.1 Effets limités de l'information seule même de qualité sur l'état de santé

La revue de la littérature de la *Cochrane Library* (133) décrite ci-dessus a montré qu'à court terme, l'information seule même de qualité (9 études contrôlées randomisées) améliorerait faiblement les scores de perception subjective de la douleur et du bien-être psychologique dans le groupe « information seule », mais à long terme aucune amélioration n'a été mise en évidence avec l'information seule [douleur : SMD = - 0,15 (0,32 à - 0,02) ; Z = 1,71 ; p = 0,09 ; n = 524 ; bien-être psychologique : SMD = - 0,24 (- 0,48 à - 0,01) ; Z = 1,88 ; p = 0,06 ; n = 257], mais les effectifs étaient faibles.

9.2 Effets des programmes d'autogestion

9.2.1 Évaluation des effets à court terme des programmes structurés d'ETP

Dans la méta-analyse de Riemsma, les programmes éducatifs ont été également comparés. Les 31 études ont inclus 76 bras (31 avec un groupe contrôle et 45 interventions). Pour l'analyse, les 45 interventions ont été séparées en 3 groupes d'intervention :

- information seule (9 bras) : échange d'informations (communication persuasive ou remise de brochures), sans composante comportementale ni forme de soutien ;
- *counseling* (5 bras) : interventions fondées sur un soutien social et sur le fait de donner l'occasion au patient de discuter de ses problèmes ;
- programme structuré incluant des techniques éducatives susceptibles de modifier les comportements ou *Behavioral Treatment* (31 bras)

Seuls sont rapportés ici les résultats d'un sous-groupe d'études contrôlées randomisées de haut niveau de preuve (n = 17 études sur 31). Une première mesure effectuée entre 3 et 9 semaines montrait une amélioration statistiquement significative pour les variables suivantes : retentissement fonctionnel (activités de la vie quotidienne) [Différence moyenne standardisée = - 0,20 (- 0,35 à - 0,05) ; Z = 2,55 ; p = 0,01 ; n = 1 586] ; évaluation globale de l'état de santé [DMS = - 0,32 (- 0,60 à - 0,03) ; Z = 2,15 ; p = 0,03 ; n = 190] ; bien-être psychologique [DMS = - 0,18 (- 0,31 à - 0,04) ; Z = 2,54 ; p = 0,01 ; n = 831] ; dépression [DMS = - 0,21 (- 0,32 à - 0,09) ; Z = 3,38 ; p = 0,0007 ; n = 1 105]. Le niveau d'anxiété et la douleur avaient tendance à diminuer, mais sans effet significatif.

Une seconde mesure, effectuée lors de la seconde et dernière consultation de suivi réalisée entre 3 semaines et 14 mois, ne montrait aucun effet significatif.

Les programmes éducatifs structurés dans les études de haut niveau de preuve s'étalent souvent sur 4 à 6 semaines, incluent l'entourage proche du patient et proposent des activités variées (tableau). Les programmes ont pu être détaillés car les informations étaient disponibles.

Les principes sous-jacents à ces programmes sont l'interactivité dans les échanges, le transfert des connaissances et des compétences d'auto-soins jusqu'à la mise en pratique par le patient, le développement personnel : résolution de problèmes, recherche de solutions, manière de faire face aux difficultés psychologiques.

Tableau. Description du contenu des programmes éducatifs structurés (n = 17/31 études de haut niveau de preuve) adaptée de la méta-analyse de Riemsma *et al.*, publiée par la *Cochrane Library* en 2003 (133)

Auteur Année	Interventions : type de séances, durée, participants, intervenant, méthodes	Contenu du programme éducatif
Barlow 2000	Séance collective de 2h00, 1 fois par semaine pendant 6 semaines, animée par des patients formés.	Contenu : information sur la maladie, principes de l'autogestion, exercice, reconnaissance des symptômes et soulagement par des techniques de distraction, d'imagerie mentale guidée, manière de faire face à la dépression,

Auteur Année	Interventions : type de séances, durée, participants, intervenant, méthodes	Contenu du programme éducatif
	Programme interactif avec introduction de chaque séance avec un contenu court, des discussions de groupe, des méthodes de résolution de problèmes, des jeux de rôle et des partages d'expérience. Remise d'un support écrit pour accompagner les séances.	nutrition, communication avec l'entourage familial et les professionnels de santé et manière de négocier avec eux, élaboration d'un plan d'objectifs personnalisé chaque semaine et évaluation avec le groupe de l'atteinte des objectifs.
Bell 1998	4 séances (3h00) avec un médecin rééducateur, étalées sur 6 semaines, incluant une évaluation de l'activité de la maladie et du niveau fonctionnel. Remise de 5 brochures correspondant au contenu.	Contenu : gestion de la maladie, médicaments, nutrition et exercice, ressources utiles localement.
Brus 1998	4 séances collectives de 2h00 le 1 ^{er} mois avec des séances de renforcement à 4 et 8 mois. Invitation des proches aux séances. Un animateur (HB). Discussions de groupe sur les problèmes et les solutions. Entraînement physique, utilisation d'outil de planification du traitement. Utilisation de matériel de <i>feedback</i> (contraction, relâchement).	Adhésion et prise régulière des médicaments anti-inflammatoires, exercices physiques, activités d'endurance, conseils sur l'économie de gestes et la protection des articulations. Informations sur la maladie articulaire, les éventuels problèmes et les traitements de base.
Hammond 1999	4 séances collectives (4 à 8 patients) de 2h00 par semaine pendant 1 mois, avec une visite optionnelle à domicile 2 semaines après la fin du programme. Séances réalisées par un ergothérapeute expérimenté formé et ayant à disposition un manuel qui standardise le contenu et les modalités de mise en œuvre du programme. Invitation des proches aux séances. Remise d'un livre et de brochures élaborées par un organisme reconnu. Utilisation de vidéos comme support de discussion.	Programme fondé sur la théorie du modèle des croyances de santé (<i>Health belief model</i>) et celle de l'auto-efficacité (<i>self-efficacy</i>). Contenu orienté vers la protection des articulations (identification des obstacles à l'adhésion aux mesures de protection, recherche d'un modèle à suivre dans le groupe, discussions) ; la perception de l'efficacité de la protection des articulations ; mémorisation des gestes de protection (simplification, planning, conseils spécifiques et répétés).
Helewa 1991	Programme d'ergothérapie sur 6 semaines.	Évaluation du stade de la maladie, et du niveau fonctionnel, examen clinique et évaluation fonctionnelle lors des activités de la vie quotidienne. Formulation d'une liste de problèmes et d'un plan de traitement. Évaluation détaillée des mains et des pieds si nécessaire. Utilisation d'un instrument de mesure des activités de la vie quotidienne (ADL) dans le but d'obtenir une aide, d'adapter le domicile, de prescrire un fauteuil roulant. Éducation, programme de protection des articulations et d'économie des gestes. Si besoin, soutien psychologique et social
Hewlett 1999	Éducation de groupe : 5 séances de 2h30 réalisées par des infirmières, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et psychologues.	Protection des articulations, relaxation, gestion de la douleur, faire face au stress et à la mauvaise humeur

Auteur Année	Interventions : type de séances, durée, participants, intervenant, méthodes	Contenu du programme éducatif
Leibing 1999	Éducation de groupe (5 à 7 patients) : 12 séances de 90 min par semaine. Utilisation d'un manuel pour guider les séances. 2 intervenants expérimentés (expérience psychothérapeutique > 5 ans).	Information et éducation sur : gestion de la douleur, cercle vicieux de la douleur, tension musculaire, démoralisation, actions des traitements médicamenteux, relaxation et techniques de distraction (imagerie mentale), accompagnement des changements de comportement et des stratégies de gestion de la douleur, planification d'activités personnelles plaisantes.
Lindroth 1997	8 séances collectives de 2h30 par semaine animées par une équipe multi-professionnelle (médecin, infirmière, ergothérapeute, kinésithérapeute, travailleur social, diététicien). 1 an plus tard : réunion informelle portant sur les problèmes des pieds.	1 ^{re} séance : informations introductives au programme (maladie, priorités et problèmes habituels). Autres séances : résolution de problème, objectifs diététiques, gestion de la douleur, repos, exercice et relaxation, soulagement de la douleur, exercices à domicile, aides techniques pour les mains, problèmes sociaux, problèmes de la vie quotidienne et outils, discussion avec amis et famille.
Parker 1995	Visites à domicile 1 fois par semaine pendant 10 semaines (1h30 chacune) avec en plus, tous les 3 mois durant 15 mois, une période de maintien.	Programme incluant relaxation, entraînement et apport de connaissances sur les stratégies de gestion des différents facteurs de stress associés à la maladie.
Riemsma 1999	Éducation de groupe (6 à 8 patients avec leur entourage), 2h00 par semaine pendant 5 semaines. Animation par des professionnels de santé (sans précision).	Autogestion et résolution de problèmes, techniques de contraction avec <i>feedback</i> et fixation d'objectifs, informations sur la maladie et les traitements, gestion de la douleur et relaxation, exercices physiques, aptitudes à communiquer, faire face à la dépression. Séances de renforcement à 3, 6 et 9 mois après la fin du programme (répétitions du contenu des séances).
Savelkoul 2001	10 séances : 8 séances de 2h00, 1 fois par semaine (10 à 12 patients), 9 ^{me} séance 2 semaines plus tard, 10 ^{me} séance 3 semaines après. Animation par un thérapeute spécialiste des thérapies comportementales et une infirmière ou un travailleur social.	Apprentissage centré sur les stratégies permettant de faire face aux difficultés et à la recherche d'un soutien social, les techniques de résolution de problèmes et d'exercices à domicile.
Scholten 1999	Programme de 9 séances de groupe (après-midi sur 2 semaines) pour 8 patients accompagnés de leur entourage et amis. Animation par un groupe multidisciplinaire travaillant en coopération (orthopédiste, rhumatologue, éducateur sportif, travailleur social, psychologue). Intégration de la théorie dans la pratique : encouragement des patients à mettre en pratique le contenu de l'éducation. Discussion interactive, résolution de problèmes, fixation d'objectifs individuels, utilisation d'un journal pour améliorer l'adhésion aux soins. Remise au patient d'un manuel couvrant les différents thèmes abordés.	Informations sur la physiopathologie de la maladie, bénéfices et limites des traitements médicamenteux, impact de la rééducation physique, exercice physique dans un cadre de gymnastique, utilisation des conseils de protection des articulations, perspective des traitements orthopédiques, soutien psychologique et social, diététique, information sur les traitements et les cures dont l'effet n'est pas prouvé, aide sociale.

Auteur Année	Interventions : type de séances, durée, participants, intervenant, méthodes	Contenu du programme éducatif
Sharpe 2001	Séances individuelles (1h00 par semaine pendant 8 semaines). 2 psychologues. Apport de connaissances et développement de comportements de gestion de la douleur fondés sur une approche classique. Utilisation de matériel d'aide par soi-même développé pour les patients arthritiques.	Composante éducationnelle associée à l'apprentissage de l'autogestion de la relaxation, techniques de diversion, fixation d'objectifs, marche à pas mesurés, résolution de problèmes, communication et techniques d'assertion, gestion des situations limites ou à risque.

9.2.2 Évaluation des effets à long terme des programmes structurés d'ETP

La revue de littérature rapportée précédemment rendait compte de résultats à court terme (4 à 6 semaines) de programmes structurés d'autogestion. Une autre revue de la littérature publiée en 2014 par la *Cochrane Library* (134) a évalué les effets à long terme (12 mois) de programmes de formation à l'autogestion pour des personnes qui ont une polyarthrite.

Ces programmes comportent des interventions multiples spécifiquement destinées à l'éducation du patient et à la modification comportementale. Ils sont conçus pour encourager les patients atteints de maladie chronique à jouer un rôle actif dans leur prise en charge pour compléter les soins médicaux et améliorer les résultats. Le contenu des programmes éducatifs concernait l'affection et des explications sur la manière dont les patients peuvent optimiser la prise en charge de leurs symptômes et variait entre les programmes.

En plus des méthodes d'analyse habituelle, les auteurs ont analysé les composantes des interventions à l'autogestion en utilisant les huit sous-domaines du *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ : Questionnaire sur l'Impact de l'éducation pour la santé, développé et validé en langue anglaise), ainsi que les caractéristiques contextuelles et les données personnelles des participants. Les critères de jugement incluaient l'autogestion de la maladie, l'engagement actif et positif du patient dans la vie quotidienne, la douleur, le score global des symptômes, l'auto-évaluation fonctionnelle, la qualité de vie et les arrêts prématurés du programme (incluant les abandons et les sujets perdus de vue durant le suivi).

Vingt-neuf études (6 753 participants) ont été incluses dans l'analyse, comparant 34 programmes de formation à l'autogestion par rapport au contrôle de l'attention qui se réfère à la capacité de choisir un sujet sur lequel on souhaite se concentrer et un sujet que l'on veut ignorer (comme la douleur, la fatigue) (5 études), aux soins habituels (17 études), à l'information seule (4 études) ou à une autre intervention (7 études). Bien qu'hétérogènes, la plupart des interventions étaient proposées en groupe (22 programmes), en individuel (n = 8), en combinaison de séances de groupe ou en individuel (n = 4).

La plupart des interventions étaient réalisées en face-à-face (25 programmes), les autres modalités étaient le téléphone (n = 2), l'Internet (n = 1), une combinaison de face-à-face et de téléphone (n = 6). La durée totale des programmes éducatifs variait de 4 semaines à 12 mois, la plupart des programmes duraient 6 semaines. La fréquence des séances variait de une à 4 par semaine à 1 par mois, et beaucoup de programmes étaient délivrés sur la base d'une semaine complète. Les programmes abordaient plusieurs des thématiques suivantes : changements dans le mode de vie (29/34 programmes), engagement positif ou négatif dans la vie (motivation, engagement ou réengagement dans l'autogestion : 9/34), bien-être émotionnel (anxiété, stress, peur, dépression : 13/34), autogestion (capacité d'auto-surveillance, d'autoévaluation, de résolution de problèmes : 27/34), apprentissage de techniques pour limiter la douleur, faire de l'exercice (32/34), impact de la maladie sur la vie (27/34), inclusion sociale (lutte contre l'isolement, capacité de communication : 4/34). Les difficultés d'accès et de compréhension, d'utilisation des informations en santé sont marginales dans les études. La plupart des études ne fournissaient pas suffisamment d'informations pour évaluer les caractéristiques démographiques et sociales des patients, qui auraient été utiles pour croiser les résultats avec le niveau d'études, le niveau de littératie et numératie, l'emploi, etc.

De nombreux biais méthodologiques ont été rapportés par les auteurs, et seule la comparaison avec les groupes contrôle dits « groupes d'attention » qui recevaient le même nombre d'heures de contact avec

les professionnels qui délivrent le programme, mais dont le contenu ne concernait pas l'autogestion de la maladie, a été estimée la plus appropriée et donc conservée comme le principal comparateur. Par rapport aux groupes contrôle, les programmes d'autogestion pourraient ne pas entraîner d'effets bénéfiques significatifs au bout de 12 mois. On constate, dans les groupes intervention, des compétences d'autogestion supérieures de 0,4 point (0,4 point à 1,2 point au mieux) sur une échelle de 1 à 10 (le score plus élevé signifie une meilleure autogestion), des compétences d'auto-prise en charge de 6,2 points sur une échelle de 1 à 10.

Des preuves de faible qualité (une étude, 344 participants) indiquent que les compétences d'autogestion étaient similaires dans les groupes témoins et dans les groupes intervention: 5,8 points sur une échelle de 10 points pour l'auto-efficacité dans le groupe témoin et la différence moyenne (DM) entre les groupes était de 0,4 point (IC à 95 % : - 0,39 à 1,19). Des preuves de faible qualité issues de quatre études (575 participants) indiquaient que les programmes d'autogestion pouvaient entraîner une petite réduction de la douleur, mais cliniquement non statistique : la différence moyenne standardisée (DMS) entre les groupes était de - 0,26 (IC à 95 % : - 0,44 à - 0,09); la douleur était de 6 points sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 à 10 dans le groupe témoin, le traitement entraînait une réduction moyenne de 0,8 point (IC à 95 % - 0,14 à - 0,3) sur une échelle de 10 points, avec un nombre de sujets à traiter pour obtenir un résultat bénéfique supplémentaire de 8 (IC à 95 % : 5 à 23). Des preuves de faible qualité (une étude, 251 participants) indiquaient que la moyenne du score global de symptômes d'arthrose était de 4,2 sur une échelle de 0 à 10 points (le plus bas étant le meilleur) dans le groupe témoin, et le traitement réduisait les symptômes de 0,14 point en moyenne (IC à 95 % : - 0,54 à 0,26). Ce résultat n'exclut pas la possibilité d'un bénéfice cliniquement important chez certaines personnes (réduction de 0,5 point inclus dans l'IC à 95 %). Des preuves de faible qualité issues de trois études (574 patients) n'ont montré aucune différence significative en termes de fonction entre les groupes (DMS : - 0,19, IC à 95 % : - 0,5 à 0,11) ; le statut fonctionnel moyen était de 1,29 point sur une échelle de 0 à 3 points dans le groupe témoin, et le traitement avait entraîné une amélioration moyenne de 0,04 point avec l'autogestion (IC à 95 % : - 0,10 à 0,02).

