



Organisation
mondiale de la Santé

Région européenne

Éducation thérapeutique du patient

Guide introductif

Éducation thérapeutique du patient

Guide introductif

RÉSUMÉ

L'éducation thérapeutique du patient est une méthode d'apprentissage structurée et centrée sur la personne, qui soutient les patients vivant avec une maladie chronique dans l'auto-prise en charge de leur santé, par le recours à leurs propres ressources et avec l'appui de leurs soignants et de leur famille. Dispensée par des professionnels de santé qualifiés, adaptée au patient et à sa maladie, elle se poursuit tout au long de la vie du patient. L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante du traitement des maladies chroniques et peut entraîner une amélioration des résultats sanitaires et de la qualité de vie ; en parallèle, elle optimise l'usage des services de soins et des autres ressources. Le but de ce guide est de fournir des compétences aux responsables politiques et aux professionnels de santé pour élargir l'accès à une véritable éducation thérapeutique à tous les patients vivant avec une maladie chronique et pouvant bénéficier de cette approche. Le guide vise spécifiquement les personnes responsables de la conception, la prestation ou la commande de services d'éducation thérapeutique du patient destinés aux personnes vivant avec une maladie chronique, et de programmes de formation destinés aux professionnels de santé qui fournissent une éducation thérapeutique du patient.

Mots clés

PATIENT EDUCATION AS TOPIC, NONCOMMUNICABLE DISEASES, PATIENT-CENTERED CARE, SELF-MANAGEMENT, HEALTH LITERACY

ISBN : 978-92-890-6087-5 (PDF)

© Organisation mondiale de la santé 2024

Certains droits réservés. La présente publication est disponible sous la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 IGO (CC BY NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Aux termes de cette licence, vous pouvez copier, distribuer et adapter l'œuvre à des fins non commerciales, pour autant que l'œuvre soit citée de manière appropriée, comme il est indiqué ci-dessous. Dans l'utilisation qui sera faite de l'œuvre, quelle qu'elle soit, il ne devra pas être suggéré que l'OMS approuve une organisation, des produits ou des services particuliers. L'utilisation de l'emblème de l'OMS est interdite. Si vous adaptez cette œuvre, vous êtes tenu de diffuser toute nouvelle œuvre sous la même licence Creative Commons ou sous une licence équivalente. Si vous traduisez cette œuvre, il vous est demandé d'ajouter la clause de non responsabilité suivante à la citation suggérée : « La présente traduction n'a pas été établie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS ne saurait être tenue pour responsable du contenu ou de l'exactitude de la présente traduction. L'édition originale anglaise est l'édition authentique qui fait foi : Therapeutic patient education. An introductory guide. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2024».

Toute médiation relative à un différend survenu dans le cadre de la licence sera menée conformément au Règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle. (<http://www.wipo.int/amc/en/mediation/rules/>)

Citation suggérée. Éducation thérapeutique du patient. Guide introductif. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2024. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogage à la source. Disponible à l'adresse <http://apps.who.int/iris>.

Ventes, droits et licences. Pour acheter les publications de l'OMS, voir <http://apps.who.int/bookorders>. Pour soumettre une demande en vue d'un usage commercial ou une demande concernant les droits et licences, voir <http://www.who.int/about/licensing>.

Matériel attribué à des tiers. Si vous souhaitez réutiliser du matériel figurant dans la présente œuvre qui est attribué à un tiers, tel que des tableaux, figures ou images, il vous appartient de déterminer si une permission doit être obtenue pour un tel usage et d'obtenir cette permission du titulaire du droit d'auteur. L'utilisateur s'expose seul au risque de plaintes résultant d'une infraction au droit d'auteur dont est titulaire un tiers sur un élément de la présente œuvre.

Clause générale de non responsabilité. Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les traits discontinus formés d'une succession de points ou de tirets sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'OMS, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la santé a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'OMS ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Toutes les photos : ©OMS

Conception graphique : Lars Møller

TABLE DES MATIÈRES

Liste des illustrations	iv
Avant-propos	vi
Remerciements	vii
Abréviations	viii
1. Introduction	1
1.1 Quel est le but de ce guide ?	2
1.2 Quels sont les sujets couverts par ce guide ?	2
1.3 Comment le guide a-t-il été élaboré ?	3
1.4 Comment le guide est-il organisé ?	3
2. Contexte	5
2.1 Que signifie l'éducation thérapeutique du patient ?	6
2.2 L'éducation thérapeutique du patient, composante de la famille des interventions de soutien à l'auto-prise en charge	6
2.3 Pourquoi l'éducation thérapeutique du patient est-elle importante ?	8
2.4 Contexte politique	9
3. Comprendre l'éducation thérapeutique du patient	11
3.1 Comprendre l'éducation thérapeutique du patient dans le contexte de l'environnement psychologique et social d'un patient.....	12
3.2 Concepts sous-tendant l'auto-prise en charge	13
3.3 Communication bien conçue sur les soins de santé	16
3.4 Apprentissage des adultes.....	18
3.5 Équipes pluridisciplinaires et interdisciplinaires.....	18
4. Interventions d'éducation thérapeutique du patient	21
4.1 Éducation thérapeutique du patient.....	22
4.2 Utilisation des compétences pour concevoir des interventions d'éducation thérapeutique du patient.....	22
4.3 Composantes essentielles de l'éducation thérapeutique du patient	25
5. Former les professionnels de santé aux interventions d'éducation thérapeutique du patient	39
5.1 Qui devrait être formé à l'éducation thérapeutique du patient ?	40
5.2 Démarche pédagogique	41
5.3 Élaboration d'un cours sur le soutien à l'auto-prise en charge et l'éducation thérapeutique du patient pour des professionnels de la santé	42
5.4 Introduire une formation pour des professionnels de santé.....	45
6. Obstacles et opportunités dans les systèmes de santé	47
6.1 Politique et stratégie	48
6.2 Cadres juridiques et réglementaires	49
6.3 Financement de la santé	51
6.4 Ressources humaines	53
7. Mise en œuvre opérationnelle	57
7.1 Capacité de direction, coordination et gestion.....	58
7.2 Facteurs facilitant la mise en place de services réussis d'éducation thérapeutique du patient..	58
7.3 Fournir un service de qualité.....	65
7.4 Lutte contre les inégalités.....	69
8. Conclusion	73
Références	75

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Encadrés

Encadré 1. Note de terminologie.....	2
Encadré 2. Quelles preuves existe-t-il du bon rapport coût-efficacité des interventions de soutien à l'auto-prise en charge et de l'éducation thérapeutique du patient, et de leur capacité à réduire l'utilisation des soins de santé ?	10
Encadré 3. Quels éléments rendent efficace l'éducation thérapeutique du patient ?.....	22
Encadré 4. Qu'est-ce qu'un profil de compétences ?	24
Encadré 5. Histoire d'Henrik, épisode 1 : le diagnostic	26
Encadré 6. Histoire d'Henrik, épisode 2 : comprendre la vie d'Henrik, un mois plus tard	27
Encadré 7. Histoire d'Henrik, épisode 3 : définition des buts d'Henrik et conception d'un plan – les 3 mois suivants	32
Encadré 8. Histoire d'Henrik, épisode 4 : quatre ans après le diagnostic, tout change.....	33
Encadré 9. Histoire d'Henrik, épisode 5 : acquérir des connaissances et prendre confiance	34
Encadré 10. Qu'est-ce que l'apprentissage actif ?	41
Encadré 11. Quels sont les types de programmes d'éducation thérapeutique du patient ayant le plus de chance de réussir ?	48
Encadré 12. Diminution de l'utilisation des services.....	50
Encadré 13. Créer un corps de professionnels de base.....	54
Encadré 14. Importance du leadership	58
Encadré 15. Importance de disposer d'une culture organisationnelle encline au soutien.....	59
Encadré 16. Valeur de la conception collective des services.....	60
Encadré 17. Une approche collaborative de la conception peut soutenir la mise en œuvre	65
Encadré 18. Inégalités hommes-femmes en matière de soutien à l'auto-prise en charge	71

Études de cas

Étude de cas 1. Cours d'éducation thérapeutique du patient sur 10 jours au Tadjikistan.....	36
Étude de cas 2. En Albanie, ce sont les patients qui décident.....	36
Étude de cas 3. Riposte rapide de la Fondation européenne du poumon à la demande d'informations pendant la pandémie de COVID-19.....	37
Étude de cas 4. Un groupe d'auto-assistance au Royaume-Uni	38
Étude de cas 5. Intégration des principes de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation de base des médecins et des infirmier(ère)s en Allemagne	40
Étude de cas 6. Les différents niveaux de formation des éducateurs en charge du programme DESMOND (Royaume-Uni)	45
Étude de cas 7. Certificat et diplôme d'Études avancées en éducation thérapeutique du patient en Suisse	46
Étude de cas 8. Les différents niveaux de formation à l'éducation thérapeutique du patient au Portugal	46
Étude de cas 9. La charte européenne de la fibrose pulmonaire idiopathique.....	49
Étude de cas 10. Exemples d'utilisation d'outils juridiques et réglementaires pour piloter le changement dans un système de santé.....	50

Étude de cas 11. Utilisation de dispositifs d'accréditation pour intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les programmes de formation en République de Moldova.....	51
Étude de cas 12. Progrès réglementaires en Géorgie.....	51
Étude de cas 13. Augmentation du financement des ressources humaines pour les prestataires de soins en Estonie.....	52
Étude de cas 14. Financement de l'éducation thérapeutique du patient en Allemagne.....	53
Étude de cas 15. Inscription des principes soutenant l'éducation thérapeutique du patient dans le cursus de base des étudiants en médecine au Royaume-Uni.....	55
Étude de cas 16. Entendre la voix des patients en Europe.....	60
Étude de cas 17. Normes d'accréditation des services d'éducation du patient en Angleterre (Royaume-Uni).....	67
Étude de cas 18. Évaluation de séances de groupe pour des patients diabétiques en Albanie.....	69
Étude de cas 19. Évaluation de la formation des professionnels de santé au Portugal.....	69
Étude de cas 20. Au Royaume-Uni, adapter les interventions pour étendre l'accès à des groupes de personnes spécifiques.....	71

Figures

Figure 1. Illustration de certains concepts pouvant être utiles à la compréhension de l'auto-prise en charge.....	15
Figure 2. Cadre de compétences du patient.....	23
Figure 3. Étapes de la fixation des buts, de la planification des mesures et de leur mise en œuvre.....	27
Figure 4. Élaboration d'un cours sur la base d'un profil de compétences de professionnel de santé... ..	42
Figure 5. Étapes de mise en route ou d'amélioration d'un service d'éducation thérapeutique du patient.....	62
Figure 6. Principes du système d'amélioration de la qualité.....	66
Figure 7. Normes de qualité des services de soutien à l'auto-prise en charge en Suisse.....	68
Figure 8. Remédier à un faible niveau de littératie en santé.....	72

Tableaux

Tableau 1. Classification des interventions de soutien à l'auto-prise en charge.....	7
Tableau 2. Exemples de langage indiquant un rôle actif ou passif pour le patient.....	16
Tableau 3. Exemples d'effets négatifs induits par le langage.....	17
Tableau 4. Exemple d'un profil de compétences du patient dans le cas de l'asthme.....	24
Tableau 5. Exemple de plan d'une femme de 69 ans atteinte de cardiopathie ischémique et d'hypertension.....	28
Tableau 6. Profil de compétences de patients asthmatiques et exemple d'une liste de compétences personnalisée pour un patient spécifique.....	29
Tableau 7. Descriptifs de compétences pour la formation de professionnels de santé au changement comportemental en vue du soutien à l'auto-prise en charge.....	43
Tableau 8. Informations à collecter dans le cadre de l'analyse de situation.....	63
Tableau 9. Exemples des possibles lacunes de la prestation.....	64

AVANT-PROPOS

L'éducation thérapeutique du patient est une intervention efficace, qui a prouvé qu'elle constituait une aide pour les personnes vivant avec une maladie chronique, leur permettant de mieux prendre en charge leur maladie et de ce fait, d'améliorer leurs résultats en termes de santé, d'utilisation des ressources et de qualité de vie. Cette intervention présente un formidable potentiel d'amélioration de la vie des patients et en parallèle, de réduction de la pression exercée sur les systèmes de santé.

Largement mise en œuvre dans la Région européenne de l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient peut cependant être mieux appliquée et donner de meilleurs résultats.

En 1998, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe a publié un document de travail sur l'éducation thérapeutique du patient, qui est devenu une ressource importante pour les responsables et les praticiens de terrain. Élaboré avec un groupe d'universitaires, de cliniciens et d'éducateurs de divers pays de la Région européenne de l'OMS, ce document a permis de définir l'éducation thérapeutique du patient, de préciser les compétences que les patients vivant avec une maladie chronique devraient acquérir, de décrire le contenu et la structure de plusieurs interventions, et de déterminer des domaines d'action.

Vingt-cinq ans plus tard, la base de connaissances, les pratiques cliniques et le contexte dans lequel l'éducation thérapeutique du patient – et plus largement, le soutien à l'auto-prise en charge – est enseignée, ont considérablement évolué.

Au cours de ce quart de siècle, d'immenses changements sociétaux et démographiques se sont également produits. La part de la population de la Région vivant avec une maladie chronique a augmenté – et ses besoins également. Les personnes âgées de 65 ans et plus devraient représenter un quart de la population de la Région d'ici à 2050, ce qui constitue une hausse de plus de 70 % sur vingt ans. La pyramide des âges change. Et à mesure que nous vieillissons, la probabilité de présenter une multimorbidité – c'est-à-dire d'avoir deux maladies chroniques ou plus – augmente.

Simultanément, nos systèmes de santé affrontent des menaces multiples et complexes en matière de santé publique, de pénuries de personnel sanitaire et social et de requêtes concomitantes à l'égard des finances publiques, ce qui les conduit à changer rapidement et fondamentalement, à s'adapter, à progresser, à se restructurer, à se numériser, à innover et à apprendre.

Pour toutes ces raisons, ce nouveau guide constitue une ressource opportune et nécessaire ; il prend en compte les réflexions et les pratiques actuelles pour donner aux responsables politiques et aux professionnels de santé de la Région européenne de l'OMS les compétences nécessaires pour améliorer l'accès de tous les patients vivant avec une maladie chronique à une véritable éducation thérapeutique.

Que vous participiez à des services d'éducation thérapeutique du patient destinés aux personnes vivant avec une maladie chronique, ou que vous formiez les professionnels de santé dans ce domaine, je vous encourage à tirer parti de ce guide dans le cadre de votre travail, pour que nous parvenions aux meilleurs résultats possibles pour nos patients et pour les personnes vivant avec une maladie chronique, quel que soit le lieu.

Hans Henri P. Kluge

Directeur régional de l'OMS pour l'Europe

REMERCIEMENTS

Le Bureau régional de l'OMS souhaite remercier l'équipe principale qui s'est chargée de la rédaction de ce guide : Jill Farrington (Bureau régional de l'OMS pour l'Europe) pour le concept et l'élaboration technique, Sue Cohen (consultante au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe) pour la rédaction du guide et Joao Raposo (consultant au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe) pour des contributions spécifiques et la révision technique. Stefanie Gissing, Krista Kruja et Viv Taylor-Gee (consultantes au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe) ont également apporté de précieux avis et des éclairages tout au long du processus.

Le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe est également reconnaissant à ses collègues de l'OMS pour les conseils qu'ils ont apporté lors de la rédaction du document (Triin Habicht, Bianca Hemmingsen, Anastasia Koylyu, Ryan Alistair dos Santos et Elena Tsoy) et pour leur participation à des consultations techniques (Aliina Altymysheva, Allison Ekberg Dyaladze et Rusudan Klimiashvili).

Le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe sait gré aux personnes suivantes d'avoir bien voulu réviser et commenter les différentes versions du guide et/ou apporter leur contribution : Stephan van den Broucke (Belgique) ; Kjeld Hansen (Norvège) ; Karin Lange (Allemagne) ; Karen Moor (Pays-Bas, Royaume des) ; Aline Lasserre Moutet (Suisse) ; Lis Neubeck (Royaume-Uni) ; Lorraine Noble (Royaume-Uni) ; Ana Paiva (Portugal) ; Zoltan Pataky (Suisse) ; Andreja Šajnić (Croatie) ; Mette Skar (Danemark) ; Florian Toti (Albanie) et Elizabeth Williams (Royaume-Uni).

Nous adressons également des remerciements spécifiques à de multiples cliniciens, spécialistes de santé publique et utilisateurs des services, pour les expériences qu'ils ont partagées, et à Viv Taylor-Gee (consultante au Bureau régional de l'OMS pour l'Europe) pour la rédaction de ces expériences.

Le travail de compilation a grandement bénéficié des contributions de nombreux acteurs et experts techniques, sous la forme de commentaires et de participation à sept consultations tenues entre avril et septembre 2022 dans le but de discuter les orientations et le contenu de ce guide. Nos remerciements vont ainsi à Karin Lange (Faculté de médecine d'Hanovre, Allemagne), Stephan van den Broucke (Université catholique de Louvain, Belgique) et à des représentants d'institutions et d'associations diverses : European Association for the Study of Diabetes – Diabetes Education Study Group (Florian Toti) ; European Forum for Diabetes (Angus Forbes, Peter Schwarz) ; European Heart Network (Caius Ovidiu Merșa, Katrien Verberckmoes) ; European Lung Foundation (Kjeld Hansen, Tessa Jelen) ; Société européenne de pneumologie (Karen Moor, Andreja Šajnić) ; Société européenne de cardiologie – Association des soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections cardiovasculaires et des professions apparentées (Lis Neubeck, Izabella Uchmanowicz) ; Société européenne de cardiologie – Groupe de patients (Inga Drossart) ; Foundation of European Nurses in Diabetes (Ana Paiva) ; International Association for Communication in Healthcare (Lorraine Noble) ; Fédération internationale du diabète – Europe (Marina Scavini, João Valente Nabais, Eric Werson) ; World Diabetes Foundation (Mette Skar) ; Organisation mondiale de la santé – Centre collaborateur de référence et de recherche dans le domaine de l'éducation et des stratégies de suivi à long terme des maladies chroniques (Zoltan Pataky) ; et Organisation mondiale des facultés nationales, Académies et Associations académiques des médecins généralistes/médecins de famille – Europe (Mehmet Ungan, Shlomo Vinker). Les consultations ont également bénéficié de l'apport d'experts nationaux de Géorgie (Irina Karosanidze et Nato Shengelia, Centre de formation national à la médecine de famille) et du Kirghizistan (Nurgul Ibraeva, ministère de la Santé).

Ce guide a reçu un soutien financier sous forme de donations des gouvernements d'Allemagne, du Danemark et de la Fédération de Russie.

ABRÉVIATIONS

DESMOND	Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed (Formation et auto-prise en charge du diabète pour les personnes atteintes de diabète continu et nouvellement diagnostiquées)
ORCHA	Organization for the Review of Health and Care Apps (Organisation d'étude des applications en santé et soins)
PREM	patient-reported experience measure (mesure de l'expérience rapportée par le patient)
PROM	patient-reported outcome measure (mesure des données rapportées par le patient)
SMART	specific, measurable, achievable, realistic and time-limited (spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et pour une durée limitée)



1

INTRODUCTION

Les maladies chroniques¹ peuvent peser lourdement sur la santé et le bien-être des personnes et des communautés. De nombreuses personnes vivant avec au moins une maladie chronique sont capables de vivre une vie saine et épanouissante. Mais il en est également pour lesquelles la maladie chronique restreint leur capacité à participer pleinement à la vie familiale et à la société.

Les patients passent en moyenne deux heures par an avec leur prestataire de soins ; le reste du temps, ils doivent s'occuper eux-mêmes de leur santé.

Professeure Karin Lange, cheffe de l'Unité de psychologie médicale de la Faculté de médecine de Hanovre (Allemagne)

L'éducation thérapeutique du patient est une « méthode d'apprentissage structurée et centrée sur la personne », qui soutient les patients vivant avec une maladie dans « l'auto-prise en charge » de leur santé, par le recours à leurs propres ressources et avec l'appui de leurs soignants et de leur famille. La méthode est enseignée par des professionnels de santé qualifiés et comprend plusieurs types d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge. Elle est adaptée au patient et à sa maladie et se poursuit tout au long de sa vie. L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante du traitement des maladies chroniques et peut entraîner une amélioration des résultats sanitaires et de la qualité de vie (1) ; en parallèle, elle optimise l'usage des services de soins et des autres ressources (cf. Encadré 1).

Encadré 1. Note de terminologie

Ce guide utilise l'expression **personne vivant avec une maladie chronique** pour décrire quelqu'un qui vit avec une telle maladie, et le terme **patient** lorsqu'une personne vivant avec une maladie chronique est en contact avec le système de santé.

1.1 QUEL EST LE BUT DE CE GUIDE ?

L'éducation thérapeutique du patient est une intervention financièrement avantageuse, dont il a été prouvé qu'elle améliorerait les résultats et la qualité de vie des personnes vivant avec une

maladie chronique (2–4). Mais bien qu'elle soit pratiquée largement, elle n'est pas toujours efficacement prodiguée, ni bien comprise (5,6).

De ce fait, de nombreuses personnes souffrent inutilement de leur maladie chronique ; et les ressources du système de santé, et de la société de manière générale, risquent d'être gaspillées.

Le but de ce guide est de fournir des compétences aux responsables politiques et aux professionnels de santé de la Région européenne de l'OMS pour élargir l'accès à une véritable éducation thérapeutique à tous les patients vivant avec une maladie chronique et pouvant bénéficier de cette approche.

Il est spécifiquement conçu pour les responsables de la conception, de la prestation ou de la commande :

- de services d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes vivant avec une maladie chronique ;
- de programmes de formation pour les professionnels de santé fournissant l'éducation thérapeutique du patient.

Ce guide a été produit par le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe pour soutenir les pays de la Région, mais il est probable qu'il puisse intéresser des personnes travaillant dans d'autres parties du monde.

1.2 QUELS SONT LES SUJETS COUVERTS PAR CE GUIDE ?

Ce guide est conçu pour donner au lecteur un volume d'informations suffisant sur l'éducation thérapeutique du patient pour qu'il puisse collaborer avec assurance avec des experts de son pays à la mise sur pied de services efficaces. Il n'est pas destiné à être utilisé comme un manuel complet, mais il fournit des références et indique d'autres ressources offrant une discussion plus approfondie de certains sujets.