Des preuves de faible qualité (une étude, 165 patients) n'ont montré aucune différence entre les groupes sur la qualité de vie (DM : - 0,01, IC à 95 % : - 0,03 à 0,01) provenant de la moyenne d'un groupe témoin qui était de 0,57 unité sur une échelle du bien-être de 0 à 1. Des preuves de qualité moyenne issues de 5 études (937 personnes) montraient des taux d'abandon similaires entre l'autogestion (13 %) et les groupes témoins (12 %) : RR : 1,11 (IC à 95 % : 0,78 à 1,57). L'engagement positif et actif dans la vie n'était pas mesuré.

Au total, par rapport aux soins habituels, des preuves de qualité moyenne (11 études jusqu'à 1 706 participants) indiquaient que les programmes de formation à l'autogestion engendrent peu ou pas de bénéfices chez les personnes souffrant de polyarthrite depuis longtemps, mais sont peu susceptibles d'entraîner des effets nocifs. Ils peuvent améliorer légèrement les connaissances, l'autogestion de la douleur, le statut fonctionnel et les symptômes, bien que ces bénéfices soient peu pertinents sur le plan clinique. Les études étaient de courte durée, les mesures étaient effectuées, pour certaines, longtemps après la fin du programme.

Par rapport aux groupes contrôle dits « groupes d'attention » (qui recevaient le même nombre d'heures de contact avec les professionnels qui délivrent le programme, mais le contenu ne concernait pas l'autogestion de la maladie), les programmes éducatifs n'améliorent probablement pas les compétences à l'autogestion, la douleur, les symptômes, le statut fonctionnel ou la qualité de vie, et ont des effets inconnus sur l'implication active et positive dans la vie.

9.2.3 Analyse du *National Clinical Guideline Centre (NICE)*

Dans ses recommandations publiées en 2009 et partiellement actualisées en 2015 (nouvelle actualisation planifiée en 2018) (135), le NICE a construit une approche fondée sur les priorités des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde à partir de l'analyse de la littérature qualitative et des études observationnelles (Cf. chapitre 9.3).

Concernant l'éducation du patient, le NICE souligne que, dans cette maladie, comme dans beaucoup d'autres maladies chroniques, l'approche éducative doit apporter des connaissances aux patients, travailler avec eux sur les comportements bénéfiques à la santé et les émotions que suscite l'impact de la maladie. Divers formats éducatifs peuvent être utilisés et mis en œuvre en groupe ou à domicile pour les patients les plus dépendants. Le NICE a analysé l'intérêt de programmes d'autogestion de la maladie.

Le NICE a repris la méta-analyse de Riemsma publiée en 2003 par la *Cochrane Library* (133) pour séparer les résultats concernant les patients nouvellement diagnostiqués des patients ayant une expérience de la maladie, pour juger de l'efficacité des programmes d'ETP.

Pour les patients nouvellement diagnostiqués, 4 études contrôlées randomisées ont été retenues, avec toutefois des limites méthodologiques : randomisation en simple aveugle, effectifs variables (de 64 à 326 patients), durée de l'étude variable (de 3 mois à 4 ans post-intervention), le contenu du programme différait d'une étude à l'autre et les comparateurs également.

Une ERC montrait qu'un programme d'ergothérapie comportant des interventions éducatives sur 6 semaines était significativement meilleur que les soins usuels sans intervention éducative, en ce qui concerne l'apprentissage d'exercices au niveau des mains et des bras, la protection des articulations et le repos, l'utilisation d'attelles de repos, et pour travailler l'utilisation de matériel ou de techniques d'aide pour la vie quotidienne. Aucune différence n'a été mise en évidence entre les groupes 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, social, l'impact sur la vie quotidienne. La comparaison entre un programme éducatif d'autogestion et la remise d'une brochure d'information détaillée n'a montré aucune différence entre les groupes, mais la qualité méthodologique de l'étude était faible.

Pour les patients ayant une expérience de la maladie, 3 études contrôlées randomisées ont été exclues pour des limites méthodologiques majeures (absence de randomisation en aveugle ou sans précision, pas d'analyse statistique en intention de traiter), 3 ont été retenues, mais avec également des limites méthodologiques : randomisation en simple aveugle, effectifs variables (de 59 à 326 patients), durée de l'étude variable (de 4 semaines à 1 an post-intervention), suivi immédiat après l'intervention ou allant jusqu'à 9 mois post-intervention, le contenu du programme différait d'une étude à l'autre et les comparateurs également.

Une ECR a montré que 75 % des patients estimaient le programme très utile et 8 % inutile pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Une ECR a montré une diminution significative de la fatigue chez les patients qui ont participé à un programme éducatif en comparaison avec une information. Une autre ECR a montré que, lorsque les conjoints participaient au programme d'autogestion, la communication avec les professionnels de santé était significativement meilleure en comparaison avec une information. Les autres variables n'étaient pas améliorées dans ces deux études.

Le NICE conclut sur le fait qu'il n'y a aucun doute sur le fait que les patients ont besoin d'explications claires sur leur maladie et la manière d'y faire face tout au long de leur maladie. En revanche, il est très difficile de conclure sur les programmes éducatifs. 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. Certains programmes non analysés dans ce travail rendent compte de l'intérêt notamment de programmes délivrés par des équipes de professionnels de santé d'origine professionnelle complémentaire incluant des patients intervenants, et le NICE soutient cette organisation.

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

Dans ses recommandations publiées en 2009 et partiellement actualisées en 2015 (nouvelle actualisation planifiée en 2018) (135), le NICE a construit une approche fondée sur les priorités des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde à partir de l'analyse de la littérature qualitative et des études observationnelles. Cette analyse a montré que les patients exprimaient 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 souhaitaient 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 souhaitaient des améliorations de la part de l'équipe multi-professionnelle. Les aspects de leur vie dans lesquels ils souhaitaient 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 était 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.

10. Maladie rénale et insuffisance rénale chronique

La maladie rénale chronique est définie, indépendamment de sa cause, par la présence de lésions rénales ou par la baisse du débit de filtration glomérulaire (DFG). En France, les données disponibles concernent l'insuffisance rénale chronique dite terminale grâce au réseau national REIN, réseau épidémiologie et information en néphrologie. En 2015, l'incidence globale de l'insuffisance rénale dite terminale s'établissait à 166 par million d'habitants (pmh) (dialyse : 160 pmh ; greffe rénale préemptive : 6 pmh). La moitié des cas incidents avait plus de 70,5 ans. Les comorbidités associées étaient fréquentes, en particulier le diabète (45 % des cas incidents) et les comorbidités cardio-vasculaires (58 %) dont la fréquence augmentait avec l'âge. Au 31 décembre 2015, 45 862 personnes étaient dialysées en France et 36 433 personnes ont bénéficié d'une greffe de rein. La prévalence de cette maladie devrait encore augmenter dans les années qui viennent en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du diabète, deux causes majeures d'insuffisance rénale, et évoluer grâce à l'amélioration de la survie des patients transplantés et dialysés (136).

Quel que soit le stade de la maladie rénale, l'éducation thérapeutique est personnalisée et prend en compte l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation qui s'appuient sur l'expérience antérieure du patient dans les domaines suivants : gestion des émotions et du stress, prise de décision et résolution de problèmes, capacité à se fixer des buts à atteindre, avoir confiance en soi et en sa capacité à agir, s'autoévaluer. Les objectifs de l'ETP diffèrent en fonction du stade d'évolution de la maladie rénale et de la stratégie thérapeutique proposée au patient (137).

- Chez les patients avec des facteurs de risque cardio-vasculaire et métaboliques, l'ETP facilite l'apprentissage de l'automesure de la pression artérielle, la mise en œuvre d'une alimentation variée et équilibrée et de la pratique d'un exercice physique régulier, le contrôle du poids (stabilisation ou perte si besoin), l'abstinence tabagique, la consommation modérée d'alcool, le contrôle glycémique.
- Dès le diagnostic, en ajout des apprentissages précédents, l'ETP facilite les 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), choix et pratique sur un mode régulier d'une activité physique, et le sevrage tabagique ; connaissances des médicaments néphrotoxiques et la protection du capital veineux ; l'adhésion et la prise régulière de médicaments prescrits ; la reconnaissance des signes d'alerte cliniques ou biologiques, des symptômes qui conduisent à consulter.
- Chez les patients en pré-dialyse, à un moment proche de l'instauration d'un mode de suppléance rénale, une démarche de choix d'un mode de suppléance rénale (dialyse péritonéale, hémodialyse, transplantation traitement conservateur) 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 (139). 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.
- Chez les patients dialysés, l'ETP permet l'apprentissage de la réalisation de la dialyse ou la participation à sa mise en œuvre ; la surveillance de l'état de santé ; la mise en œuvre des modifications du régime alimentaire ; la prise des médicaments sur un mode régulier ; la reconnaissance des signes d'alerte et la prise d'initiatives, des symptômes qui conduisent à consulter.
- Chez les patients transplantés, l'ETP facilite la compréhension de l'intérêt de la régularité du traitement immunosuppresseur et la gestion des inconvénients et effets secondaires des médicaments.

10.1 Information, soutien aux personnes ayant une insuffisance rénale et à leurs proches

La littérature anglo-saxonne différencie l'information, l'éducation et le renforcement des capacités d'autogestion des personnes ayant une insuffisance rénale et à leurs proches (138). Dans ses travaux d'actualisation des recommandations concernant la maladie rénale chronique publiés en 2014, le NICE n'a identifié aucune nouvelle étude, depuis 2008, permettant de mesurer l'impact des stratégies éducatives et des dispositifs de renforcement de l'autogestion par les patients et de soutien aux aidants. La plupart des études étaient menées auprès de populations à un stade avancé de la maladie rénale juste avant l'initiation de la dialyse. Les critères de jugement étaient principalement la qualité de vie, l'adhésion au traitement médicamenteux et la prise régulière des médicaments, la préparation au mode de suppléance (création de l'accès vasculaire ou péritonéal, les vaccinations contre l'hépatite, la gestion des émotions en période d'initiation à la dialyse, et le choix du mode de dialyse).

Les études randomisées ou rétrospectives identifiées portaient sur des petits effectifs, sur des stratégies d'information en pré-dialyse plus que sur des stratégies éducatives. Elles comparaient une prise en charge standard (apport de connaissances sur la maladie rénale, recommandations diététiques, modes de dialyse) et une prise en charge standard avec en plus une remise de brochures, des discussions à partir de vidéos sur les avantages et inconvénients des divers modes de dialyse. Les patients volontaires entraient dans les études, ce qui constitue un biais majeur.

Il existe des études qui ont évalué l'impact de stratégie permettant aux patients de choisir un mode de suppléance. Le rapport publié par la HAS en 2017 rapporte ces travaux et propose une « méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale » (patients, équipe de néphrologie et néphrologue) (139).

À défaut de données probantes, ce sont des consensus professionnels qui indiquent que les patients, à des stades différents d'évolution de la maladie rénale, requièrent l'acquisition de compétences de gestion de la maladie adaptées à leurs besoins du moment. Les besoins des patients, leurs préférences et la hiérarchisation des besoins d'informations et des domaines d'autogestion sont propres à chaque patient et peuvent changer au fil du temps, notamment avec l'évolution de la maladie et des traitements proposés. Les principaux domaines d'information sont les suivants (140) :

- la façon dont la maladie rénale peut affecter le patient sur le plan physique notamment, comment reconnaître les symptômes et à quoi s'attendre ;
- les complications ou effets secondaires pouvant survenir à la suite du traitement ou des médicaments pris ;
- les différentes options de traitement, les points communs et les différences, en particulier leurs modalités (transplantation, dialyse péritonéale, hémodialyse) ;
- la manière de gérer et d'influencer son état de santé avec les restrictions alimentaires, les médicaments, comment garder stables ou améliorer les résultats des analyses biologiques ;
- des questions pratiques concernant le début de traitement ou son changement ; ce qui va se passer pour la personne (fistule ou cathéter péritonéal, fréquence et durée des séances de traitement ou d'échanges, restrictions des boissons ou de liquides, poids de base, commandes et stocks de consommables, etc.) ;
- l'incidence de la maladie rénale et du traitement sur la vie quotidienne, les activités sociales, les opportunités de travail et de la situation financière (prestations et allocations disponibles), et plus globalement sur la qualité de vie ;
- le partage d'expérience d'autres patients sur la manière dont ils vivent leur situation ;
- les manières de s'ajuster, de faire face à la maladie rénale chronique et les personnes en capacité de fournir un soutien en cas de besoin.

Mais ces informations sur la maladie et les traitements ne sont pas suffisantes en permanence. En cohérence avec les travaux internationaux, les auteurs recommandent qu'un programme éducatif personnalisé et adapté aux besoins du patient lui soit proposé, mis en œuvre et évalué, et que les

programmes éducatifs soient dispensés par des professionnels de santé qui ont suffisamment de connaissances sur la maladie rénale et la stratégie thérapeutique pour répondre aux besoins d'apprentissage des patients et les accompagner dans leur cheminement.

10.2 Effets des programmes d'autogestion de la maladie rénale chronique

10.2.1 Analyse du *National Clinical Guideline Centre (NICE)*

Le NICE a actualisé en 2014 ses recommandations concernant le diagnostic précoce et la prise en charge en soins primaires et de second recours de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte, initialement publiées en 2008 (138).

Dans ses travaux d'actualisation, le NICE a restructuré les chapitres concernant l'information et l'éducation du patient pour y introduire l'apprentissage par les patients de la gestion de la maladie, des traitements, de la vie avec la maladie.

Les effets des programmes structurés d'ETP comparés à des soins habituels ont été analysés. Aucune étude de bonne qualité méthodologique n'a analysé 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 qui prennent soin d'eux. La plupart des interventions éducatives évaluées le sont à des stades avancés de la maladie, à un moment proche de l'initiation de la dialyse. Les critères de jugement retenus sont la qualité de vie, l'adhésion et la prise régulière des médicaments, la préparation d'un mode de suppléance (selon la situation : création d'un accès pour la dialyse, les vaccinations, accompagnement des étapes qui conduisent à décider du mode de suppléance). Les études étaient souvent rétrospectives, comportaient de très petits effectifs, les patients dans le groupe éducation étaient volontaires et souvent mieux préparés au besoin de suppléance que les patients du groupe contrôle, ce qui est considéré comme un biais.

Selon le NICE, un programme structuré d'ETP est adapté aux besoins éducatifs du patient, donc personnalisé. Le patient doit être aidé à s'engager dans les comportements que nécessitent sa vie avec la maladie, le retardement de la progression de la maladie chronique et la prévention des complications évitables. La question est de définir les contenus les plus importants à inclure dans ces programmes, ainsi que les stratégies pédagogiques les plus pertinentes.

Dans ses travaux, le NICE a identifié trois études contrôlées randomisées, mais de faible qualité méthodologique avec de petits effectifs de patients. La comparaison s'est effectuée par rapport à des soins habituels. Aucune d'entre elles n'a permis de répondre à la question du contenu et des stratégies éducatives utiles aux patients pour la gestion de leur maladie. Ce que confirme un recensement européen des bonnes pratiques éducatives concernant uniquement la phase pré-suppléance rénale (141).

Une première ECR ayant fait l'objet de deux publications avait pour objectif d'évaluer l'efficacité d'interventions éducatives structurées auprès de patients adultes ($n = 238$) ayant une IRC (DFG entre 25 et 60). Les interventions étaient délivrées en groupe par des infirmiers et orientées vers la modification des facteurs de risque ou délivrées par une équipe pluriprofessionnelle sous la forme d'un programme plus complet centré sur la gestion de la maladie (information, apprentissage et maintien des capacités d'autogestion, renforcement de l'adhésion et du suivi des thérapeutiques). Les critères de jugement étaient cliniques et relatifs à la qualité de vie. Les résultats n'ont pas montré de diminution de la progression de la maladie rénale (mesures biologiques ou passage à la dialyse) dans le groupe « éducation », et même une diminution dans le groupe « contrôle ». Le NICE justifie ces résultats par des limites méthodologiques importantes.

Les deux autres études contrôlées randomisées, l'une menée à Taïwan et l'autre en Australie, ont montré qu'un programme structuré d'ETP apportait des résultats positifs sur la santé mais non statistiquement significatifs, mais les effectifs étaient faibles (respectivement $n = 54$ et $n = 80$), les populations très hétérogènes et la durée du suivi courte.

Dans l'étude taïwanaise (142), les patients du groupe intervention (n = 27, stade de pré-dialyse, stades III à V de la maladie) recevaient une information détaillée avec des explications (fonctionnement des reins, nutrition, aménagement du mode de vie, produits néphrotoxiques, principes diététiques et traitement médicamenteux) complétée par un renforcement par téléphone et en groupe, notamment des conseils diététiques personnalisés, délivré par une équipe multiprofessionnelle (infirmiers de pratique avancée, diététiciens, patients et bénévoles). Aucun détail n'était donné pour le groupe témoin. Les patients inclus avaient plus de 18 ans et étaient au stade de pré-suppléance rénale (stades III à IV). Les critères de jugement étaient la progression de la maladie rénale, la mortalité, les hospitalisations. Aucun critère ne concernait les apprentissages et la mise en œuvre des compétences développées à l'issue du programme d'autogestion.

Les résultats sont difficilement transposables du fait d'une population différente entre les groupes intervention et contrôle (DFG différent respectivement de 27 et de 23). Les effets sur la progression de la maladie rénale ainsi que les hospitalisations étaient en faveur du groupe d'autogestion de la maladie, même s'il a été estimé qu'une année de suivi était insuffisante pour conclure.

L'étude australienne (143) incluait des adultes de plus de 18 ans, diabétiques de type 1 et 2, avec une hypertension traitée avec des médicaments hypertenseurs. Le groupe intervention (n = 39) bénéficiait d'un apprentissage de l'auto-mesure tensionnelle, d'une revue individuelle du traitement médicamenteux (chez les patients avec une hypertension, un diabète, une insuffisance rénale connus et documentés), d'un DVD en support des apprentissages pour une utilisation individuelle, et d'un renforcement pendant 12 semaines sous la forme d'entretiens motivationnels par téléphone (contrôle de la pression artérielle, gestion optimale des médicaments) délivré par des infirmiers, un néphrologue et un professionnel entraîné à la conduite d'entretiens motivationnels. Le groupe témoin (n = 41) recevait des soins usuels dont l'élément principal était le contrôle de la pression artérielle, et les autres soins dépendaient de la situation clinique du patient, des comorbidités et des circonstances. Le critère de jugement était l'adhésion aux traitements. Les résultats n'ont montré aucune différence entre les deux groupes en termes d'adhésion aux traitements, mais il était difficile de distinguer la non-adhésion et la non-prise du traitement sur un mode régulier de manière intentionnelle (par exemple, en cas d'effets indésirables) et de manière non intentionnelle (par exemple, en cas d'oubli de la prise des médicaments). Une analyse en sous-groupe aurait été intéressante, par exemple pour les personnes ayant un diabète, les personnes âgées de plus de 75 ans, mais la faible taille des effectifs ne l'a pas permis.

Aucune des études analysées ne rapportait de données sur la qualité de vie et les hospitalisations.

L'actualisation des travaux du NICE en 2014 (138) a permis d'enrichir le contenu des recommandations avec une description des programmes d'autogestion, en plus de l'information et des changements à apporter au mode de vie (exercice, diététique, arrêt du tabac).

Le rapport du NICE souligne que les programmes d'autogestion doivent être encouragés dès les premiers stades de la maladie, même si les preuves de leur efficacité sont limitées. Ils ne se substituent pas, mais viennent en complément de l'information, des explications fournies aux patients sur la maladie et sa gestion : contrôle de la pression artérielle, arrêt du tabac, exercice, diététique, médicaments, et visent à permettre aux patients de faire des choix vis-à-vis des options de traitement qui leur sont proposées et à les engager dans leur prise en charge. L'accès des patients à leurs données médicales et sur l'évolution de leur état de santé grâce à un système de gestion des données (comme le *Renal Patient View* au Royaume-Uni) favorise la gestion de la maladie par les patients, ce que montre une étude qualitative (présentée dans le chapitre 10.4).

L'éducation du patient devrait être structurée autour d'objectifs éducatifs spécifiques aux besoins des patients à chaque stade de la maladie rénale et délivrée dans tous les secteurs de soins. Les patients aux premiers stades de la maladie sont pris en charge en médecine de ville par des médecins généralistes et doivent avoir accès à une éducation thérapeutique pour ralentir l'évolution de la maladie rénale et prendre en charge les facteurs de risque ; le relais est pris ensuite par le néphrologue et l'équipe de néphrologie pour les stades les plus avancés de la maladie. Des programmes spécifiques à la polyopathie devraient également être élaborés pour répondre aux patients qui ont des comorbidités associées à la maladie rénale.

10.2.2 Rapport publié par le *National Institute for Health Research* (NIHR)

Le rapport des *Health services and delivery research* publié en 2014 sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44) est fondé sur une actualisation du rapport PRISM publié en 2014 (*Practical Systematic Review of Self-management Support for long-term conditions*) (55).

Au total, 3 revues de synthèse de la littérature (publiées entre 2008 et 2012) portant sur des stratégies éducatives permettant aux patients ayant une IRC de s'engager dans la gestion de leur maladie ont été analysées. Ces stratégies étaient différentes d'une revue à l'autre (interventions éducatives visant à améliorer spécifiquement l'adhésion aux modifications du mode de vie et au traitement ; programme éducatif structuré délivré en équipe multidisciplinaire), mais proposaient une ou plusieurs des composantes suivantes : information structurée sur la maladie rénale et sa gestion, interventions psychologiques, conseils pour modifier son mode de vie et des interventions visant à maintenir ou renforcer l'implication des patients.

En tout, 32 études contrôlées randomisées ont été incluses dans ces 3 revues de synthèse, dont 5 incluses dans plus d'une revue de synthèse. Les études ont été publiées entre 1981 et 2005, et ont été menées majoritairement aux États-Unis, mais aussi dans divers pays européens (Royaume-Uni, Écosse, Pays-Bas), au Canada et à Taiwan.

Les patients étaient des adultes, tous dialysés, avec une minorité d'études incluant des patients au stade de pré-dialyse (2 revues de synthèse) ; une revue de synthèse n'incluait que des études avec des patients au stade de pré-dialyse (stades 3 à 5 de la maladie).

Une seule méta-analyse (144) était de bonne qualité méthodologique, et c'est aussi celle qui incluait le plus de patients ($n = 1\,967$; 22 ECR publiées entre 1981 et 2005) ; les deux autres revues étant de faible qualité méthodologique, elles ne sont pas rapportées ici. Dans cette méta-analyse, les hommes et les femmes inclus avaient un âge moyen de 55 ans (19-82 ans). Quatre ECR concernaient des patients au stade de pré-dialyse (stades 4 et 5 de la maladie), et 17 ECR incluaient des patients dialysés. La majorité des études (82 %) utilisaient un format de programme délivré en individuel à l'hôpital. Les programmes structurés d'ETP étaient délivrés par des professionnels de santé formés, à l'exception d'une étude qui faisait intervenir des patients pour former les patients et les accompagner (rôle de mentor).

Le but des interventions éducatives était à la fois d'améliorer le niveau de connaissances des patients et leur motivation en utilisant divers formats éducatifs plus ou moins complexes :

- patients en pré-dialyse : brochures d'information, plus des séances de groupe centrées sur la résolution de problèmes, l'apprentissage de l'engagement dans un rôle de collaboration avec les soignants ;
- patients dialysés : diététique et gestion de la quantité de liquide entre les dialyses, stratégie visant à faire face au traitement de suppléance, pratique régulière de l'exercice physique.

La durée et la fréquence des séances étaient variables en nombre (de 1 à 12) et en durée (15 min à 4h00/séance). Le suivi était compris entre 4 semaines à 18 mois, une étude avait un suivi de 20 ans. La majorité des études proposaient un contenu et des méthodes pédagogiques visant à améliorer les connaissances et la motivation.

Aucun résultat probant n'a été retrouvé concernant les patients en pré-dialyse à court terme (une étude), les effectifs étaient limités et le nombre de perdus de vue très important. Une réduction significative de la mortalité a été rapportée à 20 ans de suivi dans une étude.

Pour les patients dialysés (4 semaines), les résultats à court terme n'étaient pas concluants sur l'amélioration de l'état de santé. À moyen terme, les interventions 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 gain de poids entre les dialyses et une amélioration de la

phosphorémie. L'intervention de mentors semble améliorer la qualité de vie des patients dialysés à court terme.

Une seule étude rapporte une amélioration à long terme des compétences psychosociales des patients. Il est à noter que les interventions de nature psychologique (compréhension des émotions du patient, encouragement, soutien de la motivation) font partie de tous les programmes structurés qui ont rapporté des résultats encourageants. Cette attention portée au soutien psychologique est mise en exergue dans les études qualitatives comme décrit au chapitre 10.4., les patients estimant important d'être soutenus sur le plan psychologique et social.

Une étude française « avant-après » rapporte les résultats d'une éducation individuelle intensive (3 séances par semaine pendant 3 à 6 mois) délivrée par une infirmière spécialisée en néphrologie à des patients âgés de 18 à 70 ans au stade de la dialyse. Les thèmes proposés dans le programme sont une information structurée sur la maladie rénale, la dialyse et ses complications, un entraînement à l'auto-dialyse et une supervision pour mettre en œuvre la dialyse à domicile (145). À 12 mois, les patients qui ont pu mettre en œuvre de manière autonome la dialyse à domicile sont plus jeunes, ont moins de comorbidités que les patients qui n'ont pu développer une autonomie. Une analyse multi-variée a montré que l'autonomie de la dialyse à domicile était associée à une amélioration de la qualité de vie (notamment moins de fardeau associé à la maladie rénale et de rôle émotionnel).

Mais les quelques effets positifs des programmes structurés ne le sont que pour des interventions délivrées en individuel et sur le court et très moyen terme ; aucune étude ne permet de définir ce qui permet le maintien ou le renforcement des capacités d'autogestion de la maladie par les patients.

Les auteurs concluent à l'intérêt de poursuivre les études avec des effectifs plus importants, un suivi plus long et un contenu et des modalités de délivrance des interventions éducatives plus précises.

10.2.3 Protocoles de bonne qualité méthodologique en cours

Programme d'autogestion BRIGHT (*BR*inging *I*nformation and *G*uided *H*elp *T*ogether) mis en œuvre en soins primaires

Ce programme a été spécifiquement développé au Royaume-Uni pour être mis en œuvre en soins primaires pour les patients au stade 3 de la maladie rénale (52). L'équipe évalue actuellement son intérêt au moyen d'une étude contrôlée randomisée multi-sites combinée à une étude qualitative et économique⁴. Le protocole est particulièrement rigoureux ; 436 patients au stade 3 de la maladie ont été recrutés dans 24 sites dans la ville et autour de Manchester. Les résultats n'ont pas été publiés à ce jour.

Le programme BRIGHT, délivré par un médecin généraliste ou une infirmière, a pour objectif d'améliorer l'autogestion par le patient de la maladie rénale à un stade précoce en apportant :

1. des informations pour améliorer les connaissances du patient et des conseils pour gérer les problèmes quotidiens liés à la maladie (livret élaboré à partir de l'expérience des patients et de la littérature qualitative) ;
2. une évaluation des besoins de soutien des patients (auto-questionnaire) et mise en lien avec des ressources dans l'environnement proche au moyen d'un site Internet interactif ou d'un livret de ressources pour les patients n'ayant pas accès à Internet. Les soutiens sont de diverses catégories : bien-être (*hobbies* et groupe d'intérêt), éducation à la santé, aide domestique, activités, enseignement sur la diététique ou l'alimentation variée et équilibrée, exercice et activité physique en groupe ou en club, aide à la mobilité pour les personnes ayant des difficultés pour se déplacer (courses, livraison à domicile) ;
3. des contacts par téléphone délivrés par des non-professionnels de santé pour guider les personnes qui éprouvent des difficultés d'accès au système de santé et au soutien social. La question était de savoir si la participation au programme permet à des patients au stade 3 (a et b) de la maladie rénale

⁴ <http://www.clahrc-gm.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/BRIGHT.pdf>

d'améliorer leur capacité d'autogestion, leur qualité de vie et le contrôle de leur pression artérielle par rapport aux patients qui reçoivent des soins habituels (soins délivrés par le généraliste). Ceux-ci bénéficient du livret et du lien Internet pour recherche de ressources à la fin de l'étude ;

4. deux entretiens structurés, semaines 1 et 4 de l'étude, pour l'ensemble des patients, destinés à les aider à s'orienter dans les offres de service et mener des entretiens motivationnels. Les patients sont recrutés à partir d'un registre tenu par un groupe de généralistes dans la région de Manchester, rencontrés par l'équipe de recherche et randomisés. Les résultats sont mesurés à 6 mois de suivi pour les 2 groupes.

Effets d'un programme éducatif multidisciplinaire chez une population de patients adultes diabétiques ayant une insuffisance rénale

Une étude en *cross-over* (4 bras) est en cours de mise en œuvre pour évaluer les effets d'un programme structuré sur la qualité de vie, les comportements d'auto-soins, l'adhésion au traitement antihypertenseur, le contrôle glycémique et la fonction rénale en Suisse auprès de patients francophones (146). La méthode est détaillée, ainsi que le rôle de chaque intervenant. Le programme est d'une durée de 12 mois avec un suivi. L'objectif est de recruter 40 patients. Chaque séquence éducative et de suivi est répétée 2 fois à différents intervalles durant les 12 mois d'intervention en fonction du groupe d'assignation. Le groupe contrôle reçoit des soins usuels délivrés par les médecins traitants, généralistes, néphrologues, diabétologues. Le groupe intervention est suivi également par les médecins, avec en plus des séances d'éducation et de suivi éducatif délivrées par des infirmiers de pratiques avancées, des infirmiers et des diététiciens. Les données sont collectées mensuellement. Les auteurs ont pour ambition d'identifier les bonnes pratiques éducatives et organisationnelles (suivi par une équipe coordonnée) permettant de stabiliser la fonction rénale, ce qui n'a été que peu évalué.

10.3 Effets des interventions centrées sur les modifications du style de vie sur la progression de la maladie rénale

L'effet sur la progression de la maladie rénale de la modification des habitudes de vie (arrêt du tabac, exercice physique, consommation modérée d'alcool, perte de poids chez les personnes obèses, contrôle de la pression artérielle, contrôle glycémique chez les personnes diabétiques) a fait l'objet de peu d'études, qui comportent en outre des limites méthodologiques (études observationnelles avec de petits effectifs) (138). Le NICE reconnaît que le contrôle du poids, une alimentation variée et équilibrée, la pratique d'un exercice physique régulier et l'abstinence tabagique sont bénéfiques, en particulier chez les personnes qui ont des facteurs de risque cardio-vasculaire. 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.

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

Les auteurs du rapport des *Health services and delivery research* publié sous l'égide du *National Institute for Health Research* (NIHR) (44) ont tenté d'élaborer une discussion croisée entre données quantitatives et qualitatives concernant les interventions favorisant l'autogestion de la maladie par les patients.

Deux revues de synthèse de la littérature qualitative ont été incluses dans le rapport, toutes deux publiées en 2012, avec au total 30 études qualitatives (publiées entre 1971 et 2011) sans doublons entre les deux revues.

L'une des deux revues s'intéresse à l'expérience d'adultes avec une insuffisance rénale, et l'autre à l'expérience de la dialyse chez des enfants ayant une insuffisance rénale chronique au stade de suppléance. La qualité méthodologique de la revue de synthèse portant sur les adultes était qualifiée de faible par les auteurs, celle portant sur les enfants dialysés était de bonne qualité.

Trois dimensions ont été identifiées dans les études qualitatives. 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. Ils vivent mal le fait de se trouver dans une classe particulière et vivent cela comme une forme de ségrégation.

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 importante pour tenir compte des expériences des patients dans la gestion et le vécu de la maladie rénale chronique qui peut être diverse et multi-composante.