Le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe a publié un document de travail sur l'éducation thérapeutique du patient en 1998 (1). Depuis lors, d'importants travaux réalisés dans le domaine du soutien à l'auto-prise en charge et sur d'autres sujets tels que la littératie en santé, ont aidé à mieux comprendre l'éducation

¹ Parfois appelées « maladies à long terme ».

thérapeutique du patient. Le présent guide tient compte de ces approches émergentes, de ces concepts et de ces modes de prestation.

À mesure que ce sujet se développait, des termes essentiels ont été utilisés de différentes manières, et certaines définitions sont demeurées imprécises, rendant difficiles la compréhension et la comparaison des résultats de recherche (7). Le guide s'efforce de remédier à cela en fournissant des définitions au lecteur tout au long de son développement, et signale les définitions ou les usages qui posent des difficultés ou qui sont incohérents.

L'éducation thérapeutique du patient rassemble plusieurs types d'interventions qui soutiennent l'auto-prise en charge. Bien que le guide traite principalement de l'éducation thérapeutique du patient, il fait également référence à d'autres types d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge et discute l'importance de leur utilisation aux côtés de l'éducation thérapeutique du patient.

L'approche de l'éducation thérapeutique du patient peut s'avérer pertinente pour une vaste gamme de maladies et d'âges, mais ce guide est surtout axé sur l'expérience d'adultes vivant avec des maladies chroniques non transmissibles, telles que les maladies cardiovasculaires (l'hypertension, l'insuffisance cardiaque), les maladies respiratoires chroniques (l'asthme et la maladie respiratoire obstructive chronique) et le diabète.

En moyenne, une personne diabétique pense à sa maladie toutes les 20 minutes, chaque jour, pendant toute sa vie.

Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (8)

1.3 COMMENT LE GUIDE A-T-IL ÉTÉ ÉLABORÉ ?

En guise de soutien à l'élaboration du guide, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe a réuni deux groupes : l'un composé de personnes vivant avec des maladies chroniques telles que des maladies cardiovasculaires, des maladies respiratoires chroniques ou le diabète ; et l'autre constitué d'universitaires et de professionnels de santé de disciplines pertinentes telles que la cardiologie, la diabétologie, la littérature en santé, les soins infirmiers, la psychologie et la santé

publique. Au cours de l'année 2022, des représentants de l'OMS ont rencontré ces groupes, séparément et ensemble, pour discuter de l'approche, définir les grandes lignes du guide et rédiger le texte ; incorporer leurs suggestions et leurs recommandations à propos des différentes versions ; et choisir ensemble des exemples d'expériences vécues et de pratiques professionnelles pour illustrer le guide.

Ce guide s'appuie sur les données et la littérature scientifiques existant dans ce domaine. Il existe de multiples études systématiques sur l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient et du soutien à l'auto-prise en charge : certaines sont axées sur certaines maladies spécifiques (9–13), et d'autres s'intéressent à l'impact de l'éducation thérapeutique du patient ou du soutien à l'auto-prise en charge dans des lieux tels que les hôpitaux ou les services de soins de santé primaires (14).

Le lecteur doit avoir conscience que l'analyse des données scientifiques est complexe dans ce domaine, car la plupart des recherches et des études systématiques portent sur des interventions spécifiques dans des groupes de patients définis ; elles mesurent souvent des résultats différents, ce qui rend difficile la généralisation à toutes les interventions d'éducation thérapeutique du patient et à toutes les maladies. Un certain nombre de rapports et d'études ont tenté de surmonter cette difficulté en synthétisant ce large ensemble de travaux pour en tirer des conclusions sur l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient et du soutien à l'auto-prise en charge de manière générale ; ce sont ces rapports et études qui ont été utilisés pour bâtir ce guide (2–4, 14–16).

Tout au long du guide, les données scientifiques pertinentes sont mises en évidence dans des encadrés orange. Il est conseillé aux lecteurs recherchant des données scientifiques sur des interventions spécifiques de consulter les études systématiques (2–4), des ressources telles que la bibliothèque Cochrane (17) ou la plateforme COMPAR-EU (18) qui vise à recenser, comparer et classer les interventions sur l'auto-prise en charge les plus efficaces en Europe, notamment en termes financiers, pour des adultes vivant avec quatre maladies chroniques fortement prioritaires.

1.4 COMMENT LE GUIDE EST-IL ORGANISÉ ?

Pour aider les lecteurs à tirer au mieux avantage du guide, des messages clés sont fournis au début de chaque chapitre.

Les chapitres 2 et 3 contiennent des informations générales telles qu'une discussion du rapport coût-efficacité, le contexte politique et certains des concepts qui sous-tendent l'éducation thérapeutique du patient.

Le chapitre 4 décrit les moyens permettant de proposer l'éducation thérapeutique du patient en tant que partie intégrante des soins cliniques offerts aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Le chapitre 5 montre comment concevoir et fournir des programmes de formation à l'éducation thérapeutique du patient aux professionnels de santé, dans le cadre de la formation générale aux interventions de soutien à l'auto-prise en charge par les patients.

Les deux derniers chapitres du guide traitent du système de santé et des services d'éducation thérapeutique du patient. Le chapitre 6 recense les facteurs qui dans le système de santé, peuvent agir comme des facilitateurs ou des obstacles à la prestation de services d'éducation thérapeutique du patient, et explique comment les responsables politiques peuvent gérer ces

facteurs. Le chapitre 7 est axé sur les aspects opérationnels de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un service d'éducation thérapeutique du patient : les moyens de mettre un tel service sur pied ; les inégalités d'accès ; les méthodes pour augmenter la qualité et évaluer un service.

Les termes importants apparaissent en gras aux endroits pertinents du texte, et des citations ont été insérées pour illustrer les expériences de personnes vivant avec une maladie chronique, et les approches utilisées par les professionnels de santé et les responsables politiques.

Des informations spécifiques sont données dans les encadrés, et regroupées comme suit :

- encadré contenant un message clé, au début de chaque chapitre ;
- encadré vert contenant des idées ou un point de terminologie importants ;
- encadré rouge comportant des données scientifiques soutenant les approches proposées ;
- encadré doré indiquant des études de cas dans des pays de la Région européenne de l'OMS ;
- encadré bleu récapitulant les étapes de l'histoire d'un patient.

2

CONTEXTE

L'éducation thérapeutique du patient regroupe plusieurs types d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge. Elle peut s'avérer financièrement avantageuse et être bénéfique aux personnes vivant avec une maladie chronique, au système de santé et à la société dans son ensemble.

Ce chapitre aborde certains facteurs contextuels importants qui façonnent les services d'éducation thérapeutique du patient, notamment les concepts de soutien à l'auto-prise en charge et les interventions axées sur ce type de soutien. Il précise également le contexte politique global dans lequel prennent place les maladies non transmissibles.

Le but de l'éducation thérapeutique du patient est d'apprendre aux patients **l'auto-prise en charge** de leur maladie chronique tout au long de leur vie ; elle s'adapte aux changements de situation, de même qu'aux évolutions de la maladie et du traitement.

L'auto-prise en charge concerne ce que font les patients vivant avec une maladie chronique pour gérer cette maladie et prévenir ses complications (1), en équilibrant leur vie, la maladie et les défis quotidiens qu'elle implique, pour atteindre les meilleurs résultats possibles et basculer de l'état de maladie au bien-être.

Une personne vivant avec une maladie chronique doit accomplir trois tâches d'auto-prise en charge fondamentales et interdépendantes (19) :

- gérer les aspects médicaux de la maladie ;
- gérer les rôles en rapport avec sa vie, en tenant compte notamment des changements induits par la maladie ; et
- gérer les conséquences psychologiques et émotionnelles de la maladie chronique.

Les interventions de soutien à l'auto-prise en charge sont des interventions qui sont systématiquement conduites et ont pour but d'augmenter les connaissances, les compétences et la confiance des patients dans leur capacité à prendre en charge leur maladie chronique. Elles visent à impliquer activement les patients (et leurs soignants informels si nécessaire) dans la prise en charge de leur maladie (7). Les interventions associent en général plusieurs techniques, ce qui s'avère plus efficace que de recourir à une technique isolée (2,4).

Elles peuvent être conduites par des professionnels de la santé et/ou des patients. Les patients peuvent également jouer un rôle essentiel dans la mise au point des services, au moyen de méthodes telles que la co-conception (cf. chapitres 3 et 7).

2.1 QUE SIGNIFIE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

L'éducation thérapeutique du patient peut être décrite ainsi : elle consiste en des **interventions éducatives** visant à améliorer les résultats cliniques, qui sont conduites par des professionnels de santé formés pour soutenir les patients dans l'auto-prise en charge de leur maladie chronique, avec l'appui de leurs soignants et de leur famille.

Les définitions n'étant pas identiques d'une discipline et d'un texte à l'autre, ce guide utilisera l'expression **éducation thérapeutique du patient** pour décrire une activité qui :

- **est thérapeutique**, ce qui signifie qu'elle peut avoir un effet thérapeutique sur les résultats cliniques, soit de manière indépendante, soit en association avec d'autres interventions thérapeutiques (de nature pharmacologique, par exemple, ou bien une thérapie physique) ;
- s'adresse au **patient et/ou à ses soignants**, et qui est conduite dans le cadre du processus de soins ; et
- **est éducative**, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une méthode structurée et adaptée au patient pour le soutenir dans l'acquisition ou l'entretien de compétences d'auto-prise en charge par les moyens suivants :
 - fixation de buts, planification d'activités et prise de décisions fondées sur une connaissance commune de la situation et des besoins du patient ; et
 - partage d'informations sur la maladie, les risques sanitaires et les options de prise en charge, et formation aux compétences pratiques (notamment l'auto-surveillance de la maladie).

2.2 L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT, COMPOSANTE DE LA FAMILLE DES INTERVENTIONS DE SOUTIEN À L'AUTO-PRISE EN CHARGE

Les interventions de soutien à l'auto-prise en charge sont une famille d'interventions

complexe (20). Le Tableau 1 illustre sa diversité à l'aide d'une taxonomie élaborée dans le cadre d'un projet de l'Union européenne évaluant leur efficacité, notamment au regard des coûts (7), et classifie les interventions selon leur domaine.

L'éducation thérapeutique du patient regroupe plusieurs types d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge. Bien que la distinction

entre l'éducation thérapeutique du patient et les autres interventions de soutien à l'auto-prise en charge ne soit pas rigide, la taxonomie peut être utilisée pour distinguer les interventions pouvant être considérées comme majoritairement constituées d'éducation thérapeutique du patient, de celles que l'on peut d'ordinaire ranger dans la grande famille des interventions de soutien à l'auto-prise en charge.

Tableau 1. Classification des interventions de soutien à l'auto-prise en charge

Sous-domaine	Composition
Domaine 1. Caractéristiques de l'intervention d'auto-prise en charge	
1.1 Technique de soutien	Partage d'informations, formation aux compétences, gestion du stress et/ou des émotions, prise de décision partagée, fixation de buts et planification d'action, amélioration des capacités de résolution de problèmes, formation à l'auto-surveillance et rétroaction, utilisation de messages et de rappels, encouragement à l'usage des services, fourniture d'équipements, soutien social, accompagnement et entretien de motivation
1.2 Mode de prestation	Visite clinique, séance de soutien et intervention auto-guidée, appels téléphoniques, smartphones, internet et appareils spécifiques
1.3 Type de rencontre	Intervention en face-à-face, interventions à distance
1.4 Destinataire	Personnes, groupes et populations spécifiques
1.5 Type de prestataire	Médecin, infirmier, pharmacien, kinésithérapeute, ergothérapeute, travailleur social, psychologue, diététicien/nutritionniste, assistant de soins, pair, non-spécialiste et prestataire de services
1.6 Lieu	Hôpital (soins hospitaliers), centres de longue durée/maisons de soins infirmiers, soins communautaires, soins à domicile, soins de santé primaires, services ambulatoires, lieu de travail
Domaine 2. Comportements d'auto-prise en charge attendus du patient/du soignant	
2.1 Mode de vie	Comportements alimentaires, activité/exercice physiques, arrêt ou réduction du tabagisme, arrêt ou réduction de la consommation d'alcool ou d'autres substances nocives, bonnes habitudes de sommeil
2.2 Prise en charge clinique	Comportements en rapport spécifique avec la maladie, auto-surveillance, utilisation et acceptation du traitement, reconnaissance précoce des symptômes, recherche d'une aide professionnelle ou de soins d'urgence si nécessaire, gestion des appareils et gestion physique
2.3 Prise en charge psychologique	Prise en charge/gestion des émotions
2.4 Prise en charge sociale	Intégration au travail, rôles dans la société et capacité à travailler
2.5 Collaboration avec un prestataire de soins de santé/de soins sociaux	Communication avec un prestataire de soins de santé/de soins sociaux

Tableau 1 (suite)

Sous-domaine	Composition
Domaine 3. Résultats	
3.1 Autonomisation/compétences de base	Niveau de connaissances, niveau de littératie en santé, niveau d'acquisition des compétences, niveau d'auto-efficacité et niveau d'activité du patient
3.2 Adhésion aux comportements d'auto-prise en charge	Mode de vie, interactions cliniques, psychologiques et sociales, communication avec les prestataires de soins de santé/de soins sociaux
3.3 Résultats cliniques	Progression de la maladie (marqueurs cliniques, symptômes), complications, effets secondaires et mortalité
3.4 Qualité de vie du patient/du soignant	Qualité de vie globale, état physique, état psychologique et émotionnel, état social, état sexuel et charge du traitement
3.5 Perception/satisfaction à l'égard des soins	Satisfaction globale par rapport aux interventions d'auto-prise en charge, perception du bien-être et sentiment d'être bien informé (qualité de la fourniture d'informations), perception de la relation patient-prestataire et soins personnalisés
3.6 Utilisation des soins de santé	Type et nombre de visites, admissions et réadmissions à l'hôpital, et soins d'urgence
3.7 Coûts	Coût des soins pour le patient, coût des soins, coûts directs non médicaux et coût social

Note : sur la base de la taxonomie utilisée pour les interventions d'auto-prise en charge dans le projet COMPAR-EU. Les domaines ayant été utilisés pour distinguer l'éducation thérapeutique du patient des autres interventions de soutien à l'auto-prise en charge sont les domaines 1 (caractéristiques des interventions d'auto-prise en charge) et 3 (résultats).

Source : adapté d'Orrego et al. (7). Reproduit sous licence CC BY 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

Par rapport aux autres interventions de soutien à l'auto-prise en charge, le principal objectif de l'éducation thérapeutique du patient est d'améliorer les résultats cliniques et la qualité de vie. Les techniques de soutien incluent la diffusion d'informations, la formation aux compétences, la prise de décision partagée, la fixation de buts et la planification de l'action, la formation à l'auto-surveillance et la rétroaction. Le prestataire est un professionnel de santé.

Les interventions de soutien à l'auto-prise en charge qui ne sont pas habituellement considérées comme de l'éducation thérapeutique du patient sont celles dont le principal objectif est l'autonomisation ou l'adhésion aux comportements d'auto-prise en charge. Ces techniques de soutien comprennent l'encouragement à l'utilisation de services, la fourniture d'équipements, le soutien social, l'accompagnement et l'entretien motivationnel ; et les prestataires peuvent être non seulement des professionnels de santé, mais aussi des non-spécialistes et des patients.

L'objet de ce guide est l'éducation thérapeutique du patient, mais il admet que les praticiens de ce type d'éducation auront parfois recours à d'autres interventions de soutien à l'auto-prise en charge, pour adapter le soutien aux besoins individuels du patient.

2.3 POURQUOI L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EST-ELLE IMPORTANTE ?

L'éducation thérapeutique du patient est au cœur de la prise en charge de maladies non transmissibles chroniques telles que le diabète, l'hypertension et les maladies respiratoires.

Les maladies non transmissibles sont un problème croissant, aussi bien dans le monde que dans la Région européenne de l'OMS. Les cardiopathies ischémiques, les accidents vasculaires cérébraux, le diabète et la maladie pulmonaire obstructive chronique représentent quatre des cinq principales maladies entraînant une invalidité, ainsi que l'indique la mesure des années de vie corrigées du facteur invalidité chez les adultes âgés de plus de 50 ans (21).



Tessa vit dans un appartement situé au troisième étage ; elle souffre de maladie pulmonaire obstructive chronique, d'emphysème, de polyarthrite rhumatoïde et de fibrose. Elle dépend d'un apport en oxygène, qu'elle transporte avec elle.

« La maladie pulmonaire obstructive chronique est quelque chose de pénible. Lorsque vous marchez, vous vous efforcez de maintenir l'apport en oxygène, ce qui monopolise votre concentration. Vous risquez de perdre le contact avec le monde autour de vous. »

Vivre avec la maladie pulmonaire obstructive chronique : Tessa, 78 ans, cadre en retraite



On constate également une importante tendance à la hausse de la prévalence du diabète et du nombre de personnes vivant avec plus d'une maladie chronique (22).

Dans la Région européenne de l'OMS, les personnes vivant avec des maladies chroniques sont un groupe en expansion, qui a des besoins croissants. Cela est dû en partie au fait que la population compte une proportion élevée de personnes âgées, qui présentent un risque accru de maladies chroniques, peuvent être atteintes de plus d'une maladie et être moins capables de s'auto-prendre en charge. En outre, l'exposition à des environnements peu favorables à la santé prédispose à une hausse des facteurs de risque, tels qu'une alimentation médiocre et un manque d'exercice physique, ce qui entraîne une hausse des troubles tels que les maladies cardiovasculaires et le diabète.

L'éducation thérapeutique du patient est importante, car elle :

- soutient les personnes vivant avec une maladie chronique dans les choix qu'elles font en matière de santé et de bien-être et de ce fait, elle améliore les résultats cliniques et la qualité de vie (2,4,16) ;
- contribue à rendre le système de soins plus efficace, notamment en termes de coûts (4,23) et possède donc le potentiel de réduire l'utilisation des services de santé et leurs coûts associés (cf. Encadré 2) ; et
- constitue un appui pour les personnes vivant avec une maladie chronique, leur offrant la possibilité de réaliser leur plein potentiel, de participer davantage à la société et d'avoir moins besoin de soutien, ce qui peut représenter un gain économique et social important.

2.4 CONTEXTE POLITIQUE

Le contexte de la prestation de services d'éducation thérapeutique du patient appliquée aux maladies chroniques et aux maladies non transmissibles comprend plusieurs politiques et initiatives dans le domaine de la santé aux niveaux du monde et de la Région européenne de l'OMS.

Au plan mondial, les trois résolutions et réunions de haut niveau des Nations Unies sur la lutte contre les maladies non transmissibles (27–29) de 2011, 2014 et 2018 reconnaissent la charge de ces maladies et réaffirment le droit de chacun au meilleur état possible de santé physique et mentale.

Les objectifs de développement durable ont été adoptés en 2015 ; l'objectif 3 sur la bonne santé et le bien-être est assorti de cibles, dont la cible 3.4 qui vise à réduire d'un tiers le taux de mortalité prématurée due à des maladies non transmissibles d'ici à 2030, et la cible 3.8, qui entend réaliser la couverture sanitaire universelle (30). Un rapport de suivi publié en 2020 faisait état du manque de progrès accomplis par les pays et indiquait que de nombreux systèmes de santé perdaient du terrain par rapport à la charge des maladies non transmissibles, qui augmente (31).

Le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 (32,33) recommande de prendre des mesures pour autonomiser les personnes atteintes de ces maladies, de façon à ce qu'elles soient capables de mieux les prendre en charge, et de fournir des formations, des incitations et des outils d'auto-soin et d'auto-prise en charge ; son équivalent régional, le Plan d'action pour la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles dans la Région européenne de l'OMS, reprend cela à son compte (34).

Encadré 2. Quelles preuves existe-t-il du bon rapport coût-efficacité des interventions de soutien à l'auto-prise en charge et de l'éducation thérapeutique du patient, et de leur capacité à réduire l'utilisation des soins de santé ?

Les études systématiques et les recherches portant sur le rapport coût-efficacité du soutien à l'auto-prise en charge et de l'éducation thérapeutique du patient sont moins nombreuses que celles qui s'intéressent à leur efficacité.

Les données scientifiques indiquent cependant que les interventions de soutien à l'auto-prise en charge et d'éducation thérapeutique du patient sont financièrement avantageuses, mais que cela dépend du coût associé à la méthode de prestation choisie (23,24). Certaines études ont démontré que le soutien à l'auto-prise en charge peut être financièrement avantageux, car il réduit la survenue de complications à long terme des maladies chroniques (25,26).

Il existe également des preuves que le soutien à l'auto-prise en charge peut diminuer le recours aux services de santé. À cet égard, les programmes spécifiques à une maladie peuvent être plus efficaces que les programmes globaux (3). Les études montrent que chez les personnes asthmatiques, l'éducation à l'auto-prise en charge et la planification des soins diminuent le nombre des admissions à l'hôpital, des visites imprévues chez le médecin et des absences au travail ou à l'école, et que chez les personnes souffrant de la maladie pulmonaire obstructive chronique, elles peuvent également réduire le nombre des admissions à l'hôpital.

Le projet COMPAR-EU rassemble et analyse des informations sur le coût estimé et le rapport coût-efficacité de différents types d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge dans le cas de quatre maladies répandues (18) ; c'est une ressource instructive pour le lecteur.

En ce qui concerne certaines maladies chroniques particulières, la résolution de l'Assemblée mondiale de la santé WHA74.4 de 2021 sur le diabète appelle instamment les États membres à, entre autres mesures, renforcer les systèmes de santé et des services de soins de santé primaires pour tous, de qualité, intégrés et centrés sur la personne ; veiller à fournir un personnel de santé en nombre suffisant, bien formé et équipé ; consolider la promotion de la santé et améliorer les connaissances en matière de santé, notamment en donnant accès à des informations et à une éducation compréhensibles, de qualité et à la portée des patients (35).

Le Treizième Programme général de travail 2019-2023 (36) et le Programme de travail

européen 2020-2025 (37) mettent tous deux fortement l'accent sur la réalisation de la couverture sanitaire universelle ; des cadres existent également au niveau mondial (38,39) et au niveau de la Région européenne de l'OMS (40) pour renforcer les services de santé centrés sur la personne. Par ailleurs, le Programme de travail européen met en place des initiatives phares sur l'autonomisation par la cybersanté pour soutenir les pays dans leur transformation numérique en faveur d'une meilleure santé (41), et sur l'adoption de comportements plus sains, tenant compte des facteurs sociaux, comportementaux et culturels, y compris les connaissances en santé, dans la compréhension des comportements humains (42).