11. Éducation thérapeutique dans les situations de polyopathie

11.1 Problématique

La polyopathie se définit par au moins deux maladies chroniques organiques ou mentales, ou les deux associées. On parle également de multimorbidité lorsque des personnes ont plus d'une pathologie chronique. Le terme de comorbidité est également utilisé, mais dans le sens d'une maladie principale définie associée à d'autres affections, par exemple le diabète et les maladies cardio-vasculaires, et aussi pour désigner des combinaisons d'affections définies qui coexistent fréquemment, comme le diabète et la dépression.

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.

Les changements fréquents de l'état de santé plus que la polyopathie sont vécus comme un fardeau.

Or, la plupart des programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conçus en fonction d'une seule pathologie. Il n'existe actuellement pas de modèle pour l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de plusieurs pathologies chroniques, cette éducation ne pouvant résulter de la somme des différents programmes existants pour une seule maladie.

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. Il est à souligner qu'au-delà de la problématique de l'apprentissage ou de la mobilisation des compétences et de l'expérience du patient, le système de soins auquel il est confronté peine à lui proposer des solutions de prise en charge tenant compte de sa polyopathie (147, 148).

Les interventions éducatives identifiées dans la littérature pour aider les patients qui cumulent plusieurs maladies ou symptômes chroniques à gérer leur situation et à limiter les risques pour leur santé concernent les domaines suivants.

- **L'apprentissage de l'autogestion par les patients de plusieurs maladies ou symptômes chroniques** concerne de nombreuses personnes, pas seulement âgées. Selon le rapport 2017 de la DRESS « L'état de santé de la population en France », 37 % des personnes sont concernées par au moins une maladie ou un problème de santé chronique ou de caractère durable, avec moins de 15 % des personnes âgées de 16 à 24 ans, contre 75 % des personnes âgées de 85 ans ou plus. Les maladies chroniques évolutives entraînent souvent une détérioration de la qualité de vie ou du confort de vie et sont parfois associées à une situation de handicap ou des complications graves de santé (126).

Les patients concernés ont besoin d'apprendre à articuler des compétences spécifiques à chaque maladie (médicaments, auto-surveillance de paramètres, signes de vigilance) et communes à plusieurs maladies (différents types de recommandations nutritionnelles ou d'exercice physique en fonction des pathologies).

- **L'amélioration de l'autogestion des traitements médicamenteux** : en 2013, 40 % des personnes âgées de 75 ans et plus sont concernées par la polymédication cumulative (cumul en moyenne de 10 médicaments ou plus sur 3 mois), et 33 % prennent plus de 10 médicaments de manière continue (au moins 3 délivrances dans l'année). La polymédication est plus fréquente chez les femmes, les personnes de plus de 85 ans. Parmi les 15 classes thérapeutiques le plus souvent utilisées chez les personnes en situation de polymédication, 6 appartiennent à la sphère cardio-vasculaire (7).

- **La gestion des limitations fonctionnelles liées aux maladies chroniques, et des restrictions d'activités de la vie quotidienne** : les limitations fonctionnelles ont un retentissement incontestable sur la qualité de vie des personnes atteintes de déficiences, notamment quand elles sont liées à des maladies chroniques. Elles recouvrent l'ensemble des difficultés fonctionnelles à se déplacer, monter un escalier, voir, entendre, etc., indépendamment de l'environnement, des aides techniques ou des aménagements. Les limitations fonctionnelles (dans toutes leurs dimensions (motrice, sensorielle et cognitive)) peuvent engendrer des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, comme la réalisation des soins personnels (se coucher et se lever du lit, se laver, manger, etc.) et des tâches domestiques (faire les courses, le ménage, les tâches administratives, etc.). Ainsi, 5 % des personnes de 18 ans et plus ont des difficultés pour les soins personnels, et 19 % des difficultés à accomplir les tâches domestiques (7).

Les restrictions d'activité représentent les difficultés effectivement rencontrées, compte tenu des aides disponibles et des aménagements de l'environnement pour la réalisation des activités, notamment de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, se déplacer à l'extérieur, etc.). Les restrictions d'activité augmentent avec l'âge. Chez les 65 ans et plus, 16 % ont des difficultés pour les soins personnels, et 43 % pour les tâches domestiques. Après 80 ans, ces difficultés atteignent respectivement 34 % et 71 % des personnes (7).

11.2 Effets des programmes d'autogestion de la polypathologie

Des travaux pour la prise en charge des patients ayant une polypathologie ont été publiés par la HAS en 2015 (149, 150). Les approches de prise en charge susceptibles d'améliorer l'état de santé des patients dont l'âge est supérieur à 75 ans qui y sont décrites associent le traitement des pathologies chroniques à la prise en charge des difficultés fonctionnelles, sociales et psychologiques. Ces travaux n'abordent pas explicitement l'apprentissage de la gestion des maladies ou de compétences de maintien du statut fonctionnel.

Au Royaume-Uni, le NICE a publié en 2016 des recommandations destinées aux professionnels de santé, aux patients et à leur famille, visant à proposer des soins optimaux pour les personnes âgées de plus de 15 ans en situation de polypathologie (*multimorbidity*) (148). Ces travaux abordent les programmes d'autogestion de la polypathologie.

► Analyse du *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*

Le NICE a analysé les effets de programmes d'autogestion dans ses travaux sur la prise en charge de la polypathologie (*multimorbidity*) (148). Actuellement, au Royaume-Uni :

- les adultes qui ont une polypathologie se voient offrir des informations et des conseils pour encourager les comportements bénéfiques à leur santé et à gérer leurs maladies. Cela inclut l'alimentation et l'exercice physique, l'adhésion et la prise régulière des médicaments, le respect de la planification des consultations de suivi. Ces informations et ces conseils améliorent les connaissances et la compréhension des patients de leur situation et des potentielles interactions entre les maladies et les traitements, et les stratégies pour gérer les symptômes. Toutes ces actions sont complexes et entraînent un fardeau et une charge mentale pour les patients ;
- une minorité de patients avec une polypathologie participe à un programme d'éducation pour faire l'apprentissage de stratégies d'autogestion de la polypathologie, que le programme soit délivré par des professionnels de santé ou des patients formés (dans le cadre du programme *Expert Patient Programme*). Ces programmes éducatifs disponibles sont néanmoins spécifiques d'une seule pathologie ;
- les programmes spécifiquement élaborés et mis en œuvre pour une population de patients ayant une polypathologie ne sont pas fréquents. Dans le cadre de la polypathologie, l'apprentissage et le renforcement de l'autogestion se définissent comme 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. L'apprentissage de l'autogestion peut

correspondre à divers formats en fonction des besoins du patient. 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 et à l'initiation ou au recours à des options de traitement ou des médicaments que le patient ou ses proches peuvent mettre en œuvre à domicile au moment opportun.

Effets des programmes d'autogestion de la polypathologie

Treize études contrôlées randomisées ont été incluses dans l'analyse, 4 d'entre elles incluaient des patients ayant une polypathologie et des difficultés fonctionnelles physiques, 6 études des patients ayant une polypathologie et des difficultés fonctionnelles physiques et mentales, une étude incluait des patients ayant une démence (données non agrégées avec les autres car la population était distincte), 2 études concernaient des patients très âgés, mais ni la proportion de patients avec une polypathologie, ni la manière dont le diagnostic de difficultés fonctionnelles physiques seules ou physiques et mentales associées aux conditions de santé n'étaient précisées.

Parmi les études, une seule étude (analysée séparément) évaluait les effets d'interventions visant à améliorer la gestion du traitement par les patients, par exemple la préparation de la consultation, l'entraînement à une meilleure communication avec les professionnels de santé, tandis que toutes les autres évaluaient des interventions visant à entraîner les patients à une meilleure gestion de leurs conditions de santé.

Les interventions variaient en termes de durée (6 semaines à 22 mois), de méthode de délivrance (séances individuelles ou de groupe ou les deux associées, face-à-face ou par téléphone ou en combinaison), d'acteurs (professionnel de santé, pair ou personne issue de la communauté et non malade), contenus des programmes (combinaison de différentes composantes : résolution de problèmes liés aux thérapeutiques, définition d'objectifs personnalisés, techniques de gestion des émotions ou psychologiques, techniques pour maintenir un lien avec le médecin traitant, mise en œuvre d'un exercice physique sur un mode régulier, changement dans l'alimentation, gestion des médicaments, gestion de la fatigue, recours au soutien par les pairs, coordination des services, interventions éducatives spécifiques des maladies, accompagnement et renforcement des compétences), de populations incluses, de durée de suivi (de 2 à 6 mois, quelques fois 18 mois).

Les critères de jugement étaient également variés : qualité de vie, mortalité, statut fonctionnel, satisfaction du patient et du soignant, longueur du séjour hospitalier, consultations non programmées. La continuité des soins, l'admission en établissement de santé, le fardeau du traitement pour le patient et le soignant, l'auto-efficacité du patient étaient également identifiés comme des critères de résultats importants.

- **Les programmes centrés sur la gestion par les patients de situations de polypathologie** (par exemple : insuffisance rénale associée à un diabète ou une affection cardio-vasculaire ; un diabète de type 2 associé à une insuffisance cardiaque) ont été évalués dans 5 études (1 922 participants âgés en moyenne de 60 à 65 ans). Les résultats ne montraient, en comparaison avec des soins usuels (informations écrites sous la forme de livrets), aucun bénéfice clinique en termes de mortalité, d'admissions à l'hôpital, de qualité de vie ou d'état de santé perçu, de bien-être psychologique, d'auto-efficacité personnelle, d'engagement actif et positif dans la vie, de handicap, de limitations dans les activités ou le rôle social (études de très faible qualité).

Une étude de très faible qualité méthodologique (232 participants) montrait un bénéfice pour les activités de la vie quotidienne (diminution des difficultés pour la toilette, le bain, l'habillage, et diminution plus importante des difficultés à s'alimenter), mais pas de différence clinique pour les autres activités (quelques difficultés pour s'alimenter, les transferts et la marche, et grande difficulté pour la toilette, les transferts et la marche).

Une autre étude de très faible qualité méthodologique (108 participants) montrait un bénéfice fonctionnel, toutefois une autre étude (44 participants) ne montrait aucun bénéfice clinique pour les activités de la vie quotidienne.

Une autre étude également de très faible qualité (43 participants avec des maladies organiques et pour certains une démence) montrait un bénéfice clinique dans l'autogestion des maladies au regard du niveau de santé perçu, mais pas de différence en ce qui concerne l'auto-efficacité.

- **Les programmes centrés sur la gestion de la polypathologie incluant des maladies organiques et mentales** (AVC, démence, maladie de Parkinson) ont été évalués dans 4 études (420 participants). Deux études (137 participants) montraient un bénéfice clinique en termes de qualité de vie pour la gestion de la maladie organique (preuves de faible qualité), mais pas de bénéfice pour la qualité de vie pour la gestion de la maladie mentale (bonne qualité de l'étude), en comparaison avec des soins usuels (informations écrites).

Une étude de très bonne qualité méthodologique mais avec de faibles effectifs (57 participants) ne montrait pas de bénéfice au regard de la qualité de vie.

Une étude de très faible qualité méthodologique (57 participants) montrait une amélioration du niveau d'activité physique après le programme éducatif.

Une étude de qualité modérée (162 participants) montrait un bénéfice pour la marche, mais pas de différence pour le niveau d'activité défini comme modéré ou vigoureux avec le groupe contrôle.

Deux études de qualité modérée (137 participants) montraient un bénéfice en termes d'activation du patient (connaissances, compétences et confiance qu'une personne a dans la gestion de sa propre santé et de ses soins).

- **Les programmes centrés sur la gestion des traitements** chez des patients traités pour au moins deux maladies (incluant la polyarthrite, le diabète, l'hypertension, la dépression, l'ostéoporose, une maladie cardiaque et pulmonaire) ont été évalués dans une étude de faible qualité méthodologique (43 participants). Les interventions éducatives (ateliers et appels téléphoniques) permettaient l'acquisition de compétences et de techniques pour préparer la consultation, mieux communiquer avec les professionnels de santé, suivre un plan de soins et de traitement, de renforcer les compétences. Le groupe contrôle bénéficiait du même nombre de contacts avec les professionnels de santé, mais le contenu était centré sur la sécurité du domicile pour éviter les chutes, le stress des soignants. Il n'y avait aucune différence entre les programmes d'autogestion des traitements et le groupe contrôle en nombre de jours en mauvaise santé et en niveau d'auto-efficacité personnelle.

Les autres études dont les données n'ont pu faire l'objet d'une méta-analyse étaient de faible, voire très faible qualité méthodologique, du fait de nombreuses imprécisions ou de haut risque de biais ; elles ne sont pas rapportées.

Aucune étude en économie de la santé n'a pu être retenue, car les études identifiées étaient de très faible qualité méthodologique.

En conclusion, le niveau de preuve est insuffisant pour recommander l'utilisation d'un programme d'autogestion pour les patients ayant une polypathologie (maladies organiques associées ou non à des maladies mentales). Beaucoup d'études de la méta-analyse du NICE incluent dans le programme d'autogestion une composante « activité physique » qui a pu entraîner un bénéfice clinique. Le NICE s'interroge sur la pertinence d'un programme d'autogestion, en particulier chez les personnes très âgées, fragiles, ou qui ont des troubles cognitifs.

Effets des programmes d'autogestion de la polypathologie associés à des modèles de prise en charge

Les études incluses dans la revue de synthèse de la littérature du NICE évaluent des interventions complexes qui sont variables en termes d'interventions combinées entre elles, de durée (30 jours à plus de 6 ans), de comparateur (soins usuels et soins usuels améliorés), de population (polypathologie et autres patients adultes), de résultats. De ce fait, les données n'ont pas été regroupées dans une méta-analyse et font l'objet d'une description narrative.

Les 20 études sélectionnées s'appuient sur un modèle ou des composantes de modèle de soins associés à des soins multidisciplinaires (7 études), une approche holistique (n = 11), un plan de soins (n = 11), une coordination des soins (n = 10), un suivi par téléphone (n = 11), un suivi à domicile (n = 11), diverses stratégies de gestion des médicaments (n = 3) et diverses stratégies d'apprentissage de l'autogestion des maladies (n = 7). Les études qui évaluaient l'impact de certains symptômes (par exemple, de dépression) en excluant les effets des programmes d'autogestion sur l'amélioration de la gestion de l'ensemble des maladies vécues par le patient ayant une polypathologie.

Les 7 études (publiées entre 2014 et 2016) qui incluent dans leur modèle de soins un apprentissage de l'autogestion de la polypathologie l'associent à d'autres composantes : une autogestion des médicaments (n = 2 études), un suivi à domicile (n = 3), un suivi par téléphone (n = 4), des soins multidisciplinaires (n = 1), une coordination des soins grâce à l'équivalent d'un gestionnaire de cas (n = 2), un plan de soins (accord entre le patient et les professionnels de santé ou du secteur social sur les modalités de gestion au quotidien de la santé, des symptômes par le patient et les professionnels de santé ou d'organisation des soins) écrit ou rapporté dans le dossier du patient (n = 4), une évaluation de la situation du patient selon une approche holistique qui aboutit à un plan de traitement individualisé et des recommandations d'actions pour les professionnels, l'évaluation est multidimensionnelle : physique, sociale, santé mentale, capacités de fonctionnement dans son environnement, et est très proche d'une évaluation gériatrique (*Comprehensive geriatric assessment* - CGA ou Évaluation gériatrique standardisée - EGS en français) qui peut être utilisée chez les adultes ayant une polypathologie et de multiples difficultés liées à leur santé (n = 3).

Il est à noter que ces modèles n'ont pas forcément la même définition pour les auteurs, et donc les mêmes composantes, ce qui ne facilite pas l'évaluation des interventions. Chacun de ces modèles ou de ces composantes de modèle a été défini consensuellement par le NICE pour les besoins du rapport. Nous rapportons ici, comme signalé dans le chapitre précédent, les résultats 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. L'apprentissage de l'autogestion peut correspondre à divers formats en fonction des besoins de la personne. Il inclut mais ne se limite pas à des informations sur le contrôle des symptômes, à l'entraînement à la reconnaissance par le patient et ses proches des signes d'alerte et des exacerbations des maladies chroniques, et à l'initiation ou au recours à des options de traitement ou des médicaments que le patient ou ses proches peuvent mettre en œuvre à domicile au moment opportun.