3

COMPRENDRE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Les principes de l'éducation thérapeutique du patient ont été élaborés à partir de concepts et de modèles fondés sur des données scientifiques appartenant à plusieurs disciplines, notamment les sciences du comportement, les systèmes de santé et l'éducation des adultes.

Ce chapitre explore un certain nombre de modèles et de concepts importants ayant contribué à l'élaboration de l'éducation thérapeutique du patient, et qui sont influencés par des disciplines telles que les sciences du comportement, les systèmes de santé et l'éducation des adultes.

3.1 COMPRENDRE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE CONTEXTE DE L'ENVIRONNEMENT PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL D'UN PATIENT

3.1.1 État émotionnel

L'état émotionnel du patient joue un rôle important dans la manière dont il peut tirer bénéfice de l'éducation thérapeutique. Il existe un lien entre les émotions négatives (telles que la détresse, la dépression, la colère/l'hostilité et l'anxiété) et les maladies chroniques (43). De surcroît, la charge émotionnelle associée au traitement de la maladie chronique ou au risque de complications graves est elle-même associée à de médiocres comportements d'auto-prise en charge (44).

La détresse émotionnelle et la dépression peuvent influencer sur l'observation du traitement et diminuer les effets de la littératie en santé sur les comportements d'auto-prise en charge. En d'autres termes, la détresse émotionnelle, qu'elle soit liée ou non à la maladie chronique, peut

rendre les patients incapables d'utiliser les informations sanitaires dans un but d'auto-prise en charge appropriée (45).

3.1.2 Soignants et familles

Les soignants et les familles jouent fréquemment un rôle central dans la vie d'une personne qui vit avec une maladie chronique, car ils apportent un soutien pratique tout autant qu'émotionnel. Ils peuvent par exemple, être impliqués dans l'administration des médicaments ou l'utilisation de l'équipement de surveillance de la maladie, la préparation des repas ou l'aide à la pratique d'exercice et l'accompagnement aux rendez-vous à l'hôpital. Ils peuvent également jouer un rôle important dans le maintien du bien-être émotionnel d'une personne et contribuer à sa motivation à s'impliquer dans l'auto-prise en charge et l'éducation thérapeutique du patient.

Les soignants et les familles peuvent avoir besoin de renforcer leurs propres connaissances et compétences, de même que leur confiance, pour pouvoir soutenir une personne vivant avec une maladie chronique. Dans certains cas, ils peuvent avoir besoin d'être appuyés, au moyen de cours pour les soignants par exemple.

Les personnes qui vivent seules peuvent affronter des difficultés supplémentaires dans l'auto-prise en charge de leur maladie, et avoir besoin de trouver de l'aide et du soutien auprès de leurs pairs et de leur communauté au sens large.



Je suis atteint de la maladie pulmonaire obstructive chronique depuis quatre ans. J'ai dû suivre un cours de rééducation pulmonaire de deux heures par semaine pendant six semaines. C'était bien. Si je ne l'avais pas suivi, je ne serais pas là aujourd'hui. Mais ensuite, nous avons été informés que « nous devons nous débrouiller seuls à présent », et en effet, c'est ce que nous avons dû faire.

Pour rester motivé, j'ai monté un groupe local. Nous avons trouvé et embauché un coach spécialisé et nous nous retrouvons chaque semaine pour faire de l'exercice dans un centre communautaire. J'ai dû frayer mon chemin à travers les écueils bureaucratiques, mais notre groupe compte à présent 20 personnes et a vraiment amélioré les choses pour nous tous.

Vivre avec la maladie pulmonaire obstructive chronique : Tim, 72 ans, fondateur d'un groupe communautaire de personnes vivant avec une maladie pulmonaire chronique



3.1.3 Soutien de la communauté et des pairs

Les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent rechercher le soutien de membres de la communauté et de pairs atteints de la même maladie. Pour elles, ces groupes sont d'importantes sources de soutien à l'auto-prise en charge (46).

Les groupes de pairs peuvent jouer le rôle de défenseurs des personnes vivant avec une maladie chronique en sensibilisant les prestataires de soins et la société sur les besoins et les expériences de services de ces personnes. Ils peuvent promouvoir et appuyer la participation des usagers à la conception et à la fourniture des services.

Les groupes de pairs peuvent être également des sources majeures d'informations fiables et de soutien pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Parfois plus accessibles que les professionnels de santé, ils peuvent apporter leur approche pratique aux problèmes rencontrés. Ils peuvent également donner des conseils sur des sujets qui ne sont pas directement liés aux soins de santé, mais ont d'importantes répercussions sur les vies des personnes, comme par exemple la prise en charge des maladies chroniques sur le lieu de travail.

Les groupes de pairs ou de patients peuvent se rencontrer en personne ou bien en ligne ; ils peuvent être animés et modérés par des patients, ou des personnes malades – les groupes gérés par des organisations caritatives ou des associations en sont un exemple. Il existe enfin des groupes informels sur les plateformes des réseaux sociaux.

3.2 CONCEPTS SOUS-TENDANT L'AUTO-PRISE EN CHARGE

Plusieurs concepts issus des systèmes de santé et des sciences du comportement peuvent aider les responsables politiques et les professionnels de santé à comprendre les facteurs encourageant l'auto-prise en charge par les personnes. Ce paragraphe ne discutera pas ces concepts en détail, mais montrera plutôt comment ils peuvent servir à concevoir et évaluer des services d'éducation thérapeutique du patient et des programmes de formation pour les professionnels de santé. Pour de plus amples

informations sur ce sujet, les lecteurs sont invités à consulter la littérature concernée.

La littératie en santé est un important concept qui provient des sciences sociales et comportementales (47). Elle recouvre les connaissances, la motivation et les compétences d'une personne lui permettant d'accéder à des informations sanitaires, de les comprendre, de les évaluer et de les appliquer dans le but de se former une opinion et de prendre des décisions quotidiennes sur les soins, la prévention des maladies et la promotion de la santé, pour conserver sa qualité de vie tout au long de son existence, voire l'améliorer (48).

Les objectifs des initiatives d'amélioration de la littératie en santé, de soutien à l'auto-prise en charge et d'éducation thérapeutique du patient peuvent avoir beaucoup de points communs, bien que leurs visées et leurs approches puissent différer.

Les mesures destinées à contrer la faiblesse du niveau de littératie en santé visent à relever ce niveau dans la population par des stratégies de santé publique, l'adaptation des communications et le changement des politiques organisationnelles pour répondre aux besoins des personnes ayant un bas niveau de littératie en santé. En revanche, l'éducation thérapeutique du patient est pilotée en milieu clinique et implique des interventions ciblant les personnes atteintes de maladies chroniques.

Grâce à un niveau élevé de littératie en santé, les personnes peuvent prendre des décisions informées sur leur santé, devenir des partenaires actifs de leurs soins et se frayer un chemin facilement dans les systèmes de santé. C'est pourquoi la littératie en santé joue un rôle crucial dans le soutien des personnes, de leurs soignants et de leur famille, dans l'auto-prise en charge de leur maladie.

De nature dynamique, elle dépend du contexte, si bien que le niveau des personnes peut changer au cours de leur vie, selon leur maladie, leurs demandes sanitaires et le contexte. Comme l'éducation est concentrée sur l'individu, les stratégies doivent également être adaptées au niveau de littératie en santé (48).

L'éducation thérapeutique du patient peut avoir un impact positif sur la littératie en santé. En outre, la littératie en santé en rapport avec une

maladie spécifique peut être considérée comme un résultat de l'éducation thérapeutique du patient, alors que la littératie en santé générale peut diminuer l'efficacité des résultats de l'éducation thérapeutique du patient (49).

Les concepts associés de **soins centrés sur le patient ; de soins centrés sur la personne ; de soins centrés sur les personnes ; et de participation significative des personnes possédant une expérience vécue** renvoient à la relation entre les personnes et les prestataires de soins.

L'expression « **soins centrés sur le patient** » fait référence à l'expérience des personnes recevant les soins de santé. Les soins centrés sur le patient ont été définis comme désignant la prestation de soins respectueux et réactifs aux préférences, aux besoins et aux valeurs individuelles du patient, assurant que les valeurs du patient guident toutes les décisions cliniques (50).

L'objectif des **soins centrés sur la personne** est de mener une vie qui ait du sens, ce qui va au-delà de la prise de décisions sur les soins cliniques. Les soins centrés sur la personne suivent quatre principes :

- accorder aux personnes dignité, compassion et respect ;
- offrir des soins, un soutien ou un traitement coordonnés ;
- offrir des soins, un soutien ou un traitement personnalisés ;
- soutenir les personnes en reconnaissant et en développant leurs propres forces et capacités, de façon à leur donner la possibilité de vivre une vie indépendante et épanouissante (46).

Les **soins centrés sur les personnes** mettent en outre l'accent sur l'organisation des systèmes de santé autour de la totalité des besoins des personnes, plutôt que sur les seules maladies (51).

La terminologie étant imprécise et les termes étant parfois employés de manière interchangeable (6,52), ce guide utilise l'expression « soins centrés sur la personne » telle qu'elle est définie ci-dessus pour recouvrir ces concepts.

Enfin, l'expression « **participation significative** » de personnes possédant une expérience vécue (53) présente des similitudes avec les soins centrés sur la personne, mais met en outre l'accent sur le rôle du patient dans la conception des services en tant que partenaire égal. L'OMS a défini la participation significative de la manière suivante : « inclusion dans le respect, la dignité et l'équité de personnes ayant une expérience vécue dans une série de processus et d'activités au sein d'un environnement favorable où le pouvoir est transféré aux personnes ; valorisation de l'expérience vécue en tant que forme d'expertise servant à améliorer les résultats sanitaires ».

Certains thèmes sont communs aux soins centrés sur la personne, au soutien à l'auto-prise en charge et à l'éducation thérapeutique du patient. Tous reconnaissent l'importance du partenariat entre le patient et le professionnel de santé, qui collaborent pour atteindre une compréhension partagée de la situation et des priorités du patient, et élaborer un plan réalisable en vue d'atteindre les objectifs de soin (15,54–56). Le concept de patients-partenaires (54,57–59), en particulier, fait référence aux patients qui collaborent avec les professionnels de santé pour ce qui concerne non seulement leurs propres soins, mais également la conception des services (cf. chapitre 7).

L'objet de l'éducation thérapeutique du patient est de donner plus de responsabilités au patient sur sa propre santé. Je ne sais pas si la communauté médicale est prête à gérer ce pouvoir. Je ne sais pas non plus si les patients le sont. Cela peut être difficile. Mais l'un des grands principes de la médecine de famille est d'être centré sur le patient. Nos médecins formés à la médecine familiale et généraliste en retirent une grande satisfaction. Ce ne sont pas seulement les résultats médicaux qui s'améliorent : le patient est plus impliqué, plus compétent, plus heureux, moins déprimé, et les médecins également.

Professeur Mehmet Ungan, professeur de médecine de famille en Türkiye et ancien président de l'Organisation mondiale des médecins de famille

La **prise de décisions partagée** est une composante importante des soins centrés sur la personne et des interventions d'éducation thérapeutique du patient.

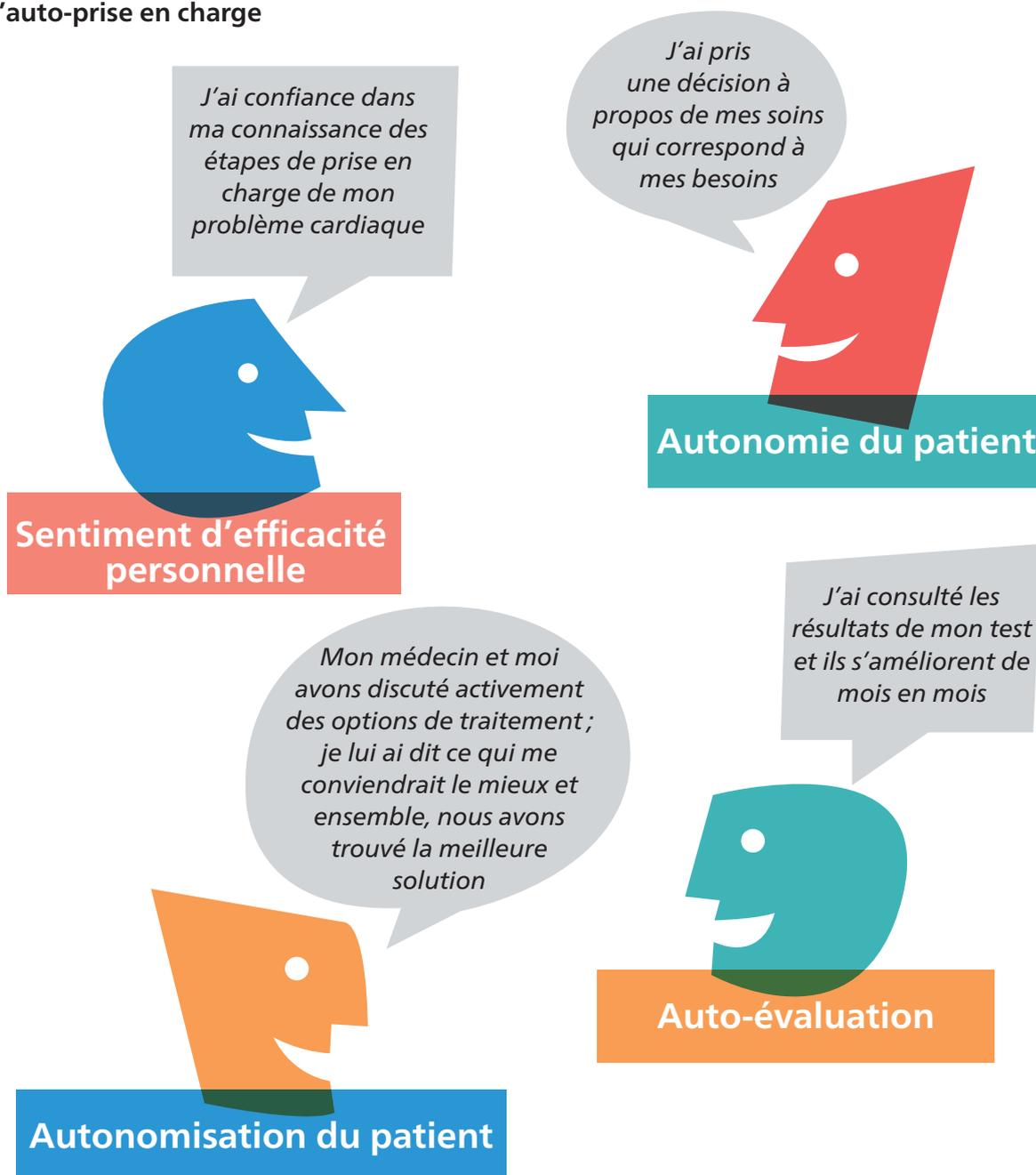
Les professionnels de santé et les patients collaborent dans le choix des tests diagnostiques, des traitements, des dispositifs de prise en charge ou de soutien, sur la base des données cliniques et des préférences du patient, appuyées sur des informations.

Pour que la prise de décisions soit partagée, les deux parties doivent s'engager à partager les informations et la responsabilité de la prise de décision, reconnaissant sa nécessité et respectant le point de vue de l'autre (60).

La psychologie fournit quatre concepts pouvant aider les professionnels des soins de santé à comprendre pourquoi les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent s'impliquer ou non dans l'auto-prise en charge (cf. Figure. 1).

- **Le sentiment d'efficacité personnelle** peut être défini comme étant la croyance d'une personne dans sa capacité à conduire des actions qui mèneront au résultat désiré (61). Le sentiment d'efficacité personnelle chez un patient est un important facteur de prédiction de la réussite des interventions d'auto-prise en charge (19).

Figure 1. Illustration de certains concepts pouvant être utiles à la compréhension de l'auto-prise en charge



- **L'autonomie du patient** est le sentiment d'agir par choix, et non en raison du sentiment de pression à agir. Cette forme d'autonomie est considérée comme un besoin psychologique fondamental, qui prédit le bien-être (62).
- **L'auto-évaluation** renvoie à la capacité d'une personne à évaluer continuellement l'efficacité de ses propres actions par rapport aux résultats escomptés. Elle comprend le suivi des résultats des tests et la confiance dans sa propre capacité à faire face aux problèmes.

L'autonomisation du patient se réfère à la capacité du patient à contrôler sa santé et à s'impliquer activement dans ses soins (63).

Les interventions de soutien et d'autonomisation du patient pour leur permettre de prendre soin d'eux-mêmes peuvent améliorer efficacement la confiance du patient en lui-même, son autonomie, ses connaissances, ses comportements d'auto-soin, l'observation de son traitement et les résultats sanitaires (64).

Un concept comportemental est largement utilisé pour concevoir et évaluer des interventions de soutien à l'auto-prise en charge : il s'agit de la **mise en activité du patient**. Ce concept est défini comme suit : « connaissances, compétences et confiance d'une personne en matière de prise en charge de sa santé et de ses soins » (65). Les patients montrant un fort niveau d'activité comprennent leur rôle dans le processus de soins et se sentent capables de le

remplir. Ces personnes sont plus susceptibles de s'impliquer dans des comportements positifs en matière de santé et de prendre en charge efficacement leur maladie chronique (65).

3.3 COMMUNICATION BIEN CONÇUE SUR LES SOINS DE SANTÉ

La communication sur les soins de santé est un processus complexe de soutien aux soins du patient, qui comprend des comportements verbaux et non verbaux, des matériels visuels et d'autres matériaux de soutien (tels que des infographies, des dépliants et des outils numériques). Le cadre dans lequel a lieu la communication peut également affecter cette dernière : des salles de consultation bruyantes par exemple, une disposition de la salle inappropriée ou des interruptions peuvent entraver son efficacité.

Une communication bien conçue sur les soins de santé est fondée sur les valeurs fondamentales du respect, de la compassion et de la collaboration (55,66,67). Le choix du langage utilisé par un professionnel de santé peut affecter la perception du patient de sa maladie et son sentiment personnel d'efficacité, en rapport avec sa capacité à prendre en charge efficacement sa maladie. Le langage utilisé avec les patients, et également celui utilisé à leur propos, peuvent influencer sur leur participation aux soins. Le langage que le professionnel de santé emploie pour présenter les grandes étapes de la consultation peut indiquer soit un partenariat, soit un rôle passif pour le patient (cf. Tableau 2).

Tableau 2. Exemples de langage indiquant un rôle actif ou passif pour le patient

Étape	Rôle actif pour le patient	Rôle passif pour le patient
Définition du programme	Comment puis-je vous aider aujourd'hui ?	Qu'est-ce qui <i>semble</i> poser problème ?
	De quoi souhaitez-vous que l'on parle aujourd'hui ?	Vos résultats de test ne se sont pas améliorés depuis la dernière fois
Détermination des besoins, des préférences et des inquiétudes du patient	Qu'est-ce qui importe le plus pour vous ?	Des questions ?
	De quel(s) point(s) important(s) devons-nous parler aujourd'hui ?	Comprenez-vous ?

Le choix d'un mot en particulier ou bien une phrase peut signifier que le patient est passif, ou qu'il est implicitement blâmé (67–69). Cela inclut

le langage couramment utilisé par les professionnels de santé (comme le montre le Tableau 3).

Tableau 3. Exemples d'effets négatifs induits par le langage

Sujet	Exemple	Effet négatif
Processus de soins	Prise des antécédents	Implique que la personne subit passivement l'extraction d'informations
Patient	42 ans, obèse et diabétique	Définit la personne par sa maladie ; peut être stigmatisant
Comportement attendu de la part du patient	Observation (des prescriptions)	Implique que le patient est juste supposé suivre les ordres

Un langage blâmant ou rabaisant les patients peut stigmatiser les personnes vivant avec une maladie chronique. Cela peut détruire leur sentiment personnel d'efficacité et diminuer la confiance dans les professionnels de santé (70). Le langage employé peut également refléter la valeur perçue d'une décision ou d'un comportement, et sembler moralisateur. Par exemple, si le professionnel de la santé décrit les changements apportés à un régime alimentaire ou à une activité physique comme des petits pas, alors que le patient les considère comme très importants, cela peut avoir une incidence sur l'implication de ce patient ou son adoption des changements.

Les professionnels de santé doivent posséder les compétences nécessaires à l'utilisation du langage approprié aux besoins des différents patients. Cela implique d'avoir conscience du niveau de littératie en santé du patient, et des facteurs culturels.

Les patients dont le niveau de littératie en santé est moindre vont probablement moins participer aux consultations, être moins enclins à donner des informations, en raison d'un sentiment de

honte ou de stigmatisation, et plus susceptibles de déléguer la prise de décision au professionnel de santé (71).

Les différences culturelles entre patients et professionnels peuvent être ou non accompagnées de discordance linguistique : celle-ci se produit lorsque le professionnel et le patient n'ont pas la même compréhension de certaines phrases ou de certains mots, tels que ceux utilisés pour décrire des parties du corps ou des fonctions physiologiques.

Les professionnels de santé peuvent résoudre ces problèmes en collaborant avec des personnes atteintes de maladies chroniques et avec des patients, pour adopter un vocabulaire respectueux et stimulant. Ils peuvent par exemple mettre au point des informations sanitaires pour des groupes de patients ; le recours à un processus de conception conjointe et au test par les utilisateurs assurera que le langage et les graphiques choisis sont inclusifs et culturellement appropriés (72). Le chapitre 4 discute davantage la question d'une communication bien conçue sur les soins de santé.



L'un de mes principaux messages aux professionnels de santé est d'être juste gentil et de ne pas nous réprimander comme si nous étions des enfants lorsque nous ne faisons pas ce que nous devrions. Expliquez-nous les aspects scientifiques. Inutile d'être condescendant !

Je me souviens que quand j'étais adolescent, un consultant est entré dans ma chambre, traînant avec lui 12 étudiants en médecine. Il n'a salué ni ma mère, ni moi. Il s'est juste tourné vers les étudiants et a pointé le doigt vers moi. Faisant référence à l'haleine des personnes diabétiques quand elles sont souffrantes, il leur a dit : « Sentez-vous cette odeur ? Une odeur de céréale sucrée ! » Et il est sorti.

Vivre avec le diabète. Matt, 52 ans, jardinier



3.4 APPRENTISSAGE DES ADULTES

Les principes de l'apprentissage des adultes sont centraux dans l'éducation thérapeutique du patient. L'apprentissage des adultes s'applique aussi bien aux relations entre un **patient et les professionnels de santé** qu'à la **conception et la prestation de programmes de formation destinés aux professionnels de santé**.

D'après la théorie de l'apprentissage des adultes, l'exploitation des connaissances et de l'expérience passées d'une personne améliore l'apprentissage (73). Cette approche peut être pertinente pour la conception de nouveaux cours : des patients expérimentés peuvent être impliqués dans l'auto-prise en charge de leur maladie, dans la conception et le contenu de programmes d'éducation thérapeutique du patient ; des professionnels de la santé peuvent également être impliqués dans la formulation de leurs propres programmes de formation.

Les principes de l'apprentissage des adultes sont les suivants (74) :

- les expériences passées des étudiants doivent être respectées (en ce qui concerne les patients, il s'agira de leur expérience personnelle de leur maladie) ;
- il doit y avoir un esprit de coopération mutuelle entre l'enseignant et l'étudiant ;
- les enseignants doivent aider les étudiants à diagnostiquer eux-mêmes leurs besoins d'apprentissage ;
- les étudiants doivent être impliqués dans la planification des moyens par lesquels leurs besoins d'apprentissage seront satisfaits ;
- l'enseignant est un guide qui aide une personne à apprendre, plutôt qu'un instructeur en charge du savoir – les enseignants assistent les étudiants dans l'évaluation des progrès qu'ils accomplissent vers la réalisation de leurs objectifs ;
- les enseignants et les étudiants doivent évaluer ensemble le cours ou le programme universitaire.

Les modes d'apprentissage les plus significatifs pour des étudiants adultes sont les discussions de groupe, les études de cas, les simulations (75), les jeux de rôle et les séminaires qui exploitent les réserves d'expérience des étudiants (74).

3.5 ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES ET INTERDISCIPLINAIRES

À mesure que les systèmes de santé se développaient pour traiter les maladies chroniques, la gamme des professionnels de santé formés pour fournir des soins directs s'est élargie. Les équipes pluridisciplinaires et multidisciplinaires se sont multipliées (76).

Le terme **pluridisciplinaire** désigne des équipes formées de membres provenant de différentes disciplines et se servant de leurs diverses connaissances et compétences pour fournir ensemble des soins complets aux patients. L'**approche interdisciplinaire** suppose, elle, un niveau de collaboration plus poussé : les membres de l'équipe, provenant de disciplines différentes, collaborent ensemble et avec le patient dans le but commun de comprendre sa situation et ses besoins, de fixer des buts, de prendre des décisions et de partager des ressources et des responsabilités pour élaborer un plan intégré (77).

De nombreux professionnels différents peuvent être impliqués dans les soins à un patient atteint d'une maladie chronique. L'équipe de soins d'une personne diabétique peut par exemple comprendre un médecin de famille, un(e) infirmier(ère) prescripteur(trice), un consultant spécialiste du diabète, un(e) infirmier(ère) praticien(ne) spécialisé(e), un diététicien, un podologue, un ophtalmologue, un pharmacien, un psychologue et un physiologiste de l'exercice.

La prestation de soins au sein de services pluridisciplinaires et interdisciplinaires nécessite de l'efficacité dans la coordination, la collaboration, la communication et la tenue des dossiers, de même qu'une évaluation régulière des résultats. Elle est facilitée par la formation, les protocoles, les répertoires, le partage des données et les systèmes d'information sanitaire. Cette prestation de soins est parfois difficile à accomplir : lorsque par exemple, le système de santé connaît une forte rotation du personnel et

des changements, les patients n'ont pas forcément une relation professionnel-patient unique, mais plutôt de multiples contacts avec des professionnels répartis dans différents services. Dans ce cas, les patients représentent

souvent le seul point de continuité dans les soins ; ils sont donc mieux placés pour avoir une vision d'ensemble sur la façon dont leur plan de prise en charge satisfait leurs besoins.



Mes prestataires de soins ont tout fait, et même plus, pour m'apporter le soutien dont j'avais besoin au début de mon parcours. Toute l'équipe a fait un effort, mais l'aide la plus significative m'a été apportée par l'infirmière-conseil spécialisée, le kinésithérapeute en santé respiratoire et l'agent de soutien.

Tous trois m'ont apporté l'appui et la formation nécessaires pour vivre une vie assez normale et prendre en charge moi-même ma maladie. Le soutien que j'ai reçu consistait en des conseils pour arrêter de fumer, la manipulation de l'inhalateur, les antibiotiques en cas d'urgence et les comprimés de stéroïdes à conserver à domicile, et leur remplacement après usage.

La rééducation pulmonaire a été excellente et comprenait un apprentissage des méthodes de prise en charge de la maladie et des exercices personnalisés. Les professionnels de la santé doivent écouter les patients et leur donner la chance de pouvoir s'auto-prendre en charge, avec les outils qui le permettent.

Vivre avec la maladie pulmonaire obstructive chronique : Tim, 72 ans, fondateur d'un groupe communautaire de personnes vivant avec une maladie pulmonaire chronique



4

INTERVENTIONS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique du patient est un processus d'apprentissage structuré, continu et centré sur la personne, qui soutient les patients dans l'acquisition des connaissances, des compétences et de la confiance demandées pour prendre en charge eux-mêmes leur maladie. Adaptée à la vie du patient et à sa maladie, elle comprend deux composantes essentielles : 1) la fixation d'objectifs, la planification de mesures et la prise de décision partagée ; et 2) des interventions en formation.

Ce chapitre s'intéresse à la manière dont un professionnel de santé peut fournir une éducation thérapeutique réussie à un patient. Il traite de deux composantes essentielles :

- la fixation de buts, la planification de mesures et la prise de décisions partagée ;
- les interventions de formation.

4.1 ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique du patient est un processus d'apprentissage structuré, continu et centré sur la personne. Partie intégrante du traitement de la maladie chronique tout au long de la vie, elle est adaptée au patient et à sa maladie, notamment à sa situation familiale et sociale, et à la progression de sa maladie.

L'éducation thérapeutique du patient est constituée d'interventions qui mènent à une amélioration des résultats cliniques et de la qualité de vie. Ces interventions peuvent concerner différents aspects de la vie du patient, tels que les choix de modes de vie ou le soutien émotionnel, conjointement à une meilleure prise en charge clinique de sa maladie. Il importe également de se souvenir que l'éducation thérapeutique du patient doit être proposée

dans le contexte général du soutien à l'auto-prise en charge, dont l'objectif d'ensemble est de soutenir les personnes pour qu'elles vivent avec leur maladie de manière satisfaisante (15).

L'éducation thérapeutique du patient comprend deux composantes. La première comporte des techniques aidant les personnes à réfléchir à leurs points forts et à leurs capacités, et à déterminer leurs besoins et les changements auxquels elles peuvent procéder pour prendre le contrôle de leur vie, atteindre leurs buts et entretenir leur santé et leur bien-être. Ces techniques incluent **la fixation d'objectifs, la planification de mesures et la prise de décisions partagées**, qui sont fondées sur une connaissance commune de la situation et des besoins du patient.

La seconde composante est axée sur la réalisation d'interventions de soutien au patient, pour qu'il acquiert des connaissances, des compétences et de la confiance, principalement par le partage d'informations et la formation à des compétences.

Les deux composantes sont importantes ; l'éducation thérapeutique du patient améliore plus efficacement les résultats sanitaires lorsque ces deux composantes sont liées (cf. Encadré 3).

Encadré 3. Quels éléments rendent efficace l'éducation thérapeutique du patient ?

- D'après de vastes études sur des interventions de soutien à l'auto-prise en charge, la fourniture d'informations sur la maladie d'une personne fait constamment partie de toutes les interventions réussies (4).
- Le partage d'informations, en tant qu'élément d'une intervention comportant de multiples composantes telles que la formation axée sur des compétences, la fixation d'objectifs et la planification de mesures, est efficace et peut améliorer les résultats sanitaires. Il est moins susceptible de changer les comportements s'il est pratiqué seul (4).
- Il a été prouvé que l'enseignement structuré, culturellement approprié et spécifique à un patient était meilleur qu'un enseignement ad hoc (circonstanciel) ou général (11).
- Le soutien à l'auto-prise en charge et l'éducation thérapeutique du patient sont plus efficaces lorsqu'ils sont intégrés aux soins courants prodigués aux patients vivant avec une maladie chronique (4).

4.2 UTILISATION DES COMPÉTENCES POUR CONCEVOIR DES INTERVENTIONS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique du patient est conçue pour aider les patients (leur famille et leurs soignants) à acquérir ou conserver les compétences dont ils ont besoin pour prendre eux-mêmes en charge leur vie dans le contexte d'une maladie chronique, et cela de la meilleure manière possible (1).

Les compétences nécessaires à un patient en particulier varient en fonction de sa maladie, de son parcours de vie et des processus d'adaptation. Un patient atteint d'asthme aura par exemple besoin de savoir quels types de médicaments sont nécessaires pour traiter l'asthme et comment les émotions affectent sa maladie. Il aura besoin de posséder des compétences pour mesurer son débit expiratoire de pointe et adapter son traitement médicamenteux lorsqu'il fait de l'exercice.

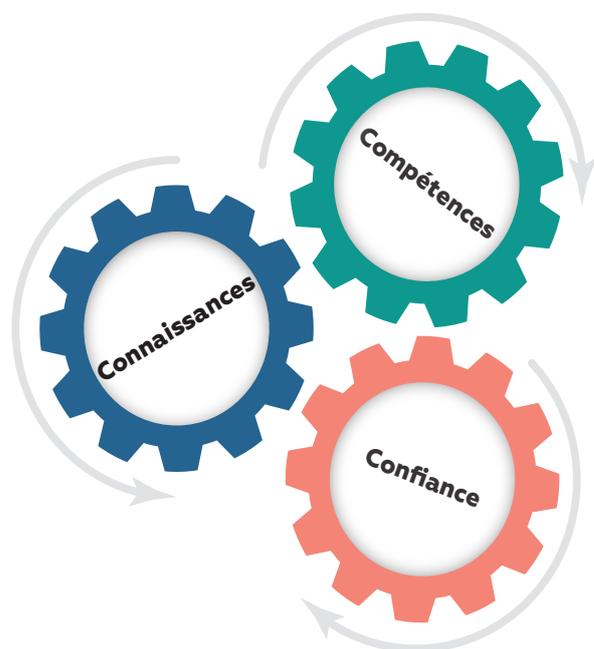
Mais en soi, les connaissances et les compétences ne suffisent pas à soutenir un patient dans l'auto-prise en charge de sa maladie. Il a également besoin de se sentir confiant. Une personne asthmatique par exemple, peut avoir des stratégies d'adaptation inappropriées et avoir besoin de prendre confiance dans l'ajustement

de son auto-prise en charge en cas d'infection pulmonaire.

À elles trois, les connaissances, les compétences et la confiance peuvent entraîner un changement de comportement chez le patient et le rendre capable de prendre en charge lui-même sa maladie et ses conséquences.

- Ces trois éléments forment le cadre de compétences du patient, qui sous-tend la conception du soutien à l'auto-prise en charge et les interventions d'éducation thérapeutique du patient (cf. Figure 2).
- **Connaissances.** La personne a des connaissances exactes et pertinentes sur sa maladie. Ces connaissances portent sur sa progression probable, les options de traitement, les risques et les incertitudes associées et les moyens d'alléger les conséquences. Ce savoir permet au patient de prendre des décisions informées sur les soins de santé.
- **Compétences.** La personne possède des compétences spécifiques pour prendre en charge elle-même sa maladie. Celles-ci peuvent inclure la capacité à utiliser l'équipement médical, tel qu'un appareil d'apport en oxygène ou une pompe à insuline, et à modifier la dose de traitement médicamenteux en cas de changement dans la maladie.

Figure 2. Cadre de compétences du patient



- Elles comprennent également les capacités à exécuter les tâches de la vie quotidienne – par exemple, dans le cas d’une personne à mobilité réduite, savoir s’habiller sans aide – et à comprendre le lien entre ces compétences et leur intégration dans la vie quotidienne. L’ensemble de compétences peut enfin englober les capacités d’une personne à accéder à des informations pertinentes sur sa maladie, à les comprendre, les évaluer et les appliquer (ou en d’autres termes, des capacités suffisantes en littératie en santé).
- **Confiance.** La personne croit et sent qu’elle a la capacité et les aptitudes nécessaires pour prendre en charge elle-même sa maladie, dans la vie quotidienne comme dans des circonstances inattendues, où elle devra résoudre des problèmes.

Ces trois compétences ne fonctionnent pas indépendamment les unes des autres. Plus une personne acquiert des connaissances et des compétences à propos de sa maladie, plus la probabilité qu’elle acquiert de la confiance augmente. Inversement, les personnes qui acquièrent de la confiance en elles-mêmes et en leur jugement peuvent se sentir encouragées à apprendre d’autres compétences de prise en charge de leur maladie.

Pour qu’il soit pratique à utiliser, ce cadre doit être transformé en un **profil des compétences du patient**, qui décrit les connaissances, les compétences et la confiance que les patients vivant avec une maladie chronique particulière doivent posséder pour prendre en charge eux-mêmes leur maladie avec efficacité (cf. Encadré 4).

Encadré 4. Qu’est-ce qu’un profil de compétences ?

Un profil de compétences est une collection des compétences nécessaires pour remplir avec succès une fonction.

Le **profil de compétences d’un patient** dresse la liste des compétences dont un patient a besoin pour réussir à prendre en charge lui-même sa maladie.

Le **profil de compétences d’un professionnel de la santé en éducation thérapeutique du patient** (cf. Chapitre 5) dresse la liste des compétences qu’un professionnel de la santé doit posséder pour fournir avec succès une éducation thérapeutique du patient.

Les profils de compétences des patients servent de document de référence aux professionnels de santé, pour mettre au point des plans personnalisés pour des patients spécifiques, et des programmes pour des interventions de formation, tels qu’un cours pour des personnes

venant de recevoir un diagnostic de maladie pulmonaire obstructive chronique. Les paragraphes qui suivent décrivent l’élaboration de ces profils, et le Tableau 4 contient un exemple de profil de compétences pour des patients asthmatiques.

Tableau 4. Exemple d’un profil de compétences du patient dans le cas de l’asthme

Cadre de compétences du patient	Profil de compétences des patients vivant avec un asthme sévère
Connaissances	Qu’est-ce que l’asthme ? – hyperréactivité, obstruction et inflammation des voies respiratoires
	Que se passe-t-il en cas de crise d’asthme ? – les voies respiratoires gonflent et produisent davantage de mucus ; une inflammation s’installe.
	Qu’est-ce qu’un asthme maîtrisé ? – absence de perturbation du sommeil, rares absences de l’école ou du travail, visites aux urgences/hospitalisation minimales, niveau d’activité normal, etc.
	Quels sont les déclencheurs des crises ? – les allergènes, les irritants, les infections, l’exercice physique, les facteurs émotionnels, le reflux gastro-œsophagien

Tableau 4 (suite)

Cadre de compétences du patient	Profil de compétences des patients vivant avec un asthme sévère
Connaissances	Quels sont ses signes et ses symptômes ? – la toux, la respiration sifflante, l’essoufflement, la sensation d’oppression dans la poitrine, la chute du débit expiratoire de pointe, l’intolérance à l’exercice physique, les réveils nocturnes, les changements de comportements, par exemple l’irritabilité _____ Quels sont les signes d’alerte et les symptômes d’une possible crise ? _____ Quand rechercher de l’aide ?
Compétences	Savoir utiliser un inhalateur/nébuliseur – dose, durée, technique, quantité restante dans l’inhalateur _____ Savoir mesurer le débit expiratoire de pointe (fonction pulmonaire) – valeurs de ce débit et zones correspondantes, périodes de mesure _____ Savoir utiliser les médicaments – corticoïdes, antibiotiques _____ Que faire si le débit expiratoire de pointe baisse _____ Gestion des déclencheurs – éviter les allergènes et les irritants tels que la fumée de tabac et les fumets de cuisine ; régime alimentaire ; émotions _____ Rester en bonne santé – régime alimentaire, exercice physique, bien-être émotionnel _____ Capacité à évaluer tout changement de santé physique et émotionnelle, et du bien-être, pouvant influencer sur la maladie _____ Capacité à évaluer tout changement dans la maladie et la réaction au traitement au fil du temps
Confiance	Confiance dans la prise en charge de la maladie – confiance à éviter que la fatigue, la gêne physique, la détresse émotionnelle et les autres symptômes interfèrent avec les activités _____ Confiance dans la gestion des différents médicaments, des tâches et des activités requises pour la prise en charge de la maladie, de façon à réduire le besoin de consulter un médecin _____ Confiance dans l’entreprise d’activités autres que la prise de médicaments, de façon à réduire le poids de la maladie dans la vie quotidienne _____ Confiance dans l’interrogation des professionnels de santé à propos de la maladie et du bien-être _____ Confiance dans le déchiffrement des différences avec un professionnel de santé lorsque celles-ci se produisent

Sources : d’après Bureau régional de l’OMS pour l’Europe (1), Asthma + Lung UK (78) et Asthma Initiative of Michigan (79).

4.3 COMPOSANTES ESSENTIELLES DE L’ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Ce chapitre décrit en détail les deux composantes de l’éducation thérapeutique du patient et les relations qu’elles entretiennent. Pour que le lecteur comprenne ce qu’elles impliquent, elles sont présentées comme deux aspects distincts du

soin, mais dans la réalité, les cliniciens peuvent les intégrer dans une relation unique avec le patient.

Pour que les interventions d’éducation thérapeutique du patient réussissent, il est fondamental que le professionnel de santé soit formé aux techniques d’apprentissage des adultes fondées sur des éléments scientifiques, et qu’il les utilise (cf. Chapitres 3 et 5).

L'histoire d'Henrik offre un exemple du fonctionnement pratique des interventions en éducation thérapeutique du patient. Elle décrit les échanges d'Henrik avec les professionnels de santé à cinq moments différents du processus d'éducation thérapeutique du patient, en commençant par le diagnostic (cf. Encadré 5).

4.3.1 Fixation des buts, planification des mesures et mise en œuvre

La fixation de buts et la planification de mesures permettent d'obtenir efficacement un changement de comportement, en impliquant et en faisant participer les patients dans leurs soins, grâce à des prises de décisions partagées.

Encadré 5. Histoire d'Henrik, épisode 1 : le diagnostic

Henrik a 59 ans. Il ne se sent pas bien et la semaine dernière, son médecin de famille lui a fait faire des tests sanguins, qui ont montré qu'il présentait un diabète de type 2.

En état de choc, Henrik est effrayé.

Son médecin de famille lui demande ce qu'Henrik sait du diabète, pourquoi il est effrayé et quelles questions il se pose. Il lui explique ensuite le diagnostic, les complications possibles, ce qu'Henrik peut faire pour réduire le risque qu'elles surviennent, et pourquoi il est important de traiter sa maladie.

Henrik retient certaines informations et convient de revoir le médecin la semaine suivante.

Ces techniques peuvent jouer un rôle important, en permettant à une personne de développer de la confiance et un sentiment d'efficacité personnelle, et en soutenant son changement de comportement. Le processus commence par l'acquisition d'une compréhension commune au professionnel de santé et au patient, de la situation du patient, de ses besoins, de ses préférences et de ses valeurs.

Nous devrions toujours commencer par demander à nos patients dans quelle mesure leur maladie affecte leur vie. En leur posant juste cette question. Puis en tant que médecins généralistes, nous devons également nous poser à nous-mêmes une question : dans quelle mesure prenons-nous au sérieux l'éducation et la responsabilisation du patient ? Avons-nous le temps pour cela, voulons-nous le faire et le comprenons-nous ? Ce sont les questions que j'ai en tête. Ces questions sont régulièrement soulevées dans les facultés médicales en Türkiye.

Professeur Mehmet Ungan, professeur de médecine de famille en Türkiye et ancien président de l'Organisation mondiale des médecins de famille

La fixation de buts et la planification de mesures peuvent être effectuées régulièrement au cours

de la vie du patient : d'abord au moment où le patient reçoit le diagnostic de maladie, pour le soutenir dans l'acquisition des connaissances, des compétences et de la confiance qui sont essentielles, puis de nouveau lorsque la maladie ou la situation du patient change.

Les étapes de la fixation de buts, de la planification de mesures et de leur mise en œuvre sont illustrées dans la Figure 3 et décrites en détail ci-dessous.

4.3.1.1 Étape 1 : découvrir la situation du patient et son point de vue

Il importe que le professionnel de santé collabore avec le patient pour comprendre sa situation et son point de vue, de manière à établir une compréhension commune de cette situation, de ses besoins (ce qui compte le plus pour lui) et des processus d'adaptation : ceci est parfois nommé le **diagnostic éducatif**. Cette étape révèle les points forts et les atouts du patient : par exemple, aime-t-il faire de l'exercice ? A-t-il un(e) partenaire/époux(se) qui le soutient ?

Elle peut également permettre d'apprécier le degré d'acceptation par le patient de sa maladie chronique, de même que son état émotionnel, son fonctionnement cognitif, son niveau de littératie en santé, et sa situation familiale et sociale.

Figure 3. Étapes de la fixation des buts, de la planification des mesures et de leur mise en œuvre



Tous ces facteurs peuvent influencer sur l'implication du patient dans la fixation des buts et la planification de mesures. Par ailleurs, la réaction du patient à ce processus peut évoluer selon les différents stades de la maladie, de son âge et de son état psychologique.

La détermination de la situation et des points de vue du patient peut être complexe (cf. Encadré 6). Les professionnels de la santé devraient être formés à la communication efficace, et particulièrement aux méthodes de compréhension du point de vue du patient sur sa maladie et ses possibles conséquences ou complications, et son traitement. Les compétences en communication sur les soins de

santé sont abordées ultérieurement, dans les chapitres 3 et 5.

4.3.1.2 Étape 2 : soutenir le patient dans la détermination de ses buts

Suite à la conversation qu'il a eu avec le patient pour comprendre sa situation, son point de vue et sa connaissance de sa maladie, le professionnel de santé peut ensuite explorer avec son patient les conséquences de sa maladie chronique sur sa santé et son bien-être, et ce qu'il aimerait modifier. Il peut utiliser ces informations pour soutenir le patient dans la détermination de ses **buts** en matière de soins, sur la base de ce qui compte pour lui.

Encadré 6. Histoire d'Henrik, épisode 2 : comprendre la vie d'Henrik, un mois plus tard

Henrik a rencontré son médecin de famille plusieurs fois. Il a commencé à prendre des médicaments, mais reste troublé et anxieux au sujet de son diabète et du traitement.

Henrik se rend à son centre de santé, qui possède une clinique pour patients diabétiques, et y rencontre une infirmière.