Aucun modèle de soins n'était évalué dans plus d'une étude ; les 7 études proposaient diverses composantes combinées de manière différente, à l'exception de l'apprentissage de l'autogestion de la polypathologie qui était commun à toutes les études, mais délivré selon des modalités différentes. Aucune étude ne rapporte de résultats cliniques pertinents. Quelques études ont montré une réduction de la mortalité, des visites non programmées aux urgences ou admissions à l'hôpital et de la qualité de vie (item sur la composante physique : maladie et blessure dans les 30 derniers jours). Toutefois, aucune étude ne rapportait de différence entre le modèle de soins et les soins usuels sur ces critères de jugement, et d'autres estimés importants comme la satisfaction des patients et de leurs proches, la continuité des soins, les activités de la vie quotidienne. Les études étaient en grande majorité de qualité méthodologique modérée mais surtout faible, voire très faible, du fait du risque important de biais, des imprécisions dans les interventions, la description de la population dont la polypathologie n'était pas toujours certaine. La plupart des études étaient réalisées chez une population de patients âgés de plus de 65 ans, par opposition à une population plus jeune vraiment polypathologique.

Aucune recommandation n'a pu être formulée quant à l'utilisation d'un modèle de soins.

► Analyse de la *Cochrane Collaboration*

Une revue systématique de la littérature publiée initialement en 2011 et actualisée en 2017 par la *Cochrane Collaboration* avait pour objectif d'évaluer les effets d'interventions visant à améliorer la santé chez une population de patients ayant une polypathologie définie par la présence de deux maladies

chroniques ou plus (151). Au total, 18 ECR (dont 10 issues de la revue originale publiées entre 1999 et 2011 et 8 publiées entre 2012 et 2016) ont été incluses, avec 8 727 patients ayant une polypathologie. Neuf des 18 études ont recruté des patients avec un large éventail de maladies chroniques (diabète et hypertension, un sous-groupe composé d'au moins 2 maladies parmi le diabète, la BPCO, maladie inflammatoire du côlon chez des patients généralement âgés), les autres études étaient centrées sur des comorbidités associées à une maladie chronique : dépression et hypertension, dépression et diabète ou maladie cardiaque, dépression et céphalées. La plupart des études étaient menées aux États-Unis, au Royaume-Uni, au Canada. Les interventions étaient comparées à des soins usuels complétés dans plusieurs études par une brochure d'information ou une *newsletter*.

Douze des 18 études ont été exclues de notre analyse car elles analysaient les effets d'un changement organisationnel tel que le *case management*, la coordination des soins, un renforcement des compétences des équipes multidisciplinaires sans réel programme d'autogestion associé.

Les 6 autres études évaluaient des interventions éducatives centrées et délivrées directement au patient et ciblées sur des comportements de santé et de prévention ou d'aide à l'autonomie. Les données de plusieurs études ont pu être agrégées dans une méta-analyse. Au total, il y avait peu voire aucune différence entre les groupes intervention et contrôle dans les résultats cliniques, l'utilisation des services de santé, l'adhésion aux traitements, les comportements bénéfiques à la santé. En revanche, des interventions orientées vers l'amélioration des capacités fonctionnelles et de la participation aux activités de la vie quotidienne montraient un intérêt notamment avec une étude qui rapportait une diminution de la mortalité sur une période longue de suivi.

Les interventions étaient multi-composantes variables tant dans les caractéristiques des patients, les objectifs éducatifs et le contenu des interventions que dans les modalités de mise en œuvre (durée de 8 semaines à 2 ans, avec une majorité de programmes de 6 et 12 mois), le suivi (immédiat après les interventions et jusqu'à 12 mois après la fin du programme éducatif) et de mesure des effets des interventions éducatives.

Concernant les résultats cliniques, 3 études sur 5 rapportent des résultats mixtes : la mortalité était réduite dans une étude chez des patients > 70 ans avec plusieurs maladies chroniques et des difficultés avec les activités de la vie quotidienne. Cette différence de mortalité était statistiquement significative par rapport au groupe contrôle et persistait 3 ans et demi après l'intervention (groupe intervention n = 160 : 6 % de mortalité ; groupe contrôle n = 159 : 13 % de mortalité ; différence absolue de 7 %, différence réelle de 54 %). Une autre étude chez des patients ayant un diabète et une hypertension ne montrait aucune différence pour l'HbA1c en moyenne entre les groupes, mais la proportion de patients qui ont atteint l'objectif de réduction de 0,5 % de l'HbA1c fixé au préalable était plus importante dans le groupe intervention. En revanche, il n'y avait aucune différence ou une différence très faible de la pression artérielle systolique. Une autre étude ne montrait pas de différences sur la douleur, le niveau d'inconfort, la fatigue (*Chronic Disease Self Management Support Programme* délivré par des pairs durant 6 semaines). Une étude ne rapportait aucune différence entre les groupes de patients (ayant un diabète associé à une hypertension artérielle) en ce qui concerne la perte de poids (critère de jugement principal), le contrôle de la pression artérielle et la moyenne d'HbA1c, mais une diminution non significative de 0,5 % d'HbA1c était constatée dans le groupe intervention. Les 18 sessions éducatives étaient délivrées en groupe par des diététiciens.

Concernant les résultats sur la santé mentale, 2 études ne montraient pour l'une aucune différence entre les groupes pour le score total de dépression et d'anxiété et une modeste amélioration pour les items dépression et anxiété (mesurés grâce à l'*Hospital Anxiety and Depression Scores*), et pour l'autre étude aucune différence sur la gestion des symptômes.

Concernant les résultats perçus par les patients, 5 études rapportent des mesures PROMs (*Patient-reported outcome measures*) : qualité de vie, auto-efficacité, fonctionnement quotidien et handicap, soutien social. Une des études rapportait 6 PROMs qui montraient des différences (moyennes ajustées) entre les groupes lors du suivi ; 2 de ces PROMs montraient des améliorations en termes d'auto-efficacité en relation avec la peur de tomber, et de stratégies de contrôle orientées. Selon les données

disponibles, les différences moyennes standardisées entre les deux groupes s'étendaient entre 0,16 et 0,86 selon les mesures avec les effets les plus importants relatés dans une étude datant de 2015 (152). Cette étude analysait des interventions éducatives délivrées en groupe par des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des pharmaciens dans des centres de santé. Les interventions étaient ciblées sur les difficultés fonctionnelles et la prévention des chutes (équilibre, renforcement musculaire, techniques de récupération après une chute, 6 semaines d'intervention hebdomadaire d'une durée de 3 heures, 6 mois de suivi). En complément, les patients participaient à un programme d'autogestion transversal aux maladies chroniques incluant : la manière de gérer la fatigue et les activités, l'activité physique, le stress et l'anxiété et le maintien du bien-être et de la santé mentale, des principes d'alimentation saine, la gestion des médicaments, l'apprentissage de stratégies de communication efficace et de fixation d'objectifs personnalisés. Le groupe contrôle était placé sur une liste d'attente pour participer ultérieurement au programme. Les patients (22 participants dans les groupes intervention et 22 dans le groupe contrôle) étaient âgés en moyenne de 66 ans et avaient 4 à 5 maladies associées entre elles. Une différence significative entre les groupes a été mise en évidence pour un des sous-scores, la participation aux activités domestiques ($p < 0,01$). Aucune différence entre les groupes n'a pu être mise en évidence pour le niveau d'anxiété et de dépression, le sentiment d'auto-efficacité et le recours aux soins. Le groupe intervention a démontré des niveaux significativement plus élevés de réalisation des objectifs personnels après l'intervention ($p \leq 0,01$), ce qui est généralement vu comme un élément important d'amélioration des stratégies d'autogestion des maladies. Mais les résultats de cette étude sont à interpréter avec précaution car les mesures ont été réalisées juste après les interventions : une amélioration dans tous les domaines de mesure des capacités fonctionnelles et de la vie quotidienne, de la qualité de vie et de l'auto-efficacité ont été constatés, mais pas d'amélioration concernant la perception par les patients de l'utilité des interventions éducatives (*Health Education Impact Questionnaire* validé en langue anglaise : heiQ ; cf. chapitre 3.3.1).

Concernant le recours aux soins, 2 études ne rapportaient aucune différence dans l'utilisation du système de soins (consultation médicale en soins primaires et admissions à l'hôpital).

Concernant les changements dans les comportements de santé, aucune étude ne mesurait d'effets des interventions éducatives sur l'adhésion au traitement et la prise des médicaments.

Trois études rapportaient une variété de comportements, mais les données n'ont pas permis de calculer les différences moyennes standardisées entre les deux groupes. Une étude montrait des changements de l'alimentation (calcul de scores) et du niveau d'activité physique (minutes de marche par semaine) chez les patients avec au moins 2 maladies chroniques ayant participé à programme d'autogestion avec des composantes éducatives ciblées sur la diététique et l'exercice physique. Ce programme était associé à des consultations structurées et des contacts par téléphone (16 semaines d'intervention) et à un suivi de 6 mois. Une autre étude montrait une différence modérée en faveur du groupe intervention pour l'amélioration de l'exercice physique et de la communication avec les médecins. Une autre étude montrait une amélioration de la dépense énergétique en lien avec de l'exercice physique pour les participants au groupe éducation, mais sans significativité statistique (interventions éducatives peu précises).

Au total, les résultats ne permettent 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 des patients vis-à-vis de la santé). Néanmoins, les résultats suggèrent que les interventions éducatives qui sont conçues autour de facteurs de risque spécifiques ou du traitement de la dépression, ou qui sont intensives et ciblées sur les difficultés fonctionnelles et la prévention des chutes, semblent apporter des bénéfices. L'auto-efficacité a été évaluée dans beaucoup d'études ; or, aucun effet n'a été retrouvé en faveur des groupes intervention. Il aurait fallu analyser en détail ce sur quoi portait l'auto-efficacité, un patient pouvant se percevoir comme efficace pour gérer des auto-soins ou des prises de décision pour une des maladies à gérer au quotidien et se sentir mal à l'aise pour gérer une autre maladie chronique.

► Limites des études portant sur la polypathologie

Les études décrivaient davantage les effets des interventions plutôt que leur efficacité. Les effets sur les résultats de santé sont généralement pauvres. La question de savoir quels indicateurs de résultats sont pertinents dans une situation de polypathologie est centrale pour orienter les interventions éducatives, avec sans doute des critères communs susceptibles de varier dans le temps, comme le fonctionnement au quotidien, la qualité de vie, la mesure du poids du vécu des traitements des maladies, mais aussi le maintien des objectifs négociés avec le patient, des auto-soins et de l'auto-efficacité, des changements d'habitudes de vie, la participation aux décisions.

Une liste de critères de résultats dans le domaine de la polypathologie a été publiée en 2018 sur la base d'un consensus (méthode Delphi) rassemblant des experts (médecins généralistes et chercheurs) de 13 pays à dominante anglo-saxonne (projet COMET : *Core Outcome Measures in Effectiveness Trials*). Les critères de résultats ont été identifiés à partir de la littérature internationale, des sources de la *Cochrane Collaboration* et de l'expérience des cliniciens. Les patients n'étaient malheureusement pas représentés dans ces travaux. À la suite d'un processus de consensus, les critères estimés essentiels à l'évaluation des interventions de soins concernant la polypathologie sont ceux relatifs à la qualité de vie liée à la santé, à la santé mentale, à la mortalité. Les autres critères ont été rassemblés sous plusieurs thèmes et sont mobilisables en fonction de l'objectif des études et des interventions à évaluer : les conséquences des maladies et des traitements et les comportements (poids des traitements, état de santé rapporté, comportement d'auto-soins, auto-efficacité, adhésion) ; l'activité physique et le fonctionnement (activités de la vie quotidienne, fonctionnement physique, activité physique) ; les consultations avec un professionnel de santé (communication, décision partagée, priorisation) ; le système de santé (recours aux soins, coût, qualité des soins).

Les caractéristiques des patients et notamment la définition de la polypathologie retenue par les auteurs peuvent être différentes selon les études, rendant difficiles la comparaison ou l'agrégation des données : le nombre de maladies, leurs combinaisons, les comorbidités associées, les critères de complexité comme un risque pour la santé, le traitement d'une dépression, l'âge, le statut socioéconomique (153). La situation de polypathologie inclut, pour d'autres auteurs, les problèmes de santé physique ou mentale, le handicap mental, des symptômes complexes comme la fragilité ou la douleur chronique, la perte de l'audition ou de la vue, l'alcoolisme et le mésusage de substances psychoactives (148).

Les études concernent peu les personnes jeunes avec une polypathologie, alors que les besoins de ces personnes sont sensiblement différents de ceux de personnes plus âgées, avec notamment des préoccupations tournées vers l'emploi ou la scolarité et la gestion de l'absentéisme.

Selon la dépendance des patients, les interventions éducatives peuvent comprendre, outre le développement de compétences d'auto-soins et d'adaptation aux maladies chroniques dont souffre le patient, des actions ciblées sur les difficultés fonctionnelles pour réaliser les activités de la vie quotidienne.

D'autres revues de synthèses de la littérature publiées par la *Cochrane Collaboration* ont montré les difficultés à conclure sur l'efficacité des interventions éducatives dans la polypathologie.

- La *Cochrane Collaboration* analyse depuis plusieurs années les interventions visant à améliorer l'adhésion et la prise régulière des médicaments. La dernière actualisation datant de 2014 a permis d'analyser 109 nouvelles ECR depuis 2007 (total cumulatif de 142 ECR). Les interventions sont hétérogènes tant au niveau des patients que des maladies ou problèmes de santé, des méthodes utilisées pour favoriser l'adhésion au traitement et sa prise régulière, et elles comportent un risque de biais important. Dans les situations de polypathologie, les interventions sont en général complexes et pas très efficaces (gestion de plusieurs traitements associée à divers auto-soins et changements des habitudes de vie) (23).
- Les interventions délivrées par des non-professionnels de santé ont été évaluées chez des patients ayant une ou plusieurs maladies ou symptômes chroniques. Dix-sept études incluant

7 442 participants adultes proposaient un programme éducatif avec une même structuration mais des modalités de mise en œuvre hétérogènes ; seulement 2 études rapportaient des résultats cliniques. Les patients inclus avaient plusieurs maladies chroniques (polyarthrite rhumatoïde, diabète de type 1 et 2, hypertension artérielle, douleur chronique). Les résultats ne suggèrent pas de différences statistiquement significatives entre les participants et le groupe contrôle concernant la qualité de vie, une faible amélioration sur le bien-être, les symptômes (douleur, fatigue, handicap, dépression). Le recours au système de santé n'a pas été modifié à la suite des interventions (visites chez le médecin, diminution de la durée de séjour à l'hôpital). Ces interventions de groupe semblaient entraîner de faibles améliorations sur l'auto-efficacité, le niveau d'état de santé rapporté (douleur, handicap, fatigue, dépression), la gestion des symptômes et la fréquence de l'exercice physique à la suite de la participation des patients aux séances. Ces résultats cliniquement peu importants concernent le très court terme, aucune étude n'allant au-delà de 6 mois de suivi (154).

11.3 Préalables à l'éducation thérapeutique dans une situation de polyopathie

En se fondant sur les recommandations sur l'ETP dans le champ de la maladie chronique publiées en 2007, la proposition d'une éducation thérapeutique et son acceptation par la personne, et le cas échéant par son entourage, est complémentaire et indissociable des traitements, des soins, du soulagement des symptômes.

Dans le cadre de la polyopathie, l'ETP nécessite au préalable plusieurs actions que la HAS a précisées dans ses travaux (149, 150) :

- une optimisation des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses (bénéfice/risque de chaque prescription, substitution par une thérapeutique non médicamenteuse, simplification des prises de médicaments, précision des modalités de surveillance et de recours en cas d'effets secondaires) ;
- une attention portée aux souffrances, troubles psychiques (anxiété, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, idées suicidaires), vulnérabilités sociales ;
- une hiérarchisation des objectifs thérapeutiques et des compétences à acquérir en recherchant un juste équilibre entre les priorités de la personne, celles des soignants et le maintien de la qualité de vie ;
- une réévaluation de l'état de santé de la personne, des effets des thérapeutiques et de l'ETP pour réajuster l'ensemble de la stratégie thérapeutique médicamenteuse, non-médicamenteuse et de suppléance le cas échéant.