L'infirmière commence par s'informer de la vie d'Henrik, l'écoute et prend note de sa détresse et de son anxiété ; elle lui demande ce qui importe pour lui et ce qui l'inquiète le plus au sujet de son diabète. Elle lui explique qu'ils vont déterminer ensemble un plan pour surmonter ses inquiétudes, et lui demande de prendre plusieurs rendez-vous avec elle, car la définition du plan prendra un peu de temps.

Il est important que les buts soient exprimés en des termes qui aient du sens pour le patient. Voici quelques exemples de buts centrés sur la personne.

- Un homme de 64 ans, vivant avec un angor qui s'est déclaré récemment, veut se sentir moins fatigué de façon à pouvoir jouer avec ses petits-enfants. Il décide de perdre 5 kg.
- Une femme de 40 ans fréquemment hospitalisée à cause d'un asthme sévère souhaite mettre un terme aux hospitalisations.
- Un homme de 55 ans vivant avec un diabète de type 2 est traité à l'insuline et connaît de fréquents épisodes d'hypoglycémie qui

interrompent ses activités professionnelles. Il veut discuter avec un professionnel de santé pour savoir comment ajuster son insuline de manière à éviter ces épisodes.

Lors de la détermination des objectifs, le professionnel de santé peut être amené à offrir des options ou à faire des suggestions, concernant par exemple d'autres objectifs ou des changements de mode de vie que le patient n'a peut-être pas envisagés, tels qu'arrêter de fumer. Il peut aider le patient à adopter des objectifs SMART (en anglais : specific, measurable, achievable, realistic et time-limited), c'est-à-dire spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et pour une durée limitée. Le Tableau 5 fournit des exemples de buts SMART centrés sur la personne.

Tableau 5. Exemple de plan d'une femme de 69 ans atteinte de cardiopathie ischémique et d'hypertension

Mon problème	Mes buts	Comment je vais atteindre mes buts
On m'a dit que ma tension artérielle était trop élevée. L'éventualité d'avoir un accident vasculaire cérébral ou de faire une autre crise cardiaque m'inquiète. Mais je n'aime pas prendre mes cachets contre l'hypertension à cause de leurs effets secondaires	Je veux avoir moins peur de faire une autre crise cardiaque ou d'avoir un accident vasculaire cérébral, et ne plus subir les effets secondaires de mes cachets	Je vais mesurer ma tension régulièrement, conformément au calendrier discuté avec mon médecin Je vais prendre mon nouveau médicament régulièrement et revenir voir mon médecin si les effets secondaires ne se dissipent pas
J'ai arrêté de fumer après ma crise cardiaque, mais j'ai repris depuis. Je sais que ce n'est pas bon pour moi et que mes enfants n'aiment pas cela, mais je trouve difficile d'arrêter	Je veux avoir arrêté de fumer d'ici à mes 70 ans, dans cinq mois	Je vais rejoindre un groupe local de sevrage tabagique Je vais utiliser des patches de nicotine Je vais demander à ma famille de m'aider à arrêter de fumer
Je ne fais pas suffisamment d'exercice. Je n'aime pas aller à la gym, mais j'aime marcher et danser. Je manque seulement de temps	Je vais aller marcher 30 minutes trois fois par semaine	Je vais prendre contact avec un ami qui aime marcher et nous allons marcher ensemble chaque semaine J'irai à pied dans les magasins au moins une fois par semaine, plutôt que d'y aller en voiture

4.3.1.3 Étape 3 : soutenir le patient dans la conception d'un plan

L'étape suivante du processus éducatif consiste à soutenir le patient dans sa conception d'un plan qui définit comment il atteindra ses buts.

Le plan doit porter sur deux aspects : les connaissances, les compétences et la confiance dont le patient a besoin pour atteindre ses buts et les moyens qu'il va utiliser pour les acquérir

Le professionnel de santé peut soutenir le patient dans sa recherche des compétences dont il a besoin pour atteindre ses buts en utilisant un profil général de compétences du patient (cf. Tableau 4). Avec le patient, ils peuvent décider

ensemble quelles sont les compétences pertinentes pour sa situation et sa maladie, et mettre au point une liste personnalisée de compétences (cf. Tableau 6).

Tableau 6. Profil de compétences de patients asthmatiques et exemple d'une liste de compétences personnalisée pour un patient spécifique

Cadre de compétences du patient	Profil général de compétences des patients vivant avec un asthme sévère	Exemple d'une liste de compétences personnalisée pour un homme de 55 ans vivant avec un asthme sévère ^a
Connaissances	Qu'est-ce que l'asthme ? – hyperréactivité, obstruction et inflammation des voies respiratoires	Je connais l'asthme et n'ai pas besoin d'en savoir plus
	Que se passe-t-il en cas de crise d'asthme ? – les voies respiratoires gonflent et produisent davantage de mucus ; une inflammation s'installe.	Je sais ce qui se produit pendant une crise d'asthme et n'ai pas besoin d'en savoir plus
	Qu'est-ce qu'un asthme maîtrisé ? – absence de perturbation du sommeil, rares absences de l'école ou du travail, visites aux urgences/hospitalisation minimales, niveau d'activité normal, etc.	J'ai besoin d'en savoir plus sur la maîtrise de l'asthme et ce que cela implique
	Quels sont les déclencheurs des crises ? – les allergènes, les irritants, les infections, l'exercice physique, les facteurs émotionnels, le reflux gastro-œsophagien	J'en sais suffisamment sur les déclencheurs de mes crises
	Quels sont les signes d'alerte et les symptômes ? – la toux, la respiration sifflante, l'essoufflement, la sensation d'oppression dans la poitrine, la baisse du débit expiratoire de pointe, l'intolérance à l'exercice physique, les réveils nocturnes, les changements de comportements, par exemple l'irritabilité	J'ai besoin d'en savoir plus sur les signes d'alerte et les symptômes
	Quels sont les signes d'alerte et les symptômes d'une possible crise ?	
	Quand rechercher de l'aide	J'ai besoin de savoir quand je dois contacter mon infirmière en santé respiratoire
Compétences	Savoir utiliser un inhalateur/nébuliseur – dose, durée, technique, quantité restante dans l'inhalateur	J'ai besoin de savoir utiliser un inhalateur/nébuliseur – dose, durée, technique et quantité restante dans l'inhalateur
	Savoir mesurer le débit expiratoire de pointe (fonction pulmonaire) – valeurs de ce débit et zones correspondantes, périodes de mesure	Je peux mesurer mon débit expiratoire de pointe (test de la fonction pulmonaire)

Tableau 6 (suite)

Cadre de compétences du patient	Profil général de compétences des patients vivant avec un asthme sévère	Exemple d'une liste de compétences personnalisée pour un homme de 55 ans vivant avec un asthme sévère ^a
Compétences	Savoir utiliser les médicaments – corticoïdes, antibiotiques	Je sais utiliser mes corticoïdes ; j'ai besoin d'en savoir plus sur l'utilisation des antibiotiques
	Que faire si le débit expiratoire de pointe baisse	J'ai besoin d'en savoir plus sur ce que je dois faire si mon débit expiratoire de pointe baisse
	Gestion des déclencheurs – éviter les allergènes et les irritants tels que la fumée de tabac et les fumets de cuisine ; régime alimentaire ; émotions	Je sais éviter les déclencheurs – le tabagisme passif à la maison, les aliments/le régime alimentaire augmentant le reflux et pouvant mener à une crise aiguë
	Rester en bonne santé – régime alimentaire, exercice physique, bien-être émotionnel	Je sais entretenir mon régime alimentaire. J'ai besoin de mieux savoir comment faire plus d'exercice physique sans me trouver à bout de souffle Je sais comment rechercher du soutien émotionnel si j'en ai besoin
	Capacité à évaluer tout changement de santé physique et émotionnelle, et du bien-être, pouvant influencer sur la maladie	Je suis capable de dire quand ma santé générale et mes émotions affectent mon asthme
	Capacité à évaluer tout changement dans la maladie et la réaction au traitement au fil du temps	J'ai besoin d'en savoir plus sur les périodes pendant lesquelles ma maladie ou la réaction au traitement change
Confiance	Confiance dans la prise en charge de la maladie – confiance à éviter que la fatigue, la gêne physique, la détresse émotionnelle et les autres symptômes interfèrent avec les activités	J'ai besoin d'acquérir davantage de confiance en ma capacité à éviter que la fatigue, la gêne physique et la détresse émotionnelle dues à ma maladie interfèrent avec les choses que je veux faire

Tableau 6 (suite)

Cadre de compétences du patient	Profil général de compétences des patients vivant avec un asthme sévère	Exemple d'une liste de compétences personnalisée pour un homme de 55 ans vivant avec un asthme sévère ^a
Confiance	Confiance dans la gestion des différents médicaments, des tâches et des activités requises pour la prise en charge de la maladie, de façon à réduire le besoin de consulter un médecin	J'ai besoin d'acquérir davantage de confiance en ma capacité à effectuer les différentes tâches et activités nécessaires à la prise en charge de ma maladie, de façon à réduire le besoin de consulter un médecin
	Confiance dans l'entreprise d'activités autres que la prise de médicaments, de façon à réduire le poids de la maladie dans la vie quotidienne	J'ai confiance dans ma capacité à entreprendre des activités autres que la prise de médicaments, de façon à réduire le poids de ma maladie dans la vie quotidienne
	Confiance dans l'interrogation des professionnels de santé à propos de la maladie et du bien-être	J'ai confiance dans ma capacité à interroger mon médecin sur mes motifs d'inquiétude à propos de ma maladie et de mon bien-être
	Confiance dans la résolution des divergences avec un professionnel de santé lorsque celles-ci se produisent	J'ai confiance dans ma capacité à régler les divergences avec mon médecin si celles-ci se produisent

^a Les compétences à acquérir apparaissent en caractères gras.

Sources : d'après Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (1), Asthma + Lung UK (78) et Asthma Initiative of Michigan (79).

Dans la plupart des cas, les patients devront remédier à leurs lacunes de connaissances et de compétences au moyen d'interventions de formation, pendant lesquelles des informations sont diffusées et qui forment à des compétences. Il en existe de nombreuses sortes : elles sont présentées dans la deuxième composante de l'éducation thérapeutique du patient (cf. paragraphe 4.3.2). Il peut également être judicieux d'inclure dans la discussion les soignants du patient et sa famille.

Le rôle du professionnel de santé est à présent de soutenir le patient dans l'étude des options et la décision du moment approprié à l'acquisition de ces compétences. Un patient peut par exemple préférer apprendre en tête à tête avec son clinicien plutôt qu'en groupe ou en ligne. Il

importe que le professionnel de santé soutienne le patient dans l'élaboration d'un plan réaliste, divisible en étapes réalisables, de façon que le patient le mène à bien avec succès et renforce son sentiment d'efficacité personnelle. Le plan peut être mis au point par la négociation et la prise de décision partagée.

Le cadre de prise de décision partagée comprend un modèle en trois étapes, que le professionnel de santé peut utiliser lors d'une consultation pour soutenir son patient dans la prise de décisions informées sur les soins (80,81). Les étapes sont les suivantes :

- **discussion d'équipe** – le professionnel de santé soutient le patient dans la définition des buts, décrit les choix et offre son appui ;

- **discussion des options** – le professionnel de santé discute les alternatives avec le patient en utilisant les principes de la communication sur les risques ; et
- **discussion de la décision** – le professionnel de santé établit les besoins éclairés du patient, ses préférences et ses valeurs, et soutient le patient dans sa prise de décision.

Le plan conçu par le patient avec l'appui du professionnel de santé peut avoir plusieurs buts (cf. Encadré 7). Certaines interventions, telles qu'un cours d'information sur la maladie, peuvent être fournies par le prestataire de soins. D'autres devront être recherchées par le patient lui-même.

Encadré 7. Histoire d'Henrik, épisode 3 : définition des buts d'Henrik et conception d'un plan – les 3 mois suivants

Henrik se rend plusieurs fois chez l'infirmière. Il se sent mieux, car il peut parler à l'infirmière de ses inquiétudes à propos de sa santé et se sent écouté.

Il commence également à parler de son régime alimentaire avec sa femme, qui est la principale cuisinière de la famille et tient à cuisiner des plats qui soient meilleurs pour son mari et toute sa famille.

Henrik et l'infirmière s'entretiennent ensemble du plan d'Henrik pour améliorer sa santé et son bien-être.

Henrik décide que son premier but sera d'en savoir plus sur son diabète et les moyens de prendre soin de lui-même. L'infirmière suggère un cours de 6 semaines sur le diabète de type 2, dispensé à son centre de santé local, qu'Henrik pourrait suivre.

Henrik décide que son deuxième but sera de faire plus d'exercice et qu'il ira à la gym trois fois par semaine.

4.3.1.4 Étape 4 : soutenir le patient dans la mise en œuvre de son plan

Le patient et le professionnel de santé doivent évaluer ensemble la progression du patient à travers son plan, par des examens ou des contrôles réguliers. Il peut être judicieux d'associer aux discussions les membres de la famille et les soignants. Les contrôles peuvent être inclus dans les consultations ordinaires du patient chez le médecin de famille ou l'infirmier(ère). Au cours de ces contrôles, le professionnel sera chargé en particulier de (82) :

- s'assurer que les interventions de formation, telles que les cours ou les ateliers, ont permis au patient d'atteindre ses buts, et si non, de quel autre soutien, information ou formation il aurait besoin ;
- apporter son soutien et des encouragements pour aider le patient à persister dans ses buts – en particulier si le patient opère des changements de mode de vie, tels que la perte de poids ou le sevrage tabagique ;

- évaluer le bien-être émotionnel du patient et apporter un soutien approprié si nécessaire ;
- surveiller les mesures biologiques telles que la pression artérielle, le débit expiratoire de pointe, la glycémie et le poids, vérifier que le patient les surveille lui-même correctement et s'il a besoin d'une formation aux compétences dans ce domaine ; et
- vérifier l'observation du traitement et la tolérance aux médicaments.

Enfin, si le patient ne progresse pas conformément à son plan, il risque de ressentir un sentiment d'échec et de perdre confiance dans sa capacité à auto-prendre en charge sa maladie. Le professionnel de santé joue alors un rôle important, en rassurant le patient, passant en revue sa situation et révisant avec lui ses buts. Cela peut impliquer de modifier les buts ou de les diviser en plusieurs petites étapes réalisables, pour que le patient conserve un sentiment d'efficacité et de réussite et persiste dans la réalisation de son plan.

4.3.1.5 Étape 5 : passer en revue les progrès et s'adapter aux changements de situation

Pendant la vie du patient, des changements de situation tels que le décès d'un(e) conjoint(e), le départ en retraite, l'apparition d'autres maladies et la modification des options de traitement,

nécessitent une révision de la capacité du patient à auto-prendre en charge sa maladie (cf. Encadré 8) ; il peut avoir besoin d'autres interventions d'éducation thérapeutique du patient.



Je n'ai commencé à réagir réellement que lorsque l'un de mes yeux a cessé de voir il y a trois ans. Maintenant, je me sens davantage maître de la situation. Mon capteur, qui est relié à Bluetooth, a tout changé. Ses alertes me protègent même quand je dors. J'ai un stylet avec moi, et des aiguilles. Tout est transportable. Je vérifie constamment mon capteur et suis devenu obsédé par mon alimentation, les calories, les glucides et l'heure de mes repas. Ma glycémie est retombée à 7,4 après être restée fixée une éternité à un niveau à deux chiffres !

Vivre avec le diabète. Matt, 52 ans, jardinier



Encadré 8. Histoire d'Henrik, épisode 4 : quatre ans après le diagnostic, tout change

L'épouse d'Henrik fait une crise cardiaque. Henrik est dévasté par cet événement et doit prendre un congé de son travail pour s'occuper d'elle. Son régime alimentaire se détériore, car il devient le principal cuisinier et fait appel à la livraison de plats préparés. Il n'a plus le temps d'aller à la gym. Son poids se met à augmenter et sa glycémie dépasse le niveau qu'il s'était fixé. Il commence à déprimer.

Henrik se rend chez l'infirmière. Celle-ci prend le temps de discuter avec Henrik de son changement de situation et lui demande ce qui importe le plus pour lui à ce moment. Il lui explique qu'il veut rester en bonne santé pour pouvoir s'occuper de son épouse.

Ensemble, Henrik et l'infirmière mettent en place un nouveau plan traduisant son changement de situation. Dans ce cadre, l'infirmière propose à Henrik un soutien psychologique pour sa dépression et un cours de cuisine pour qu'il puisse préparer des plats plus sains pour lui-même et son épouse.

Henrik s'adapte à cette nouvelle situation.

Il trouve de nouveaux moyens d'inclure l'exercice dans sa vie, notamment en allant à pied à son travail plutôt qu'en voiture. Il apprécie de cuisiner une alimentation saine. Peu à peu, son poids diminue, sa dépression s'atténue et il retrouve la maîtrise de son diabète.

4.3.2 Fourniture d'interventions de formation

La deuxième composante de l'éducation thérapeutique du patient consiste à fournir des interventions éducatives. Il s'agira essentiellement de diffuser des informations et de former à l'acquisition de compétences ; mais les interventions peuvent également concerner le soutien à un changement de mode de vie ou d'autres points importants pour l'amélioration des résultats cliniques. Elles peuvent également entrer dans le cadre d'un programme plus vaste

d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge, telles qu'un programme de coaching.

L'intervention peut avoir lieu lors d'une visite à la clinique, au côté d'activités de fixation d'objectifs et de planification de mesures, ou bien elle peut être conçue comme une intervention distincte, en groupe par exemple (cf. paragraphe 4.3.2.2).

Les prestataires de soins fournissant des services d'éducation thérapeutique du patient devront décider quel sera le contenu éducatif du service et comment il sera fourni.

4.3.2.1 En quoi doit consister le contenu éducatif ?

Chaque patient disposera d'un plan individuel adapté à ses besoins. Pourtant, bon nombre de patients (et potentiellement leurs soignants) présentent des lacunes similaires de connaissances et de compétences ; les prestataires de soins peuvent donc mettre au point des services de formation s'adressant à la plupart des patients atteints de la même maladie chronique (cf. Encadré 9).

Le contenu d'un programme de formation axée sur la diffusion d'informations et la formation

aux compétences peut être inspiré par le profil général de compétences du patient (cf. paragraphe 4.2). Les profils comprendront les compétences spécifiques à une maladie donnée et les compétences communes que l'on peut rencontrer dans les profils de compétences du patient de plusieurs maladies. Par exemple, le profil d'un adulte vivant avec un diabète de type 2 et prenant un traitement par voie orale décrira les compétences et les connaissances relatives à l'auto-surveillance et à l'observation du traitement du diabète ; sur ce point, le profil se distinguera du profil d'un patient vivant avec une cardiopathie ischémique.

Encadré 9. Histoire d'Henrik, épisode 5 : acquérir des connaissances et prendre confiance

Henrik suit un cours du soir de 6 semaines pour les personnes atteintes de diabète de type 2. Il le trouve très instructif ; il apprend comment surveiller sa glycémie et la maintenir dans l'intervalle ciblé. Il se sent également encouragé par le fait que d'autres participants au cours sont dans la même situation que lui. Il trouve très utile de pouvoir discuter avec des pairs de la façon de s'attaquer à certains problèmes.

Il suit également le cours de cuisine et y prend plaisir.

Henrik prend confiance dans la prise en charge de son diabète. Il sait comment mesurer sa glycémie et comprend comment gérer son traitement et son régime alimentaire.

Mais certaines compétences seront communes aux deux profils de patient : par exemple, celles qui ont trait à l'alimentation et à l'activité physique, et la confiance.

Le concept de compétences communes et spécifiques aux patients vivant avec une maladie chronique peut être utile aux prestataires de soins dans leur réflexion sur l'éducation thérapeutique de groupes de patients atteints de maladies de toutes sortes : il est ainsi possible de combiner des contenus de formation pertinents pour des patients ayant des maladies différentes.

Le programme de prise en charge des maladies chroniques peut être cité en exemple à cet égard (83) : initialement mis au point par l'Université de Stanford, il a été adapté et proposé dans de nombreux pays. Ce programme traite de thèmes communs tels que la gestion de la fatigue et de la douleur, et le sentiment d'efficacité personnelle.

Ce type de cours devra être complété par des connaissances et des compétences spécifiques à

la maladie, de manière à acquérir toutes les aptitudes nécessaires à la prise en charge de la maladie de chaque patient, telle que la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète de type 1 ou les insuffisances cardiaques. Citons à titre d'exemple le programme DESMOND, du Royaume-Uni – c'est un programme d'éducation et d'auto-prise en charge du diabète pour les personnes diagnostiquées récemment ou non : il est proposé à tous les patients qui viennent de recevoir un diagnostic de diabète.

Les prestataires de soins doivent également réfléchir à la fréquence des interventions de formation, à la quantité d'informations à diffuser pendant chaque séance et à l'importance de répéter les informations pour soutenir l'apprentissage. Les sessions de formation intense peuvent remplir une fonction particulière auprès des patients recevant des soins médicaux complexes (tels que la dialyse à domicile en cas de maladie rénale chronique grave) : ces patients peuvent avoir besoin d'une formation spécifique pour les soutenir dans l'auto-prise en charge de tâches cliniques.

4.3.2.2 Comment les services doivent-ils être fournis ?

Il existe de multiples modes de prestation des services d'éducation thérapeutique du patient. La diffusion d'informations et la formation aux compétences peuvent être effectuées dans le cadre d'une visite clinique ou d'une séance dédiée au soutien, dans un service hospitalier, par conversation téléphonique ou en ligne. Des options d'interventions autoguidées utilisant des applications pour smartphones ou des appareils spécifiques existent également.

La technologie disponible peut être mieux adaptée à certains types d'interventions : par exemple la diffusion d'informations, le soutien à la motivation, l'observation du traitement et l'auto-surveillance (3).

Divers professionnels de santé peuvent fournir l'éducation thérapeutique du patient, notamment les médecins, les infirmier(ère)s, les pharmaciens, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychologues, les diététiciens et nutritionnistes, et les aides-soignant(e)s.

Les services d'éducation thérapeutique du patient peuvent être proposés dans un certain nombre de lieux, tels que les hôpitaux (en soins hospitaliers ou ambulatoires), les centres de longue durée/les maisons de soins, les centres de soins communautaires et les centres de soins de santé primaires.

La prestation de ces services en session individuelle ou de groupe est un aspect important de la décision.

La formation en séance individuelle, lors d'une visite clinique ou d'une hospitalisation, peut être appropriée si le patient ne souhaite pas se joindre à des séances en groupe, ou si ces dernières ne sont pas accessibles ou disponibles. Si la séance est proposée pendant une visite clinique, il est important que le professionnel de santé ait accès aux ressources adéquates (cf. paragraphe 4.3.3).

Les sessions de groupe sont un mode de prestation efficace des programmes de formation structurée pour les patients (3). Elles peuvent être conçues pour couvrir des sujets spécifiques, et offrent également l'occasion aux patients de suggérer des sujets de discussion. L'avantage de ce modèle est qu'il encourage le soutien entre pairs et qu'il constitue une opportunité pour les patients d'apprendre de l'expérience des autres ; son inconvénient est que certains patients peuvent trouver que le cours ne répond pas à leurs besoins ou qu'ils n'aiment pas apprendre en groupe. Les programmes pour les patients diabétiques sont des exemples de sessions de groupe (cf. Études de cas 1 et 2).

Les **groupes en ligne/virtuels** peuvent constituer un mode de formation accessible, en format indépendant ou hybride (c'est-à-dire comprenant des séances individuelles). Au Royaume-Uni, l'application MyDESMOND (85) peut être utilisée sur les téléphones portables ; elle donne accès à une vaste gamme de ressources et d'outils interactifs de soutien aux personnes vivant avec un diabète de type 2, pour qu'elles apprennent à s'auto-prendre en charge.

Étude de cas 1. Cours d'éducation thérapeutique du patient sur 10 jours au Tadjikistan

À Douchanbé, les personnes diabétiques peuvent s'inscrire dans un centre dédié au diabète ; deux fois par an, elles seront invitées à suivre un cours de 10 jours sur la prise en charge de cette maladie. Le centre, qui a ouvert en 2020, est conçu pour aider non seulement les personnes atteintes d'un diabète de type 1 ou 2, mais également celles souffrant d'obésité et souhaitant éviter de devenir diabétique. Il reçoit plus de 1 000 adultes et enfants, et comprend un personnel composé de sept personnes à temps partiel, notamment des médecins, des infirmier(ère)s, un psychologue, un kinésithérapeute et un cuisinier. Son programme complet de prise en charge du diabète est composé de cours collectifs en classe et de groupes de soutien entre pairs. Il diffuse des informations et des connaissances sur le diabète, mais comprend également une formation pratique, des cours de cuisine et des conseils nutritionnels, de la kinésithérapie, de la rééducation et de l'hydrothérapie. Le centre est équipé pour apporter un soutien à l'activité physique.

Source : Dr Asomuddin Giyosozoda, directrice, École moderne du diabète, Douchanbé (Tadjikistan), communication personnelle, 21 octobre 2022 (reproduit avec autorisation).

Étude de cas 2. En Albanie, ce sont les patients qui décident

Dans le cadre d'un projet piloté par l'Association albanaise du diabète, 50 patients diabétiques se sont retrouvés chaque mois pendant 2 heures pour suivre un cours de six mois, animé par un spécialiste du diabète et une infirmière. Les cours étaient gratuits, de formats variables (incluant des séances individuelles) et avaient lieu dans différentes villes.

Ce sont les patients eux-mêmes qui choisissaient le sujet de leur prochaine séance. Au total, 94 % des patients ont suivi le programme jusqu'au bout. Leur niveau de satisfaction globale à l'égard de leur traitement s'est amélioré, passant de 35 % à 56 % après l'intervention.

Source : Toti et al. (84) (reproduit avec autorisation).

Il est possible de proposer aux patients un menu d'options d'apprentissage : par exemple, en ligne ou lors de réunions de groupe. Certains systèmes de santé peuvent proposer les interventions de formation uniquement lors des consultations du patient avec son médecin de famille ou l'infirmier(ère) clinique. Dans ce cas, il importe de s'assurer que le clinicien a suffisamment de temps pour fournir des services d'éducation thérapeutique du patient dans le cadre des soins courants.

Les responsables politiques et les prestataires de santé devront tenir compte de plusieurs facteurs lors du choix du modèle local de prestation. La décision de mettre en place un service sera influencée par l'accès au personnel, son coût et sa disponibilité, et par les données scientifiques disponibles sur l'efficacité du modèle.

Il importe néanmoins de garder à l'esprit que toutes les interventions n'offrent pas la même efficacité pour toutes les maladies, et qu'elles ne produisent pas toutes les mêmes résultats (3,4). Il a par exemple été prouvé que le soutien à l'auto-prise en charge des personnes vivant avec une maladie pulmonaire obstructive chronique avait un impact sur la qualité de vie, mais pas d'effet notable sur les crises graves, ni sur les visites chez le médecin (86), tandis que le soutien à l'auto-prise en charge des patients vivant avec une insuffisance cardiaque a montré qu'il réduisait les admissions à l'hôpital et la mortalité (87). Les données scientifiques sur les interventions d'éducation thérapeutique du patient indiquent que les résultats biologiques ou la qualité de vie en rapport avec la santé mentale sont influencés par le type de maladie chronique, la personne qui fournit l'intervention et la technique utilisée, mais que ces facteurs n'ont pas d'effet sur l'observation du traitement par le patient, ni sur ses connaissances (2).

Il est recommandé aux lecteurs de consulter la bibliothèque Cochrane (17) ou la plateforme COMPAR-EU de l'Union européenne (18) ; cette dernière constitue une ressource précieuse qui permet de comparer l'efficacité, notamment au regard de leur coût, de différentes méthodes d'intervention de soutien à l'auto-prise en charge pour quatre maladies chroniques courantes.

4.3.3 Ressources

De nombreux outils de formation et d'information, en format imprimé ou numérique, tels que des dépliants, des infographies, des applications ou des vidéos, peuvent permettre de diffuser des informations ou de renforcer les programmes de formation.

Les informations doivent convenir aux besoins et aux préférences de chaque patient et être proposées à un niveau de littératie approprié (en employant par exemple un langage clair, en évitant le jargon et en recourant à des images et à des symboles) (88).

Les professionnels de santé doivent avoir conscience que les informations élaborées pour un groupe de patients (par exemple, un dépliant contenant des conseils diététiques pour les personnes diabétiques), peuvent être utiles, mais trop rigides pour les besoins et la situation d'un patient individuel. Les informations doivent être mises à disposition dans des formats variés et accessibles, pour correspondre aux besoins de patients spécifiques : sous forme par exemple, de matériels personnalisés pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage ou des troubles visuels.

Les professionnels de santé ont besoin de posséder les compétences nécessaires pour

évaluer la qualité des informations en ligne, les appareils et les plateformes technologiques, et devraient pouvoir soutenir les patients dans leur exploration d'informations et l'évaluation de celles qui peuvent être utiles et s'appuient sur des données scientifiques. L'Organisation pour l'étude des applications de santé et de soins [Organization for the Review of Health and Care Apps ou ORCHA] est une plateforme numérique d'accréditation, disponible en 14 langues (89). La bibliothèque de l'ORCHA possède plus de 17 000 applis ayant été systématiquement évaluées ; elle peut donc représenter une ressource précieuse pour les professionnels de santé et les patients souhaitant examiner la pertinence d'applications ou d'une technologie particulière utilisée en soins de santé.

4.3.3.1 Informations diffusées entre pairs par les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux sont utiles pour les personnes atteintes depuis peu d'une maladie chronique, leur permettant par exemple de trouver d'autres personnes vivant avec la même maladie. Il existe cependant des risques que les personnes vivant avec une maladie chronique (et les professionnels de santé) aient affaire à des sources d'information non régulées. Sur les réseaux sociaux, de nombreux comptes non régulés diffusent des informations inexactes, trompeuses ou dangereuses.

Les professionnels de santé aussi bien que les personnes vivant avec une maladie chronique ont besoin d'être formés au repérage des informations exactes, provenant par exemple de sources dignes de confiance, utilisant des signes distinctifs tels que la validation par un organisme reconnu et fiable (cf. Étude de cas 3).

Étude de cas 3. Riposte rapide de la Fondation européenne du poumon à la demande d'informations pendant la pandémie de COVID-19

Des pages de questions et réponses sur les maladies pulmonaires ont été mises sur pied par la Fondation européenne du poumon dans les deux semaines ayant suivi le début de la pandémie de COVID-19. Celles-ci ont fait suite aux plaintes des pneumologues et des médecins généralistes, qui étaient assaillis de questions. Ces pages ont rapidement reçu plus d'un million de visites (90).

Le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe a mis au point une nouvelle Boîte à outils pour lutter contre la désinformation sur les maladies non transmissibles (91), qui comprend des recommandations d'action collaborative en vue de protéger les personnes de la désinformation.

4.3.3.2 Biens communautaires

Les biens communautaires sont des ressources importantes pour le soutien à l'auto-prise en charge, vers lesquelles les patients peuvent être dirigés. Ils peuvent inclure des environnements physiques tels que des espaces verts et des équipements de loisirs tels que des centres sportifs, mais aussi des groupes communautaires,

des activités sociales, les amis et les pairs. Les biens communautaires peuvent offrir un important soutien social et émotionnel aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Les professionnels de santé devraient connaître ces biens et encourager à les utiliser en les signalant, ou en recourant à la prescription sociale² dans certains pays (cf. Étude de cas 4).

Ce chapitre contient des recommandations sur l'élaboration et la prestation de programmes de formation sur le soutien à l'auto-prise en charge et l'éducation thérapeutique du patient, pour les professionnels de santé.

² La prescription sociale fait référence à la prescription par un professionnel de santé d'une activité spécifique (telle qu'un groupe de marcheurs), ou à l'orientation d'une personne à un intermédiaire, tel qu'un agent de liaison, avec qui un ensemble de services de soutien peut être élaboré (46).

Étude de cas 4. Un groupe d'auto-assistance au Royaume-Uni

Tessa gère un groupe de soutien aux patients et d'auto-assistance nommé « Breathe Easy » (Respire tranquillement) ; plus de 200 personnes atteintes de maladies respiratoires, leurs soignants et leurs familles y trouvent des informations, se retrouvent chaque mois et y suivent des conférences données par des experts (92). Cela bénéficie aux patients aussi bien qu'au personnel de soins.

Source : coordinateur local des patients, Asthma + Lung UK Support Group, communication personnelle, 22 juillet 2022 (reproduite avec autorisation).

5

FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AUX INTERVENTIONS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Tous les cadres des professions de santé devraient disposer facilement d'un accès à des formations sur les principes et la pratique du soutien à l'auto-prise en charge et de l'éducation thérapeutique du patient. Ces formations peuvent être proposées tout au long de la carrière du professionnel de santé, avant et après la licence universitaire, et dans le cadre de la formation continue.

5.1 QUI DEVRAIT ÊTRE FORMÉ À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Tout professionnel de santé travaillant régulièrement avec des patients atteints de maladies chroniques peut tirer avantage de la formation aux principes du soutien à l'auto-prise en charge et de l'éducation thérapeutique du patient.

Tous les cadres des professions de santé peuvent être formés à dispenser efficacement une éducation thérapeutique du patient (2) ; cela inclut les médecins de médecine générale ou spécialisée, les professionnels des soins infirmiers, les pharmaciens, les diététiciens et les nutritionnistes, les psychologues, les kinésithérapeutes, les auxiliaires médicaux et d'autres agents en charge des soins personnels dans des services de santé recevant des personnes vivant avec une maladie chronique.

Intégrée dans la formation à un stade précoce, la connaissance de l'éducation thérapeutique du patient peut entraîner des bienfaits à long terme : les soins seront par exemple plus centrés sur la personne, et les prestataires de soins

veilleront mieux à responsabiliser les patients et les soignants en matière d'auto-prise en charge.

L'éducation thérapeutique du patient est une idée puissante. Elle devrait être intégrée à notre pratique quotidienne et au traitement de chaque patient, en tenant compte du personnel dont vous disposez, de vos attentes et de celles de votre patient. Avec l'appui de notre ministère de la Santé et des autres institutions, qui nous soutiennent beaucoup, nous espérons que l'éducation thérapeutique du patient peut demeurer centrale dans le cursus médical, être programmée pendant toute la carrière des professionnels de santé – et ne pas être une exception. Elle est trop importante pour être une exception.

Professeur Mehmet Urgan, professeur de médecine de famille en Türkiye et ancien président de l'Organisation mondiale des médecins de famille

Les responsables politiques peuvent envisager de rendre obligatoire la formation aux éléments essentiels de l'éducation thérapeutique du patient pour les professionnels de santé suivant une formation de base de niveau pré-licence (cf. Étude de cas 5). Une formation supplémentaire peut également être mise à disposition des professionnels de santé après l'obtention de leur diplôme, puis ensuite, dans le cadre du développement professionnel continu.

Étude de cas 5. Intégration des principes de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation de base des médecins et des infirmier(ère)s en Allemagne

En Allemagne, le catalogue national des objectifs d'apprentissage fondés sur des compétences en médecine – qui est le programme de base de la formation médicale – met l'accent sur les principes de l'éducation thérapeutique du patient (93,94).

L'éducation du patient est l'approche normalisée des médecins et des infirmier(ère)s.

Nous possédons un modèle de programme d'études depuis quinze ans. Dès le début, une importance fondamentale est accordée aux contacts avec le patient. Le programme d'études comprend une formation obligatoire à la communication médecin-patient, au récit par le patient de sa propre histoire, à la communication du diagnostic, à la prise de décision partagée et à l'entretien motivationnel.

Professeure Karin Lange, cheffe de l'Unité de psychologie médicale de la Faculté de médecine de Hanovre (Allemagne), communication personnelle, 26 juillet 2022 (reproduit avec autorisation)



Le fossé qui sépare les médecins des patients peut être large. Si les médecins ne savent pas ce que vivent leurs patients, ils n'avanceront pas dans le parcours de soin avec empathie ou compréhension.

Vivre avec la maladie pulmonaire obstructive chronique : Tessa, 78 ans, cadre en retraite



5.2 DÉMARCHE PÉDAGOGIQUE

Une formation pour professionnels de la santé bien conçue devrait s'appuyer sur une pratique fondée sur des données scientifiques, et exploiter les principes de l'apprentissage des adultes (cf. Chapitre 3). Le guide de l'OMS et de Jhpiego intitulé « Effective teaching: a guide for educating health-care providers » [Enseigner efficacement : guide de formation des prestataires de santé] (74), est une ressource utile, qui offre des conseils pratiques sur la conception et la prestation de programmes de formation pour les professionnels de la santé. Les lecteurs pourront également trouver de l'aide dans les recommandations fondées sur des données scientifiques que publie l'OMS dans ses directives intitulées « Transforming and scaling up health

professionals' education and training » [Transformer et étendre la formation des professionnels de santé] (75).

Les principes de la conception conjointe par les patients et les professionnels de santé (cf. Chapitre 7) peuvent être utilisés dans l'élaboration, la conduite et l'évaluation des cours.

D'après les études scientifiques, les programmes fondés sur l'**apprentissage actif** – qui s'appuient sur l'étude de problèmes, mettent l'accent sur les besoins et les difficultés du patient et utilisent des simulations (75) permettront probablement un apprentissage plus poussé de la part des étudiants (cf. Encadré 10).

Encadré 10. Qu'est-ce que l'apprentissage actif ?

L'apprentissage actif est une méthode pédagogique qui fait activement participer les étudiants grâce à des matériels de cours qui comportent des discussions, de la résolution de problèmes, des études de cas, des jeux de rôle et autres. Il permet un apprentissage en profondeur plutôt que superficiel et permet aux étudiants d'appliquer et de transférer leurs connaissances d'un sujet à un autre.

Il importe que la formation des professionnels de santé s'appuie sur un vaste ensemble de disciplines, telles que la théorie de l'éducation, la communication sur les soins de santé, la psychologie (clinique, psychologie de la santé, psychologie de l'éducation), la sociologie (des soins de santé, de l'éducation) et la littérature en santé.

Même pendant leur formation, les professionnels de santé peuvent rencontrer des obstacles dans la réalisation de l'éducation thérapeutique. Ces obstacles peuvent provenir de leurs propres connaissances, compétences ou motivation, ou bien être liés au soutien de leur structure ou aux ressources (95). Des mesures peuvent être prises pour les soutenir dans la recherche de solutions à ces obstacles, à travers la formation mais

également en traitant ces obstacles au sein du système de santé, aux niveaux politique et opérationnel.

Si cela s'avère réalisable, l'adoption d'une approche pluridisciplinaire de la formation – consistant à former ensemble tous les membres d'une équipe ou d'un groupe d'agents – est bénéfique. Cette approche peut en effet :

- créer une compréhension commune du soutien à l'auto-prise en charge et de ses outils et techniques de base ;
- établir une culture et un langage communs ;
- constituer une masse critique de praticiens formés au sein d'une équipe ou d'un service

pour appliquer les compétences apprises dans la totalité d'un service ou d'une organisation ;

- pouvoir tester et adopter plus facilement le soutien à l'auto-prise en charge ;
- donner aux praticiens la possibilité de se soutenir mutuellement pendant toute la formation, et ultérieurement, lors de la mise en pratique des compétences (46).

5.3 ÉLABORATION D'UN COURS SUR LE SOUTIEN À L'AUTO-PRISE EN CHARGE ET L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT POUR DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Le **contenu** (parfois nommé cursus) d'un programme de formation sur l'éducation thérapeutique du patient et le soutien à l'auto-

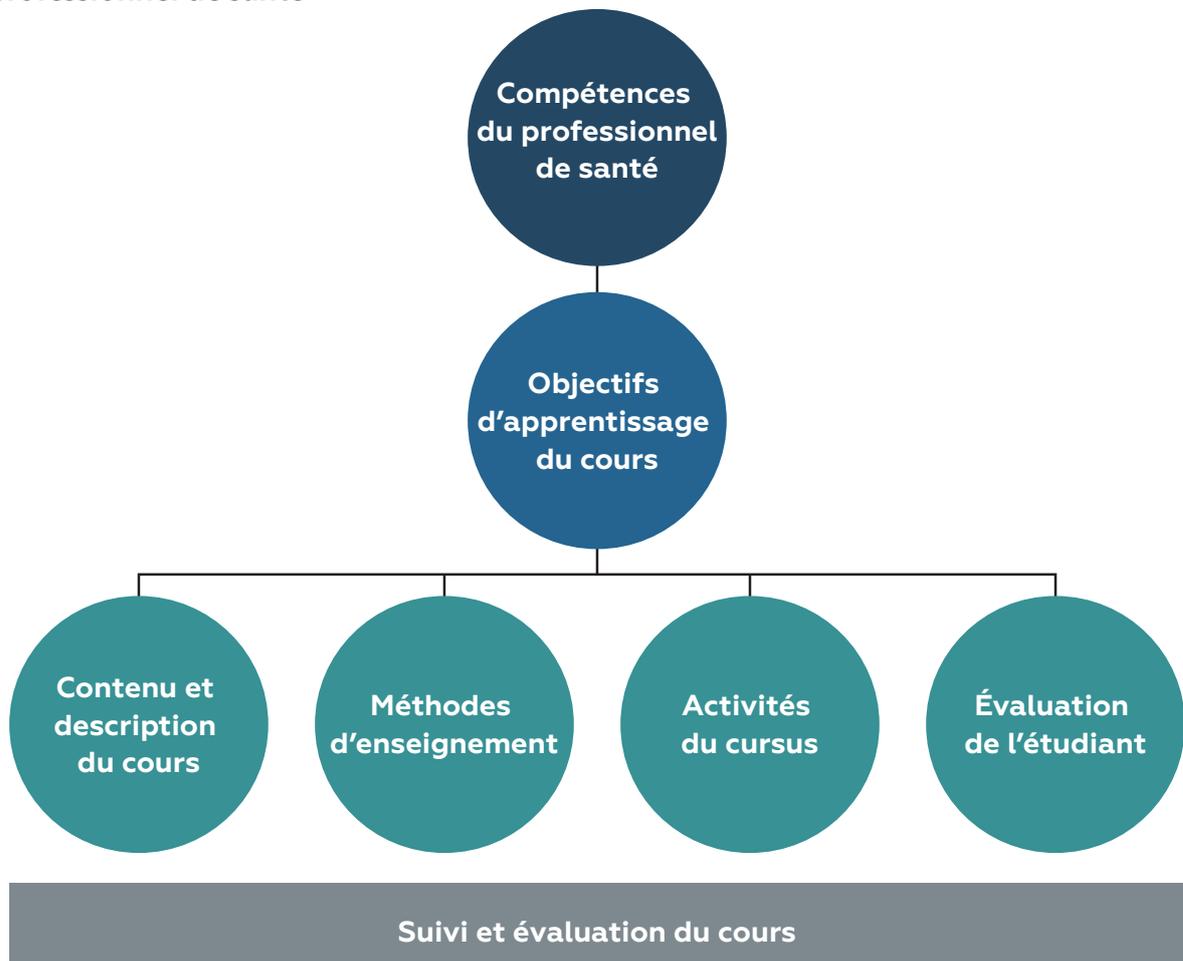
prise en charge pour des professionnels de la santé est articulé autour des **profils de compétences de ces professionnels**.

La Figure 4 montre comment sont utilisées les compétences des professionnels de santé pour générer des objectifs d'apprentissage, le contenu du cours, les méthodes d'enseignement, les activités du cursus et l'évaluation des étudiants.

Le profil de compétences d'un professionnel de santé dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient comprendra un ensemble de compétences dont tous les professionnels concernés auront besoin, quelle que soit la maladie chronique du patient, et des compétences spécifiques, qui seront propres à une maladie chronique particulière.

En France par exemple, des éducateurs ont mis au point un cadre de compétences pour les professionnels dispensant l'éducation thérapeutique du patient (96).

Figure 4. Élaboration d'un cours sur la base d'un profil de compétences de professionnel de santé



Le cadre prend en compte les différentes activités que doivent entreprendre les professionnels de santé, par exemple soutenir le patient dans l'analyse de sa situation, déterminer ses besoins et lui apporter un appui, ainsi qu'à ses soignants, pour élaborer, appliquer et évaluer un plan. Le cadre indique pour chaque activité les compétences dont les professionnels de santé auront besoin et les classe selon qu'il s'agit de compétences techniques, pédagogiques et relationnelles, et organisationnelles.

Train4Health (97) est un projet européen qui élabore un parcours de formation enseignant aux professionnels de santé le soutien au changement comportemental chez les personnes

vivant avec une maladie chronique. Il comporte la formulation d'un profil de compétences du professionnel de santé, de résultats d'apprentissage et de contenus de cours (98,99). Les lecteurs sont incités à consulter le site Web de Train4Health (97) pour accéder à de plus amples informations sur l'élaboration du cours.