Au Royaume-Uni, le NICE a publié en 2016 un guide destiné aux professionnels de santé, aux patients et à leur famille visant à proposer des soins optimaux pour les personnes âgées de plus de 15 ans en situation de polyopathie (*multimorbidity*) (148). Celle-ci est définie comme la présence simultanée d'au moins deux problèmes de santé, voire plus. Cette situation inclut les problèmes de santé physique ou mentale, le handicap mental, les symptômes complexes comme la fragilité ou la douleur chronique, la perte de l'audition ou de la vue, l'alcoolisme et le mésusage de substances psychoactives. Ce guide définit des principes de prise en charge, sans toutefois parvenir à proposer des recommandations sur la pertinence de programmes d'apprentissage de l'autogestion de la polyopathie :

- une concertation pluriprofessionnelle en amont de l'élaboration d'un plan de soins qui priorise les interventions éducatives individualisées ciblées sur les problèmes de santé présents et les difficultés vécues par les patients ayant une polyopathie semble être une stratégie intéressante, de même que des interventions éducatives transversales à des situations de polyopathie ou de comorbidité partagées par des patients. Le NICE précise ensuite précisément les principes de prise en charge de la polyopathie : une approche centrée sur l'amélioration de la qualité de vie qui inclut une diminution du poids du traitement et l'optimisation des traitements, des soins et du soutien du patient ;

- l'optimisation des traitements médicamenteux et des soins doit tenir compte également du poids 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 qu'il estime nécessaire pour lui, 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.

Le guide du NICE renvoie vers d'autres guides permettant aux professionnels de santé de mettre en œuvre les principes de l'approche centrée sur les besoins et les préférences des patients, d'être attentifs à leur qualité de vie ou à leurs capacités à faire face à des difficultés :

- adhésion et prise régulière des traitements médicamenteux ;
- optimisation des traitements médicamenteux ;
- encouragement du patient à participer activement à ses soins : information, discussion sur le ou les diagnostics et les options de traitement, engagement du patient dans les décisions et les choix qui reflètent ce qui est important pour lui concernant sa santé, les soins, les traitements, les investigations, les traitements de suppléance, la gestion par le patient de sa maladie si cela est approprié ;
- gestion des problèmes de santé mentale.

Des critères de qualité sont proposés pour s'assurer de la qualité des pratiques (*Nice quality standard*).

11.4 Complexité des compétences à développer par le patient

Il n'y a pas de consensus international définissant les réponses à apporter aux personnes concernées par une polyopathie chronique pour gérer avec elles cette situation complexe. Cette absence de consensus ne permet pas de fonder une éducation thérapeutique de la personne qui a une polyopathie chronique, d'en préciser les principes et de construire un programme spécifique.

Néanmoins, des propositions pour concevoir des interventions éducatives ont été relevées dans la littérature.

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

Plusieurs études qualitatives ont permis d'accéder à ce que pensent les patients qui vivent avec plusieurs maladies chroniques, des défis associés à l'autogestion de leur situation.

Une étude canadienne a identifié 23 études qualitatives publiées entre 2003 et 2011 (menées aux États-Unis, Australie et Écosse) chez des patients adultes âgés en moyenne de 50 à 65 ans (25-90 ans) (155). L'intérêt de cette revue de la littérature est de montrer que 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 non à des maladies particulières. Les patients ne se plaignaient pas d'un manque de compétences pour des auto-soins, 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.

Pour les patients en situation de polyopathie, changer leur représentation de leurs maladies, des traitements et de leurs effets afin de leur donner du sens, semblait être la meilleure voie pour faire face aux symptômes physiques et émotionnels et aux limitations qu'ils entraînent. Diverses stratégies cognitives ont été identifiées comme aidantes pour améliorer la capacité d'autogérer les multiples maladies chroniques : une priorisation dans les maladies à soigner en fonction du moment et de la fluctuation de la situation, un renforcement des compétences développées, une modulation de la quantité d'attention à apporter à chaque élément de leur situation.

Une étude qualitative longitudinale chronique, menée au Royaume-Uni, a inclus 21 participants ayant plus d'une maladie (156). Les résultats des entretiens ont montré que la polyopathie avait des conséquences sur de nombreux aspects de la prise en charge de la maladie par les patients. L'adhésion et la prise régulière des médicaments sont représentatives d'un contrôle des maladies par les patients. Les patients s'adaptent plus facilement à une maladie ou un symptôme chronique si un lien est déjà établi entre les pratiques d'autogestion existantes. Les priorités du patient peuvent changer et altérer leur engagement dans les pratiques d'autogestion. La polyopathie n'est pas vécue comme un fardeau croissant, mais plutôt comme une situation fluctuante sujette à des variations, et parfois à des changements très importants auxquels il est nécessaire de s'adapter. La priorité qui est mise sur une maladie par rapport à une autre à un moment donné avec un apprentissage et une fusion des pratiques d'autogestion communes à plusieurs maladies (par exemple, la nutrition, l'exercice physique) semble faciliter l'adaptation à la polyopathie et alléger le fardeau de la gestion quotidienne.

11.4.2 Critères de priorisation pour l'apprentissage de l'autogestion

Dans une situation de polyopathie, les compétences à développer par le patient sont complexes. La prise en charge des patients le plus souvent âgés, mais pas seulement, qui doivent vivre et faire face à plusieurs maladies qui évoluent dans le même temps, entraîne une modification de la conception des soins et de leur organisation et a un impact sur l'éducation thérapeutique, comme le signale l'équipe du laboratoire Éducation et pratiques de santé de l'UFR Santé-Médecine-Biologie humaine de l'Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité. Celui-ci a publié en 2013 des propositions pour la conception de programmes d'ETP dits « d'un nouveau genre » (157). Le patient confronté à plusieurs maladies doit apprendre à les gérer de manière concomitante. Il éprouve souvent des difficultés à gérer les traitements ou les activités de la vie quotidienne. Le patient n'a pas à tout savoir, mais à articuler des compétences transversales et spécifiques pour la gestion de ses problèmes de santé multiples, maladies et/ou symptômes. L'évaluation des besoins éducatifs du patient doit notamment tenir compte des relations entre les différentes pathologies. Dans l'ensemble des compétences et des apprentissages que le patient doit développer et réaliser, des priorités éducatives sont à privilégier en fonction des différentes maladies, de leurs interactions. Les compétences ainsi combinées et ordonnées permettent de proposer au patient qui a une polyopathie un programme d'ETP adapté à ses besoins éducatifs, à partir de compétences transversales et spécifiques aux différentes pathologies que le patient devrait développer. Les auteurs distinguent deux catégories de compétences : les compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation « spécifiques » aux différentes maladies dont souffrent les patients, et les compétences « transversales » que tout patient devrait maîtriser indépendamment des maladies chroniques qui se cumulent chez lui. Les compétences transversales proposées sont celles liées à :

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

Les auteurs insistent sur un ordre de priorité pour l'enseignement des compétences à discuter entre le soignant et le patient selon plusieurs critères : *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'auto-surveillance, d'auto-vigilance, de mise en œuvre d'auto-soins 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.

Parmi ces compétences transversales, les compétences liées à la nutrition (différents types de recommandations nutritionnelles en fonction des pathologies) et celles liées au développement, à la reprise et au maintien de l'activité physique sont importantes à développer ; une nutrition inadéquate et un manque d'activité physique sont des facteurs de risque impliqués dans de nombreuses maladies chroniques.

Un rapport publié en 2017 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) porte sur l'estimation du coût économique des facteurs de risque que sont une nutrition inadéquate et un manque ou une faible activité physique. Le rapport présente une estimation des coûts par maladie pour y identifier les coûts additionnels entraînés par ces facteurs de risque. Pour le diabète de type 1 et 2 et leurs complications, ces coûts additionnels sont estimés dans cinq pays (l'Allemagne, l'Espagne, la France, l'Italie et le Royaume-Uni) à 883 millions d'euros en 2020, même si les coûts varient entre les études, du fait des différences de définition de la nutrition inadéquate et d'une activité physique faible (158).

11.5 Adaptations de l'éducation thérapeutique

Des adaptations de l'éducation thérapeutique chez les personnes à risque de perte d'autonomie ont été précisées en 2014 par la HAS dans le cadre du programme PAERPA (150). Les personnes de 75 ans et plus, pouvant être encore autonomes mais dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social, ont souvent à gérer de manière concomitante plusieurs maladies et problèmes de santé ou symptômes chroniques comme la douleur, et à s'adapter à leurs conséquences sur la vie quotidienne. Un professionnel de santé, l'entourage ou un aidant professionnel peuvent sensibiliser ces personnes âgées en risque de perte d'autonomie à l'intérêt de l'ETP. La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique concerne la personne elle-même et son entourage, avec leur accord respectif.

Une éducation thérapeutique peut les aider à :

- comprendre et mettre en lien leurs problèmes de santé et les traitements ;
- autogérer leurs traitements, prendre des médicaments et adapter les doses ;
- réaliser des auto-surveillances, reconnaître et prendre des décisions face à des signes d'alerte ;
- apporter des changements au mode de vie (nutrition, activité physique) et les maintenir dans le temps ;
- faire face à un épisode aigu ou une décompensation de la maladie chronique qui vient interférer avec sa gestion habituelle.

Dans une situation de polyopathie, il est important de s'assurer de la compréhension par la personne du lien entre son ou ses problèmes de santé et les thérapeutiques, et d'être attentif aux retentissements éventuels du vieillissement sur la compréhension, les capacités de lecture, la mémorisation, la concentration, la capacité à décider par soi-même, et aux préférences en termes de modalités d'apprentissage.

Il est également nécessaire de veiller à :

- une priorisation des compétences d'auto-soins et d'adaptation à acquérir, négociées et acceptées par la personne, en particulier l'ordre dans lequel les compétences vont être développées ;
- un ajustement des contenus des séances d'éducation pour aller à l'essentiel lorsque la personne doit gérer plusieurs maladies ou problèmes de santé, et un respect du rythme d'apprentissage de la personne ;

- un choix de ressources éducatives qui favorisent l'implication de la personne, facilitent ses apprentissages, notamment en cas de troubles sensoriels insuffisamment compensés et de difficultés cognitives ;
- un format d'éducation thérapeutique adapté aux préférences de la personne en tenant compte des ressources locales : proposer plutôt des séances individuelles, sur le lieu de soins ou à domicile, dont le nombre peut être variable selon la situation. Ne pas exclure les séances collectives pour l'acquisition de compétences communes à plusieurs personnes, ou l'orientation, si besoin, vers un programme spécifique d'une maladie ou d'un symptôme chronique comme la douleur ;
- une évaluation des compétences acquises permettant de reconnaître les efforts de la personne, de développer ses capacités d'auto-évaluation et réajuster le cas échéant. Réalisée à l'issue de chaque séance d'ETP, l'évaluation complétée d'un suivi éducatif au mieux à domicile permet de s'assurer de la réelle mise en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ;
- l'organisation d'un suivi éducatif régulier au mieux à domicile qui aide la personne à maintenir ses compétences, à les renforcer ou à les actualiser ou à en développer d'autres au regard de l'évolution de son état de santé ;
- la réévaluation systématique des besoins éducatifs lors de toute évolution de l'état de santé et du risque encouru par la personne à court terme.

D'autres auteurs ont mis également en évidence des spécificités de l'acquisition de compétences chez les personnes polypathologiques très âgées : objectifs spécifiques, besoin d'impliquer les aidants familiaux, utilisation de techniques et outils adaptés (159).

À l'instar d'autres sociétés savantes, la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) a constitué en 2013 un groupe « Éducation thérapeutique du patient » pour contribuer au développement de l'ETP.

Le programme OMAGE (Optimisation des médicaments chez les sujets âgés) traite de la polypathologie et de la polymédication. Il a pour finalité de réduire le risque iatrogène médicamenteux et le risque de ré-hospitalisation. Ce programme ainsi que les références bibliographiques sont présentés dans les travaux de la HAS concernant la polypathologie et la polymédication (160).

11.6 Interventions éducatives centrées sur le développement de compétences transversales à plusieurs maladies

Des programmes visant à proposer des interventions éducatives centrées sur le développement de compétences transversales à plusieurs maladies à des patients ayant diverses maladies chroniques et partageant un même objectif éducatif ont été évalués dans la littérature. Ils concernent la nutrition, la gestion de la douleur chronique, l'activité physique.

11.6.1 L'exemple de la nutrition

Le développement de compétences liées à la nutrition, l'appropriation et le suivi des conseils diététiques dans la vie quotidienne peut permettre de prévenir ou limiter les risques pour la santé et le bien-être des patients qui ont une ou plusieurs maladies chroniques ou qui sont à risque d'en développer une.

Une méta-analyse publiée en 2013 par la *Cochrane Library* (161) a analysé les interventions éducatives visant à favoriser l'adhésion et la mise en œuvre des conseils diététiques pour la prévention et la prise en charge de maladies chroniques chez l'adulte.

Trente-huit études ont été sélectionnées, elles étaient éligibles si le principal critère de résultat était le suivi de conseils diététiques par le patient. Elles ont impliqué 9 445 participants et ont examiné plusieurs types d'interventions pour le renforcement de l'adhésion et du suivi des conseils diététiques pour la prévention et la prise en charge de multiples maladies chroniques.

Les principales maladies chroniques concernées étaient les maladies cardio-vasculaires, le diabète, l'hypertension et les maladies rénales.

Les interventions qui ont amélioré au moins un critère du suivi d'un régime alimentaire sont : le suivi téléphonique, la vidéo, l'élaboration et le respect d'un contrat entre le patient et le soignant, le *feedback*, les outils nutritionnels et des interventions plus complexes, multi-composantes. Ces interventions, toutefois, n'avaient produit aucune différence pour certains critères de suivi du régime alimentaire par rapport à un groupe de contrôle qui recevait des soins habituels, ce qui rend les résultats peu concluants quant à l'intervention la plus efficace pour améliorer les conseils diététiques.

Il est à souligner que toutes les études incluant des patients ayant une maladie rénale avaient rendu compte d'au moins un critère de respect du régime alimentaire pour lequel il y avait une différence statistiquement significative en faveur du groupe intervention, quelle que soit l'intervention réalisée.

La majorité des études rapportant un résultat d'adhésion et de suivi du régime alimentaire à l'avantage du groupe intervention par rapport au groupe de contrôle à court terme n'avaient fait état d'aucun effet significatif à plus longue échéance. Les études portant sur des interventions de type séance de groupe, rencontre individuelle, rappels, techniques de modification du comportement, n'avaient rapporté aucun résultat de suivi du régime alimentaire montrant une différence statistiquement significative en faveur du groupe intervention. Enfin, les interventions étaient en général de courte durée, les études avaient utilisé des méthodes différentes pour mesurer l'adhésion et le suivi du régime alimentaire, et la qualité des études était généralement faible.

11.6.2 Exemple de l'activité physique

La pratique de l'activité physique selon des modalités adaptées est susceptible d'avoir des effets favorables sur la santé dans plusieurs maladies chroniques : capacités physiques, capacités cardio-respiratoires, capacités fonctionnelles, notamment la marche. Les patients ayant une ou plusieurs maladies chroniques n'ont pas toujours conscience que l'activité physique fait partie intégrante de certaines maladies chroniques comme la BPCO, les maladies cardio-vasculaires, le diabète de type 2, les maladies ostéo-articulaires, par exemple.

Nous n'avons pas retrouvé de littérature concernant des interventions éducatives visant à améliorer la pratique de l'activité physique et s'adressant à des populations de personnes ayant diverses maladies chroniques. L'expertise collective de l'Inserm « Activité physique et maladie chronique » dont le rapport est attendu en 2018 apportera des réponses quant à l'analyse des effets de l'activité physique sur des critères spécifiques aux maladies chroniques si l'activité physique est adaptée et pérennisée.

12. Analyse des programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie chronique

Les programmes transversaux aux maladies chroniques ne sont pas spécifiques d'une maladie en particulier, mais portent sur la manière de gérer les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne. Ils s'adressent à des patients ayant diverses maladies chroniques. Ils ont pour objectif d'aider les patients à faire face et à s'adapter à une maladie ou des symptômes chroniques. La polyopathie est concernée par ces programmes.

Les interventions délivrées par des patients sous la forme de programmes intensifs (séances de 2,5 heures hebdomadaire pendant 6 semaines) ont pour objectifs d'améliorer les capacités d'auto-efficacité des participants et de leurs proches et de partager des expériences communes pour faire face et s'adapter à une maladie ou des symptômes chroniques. Elles abordent des thématiques transversales à diverses maladies chroniques et sont centrées sur les impacts de la maladie, des traitements, des soins sur la qualité de vie, des activités de la vie quotidienne, des projets, de la vie sociale, et sur la manière d'y faire face et de résoudre des problèmes.