Le Tableau 7 est un extrait des descriptifs de compétences élaborés pour le projet Train4Health. Ils concernent les compétences communes nécessaires à tous les professionnels de santé pour soutenir l'auto-prise en charge chez un patient, quelle que soit sa maladie chronique.

Tableau 7. Descriptifs de compétences pour la formation de professionnels de santé au changement comportemental en vue du soutien à l'auto-prise en charge

Catégorie	Descriptif
Compétences en changement comportemental pour l'auto-prise en charge d'une maladie chronique	
BC1	Connaissance des comportements et des croyances en matière de santé
BC2	Connaissance des modèles/théories appropriés en changement comportemental
BC3	Connaissance des techniques pertinentes de changement comportemental
BC4	Connaissance des caractéristiques cliniques des maladies chroniques et des comportements ciblés en vue de l'auto-prise en charge
BC5	Capacité à déterminer les besoins en auto-prise en charge, en lien avec le(s) comportement(s) ciblé(s) pertinents pour la ou les maladie(s) chronique(s)
BC6	Capacité à faire participer les personnes atteintes d'une maladie chronique à l'auto-prise en charge et à les autonomiser
BC7	Capacité à favoriser et à maintenir une bonne harmonie d'intervention avec les personnes
BC8	Capacité à déceler les opportunités et les obstacles (les déterminants) pour mettre en œuvre le changement de comportement ciblé
BC9	Capacité à travailler en partenariat, pour établir des comportements cibles prioritaires et élaborer un plan d'intervention
BC10	Capacité à déterminer et choisir les techniques de changement comportemental adaptées aux déterminants comportementaux (les opportunités et les obstacles) lors de l'élaboration du plan d'intervention
BC11	Capacité à choisir les techniques de changement comportemental appropriées à la durée de l'intervention (courte ou à long terme)
BC12	Capacité à appliquer les techniques de changement comportemental et à mettre en œuvre le plan d'intervention, à l'adapter et à le personnaliser si nécessaire
BC13	Capacité à planifier le suivi et l'entretien du changement comportemental une fois qu'il a été atteint
BC14	Capacité à donner accès à des informations et des matériels éducatifs appropriés et adaptés aux besoins individuels

Tableau 7 (suite)

Catégorie	Descriptif
Compétences générales appliquées au changement comportemental pour l'auto-prise en charge d'une maladie chronique	
F1	Connaissance des fonctions des autres professionnels du système de santé local
F2	Capacité à entretenir des relations interprofessionnelles positives
F3	Capacité à effectuer des interventions centrées sur la personne et à étudier le contexte (culturel, familial et le système de santé local)
F4	Capacité à évaluer la disposition au changement comportemental
F5	Connaissance des éléments fondamentaux d'une communication efficace
F6	Capacité à communiquer efficacement, en partenariat avec les personnes et les familles
F7	Capacité à communiquer efficacement avec d'autres (les prestataires de soins, les administrateurs)
F8	Capacité à faire participer les personnes individuellement et en groupe, et à établir des partenariats avec elles
F9	Capacité à explorer et à gérer les attentes des personnes et des groupes
F10	Connaissance des directives professionnelles et éthiques
F11	Capacité à faire preuve de comportements professionnels
F12	Capacité à réfléchir à ces compétences, à les auto-évaluer et à les développer continuellement

BC : behaviour change (changement comportemental) ; F : foundational (général).

Source : Cadogan et al. (98). Reproduit sans modification dans le cadre de la licence CC BY 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Le profil de compétences du professionnel de santé est utilisé pour générer des **résultats d'apprentissage**, qui offrent un panorama des connaissances, des compétences et des attitudes attendues de l'étudiant (100). Les résultats d'apprentissage peuvent concerner des sujets tels que la connaissance de la maladie, de ses complications et de sa prise en charge ; des compétences en communication ; les théories et les modèles relatifs à la motivation, à l'apprentissage et au changement comportemental ; et la culture numérique et la littératie en santé.

Rappelons encore que les résultats communs d'apprentissage recouvrent en général des sujets qui concernent tous les patients vivant avec une maladie chronique ; ils peuvent donc devoir être complétés par des résultats d'apprentissage spécifiques, en lien avec une maladie chronique particulière.

Les méthodes d'enseignement appliquant les principes de l'apprentissage des adultes (cf. Chapitre 3) permettent aux étudiants de mettre en pratique leurs connaissances, compétences et

attitudes dans le cadre de séances en classe simulant des consultations ou des lieux de soins.

Les séances pratiques peuvent être fondées sur des méthodes d'enseignement de groupe telles que des études de cas, des jeux de rôle, des simulations cliniques et de la pratique clinique encadrée. La formation peut inclure l'expérience pratique directe avec les patients (éducation impliquant les patients), en tant que composante importante de l'apprentissage.

L'enseignement en ligne en direct et l'utilisation, lorsqu'elles sont disponibles, de ressources et de méthodes d'enseignement virtuelles, peuvent mettre plus largement à la disposition des professionnels de santé des programmes de formation de qualité (75).

Le site Web du projet Train4Health (97) contient un certain nombre de matériels de formation, notamment des livres numériques, des cours en ligne accessibles à tous et des simulations sur le changement comportemental, pour soutenir l'auto-prise en charge.

5.4 INTRODUIRE UNE FORMATION POUR DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les principes de l'éducation thérapeutique du patient sont pertinents dans la plupart des environnements de soin, et la plupart des professionnels de santé peuvent tirer avantage de la connaissance de ses concepts de base. C'est pourquoi les cours sur l'éducation thérapeutique du patient peuvent être inclus dans la formation de nombreux professionnels de santé tout au long de leur vie.

Pour atteindre cet objectif, les hauts dirigeants et les responsables politiques peuvent réfléchir aux moyens susceptibles de mettre à disposition la formation dans un large ensemble d'organisations et de lieux. Il peut être judicieux pour ce faire, de recruter et de former **des coordinateurs des programmes de formation** pour superviser l'élaboration et la conduite de cours d'éducation thérapeutique du patient pour les professionnels de santé.

La fonction des coordinateurs des programmes de formation peut être la suivante (1) :

- promouvoir, concevoir, mettre en œuvre et évaluer des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- mettre au point des méthodes et des outils pédagogiques ;
- former les éducateurs des patients ;

- contribuer à la recherche sur l'éducation thérapeutique du patient, le cas échéant.

Les pays, les régions ou les organisations souhaitant étendre l'accès aux programmes de formation à l'éducation thérapeutique du patient peuvent envisager de recourir à un modèle de **formation de formateurs** à l'enseignement en cascade (101). Cette méthode est axée sur la préparation des instructeurs de manière à ce qu'ils présentent les informations de manière pertinente, répondent aux questions des participants et conduisent des activités renforçant l'apprentissage (102). Cette méthode peut aider à inscrire dans la pratique des professionnels les principes de l'éducation thérapeutique du patient, et à les rendre plus accessibles (103).

Il peut être avantageux de décliner la formation interdisciplinaire ou interprofessionnelle (75) en différents niveaux, en proposant par exemple des cours de base, de niveau intermédiaire et de niveau avancé (cf. Études de cas 6 et 7). Les cours de base peuvent durer deux jours, de manière à les rendre plus facilement accessibles à une large gamme de personnel. Les responsables politiques et les hauts dirigeants peuvent réfléchir à la question de savoir si la formation à l'éducation thérapeutique du patient de niveau intermédiaire et/ou avancé doit être obligatoire pour les professionnels tels que les infirmier(ère)s et les médecins dont la spécialité implique de porter une attention spécifique aux patients atteints de maladies chroniques, telles que la

Étude de cas 6. Les différents niveaux de formation des éducateurs en charge du programme DESMOND (Royaume-Uni)

Le programme DESMOND de soutien à l'auto-prise en charge, destiné aux personnes diabétiques, comprend trois niveaux de formation des éducateurs (104) :

- **la formation de base** : un cours d'une journée sur la philosophie, les théories et les comportements sous-tendant tous les modules ; elle est considérée comme la première étape de la formation des éducateurs ;
- **la formation aux modules** : un cours d'une journée présentant aux éducateurs le cursus et les ressources dont ils auront besoin pour conduire un module spécifique auprès des patients ; et
- **le soutien aux éducateurs non spécialistes** : destiné au personnel non spécialisé ou aux membres non accrédités d'équipes de professionnels de santé, ce cours fournit un soutien supplémentaire avant le suivi de la formation de deux jours appelée module « Newly Diagnosed and Foundation » [Fondements et nouveaux diagnostiqués].

Étude de cas 7. Certificat et diplôme d'Études avancées en éducation thérapeutique du patient en Suisse

La faculté de médecine de l'Université de Genève offre un certificat de formation continue et un diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient depuis 1998 (105). Ces formations répondent aux souhaits du ministère suisse de la Santé (l'Office fédéral de la santé publique) en termes de formation des professionnels à l'auto-prise en charge. Elles comprennent deux étapes intégrées, qui offrent aux professionnels l'opportunité d'augmenter leurs qualifications dans le but de : 1) soutenir les capacités des patients et les compétences dont ils ont besoin pour mieux agir sur leur santé (certificat de formation continue) ; et 2) soutenir les personnes dispensant l'éducation thérapeutique du patient dans la conception et la mise au point d'activités avec et pour les patients (diplôme de formation continue). La formation est interactive et supervisée individuellement, et un vaste ensemble de formateurs de patients et d'experts de toutes disciplines (médecins, infirmiers/infirmières, psychologues, pédagogues et spécialistes de la thérapie par l'art) prennent part au cursus.

cardiologie, l'endocrinologie, la néphrologie, les soins de santé primaires et la pneumologie.

Les organisations du domaine des soins aux patients vivant avec une maladie chronique particulière peuvent envisager de proposer des cours de mise à jour des connaissances et des

actualisations régulières dans le cadre de leurs réunions d'équipes, et une formation de base à l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre des programmes d'orientation destinés aux nouveaux membres du personnel (cf. Étude de cas 8).

Étude de cas 8. Les différents niveaux de formation à l'éducation thérapeutique du patient au Portugal

Au Portugal, l'Association de protection des diabétiques (*Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal*) a élaboré un programme de formation certifiée destinée aux professionnels de santé (106) ; ce programme inclut les principes de l'éducation thérapeutique du patient à divers niveaux de la formation. L'ensemble des cours peut être dispensé en face-à-face, en ligne ou les deux, en fonction des préférences et des ressources disponibles.

- **Les cours de base** sur le diabète durent deux jours et s'adressent aux professionnels de santé n'ayant pas d'expérience passée du diabète. Outre les savoirs fondamentaux sur les soins aux diabétiques, ce cours définit ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient et donne des exemples pratiques de son utilisation pendant les consultations ordinaires, et du rôle joué par les équipes pluridisciplinaires.
- **Les cours de niveau intermédiaire** durent entre 2 et 5 jours ; ils abordent des domaines d'intervention spécifiques des soins aux diabétiques, et les concepts de l'éducation thérapeutique du patient sont présentés en relation avec la nutrition, l'activité physique et les options pharmacologiques. À ce niveau, il est également possible de suivre des cours spécifiques sur l'entretien motivationnel et les ressources numériques.
- **Les cours de niveau avancé** durent de 3 à 5 jours et comprennent une formation à la communication, notamment à l'usage des informations appropriées aux différents milieux.

Un cours de psychopédagogie est également proposé dans le cadre d'un programme de 5 jours dédié à une formation intensive sur cette question.

Source : Professeur João Filipe Raposo, directeur médical, Association portugaise de protection des diabétiques, Lisbonne (Portugal) (reproduit avec autorisation).

6

OBSTACLES ET OPPORTUNITÉS DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

Le soutien aux patients vivant avec une maladie chronique pour qu'ils sachent se prendre en charge eux-mêmes nécessite que les systèmes de santé fassent la part belle aux soins centrés sur la personne et les intègrent dans leur mode de conception, de financement et de prestation des services ; ce soutien possède le potentiel de changer la culture de prestation des services de santé.

Ce chapitre recense les facteurs qui dans le système de santé, peuvent agir comme des facilitateurs ou des obstacles à la prestation de services d'éducation thérapeutique du patient, et présente des moyens pour surmonter les obstacles (cf. Encadré 11).

6.1 POLITIQUE ET STRATÉGIE

Les responsables politiques peuvent faciliter l'adoption des services de soutien à l'auto-prise en charge et à l'éducation thérapeutique du patient en s'assurant qu'ils soient inclus dans toutes les politiques, les stratégies et les procédures de soins des maladies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète ou les maladies respiratoires. Cela ne concerne probablement pas seulement les

responsables politiques des ministères de la Santé, mais également ceux qui appartiennent à d'autres secteurs gouvernementaux tels que la protection sociale.

Il peut être judicieux de vérifier qu'au sein du ministère de la Santé, la promotion du soutien à l'auto-prise en charge est effectuée pour toutes les maladies chroniques, ou si elle est limitée à une maladie particulière telle que le diabète. Ce dernier cas de figure peut se produire si le ministère est organisé en programmes verticaux dédiés à une maladie spécifique. Le partage d'enseignement et de ressources entre ces programmes peut encourager l'introduction du soutien à l'auto-prise en charge dans l'ensemble du système de santé.

Encadré 11. Quels sont les types de programmes d'éducation thérapeutique du patient ayant le plus de chance de réussir ?

D'après des initiatives menées à grande échelle, les programmes de soutien à l'auto-prise en charge ayant le plus de chances de succès sont ceux qui :

- bénéficient d'une promotion dans le cadre d'une politique, qui assure une adoption significative par les services de santé (et dans l'idéal, l'apport de ressources et le remboursement des coûts) ;
- proposent des programmes de formation aux professionnels ; et
- sont axés sur une éducation structurée à l'auto-prise en charge des patients dans le contexte de la prise en charge globale des maladies, et possèdent assez de flexibilité pour prendre en compte les variations locales, culturelles et personnelles.

Source : Taylor et al. (4).

Les autres politiques ou approches en vigueur dans un ministère de la Santé ou un autre ministère peuvent également jouer un rôle facilitant ou au contraire, entraver l'introduction des programmes de soutien à l'auto-prise en charge et d'éducation thérapeutique du patient. Par exemple, les politiques relatives au financement de la santé, à la population active, à la formation professionnelle et à l'amélioration de sa qualité peuvent toutes être pertinentes. Dans certains pays, le ministère en charge de l'Éducation peut être responsable de la formation des professionnels de santé au niveau pré-licence ; il devra donc être impliqué dans tous les changements des contenus de cours.

L'impact particulier des domaines politiques est abordé en détail plus loin dans ce chapitre, ainsi que dans le chapitre 7.

Les dirigeants politiques travaillant sur ces programmes d'action devraient s'assurer que les buts et les priorités sont harmonisés dans les différents secteurs et ministères, de façon à intégrer avec succès l'éducation thérapeutique du patient dans les soins cliniques courants.

La participation de personnes ayant une expérience vécue des maladies chroniques au plaidoyer en faveur de l'élaboration de politiques ou de stratégies peut constituer un levier important du changement, en mettant en lumière leurs besoins en matière de soutien à l'auto-prise en charge (cf. Étude de cas 9).

Étude de cas 9. La charte européenne de la fibrose pulmonaire idiopathique

Les groupes de mobilisation des patients jouent un rôle important dans le soutien des personnes vivant avec une maladie chronique et la promotion en faveur de meilleurs soins. La fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie pulmonaire chronique, progressive et irréversible, qui affecte principalement les personnes âgées de plus de 65 ans. Les personnes atteintes de cette maladie peinent souvent à recevoir un diagnostic et doivent faire face à une maladie qui écourte l'espérance de vie et progresse vite, mais offre peu de structures de soutien.

Dans le cadre d'une initiative regroupant des patients et des médecins en 2014, des groupes de mobilisation de pays européens ont été interrogés sur les inégalités et les besoins non satisfaits de diagnostic et de traitement, ce qui a débouché sur l'établissement de la Charte du patient atteint d'une fibrose pulmonaire idiopathique (107). La version finale de la charte a été présentée à 26 membres du Parlement européen en septembre 2014 et en décembre 2020, date à laquelle elle avait réuni 35 000 signatures.

Source : Kjeld Hansen, président de la Fondation européenne du poumon, Oslo (Norvège), communication personnelle, 18 juillet 2022 (reproduit avec autorisation).

Un programme national d'auto-prise en charge guidé et centré sur la personne, comprenant l'éducation thérapeutique du patient, démontrera plus d'efficacité en termes d'amélioration des résultats sanitaires que des directives de traitement conventionnel seules (108). Il existe des exemples de ce type d'approche dans toute l'Europe, comme en Allemagne, qui possède le Programme de prise en charge du diabète (109) ou en Finlande, qui a un Programme national de lutte contre l'asthme (110).

Les stratégies de soutien à l'auto-prise en charge grâce à l'éducation thérapeutique du patient peuvent contribuer à atteindre d'autres buts stratégiques tels que l'autonomisation du patient et la hausse du niveau de littératie en santé (69). Elles peuvent également favoriser des objectifs sanitaires plus généraux, tels que la promotion de la cybersanté, la citoyenneté active et la participation significative des personnes vivant avec une maladie chronique (111), ou encore la lutte contre les inégalités de santé.

La promotion de la cybersanté appliquée à l'éducation thérapeutique du patient peut être bénéfique pour l'ensemble du système de santé ; les gouvernements et les organismes universitaires peuvent souhaiter soutenir davantage les programmes de recherche sur la mise en œuvre pour élaborer et évaluer des technologies nouvelles dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient. Toutefois, la numérisation de la santé comporte un risque : celui d'aggraver les inégalités en santé à cause

des niveaux variables de culture numérique pour ce qui a trait à la santé (112).

Outre la démonstration de ses avantages pour les personnes atteintes de maladies chroniques, les hauts dirigeants peuvent plaider pour l'éducation thérapeutique du patient en tant que priorité politique en soulignant les éléments indiquant qu'elle peut diminuer l'utilisation des soins de santé primaires et secondaires et potentiellement, être une source d'économies pour le système de santé à long terme (cf. Encadré 12).

6.2 CADRES JURIDIQUES ET RÉGLEMENTAIRES

Les responsables politiques peuvent avoir recours à un ensemble de mécanismes juridiques et réglementaires pour faciliter l'accès à une éducation thérapeutique du patient de qualité, et à des formations sur ce sujet pour les professionnels de santé.

Les cadres réglementaires peuvent également être sollicités pour déterminer quels professionnels de santé peuvent offrir une éducation thérapeutique du patient. Dans certains pays par exemple, les infirmier(ère)s peuvent en être empêchés, car cette activité n'est pas forcément inscrite dans la réglementation décrivant les fonctions de cette profession ; ou alors les fonds d'assurance maladie ne financeront pas l'éducation thérapeutique du patient dispensée par un(e) infirmier(ère). Les responsables politiques devraient s'attaquer à ce type d'obstacles pour soutenir l'expansion du

Encadré 12. Diminution de l'utilisation des services

Des études ont montré que dans le cas de patients atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique, des services conduits par des infirmières spécialisées en santé respiratoire permettaient de réduire la durée moyenne de l'hospitalisation de 2,53 jours, et de diviser le taux moyen de réadmission de 4,5 par mois (113).

Des études menées sur des exemples typiques ont également conclu que des interventions réalisées en soins de santé primaires par des infirmières spécialisées en santé respiratoire prévenaient l'hospitalisation de patients atteints de maladies pulmonaires chroniques et qu'elles étaient économiquement rentables (114).

Enfin, d'autres interventions menées par ce type d'infirmières avec des kinésithérapeutes ont diminué les admissions dans des services d'urgence et la nécessité d'hospitaliser (115).

soutien à l'auto-prise en charge dans tout le système de santé.

Les caractéristiques des services que devra fournir un prestataire de soins peuvent être utilisées par les autorités publiques, les agences d'exécution ou les systèmes d'assurance pour vérifier que ce prestataire inclut l'éducation thérapeutique du patient dans le plan de prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique (cf. Étude de cas 10).

Les caractéristiques peuvent être liées à des systèmes de qualité (cf. Chapitre 7) pour s'assurer que le service d'éducation thérapeutique du patient s'appuie sur des données scientifiques et qu'il est de qualité. Par exemple, en

Angleterre (Royaume-Uni), les prestataires de soins ont l'obligation de fournir des services d'éducation du patient satisfaisant les normes de qualité nationales, telles qu'elles sont définies, évaluées et accréditées par un organisme indépendant, le Quality Institute for Self-management Education and Training [Institut de la qualité pour la formation à l'auto-prise en charge] (118).

De la même façon, les systèmes d'accréditation des programmes de formation des professionnels de santé que dispensent les universités peuvent être utilisés pour s'assurer que les principes de l'éducation thérapeutique du patient sont intégrés dans les programmes de formation des prestataires de santé (cf. Étude de cas 11).

Étude de cas 10. Exemples d'utilisation d'outils juridiques et réglementaires pour piloter le changement dans un système de santé

En Suisse, l'Office fédéral de la santé publique a publié un Plan de mesures de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017-2024 (116). Ce plan contient 14 mesures principales, dont l'une vise à « renforcer l'autogestion des personnes atteintes de maladies et de leurs proches ». Des recommandations et des normes sur la réalisation et le suivi de ces mesures ont également été élaborées.

En Irlande du Nord (Royaume-Uni), un plan de mise en service est utilisé pour piloter le changement. Il mentionne notamment ceci (117) :

Sujet : des accords effectifs doivent être en place pour étendre le nombre de programmes structurés d'éducation sur le diabète dans les cinq caisses, à destination des personnes atteintes de diabète de types 1 et 2.

Condition : les caisses doivent décrire le nombre de programmes supplémentaires fournis, de participants reçus et de participants ayant achevé le programme.

Note : au Royaume-Uni, une caisse est une organisation fournissant des soins de santé.

Étude de cas 11. Utilisation de dispositifs d'accréditation pour intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les programmes de formation en République de Moldova

En République de Moldova, le programme sur l'éducation thérapeutique du patient dans les écoles de formation au diabète a été accrédité par la Décision -13A du 12 janvier 2018 de l'École de gestion de la santé publique, émise par l'Université d'État Nicolae Testemitanu de médecine et de pharmacie (en ce qui concerne les médecins), et par la Décision 1 du 12 janvier 2018, émise par le Centre de formation médicale continue des infirmier(ère)s (119–121). Le programme de formation est inclus dans la description du métier de prestataire de santé responsable des écoles de formation au diabète.