Les programmes conduits par des patients diffèrent de ceux conduits par les professionnels de santé sur plusieurs points. Les patients « tuteurs » peuvent jouer le rôle de modèle pour les participants ; de tels programmes sont moins formels que ceux menés par les professionnels et encouragent probablement davantage des discussions autour de voies plus concrètes pour arriver à des pratiques d'auto-soins quotidiens que les participants n'oseraient pas soulever dans un programme conduit par des professionnels dans le contexte sanitaire anglo-saxon.

Ces programmes sont fondés sur le concept d'auto-efficacité (*self-efficacy*) qui est une croyance personnelle dans sa capacité à réaliser une action et à parvenir à modifier ses comportements en santé. Une telle croyance peut-être profondément, ou non, ancrée chez l'individu. Certains facteurs psychosociaux contribuent à la formation de l'auto-efficacité, comme des expériences personnelles. L'auto-efficacité peut être une croyance générale (capacités perçues dans la vie, en général), ou spécifique (capacité à suivre des recommandations nutritionnelles, à faire de l'exercice physique, à arrêter de fumer, à faire soi-même des injections d'insuline, etc.). L'auto-efficacité joue un grand rôle dans les échecs et succès de programmes qui ont pour but un changement de comportement de santé. La théorie de l'efficacité est un modèle qui est utilisé dans le cadre de la théorie d'apprentissage social pour expliquer l'apprentissage psychosocial et les processus de changement (162). L'auto-efficacité est proche de la notion d'« autocontrôle » (*self-perceived control*) dans la théorie du comportement raisonné (glossaire multi-langue de santé publique, www.bdsp.tm.fr).

Les programmes non spécifiques d'une maladie chronique incluent les programmes délivrés par des patients ressources comme L'*Expert Patient Programme*⁵ délivré au Royaume-Uni, qui est la version dite transversale du *Stanford programme*⁶ initialement conçu pour une population de patients ayant une polyarthrite rhumatoïde, ou le *Flinders Model*⁷ délivré par des équipes de soins en soins primaires en Australie, qui en sont des exemples (encadré 3).

⁵ <http://www.hacw.nhs.uk/our-services/expert-patient-programme-epp-self-management/>

⁶ <http://www.selfmanagementresource.com/>

⁷ <http://www.flinders.edu.au/medicine/fms/sites/FHBHRU/Flinders%20Program%20Information%20Paper.pdf>

Encadré 3. Exemples de programmes transversaux à plusieurs maladies chroniques centrés sur le développement ou l'amélioration des capacités d'auto-efficacité pour faire face aux répercussions de la maladie

Stanford model

Ce programme se déroule en séances de 2h1/2 par semaine pendant 6 semaines en petits groupes de patients avec différentes maladies chroniques, délivrées dans la communauté par deux personnes, non-professionnels de santé, dont une au moins a une maladie chronique, formées à l'animation de groupe. Le matériel pédagogique utilisé est revu par des professionnels de santé. Les thématiques abordées permettent l'apprentissage de techniques pour faire face à des problèmes comme la frustration, la fatigue, la douleur et l'isolement, d'exercices pour maintenir et améliorer la force physique, la souplesse et l'endurance ; l'usage approprié des médicaments en général ; la communication efficace avec la famille, les amis et les professionnels de santé ; la nutrition, la prise de décision, la manière de se faire une opinion sur les nouveaux traitements.

Les patients élaborent un plan d'actions hebdomadaire, partagent leur expérience et s'entraident pour solutionner les problèmes qu'ils rencontrent lors de l'élaboration de leur programme d'autogestion ou au décours de celui-ci. Il s'agit d'un programme complémentaire à l'intervention des professionnels de santé, et il ne s'y substitue pas. Des ressources sont mises à disposition des participants : livrets, méthode de relaxation, etc.

Expert Patient Programme

Le programme (séances de 2h1/2 par semaine pendant 6 semaines en petits groupes de patients avec différentes maladies chroniques) couvre les thèmes suivants : gérer la fatigue, débiter et maintenir des exercices ou un programme d'activité physique approprié ; faire face aux difficultés de nature émotionnelle ; être aidé pour résoudre des problèmes causés par la situation de maladie chronique ; gérer les médicaments ; améliorer la communication avec les professionnels de santé ; gestion de la douleur ; mieux communiquer avec ses amis, sa famille, ses collègues. Chaque participant reçoit en complément un manuel de ressources, le « *Self-Management of Long-term Health Conditions* ».

Les bénéfices escomptés pour les patients sont :

- de stimuler la confiance dans leur capacité et dans le contrôle de leur vie ;
- d'améliorer la gestion de leur situation et des traitements ;
- de les préparer à prendre une responsabilité dans le traitement et à être réaliste sur l'impact de leur maladie pour eux-mêmes et leur entourage ;
- d'améliorer les relations et la communication avec les soignants ;
- de stimuler leur créativité dans la recherche de solutions.

Flinders Model

Programme destiné aux patients ayant diverses maladies chroniques. Il s'appuie sur des outils et processus génériques permettant aux professionnels de santé d'aider les patients à gérer plus efficacement leur maladie chronique grâce à la résolution de problèmes, des techniques d'entretiens motivationnels, des thérapies cognitivo-comportementales.

Ce programme s'appuie sur une évaluation des connaissances des patients et des besoins de renforcement de la gestion de leur maladie en termes de capacité à gérer les symptômes, à faire face aux impacts physiques, émotionnels et sociaux de la maladie et des traitements ; une individualisation de la prise en charge avec fixation d'objectifs en commun avec le patient et définitions d'actions concrètes menées par des professionnels de santé de profil complémentaire.

Ces programmes ont été développés notamment au Royaume-Uni à la suite d'enquêtes qualitatives auprès de patients ayant une maladie chronique. Leurs pratiques d'autogestion ont été recueillies grâce à une série d'interviews exploratoires, menées pour le *King's Fund* (9 femmes et hommes ayant diverses maladies chroniques évoluant depuis 2 ans à plus de 40 ans) (46). Ces entretiens avaient pour autre

objectif de s'interroger sur la manière de renforcer les pratiques d'autogestion en relation avec les attentes des patients.

L'autogestion était définie comme n'étant pas une technique ni une stratégie, mais une manière d'envisager la responsabilisation et donc l'autodétermination de la personne.

Trois thèmes principaux ont émergé des entretiens, et ont été également retrouvés dans la littérature analysée par le *King'Fund*.

- La personne à qui est faite l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique est contrainte de réaliser un ensemble d'ajustements de sa vie dans le temps. Un programme d'éducation thérapeutique structuré et individualisé ne permet pas d'obtenir un changement immédiat et une adhésion pleine aux mesures conseillées pour se soigner. Les adaptations sont individuelles et reliées aux besoins et caractéristiques sociaux, culturels, émotionnels et psychologiques. Dans certaines situations, le diagnostic est établi de manière claire (diabète, asthme) ; pour d'autres pathologies dont l'évolution est lente, le diagnostic est souvent long à établir (maladie de Parkinson).
- 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 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 particulier les personnes âgées, les personnes qui ne parlent ni ne lisent la langue du pays. 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 services de soins.
- 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 (lors de périodes de vacances quand aucun contact avec les professionnels de santé n'est possible) ; 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'est pas une priorité.

Des stratégies permettant d'accompagner les pratiques d'autogestion ont été ensuite identifiées :

- les comportements des professionnels de santé et leurs capacités d'écoute attentive, de compréhension et de révélation des préférences des patients (capacité à écouter et à identifier les préoccupations des patients, consacrer du temps à la discussion, comprendre l'expérience que le patient a de sa maladie, s'assurer que le patient contribue à la planification de ses soins) ;
- une information claire, accessible et précoce, dès l'annonce du diagnostic, afin de comprendre la situation de maladies chroniques, le rôle des divers professionnels, et les services mis à disposition, en particulier un professionnel référent qui coordonne avec le patient la prise en charge ;
- une souplesse des interventions proposées pour renforcer l'implication des patients dans leur démarche d'autogestion, en relation avec l'évolution du cours de leur vie ou de la maladie : mise en place d'une continuité des soins entre les divers intervenants, offre de soins de proximité, recours en cas de crise et accès au dossier du patient, l'accès pour les patients qui le souhaitent à du matériel d'auto-mesure et de communication (échanges d'e-mails avec le médecin, messagerie du téléphone portable pour la communication de résultats ou la confirmation d'un rendez-vous, agenda électronique pour la planification et le rappel des rendez-vous).

12.1 Évaluation du *Stanford's Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP) aux États-Unis

Aux États-Unis, plus de 150 000 patients ont participé aux ateliers du programme CDSMP (durée 6 semaines) dans les 7 dernières années (2007 à 2013). Une étude nationale a été menée incluant 1 170 participants à un programme CDSMP (22 structures dans 17 états aux États-Unis) (163). Les mesures étaient réalisées à 6 et 12 mois après le suivi du programme. Approximativement 77 % (n = 903) et 71 % (n = 825) des 1 170 participants ont pu participer à l'évaluation respectivement à 6 et 12 mois. Ceux qui ont répondu aux deux mesures étaient plus âgés. Les données recueillies après participation au programme étaient l'état de santé global, les comportements de santé, le recours au système de santé (visites aux urgences et hospitalisation) mesurés par des auto-questionnaires validés. Les coûts étaient calculés par rapport au recours au système de santé en pondérant selon l'âge (3 groupes : 18-44 ans, 45-64 et 65 et plus), le sexe, le niveau d'études, le nombre de maladies chroniques.

Le taux de visites aux urgences était de 18 % (n = 1 170) juste après le programme, et de 13 % (n = 903) à 6 et 12 mois (n = 825). Les visites aux urgences étaient significativement moins fréquentes pour les patients qui avaient suivi le programme CDSMP à 6 mois et à 12 mois (respectivement : OR = 0,68, p = 0,007 ; OR = 0,68, p = 0,009). De même, le taux d'hospitalisation était de 14 % (n = 1 170) juste après le programme, et de 11 % (n = 903) à 6 mois, et 14 % (n = 825) à 12 mois pour l'ensemble des participants à l'étude. Les hospitalisations étaient significativement réduites à 6 mois (OR = 0,70, p = 0,025), mais pas à 12 mois. Mais les données étaient recueillies sous une forme déclarative, les participants ayant pu omettre des épisodes.

Les coûts ont été estimés par des experts à 350 dollars par participant aux ateliers (sur la base de 10 participants) et à 3 500 dollars pour les ateliers. Mais il a été difficile de recruter des participants, et les ateliers pouvaient comporter moins de 10 participants, notamment dans les zones rurales ou lorsque la densité de population était faible, ce qui ne permettait pas toujours de rentabiliser les investissements. L'analyse des futurs coûts devrait tenir compte des frais de publicité engagés pour le recrutement.

Les résultats confirment l'intérêt du programme CDSMP sur la diminution du recours au système de santé, démontrés dans des études antérieures datant de 2001 et 2011 (164, 165).

Les effets sur les comportements de santé, la diminution sur les symptômes, l'amélioration de la communication avec les professionnels de santé et l'état de santé globale ont été également démontrés en 2001 lors des études de validation du programme.

Une méta-analyse a été publiée en 2013 (165). Elle avait pour objectif premier de mesurer les effets du programme CDSMP à court terme (4 à 6 mois) et à long terme (9 à 12 mois). Les critères de jugement étaient les changements dans les comportements favorables à la santé, le statut fonctionnel et psychique (incluant l'auto-efficacité) et l'utilisation du système de santé. Le second objectif était de déterminer l'influence de différents modes de délivrance sur les résultats. Ont été inclus, dans la méta-analyse, 25 bras issus de 23 études (publiées entre 1999 et 2009) ; 2 études rapportaient deux modes de délivrance du programme. La plupart des études ont été menées aux États-Unis, au Royaume-Uni ou au Canada.

Le programme était délivré en petits groupes, en anglais uniquement dans 18 études ; en mode alternatif dans 7 études : petits groupes en espagnol ou en traduction en 4 langues, ou *via* Internet, ou en individuel au domicile en face-à-face ou par téléphone.

Parmi les 8 688 participants inclus dans les 23 études, 2 909 ont été enrôlés dans des ECR et 5 779 dans des études longitudinales. Trois quarts des participants étaient des femmes, âgées de moins de 65 ans (10 études) et plus âgées dans 6 études ; les autres études ne rapportaient pas l'âge. Le statut de maladie chronique était défini par un médecin (6 études), auto-déclaré dans 19 bras.

Chez les petits groupes anglophones uniquement, parmi les comportements liés à la santé, l'exercice en aérobic, la gestion des symptômes cognitifs (mémoire, vivacité du raisonnement, résolution de problèmes) et la communication avec le médecin se sont améliorés de façon significative après un suivi de 4 à 6 mois. L'exercice en aérobic et la gestion des symptômes cognitifs (inquiétude, dépression) sont demeurés significativement améliorés entre 9 et 12 mois. L'exercice d'étirement/renforcement s'est amélioré entre 9 et 12 mois. Toutes les mesures concernant la santé psychologique se sont améliorées significativement entre 4 et 6 mois et entre 9 et 12 mois. L'énergie, la fatigue et la santé ont été faiblement améliorées à 4 à 6 mois, mais pas à 9 à 12 mois. Les effets positifs sur l'auto-efficacité globale déclinent entre le court terme et le long terme, mais l'auto-efficacité pour la gestion de la maladie et l'auto-efficacité pour la gestion des autres symptômes augmentent entre 9 et 12 mois. Le seul changement important dans l'utilisation des soins de santé a été une légère diminution du nombre de jours ou de nuits d'hospitalisation entre 4 et 6 mois.

En ce qui concerne les modes de délivrance comme Internet, de petites améliorations significatives ont été mises en évidence pour la fatigue et la douleur, et des améliorations modérées pour l'inquiétude à propos de son état de santé. Les interventions à domicile n'ont pas eu d'effets.

Il s'agit de la seule étude qui analyse le programme seul, non combiné à un programme d'autogestion de la maladie, et qui analyse les effets à long terme, ce qui en fait son intérêt. Les auteurs concluent que les améliorations mineures à modérées de la santé psychologique et des comportements de santé qui persistent après 12 mois suggèrent que le CDSMP offert dans les petits groupes anglophones présente des avantages pour la santé des participants et constituerait une partie importante de la stratégie globale de gestion des maladies chroniques.

12.2 Évaluation de programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie principalement le CDSMP au Canada

Une évaluation technologique canadienne publiée en 2013, le *Health Quality Ontario*, partie d'une agence gouvernementale, a réalisé une revue systématique concernant l'efficacité de programmes d'autogestion dans plusieurs maladies chroniques (166). Dix ECR ont été incluses dans l'analyse (n = 6 074 participants), neuf de ces études évaluaient les résultats du programme CDSMP. Une méta-analyse a été réalisée pour chacun des résultats. En comparaison avec les groupes soins usuels, de faibles améliorations statistiquement significatives ont été montrées à 6 mois concernant l'état de santé, incluant la douleur, l'incapacité, la fatigue, la dépression, l'inquiétude à propos de sa santé, le ressenti sur sa santé (études de faible qualité méthodologique). Il n'y avait aucune différence significative entre les diverses modalités de délivrance du programme sur la dyspnée (études de très faible qualité). Des améliorations de la qualité de vie ont été rapportées lorsque l'instrument EuroQol5-D était utilisé, mais pas avec d'autres mesures de la qualité de vie.

Concernant les comportements favorables à la santé, le programme éducatif entraînait une faible amélioration statistiquement significative de la pratique régulière de l'exercice physique en aérobic, de la gestion des symptômes cognitifs (mémoire, vivacité du raisonnement, résolution de problèmes), de la communication avec les professionnels de santé (études de faible qualité). Une faible amélioration de l'auto-efficacité a été constatée dans les groupes interventions éducatives (études de faible qualité).

Les auteurs indiquent que les résultats du programme sont incertains en raison des limites méthodologiques des études, en particulier une analyse en intention de traiter qui n'est pas utilisée ou de manière inappropriée, un suivi des patients à court terme seulement, une analyse plus fine des caractéristiques des patients qui obtiennent ou non des bénéfices grâce au programme éducatif.

12.3 Évaluation de l'Expert Patients Programme (EPP)

Une évaluation de l'Expert Patients Programme (EPP) a été réalisée entre avril 2003 et avril 2005 à la demande du NHS par le *National Primary Care Research and Development Centre* (NPCRDC) de l'université de Manchester, et par le *Centre for Health Economics* de l'université de York (Royaume-Uni).

L'objectif global de l'étude était d'évaluer en quoi l'EPP répondait de manière adéquate aux besoins des personnes ayant une variété de maladies chroniques, et d'envisager, au vu des résultats, une généralisation du programme à l'ensemble des *Primary Care Trusts* du NHS. L'étude comportait trois volets dont les objectifs spécifiques et la méthode sont décrits ci-dessous (167) :

1. étudier l'implantation et l'appropriation des programmes *Patient Expert* dans divers lieux et contextes du NHS au Royaume-Uni : compréhension des changements apportés par le programme et de l'évolution des interventions dans le sens attendu (303 *Primary Care Trusts* analysés et études de cas dans 8 sites différents les plus performants et qui accueillent des publics variés : population très jeune ou très âgée ou de cultures différentes, ou ayant des pathologies chroniques associées, ou en situation précaire, etc.). La méthode inclut un questionnaire postal et des interviews par téléphone avec des patients tuteurs et des participants aux programmes EPP dans les 8 sites, complétés par des visites sur site, des *focus groups*, une analyse documentaire ;
2. évaluer au moyen d'une étude contrôlée randomisée l'efficacité clinique et économique de cette intervention. L'étude comportait 2 bras : la population incluse était composée des patients adultes ayant une maladie chronique. Leur accès au programme n'était pas fondé sur une définition médicale de la maladie, mais sur le fait d'avoir à gérer une condition au long cours. Les patients étaient randomisés à partir d'une liste d'attente. Après inclusion, le groupe « Intervention » (8 à 12 participants par groupe, 6 séances de 2,5 heures par semaine en groupe) participait au prochain programme EPP proposé localement. Le groupe « contrôle » démarrait l'EPP 6 mois après. Les données ont été collectées par la poste à partir d'un questionnaire auto-administré à 6 et 12 mois. Les données recueillies portaient sur l'utilisation du système de santé (premier recours et recours secondaire), l'utilisation des services sociaux et de la communauté, l'exploration et la comparaison dans le temps de l'expérience d'autogestion de la maladie chronique et de son évolution à partir de l'exposition à l'EPP ;
3. analyser les mécanismes de changement relatifs à la mise en œuvre de l'*Expert Patients Programme* (évaluation qualitative). Une analyse en sous-groupe (25 à 30 patients dans la file active des patients dans les 2 bras de l'étude précédente) visait à explorer la nature des changements opérés en lien avec l'EPP, l'expérience des participants et leurs réponses en termes de gestion de leur maladie, la nature des contacts avec les services.

Les critères de jugement principaux étaient les suivants : qualité de vie mesurée par l'outil EuroQol (auto-soins, mobilité, anxiété ou dépression, activités de la vie quotidienne, douleur ou inconfort) ; mesure de l'auto-efficacité et de la vitalité (5 items) ; recours au système de santé (consommation de médicaments, recours à des consultations, aux soins d'urgence, à l'hospitalisation). Les critères de jugement secondaires étaient les suivants : perception de l'état de santé en général (1 item) ; limites à l'exercice du rôle social souhaité (4 items) ; intensité de la douleur (5 items) ; bien-être psychologique et social (5 items), angoisse (4 items).

Les résultats (51) ont montré que, dans cette étude qui a inclus 629 patients, les bénéfices les plus importants en termes d'auto-efficacité étaient retrouvés chez les patients qui avaient à la base un faible score d'auto-efficacité en comparaison avec ceux qui avaient un score élevé (différence statistiquement significative ; $p = 0,006$). Il n'y avait que très peu, voire pas du tout d'amélioration chez les patients dont le score d'auto-efficacité initial était bon. De même, les effets du programme EPP sur la qualité de vie étaient très faibles chez les patients qui avaient au départ un faible score dans ce domaine ($p = 0,035$).

Les effets du programme sur la vitalité (ou énergie) des patients ont été mis en évidence uniquement chez les personnes jeunes (< 40 ans). Leur score était de 13 points (IC à 95 % : 8 à 18) supérieur comparé au score moyen qui était de 4,2 points (IC à 95 % : 1,2 à 7,2) et au score des personnes plus âgées qui était de 2,7 points (IC à 95 % : 0,1 à 5,3) par rapport au score de départ. Dans tous les groupes d'âge, les groupes contrôle ont montré de faibles changements dans les niveaux de vitalité.

Par rapport au groupe témoin, les participants aux séances du programme qui avaient des scores bas de niveau général de santé ($p = 0,022$) et d'auto-efficacité ($p = 0,007$) en ont tiré un profit significatif en ce qui concerne la qualité de vie. Les effets étaient néanmoins faibles à modérés, mais il est important de noter que, lorsque la qualité de vie diminuait chez les patients du groupe témoin qui présentaient des

niveaux d'auto-efficacité faible, aucune baisse n'a été enregistrée chez les patients participant au programme avec un niveau équivalent d'auto-efficacité.

Au total, il semble que l'EPP a un effet protecteur chez les patients ayant un niveau général de santé perçu moins bon ou une faible confiance en leurs capacités d'autogestion de la maladie pour éviter une détérioration de la qualité de vie qui, sans les séances, aurait eu lieu. 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. Les données de l'étude ne permettent pas de savoir quels autres patients pourraient bénéficier le mieux d'un programme transversal de soutien à l'autogestion de la maladie. Les patients étaient volontaires pour participer à ce programme, les résultats ne peuvent donc être généralisés à l'ensemble des personnes qui ont une maladie chronique.

En résumé, afin de maximiser l'impact et les avantages de programmes visant à aider les patients à faire face et à s'adapter à une maladie ou des symptômes chroniques, les professionnels de la santé pourraient encourager et orienter les patients qui risquent de manquer de confiance ou de capacité à s'autogérer vers ce type de programmes, tout en poursuivant des interventions d'autogestion de la maladie qui travaillent l'auto-efficacité, la résolution de problème à l'occasion de l'apprentissage des auto-soins.

12.4 Évaluation du *Flinders Programme*

Le *Flinders Programme* est dispensé en soins primaires par des médecins et des infirmières de pratique avancée en Australie et en Nouvelle-Zélande. Deux études ont été publiées qui ont montré les difficultés de recrutement des patients et de mobilisation des professionnels de santé en dépit de la formation des professionnels. Le programme pourrait être mieux disséminé s'il était en lien avec un programme d'autogestion de la maladie et un dispositif permettant d'évaluer et d'améliorer la qualité des processus de mise en œuvre et des outils proposés (168, 169).

12.5 Analyse du *Health Information and Quality Authority (HIQA)*

Les stratégies d'autogestion des répercussions de la maladie, transversales à plusieurs maladies chroniques, ont été évaluées et publiées en 2015 par le *Health Information and Quality Authority (HIQA)* (55). Ce rapport a identifié et sélectionné 25 revues de synthèse de la littérature dans une population d'adultes (de 2009 à 2015). Une grande variété de programmes d'autogestion a été identifiée dans cette revue systématique de la littérature (362 études contrôlées randomisées). Nous rapportons ici les résultats des interventions éducatives qui s'inspiraient du *Stanford model* (6 revues systématiques, 25 études dont 11 relatives à ce modèle). Le niveau de qualité des études était faible voire très faible et sans suivi à long terme. À court terme, des améliorations ont été constatées sans significativité statistique : amélioration des capacités d'auto-efficacité rapportées par le patient en ce qui concerne la pratique de l'exercice physique et sa régularité, les symptômes comme la douleur et la fatigue, moins de handicaps et de dépressions ont également été relevés. Il n'a pas été possible de savoir quelles étaient les modalités pratiques les plus optimales, leurs avantages ou inconvénients (en groupe, *versus* délivrance du programme par l'Internet ou support fourni lors des soins habituels), la durée optimale des interventions et les maladies pour lesquelles ces interventions étaient les plus efficaces.

Au total, diverses interventions permettent d'encourager le patient dans ses efforts, de soutenir sa motivation, d'apporter un soutien émotionnel et social en luttant notamment contre l'isolement social, les difficultés financières que peuvent entraîner la maladie chronique. Pour les programmes transversaux aux maladies chroniques, les études étant de faible qualité, la durée de suivi courte, il n'a pas été possible de conclure sur les améliorations apportées à l'état de santé et sur l'impact sur la consommation de soins et donc sur le format optimal pour les interventions éducatives non spécifiques d'une maladie ou pour la polyopathie. Dans les études fondées sur le *Stanford model*, quelques effets

à court terme ont été rapportés par les patients : ils concernaient le sentiment d'auto-efficacité, les comportements (exercice physique) et des résultats cliniques (moins de douleurs, de handicaps, de fatigue et de dépressions). Il n'a pas été possible de préciser les maladies pour lesquelles ces programmes transversaux pourraient être efficaces.

13. Analyse de l'efficience de l'éducation thérapeutique

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.

13.1 Sources documentaires et qualité méthodologique des études

► Sur le plan méthodologique

La littérature française centrée sur les études de nature économique a fourni des références qui ont été exclues de l'analyse car elles portaient sur des maladies ou situations exclues de notre analyse, ou leurs objectifs étaient hors champ de l'ETP, les données mobilisées dans l'analyse économique, les coûts et résultats des interventions éducatives étaient insuffisamment documentés.

Nous nous sommes appuyés sur plusieurs sources :

- une revue de synthèse de la littérature de bonne qualité méthodologique pour rendre compte de l'efficience des programmes structurés d'autogestion de la maladie pour plusieurs maladies chroniques. Il s'agit de celle du *Health Information and Quality Authority* (HIQA) publiées aux États-Unis en 2015 (55) ;
- les argumentaires relatifs aux maladies chroniques pour lesquelles des recommandations de bonne pratique ont été publiées ou actualisées (63, 80, 81) ;
- pour chaque maladie chronique, l'analyse a été complétée par l'étude de revues de synthèse et méta-analyses publiées par la *Cochrane Library*, les analyses économiques dans les argumentaires du *National Clinical Guideline Centre* (Nice), les publications de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) et les rapports du *Health Technology Assessment* (HTA) du *National Institute for Health Research* (NIHR) et des études contrôlées randomisées de bonne qualité (53, 54, 75, 131, 163, 164, 170-182).

► Sur le plan de la qualité des études

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.

13.2 Résultats

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.

Ces limites plaident 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.

Le travail de formalisation de la HAS dans le document « Choix pour l'évaluation économique à la HAS » (43) propose des bases méthodologiques pour les études d'évaluation économique que les équipes de soins seraient amenées à entreprendre.

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 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^{me} édition)
- [Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé.](#) 2008

Annexe 2. Stratégie de recherche documentaire

Les bases de données bibliographiques automatisées ont été interrogées :

- Medline (*National Library of Medicine*, États-Unis) ;
- *The Cochrane Library* (*Wiley Interscience*, États-Unis) ;
- BDSP (Banque de données en santé publique) ;
- Science Direct (Elsevier) ;
- Persée (sciences humaines et sociales) ;
- Cairn (sciences humaines et sociales) ;
- *National Guideline Clearinghouse* (*Agency for Healthcare Research and Quality*, États-Unis) ;
- HTA Database (*International Network of Agencies for Health Technology Assessment*).

Tableau 1. Stratégie de recherche documentaire

Type d'étude/Sujet/Termes utilisés		Période de recherche	Nombre de références
Maladies chroniques et polyopathologies Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 1	"Chronic Disease"[Mesh] OR "Multiple Chronic Conditions"[Mesh] OR chronic diseases OR chronic conditions OR multimorbid* OR multiple disease* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	
ET			
Étape 2	"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis"[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" OR "Quantitative Review" OR "pooled analysis" [title/abstract]		124
Diabète Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 3	"Diabetes Mellitus"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 2"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh] OR diabet* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	
ET			
Étape 2			275
Asthme Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 4	"Asthma"[Mesh] OR asthma* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	
ET			
Étape 2			49
Maladies cardio-vasculaires Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 5	"Cardiovascular Diseases"[Mesh] OR hypertension OR coronary disease* OR heart failure Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	

ET			
Étape 2			164
BPCO			
Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 6	"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] OR Chronic obstructive pulmonary disease OR COPD Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	
ET			
Étape 2			38
Polyarthrite rhumatoïde			
Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 7	"Arthritis, Rheumatoid"[Mesh] OR rheumatoid arthritis Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	
ET			
Étape 2			7
Insuffisance rénale			
Méta-analyses, revues systématiques			
Étape 8	"Kidney Failure, Chronic"[Mesh] OR kidney failure Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017	
ET			
Étape 2			9
Les modèles théoriques utilisés			
Étape 9	"Kidney Failure, Chronic"[Mesh] OR kidney failure Field: Title OR "Arthritis, Rheumatoid"[Mesh] OR rheumatoid arthritis Field: Title OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] OR Chronic obstructive pulmonary disease OR COPD Field: Title OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh] OR hypertension OR coronary disease* OR heart failure Field: Title OR "Asthma"[Mesh] OR asthma* Field: Title OR "Diabetes Mellitus"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 2"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh] OR diabet* Field: Title OR "Chronic Disease"[Mesh] OR "Multiple Chronic Conditions"[Mesh] OR chronic diseases OR chronic conditions OR multimorbid* OR multiple disease* Field: Title AND Health belief model OR Theory of planned behaviour OR Social Cognitive Theory OR transtheoretical Field: Title/Abstract	01/2008-12/2017	
			427
L'évaluation médico-économique			

Étape 10	"Kidney Failure, Chronic"[Mesh] OR kidney failure Field: Title OR "Arthritis, Rheumatoid"[Mesh] OR rheumatoid arthritis Field: Title OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] OR Chronic obstructive pulmonary disease OR COPD Field: Title OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh] OR hypertension OR coronary disease* OR heart failure Field: Title OR "Asthma"[Mesh] OR asthma* Field: Title OR "Diabetes Mellitus"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 2"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh] OR diabet* Field: Title OR "Chronic Disease"[Mesh] OR "Multiple Chronic Conditions"[Mesh] OR chronic diseases OR chronic conditions OR multimorbid* OR multiple disease* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title AND "Cost-Benefit Analysis"[Mesh] OR cost Or economics Field: Title	01/2008-12/2017	
			210
Efficacité de l'éducation thérapeutique - Littérature française			
Étape 11	"Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title AND "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" OR "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR "Random Allocation"[Mesh] OR "Randomized Controlled Trials as Topic"[Mesh] OR "Randomized Controlled Trial "[Publication Type] OR random* OR impact OR effectiveness OR efficiency Field: Title AND french OR france Field: Text Word	01/2008-02/2018	
			52
Nombre total de références obtenues 1 355			

Une recherche sur le rôle de l'ETP dans le champ des inégalités de santé en explorant plus particulièrement le concept de littératie en santé, a été menée.

Les revues systématiques et méta-analyses de la *Cochrane Library* sur le sujet ont été recherchées et analysées : 465 revues ont été retrouvées. Seules celles conduites dans le champ des maladies chroniques ont été exploitées.

Les recherches conduites en langue anglaise ont été également effectuées dans les bases de données francophones.

Une veille bibliographique a été maintenue sur le sujet jusqu'en avril 2018.

En complément, les sommaires des revues suivantes ont été dépouillés tout au long du projet : *Annals of Internal Medicine*, *JAMA Internal Medicine*, *BMJ*, *JAMA*, *Lancet*, *New England Journal of Medicine*, Presse médicale, Éducation pour la santé, Éducation thérapeutique du patient, Santé de l'homme, Santé publique, *Patient Education and Counselling*, *Health Expectations*, Pédagogie médicale.

Les sites Internet internationaux des sociétés pertinentes cités ci-dessous ont été explorés en complément des sources interrogées systématiquement afin d'identifier les recommandations de bonne pratique et rapports d'évaluation de l'efficacité des programmes et méthodes en ETP, mais également les programmes mis en place et leur évaluation :

- *Agency for Healthcare Research and Quality*
- *Agency for Healthcare Research and Quality /National Quality Measures Clearinghouse*
- *American College of Physicians*
- Bibliothèque médicale Lemanissier
- *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé
- CISMef
- *CMAInfobase*
- *G.I.N.*
- Haute Autorité de santé
- *Health Information and Quality Authority*
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
- *Institute for Clinical Systems Improvement*
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
- *National Health and Medical Research Council*
- *National Health Services*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence*
- *New Zealand Guidelines Group*
- *Picker Institute*
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*
- *World Health Organization*

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 éducations 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-deducation-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/levaulation_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/publication_file/self-management-long-term-conditions-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_adulte_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. Hoozeveer 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: a systematic review*. *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, École 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_agee.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, Lombrail 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. Éducation 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. Khdour 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, Atakhorrani 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 polyopathie.
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