Le recours à des cadres réglementaires pour incorporer l'éducation thérapeutique du patient dans un système de santé peut être complexe, car cela peut nécessiter d'intégrer plusieurs secteurs d'activité différents. Cependant, une fois cela réalisé, cela peut s'avérer très avantageux pour faciliter l'utilisation de l'éducation thérapeutique du patient dans un système de santé (cf. Étude de cas 12).

6.3 FINANCEMENT DE LA SANTÉ

6.3.1 Financer les services d'éducation thérapeutique du patient

D'après une évaluation de services de soutien à l'auto-prise en charge et d'éducation thérapeutique du patient, l'un des obstacles principaux au succès est l'insuffisance du financement continu ou d'autres ressources

(notamment de temps) nécessaire à la régularité des interventions complexes (4).

Le financement de l'éducation thérapeutique du patient peut être appréhendé dans le contexte plus large du paiement des prestataires. Dans de nombreux pays, l'organisation du financement de la santé peut entraver les programmes d'action transformatrice, en raison tout d'abord de l'important sous-financement des systèmes de santé, en particulier de la prévention et de la promotion de la santé, et ensuite, à cause de l'absence d'incitations à fournir des soins complets centrés sur la personne. De ce fait, la prestation de services individuels sous-évalue la prévention de la santé et l'auto-prise en charge, renforce la spécialisation et l'orientation des hôpitaux vers la fourniture de soins et encourage les soins ponctuels plutôt que continus.

Étude de cas 12. Progrès réglementaires en Géorgie

Le système de santé de Géorgie a connu de nombreuses transformations et réformes depuis le début des années 2000. La plupart des services de soins sont fournis par le secteur privé. Le développement professionnel continu n'est pas obligatoire pour tous les professionnels de santé, mais s'applique à certaines disciplines seulement. Le pays est en difficulté en termes d'effectifs de santé, en particulier dans le domaine des soins de santé primaires en milieu rural.

Les besoins concernent un cadre de formation des prestataires de soins à l'éducation thérapeutique du patient, des indicateurs de qualité et la transition vers des paiements fondés sur la performance. Des réalisations en ce sens sont espérées bientôt. Une réforme de grande ampleur des soins de santé primaires est préparée depuis 2021 et devrait commencer à être appliquée en 2024. Les plans prévoient l'intégration des maladies non transmissibles dans les soins de santé primaires, assortie de paiements complémentaires par capitation, et l'introduction d'indicateurs de qualité des services de soins de santé primaires. La réforme portera également sur les services de prévention, l'éducation du patient et l'extension de l'accès au développement professionnel continu et à des opportunités de formation.

Source : Dr Nato Shengelia, formatrice de médecins généralistes, Centre de formation national à la médecine de famille, Tbilissi (Géorgie), communications personnelles, 21 juillet et 17 août 2022 (reproduites avec autorisation).

Ces deux facteurs peuvent être la cause de l'insuffisance ou de l'absence de financement du soutien à l'auto-prise en charge et à l'éducation thérapeutique du patient. Pour résoudre ces insuffisances de financement, il faudra donc agir progressivement sur le système de paiement des prestataires, qui peut fonctionner de plusieurs façons. Par exemple, dans de nombreux pays, les soins de santé primaires reçoivent leur financement sous la forme d'un paiement par capitation, et ce sont les prestataires qui décident quelles sont leurs dépenses prioritaires.

Le paiement suivant la formule de la rémunération à l'acte est un autre système courant de paiement appliqué aux prestataires

des soins de santé secondaires ; mais il n'incite pas nécessairement à investir dans les services d'éducation thérapeutique du patient.

C'est pourquoi les responsables politiques doivent envisager le mode de financement de l'éducation thérapeutique du patient dans le contexte de leur système de paiement du prestataire, en ce qui concerne en particulier :

- le niveau du financement : ils peuvent par exemple augmenter le financement de manière à parvenir à un volume de ressources humaines suffisant pour soutenir l'éducation thérapeutique du patient (cf. Étude de cas 13) ;

Étude de cas 13. Augmentation du financement des ressources humaines pour les prestataires de soins en Estonie

En Estonie, un versement supplémentaire est accordé aux prestataires de soins de santé primaires ayant une infirmière supplémentaire par médecin de famille. Le financement de deux infirmières a pour objectif de renforcer la prise en charge des maladies non transmissibles, notamment de la composante « éducation thérapeutique du patient ».

Source : Triin Habicht, économiste principal de la santé, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, communication personnelle, 21 octobre 2022 (reproduite avec autorisation).

- les incitations : ils peuvent inciter les prestataires de soins à mettre la priorité sur l'éducation thérapeutique du patient dans leurs pratiques de soins ; il existe pour ce faire différents moyens tels que la rémunération de la coordination, la rémunération de la performance, ou l'utilisation de protocoles de

soins³ – ces approches peuvent être liées à l'introduction de normes ou de caractéristiques de qualité (cf. Chapitre 7) et constituent un moyen de modifier progressivement les systèmes de santé (cf. Étude de cas 14).

³ Voir le chapitre 12 du rapport du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe intitulé *Health systems respond to noncommunicable diseases: time for ambition* [Riposte des systèmes de santé aux maladies non transmissibles : le temps des ambitions] (122), pour une discussion plus approfondie de ces approches.

Étude de cas 14. Financement de l'éducation thérapeutique du patient en Allemagne

En Allemagne, le remboursement de l'éducation du patient s'appuie sur le Programme de prise en charge des maladies, en ce qui concerne les maladies courantes telles que l'asthme, la maladie pulmonaire obstructive chronique, les cardiopathies coronariennes, le diabète et l'hypertension. Cela s'applique à tous les fonds officiels d'assurance maladie ; en ce qui concerne les maladies rares, la prestation et le financement de la formation du patient sont mentionnés dans des paragraphes spécifiques.

Les conditions préalables au financement de la formation sont les suivantes : existence d'un programme structuré et évalué comprenant des matériels pour le patient, un cursus de cours, et un manuel et des matériels pour le formateur ; la publication des résultats de l'évaluation ; et des séminaires de formation des formateurs. Les programmes sont accrédités par l'Office fédéral de la sécurité sociale (*Bundesamt für Soziale Sicherung*) et destinés à être utilisés dans le cadre du programme du Comité fédéral conjoint (*Gemeinsamer Bundesausschuss*) (123).

Source : Professeure Karin Lange, cheffe de l'Unité de psychologie médicale de la Faculté de médecine de Hanovre (Allemagne), communication personnelle, 26 juillet 2022 (reproduit avec autorisation).

6.3.2 Financement de programmes de formation pour les professionnels de santé en vue de la prestation de l'éducation thérapeutique du patient

Les programmes de formation des professionnels de santé peuvent être financés par des sources variées, notamment le coût de participation, ou directement par le ministère de la Santé, des laboratoires pharmaceutiques ou des organisations non gouvernementales. Ils peuvent être également dotés de ressources pédagogiques pour les professionnels de santé, telles que les plateformes en ligne, les sites Web et les applications pour mobiles, qui peuvent être fournies gratuitement par des organisations non gouvernementales ou à prix réduit.

6.4 RESSOURCES HUMAINES

Les cliniciens et les infirmier(ère)s manquent toujours de temps. Pourtant, lorsque vous formez correctement les patients, vous n'aurez pas besoin de plus de temps, car les complications seront moins fréquentes, et la morbidité – et même la mortalité – seront moindres.

Professeure Karin Lange, cheffe de l'Unité de psychologie médicale de la Faculté de médecine de Hanovre (Allemagne)

Les sources scientifiques indiquent que divers professionnels de santé peuvent fournir efficacement un soutien à l'auto-prise en charge et une éducation thérapeutique du patient (2). En outre, certains programmes de prise en charge de maladies chroniques, tels que le programme de Stanford, peuvent être dispensés par des non-spécialistes (83).

Bien que de nombreux professionnels dispensent l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre de leurs fonctions générales, certains pays ont créé un rôle d'éducateur dédié, dont les principales attributions consistent à fournir une éducation thérapeutique du patient pour une maladie particulière, par exemple le diabète⁴. Cette fonction existe surtout dans les soins aux diabétiques, mais il existe également des éducateurs dans le domaine de l'asthme ou d'autres maladies⁵. Ces éducateurs doivent fréquemment apporter un soutien à l'auto-prise en charge des patients, mais également former leurs collègues et jouer le rôle d'expert et de ressource dans leur domaine.

Les responsables politiques peuvent rencontrer des difficultés dans la mise sur pied d'effectifs suffisants et durables, car la rotation fréquente du personnel peut entraîner des pertes de compétences (cf. Encadré 13) (4).

⁴ L'École du diabète, de la Fédération internationale du diabète, fournit par exemple une formation aux professionnels de santé, afin qu'ils deviennent éducateurs spécialisés dans cette maladie (124).

⁵ L'Association des éducateurs dans le domaine de l'asthme offre des cours de certification aux éducateurs spécialisés dans cette maladie (125).

Encadré 13. Créer un corps de professionnels de base

La formation professionnelle au soutien de l'auto-prise en charge, le travail pluridisciplinaire en collaboration, l'existence de la conception des interventions sont potentiellement des ingrédients importants de la mise en œuvre du soutien à l'auto-prise en charge.

Source : Taylor et al. (4).

Le personnel qui pourrait se trouver en bonne position pour l'éducation thérapeutique du patient, tel que les infirmier(ère)s spécialisé(s), peuvent se trouver exclus de cette activité pour des raisons réglementaires ou à cause d'opinions bien arrêtées de la part des autres disciplines de soins de santé. Une étude menée en 2021 par exemple, par la Coalition internationale des infirmier(ère)s en santé respiratoire a confirmé que la formation aux soins infirmiers généraux et aux soins infirmiers en santé respiratoire variait largement au niveau mondial, et que de nombreux pays ne possédaient pas le programme de formation officielle nécessaire pour conférer aux infirmières des compétences en soins respiratoires améliorés et de qualité (126).

Lors du Congrès de la Société européenne de pneumologie, en septembre 2022, cette Coalition a présenté pour la première fois un exposé sur la nécessité de mettre au point un cursus normalisé pour les infirmières spécialisées en santé respiratoire (127).

Ces infirmières spécialisées sont une composante essentielle de la communauté des professions paramédicales en santé respiratoire, et participent à presque tous les programmes de soins. Elles jouent un rôle significatif dans l'éducation du patient, l'amélioration de son auto-prise en charge et la gestion de ses soins.

Auparavant, nous les infirmières n'étions pas supposées ou autorisées à parler avec le patient ou sa famille de son diagnostic, de sa maladie ou de son traitement, mais à présent, les patients souhaitent savoir ce qu'il se passe et comment prendre en charge leur maladie. Le traitement et la technologie se développent très vite, et les infirmières possèdent une vaste gamme

de compétences, mais ne reçoivent pas la formation continue dispensée aux médecins, et leur formation couvre rarement le besoin d'éducation thérapeutique du patient. Il nous faut un programme normalisé et c'est ce pour quoi nous faisons actuellement campagne dans toute l'Europe, avec la Coalition internationale des infirmier(ère)s en santé respiratoire.

Andreja Šajnić, infirmière croate, présidente de la Coalition internationale des infirmier(ère)s en santé respiratoire

Les autorités publiques nationales et régionales peuvent encourager le développement d'un corps de professionnels de santé dispensant l'éducation thérapeutique du patient en révisant :

- **la réglementation du travail**, notamment les fonctions et les responsabilités professionnelles, les modes opératoires normalisés et la description des ensembles de services assurés par les équipes pluridisciplinaires en matière de soins, et en y renforçant le rôle des infirmier(ère)s, des éducateurs et des autres professionnels hors du secteur de la santé ; et
- **les stratégies de formation**, et en introduisant des programmes de formation accrédités en éducation thérapeutique du patient pour différents professionnels de santé et des professions apparentées.

Les autorités publiques nationales peuvent par exemple s'assurer que les principes de l'éducation thérapeutique du patient sont incluses dans le cursus de base des formations en médecine et aux soins infirmiers au niveau pré-licence et des autres membres des équipes pluridisciplinaires (cf. Étude de cas 15).

Étude de cas 15. Inscription des principes soutenant l'éducation thérapeutique du patient dans le cursus de base des étudiants en médecine au Royaume-Uni

Le cursus de base en communication de 2018, qui fait partie de la formation médicale au niveau prélicence au Royaume-Uni (128,129) est publié par le Conseil de la communication clinique dans la formation médicale au niveau prélicence du Royaume-Uni, qui représente toutes les facultés en médecine du pays. Ce cursus de base mentionne en particulier le domaine du changement comportemental en santé, qui inclut les compétences nécessaires au soutien des personnes et à la prise en charge des maladies de longue durée.

7

MISE EN ŒUVRE OPÉRATIONNELLE

La constitution et le maintien de services efficaces d'éducation thérapeutique du patient nécessitent de déployer une forte capacité de direction, de collaborer avec des personnes possédant une expérience vécue des maladies chroniques et de mettre l'accent sur la qualité, l'évaluation et l'égalité d'accès aux services.

Ce chapitre traite des questions pratiques à prendre en compte lors de la mise en œuvre d'un service d'éducation thérapeutique du patient ou de son amélioration.

7.1 CAPACITÉ DE DIRECTION, COORDINATION ET GESTION

Une forte direction est nécessaire pour fournir un service d'éducation thérapeutique du patient efficace et durable. Cela peut concerner les responsables politiques des gouvernements nationaux ou régionaux, les administrateurs de haut niveau, les cliniciens et des représentants de personnes vivant avec une maladie chronique ; ce dernier groupe peut jouer un rôle important de stimulation du débat public et d'incitation à la restructuration des services.

Les dirigeants peuvent plaider en faveur des soins centrés sur la personne, du soutien à

l'auto-prise en charge et de l'éducation thérapeutique du patient. Ceux qui ont la possibilité de collaborer avec un large ensemble d'acteurs et de gagner leur soutien peuvent contribuer significativement à l'initiation d'un programme d'action et à son maintien. D'après des études scientifiques, l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans les soins cliniques courants demandera une forte capacité de direction (4).

Les responsables politiques peuvent encourager et soutenir le leadership au sein des systèmes de santé en constituant un réseau de dirigeants parmi les prestataires de soins et au sein des institutions de formation, pour bâtir un savoir et une compréhension de l'éducation thérapeutique du patient, et pour diffuser des expériences sur la mise en œuvre réussie, ou l'amélioration, de programmes locaux, et la prévention des inégalités en matière de soins (cf. Encadré 14).

Encadré 14. Importance du leadership

Les stratégies visant à obtenir le changement organisationnel nécessaire à la mise en place d'un soutien efficace à l'auto-prise en charge [...] comprennent un fort leadership clinique et un engagement au plus haut niveau, à accorder la priorité au soutien à l'auto-prise en charge ; l'implication des parties prenantes de façon à motiver les professionnels et à les « investir » dans le processus de changement ; la formation, pour que l'ensemble du personnel possède les compétences appropriées ; la disponibilité de ressources pour permettre une prestation continue des programmes d'auto-prise en charge ; et une supervision et une évaluation régulières pour maintenir le programme.

Source : Taylor et al. (4).

Au niveau local, le rôle du responsable peut consister à établir des relations avec les services, à intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la pratique clinique courante d'un prestataire de soins ou d'une spécialité clinique, à partager des connaissances actualisées sur la discipline, à former des collègues, à encourager la mise en place d'équipes pluridisciplinaires et interdisciplinaires pour les patients atteints de maladies chroniques, et à servir d'intermédiaire avec les groupes communautaires qui peuvent fournir des informations et un soutien supplémentaires à ces patients et co-concevoir des services locaux.

Les groupes de patients spécifiques à une maladie et les associations professionnelles, telles que les associations nationales d'infirmières spécialisées ou de médecins, peuvent participer de façon cruciale en jouant un rôle moteur dans ce domaine.

7.2 FACTEURS FACILITANT LA MISE EN PLACE DE SERVICES RÉUSSIS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Une étude de la mise en œuvre d'interventions de soutien à l'auto-prise en charge a permis de recenser des enseignements et des facteurs facilitants, susceptibles de guider la conception et la prestation de services efficaces d'éducation thérapeutique du patient. Ces enseignements et ces facteurs sont présentés ci-dessous (4).

La participation à un stade précoce du personnel de santé et des principaux responsables est importante pour la réussite de la conception et de la mise en œuvre d'un service d'éducation thérapeutique du patient.

Les organisations dans lesquelles les principaux dirigeants soutiennent les professionnels de santé dans la promotion de l'éducation thérapeutique du patient sont également des facteurs favorisant une meilleure réussite (cf. Encadré 15).

La collaboration des acteurs principaux (qui peuvent soutenir les professionnels de santé dans la mise en pratique des nouveaux comportements) et l'utilisation de la roue de Deming (et de ses phases Planifier/Développer/Étudier/Agir, ou plan-do-study-act en anglais) sont de nature à favoriser la réussite. Il importe également de promouvoir une réelle communication et de dispenser une formation

aux professionnels de santé dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires.

La participation effective du patient à la conception collective du service d'éducation thérapeutique est un facteur facilitant majeur (cf. paragraphe 7.2.1). Des projets menés dans des groupes de population minoritaires et défavorisés, par exemple, ont été couronnés de succès grâce à l'usage d'une approche d'équipe impliquant la communauté. Il importe également de réfléchir au mode de participation des patients et d'étudier les obstacles à la participation aux interventions qui sont propres au contexte et ceux qui sont propres au patient.

Encadré 15. Importance de disposer d'une culture organisationnelle enclive au soutien

Les interventions efficaces possédaient de multiples facettes et rassemblaient de multiples disciplines ; elles faisaient participer activement les patients, formaient et motivaient les professionnels dans le contexte d'une organisation qui donnait la priorité à l'auto-prise en charge et la soutenait activement. Bien que les trois composantes soient importantes, c'est la culture de l'organisation qui sous-tend et permet l'intégration des principes de l'auto-prise en charge dans les soins cliniques courants, de façon à effectuer au mieux les interventions patient/professionnels et à augmenter leur impact.

Source : Taylor et al. (4).

Le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre du service sont importants : il est par exemple possible d'incorporer des examens fréquents du mode de prestation des interventions de soutien à l'auto-prise en charge, pour assurer la fidélité de ces interventions – ce qui signifie qu'elles sont conçues et dispensées conformément aux intentions initiales.

De nombreuses études ont montré que l'engagement des dirigeants politiques et des prestataires de santé à l'égard d'une évaluation continue est un facteur crucial de réussite.

7.2.1 Conception collective des services d'éducation thérapeutique du patient et des programmes de formation pour les professionnels de santé

La conception collective, ou co-conception, se produit lorsqu'une organisation et ses acteurs sont impliqués dans la conception ou la redéfinition d'un service. La caractéristique principale de tout processus de conception collective est la prise en compte des personnes, considérées comme des expertes de leur propre expérience (130).

Les principes de la conception collective impliquant les patients aussi bien que les professionnels de santé doivent être adoptés à un stade précoce et utilisés pour guider la planification, la conception et la mise en œuvre.

Cette approche est applicable à la conception de services d'éducation thérapeutique du patient aussi bien que des programmes de formation pour les professionnels de santé.

Concrètement, la conception collective impliquera lors de la phase de conception, les personnes vivant avec une maladie chronique (et leur famille et les soignants) et les professionnels de santé. Il est possible de créer à cette fin des groupes de travail composés de patients et de professionnels de santé (cf. Étude de cas 16). Les études scientifiques montrent que les personnes vivant avec une maladie chronique souhaitent jouer un rôle actif de coordination de la prise en charge de leur maladie et de choix des orientations thérapeutiques et des traitements (131).

Étude de cas 16. Entendre la voix des patients en Europe

Les professionnels connaissent bien sûr leur spécialisation, mais peuvent ne pas être pleinement conscients de ce que l'on ressent quand on a une maladie ! Par le passé, il arrivait effectivement que des organisations de patients aient trop peu de liens avec de vrais patients. Mais notre rôle est de veiller à ce que les voix des patients soient entendues, et qu'elles complètent le savoir des professionnels.

Kjeld Hansen, président de la Fondation européenne du poumon, Oslo (Norvège), communication personnelle, 18 juillet 2022 (reproduit avec autorisation).

La Fondation européenne du poumon collabore avec un réseau international de patients et d'organisations de patients, pour les impliquer dans l'amélioration de la santé respiratoire et faire avancer le diagnostic, le traitement et les soins des maladies respiratoires (132). Notons que le site Web de la Fondation apporte des informations en allemand, en anglais, en espagnol, en français, en grec, en italien, en polonais, en portugais et en russe. La Fondation est dirigée par des patients : elle les considère comme des partenaires égaux des cliniciens et les aide à se doter d'un savoir issu des expériences vécues. Les patients peuvent également jouer un rôle actif dans la mise au point de directives, par l'intermédiaire du réseau de la Fondation. En 2021 par exemple, quatre patients ont rejoint des cliniciens et des méthodologistes pour prendre part à un processus rigoureux de formulation des directives de pratique clinique en vue du traitement de la sarcoïdose, organisé par la Société européenne de pneumologie (133,134). Les patients ont joué un

rôle déterminant dans l'inclusion de la fatigue dans la liste des sept points majeurs couverts par ces directives appuyées sur des données scientifiques.

Les avantages de la conception collective sont la création de meilleurs services, plus susceptibles de correspondre aux besoins des patients ; la mise en place de conditions appropriées à la participation ; la facilitation de la transparence et de la confiance ; et en définitive, l'efficacité (cf. Encadré 16) (135).

7.2.2 Étapes de mise en route ou d'amélioration d'un service d'éducation thérapeutique du patient

Pour les responsables politiques et les hauts dirigeants souhaitant mettre en route ou améliorer un service d'éducation thérapeutique du patient, la première étape consiste à constituer un groupe de pilotage du processus de changement.

Encadré 16. Valeur de la conception collective des services

Les effets positifs de la conception collective des services pour les patients et les professionnels de santé sont les suivants :

- confiance et participation accrues ;
- nouvelles relations sociales, plus fortes ;
- meilleur accès aux informations ;
- compétences accrues en direction et en constitution de réseaux ;
- renforcement du savoir et de l'expertise sur une question particulière et/ou sur le processus de conception collective.

Source : Man et al. (135).

Les membres de ce groupe de direction dépendront du domaine d'intérêt et de son rayonnement – local, régional ou national. Le groupe aura besoin de dirigeants influents, capables de travailler sur l'ensemble des disciplines et de disposer de ressources.

La première tâche du groupe de direction est de former un groupe des parties prenantes, ou de le repérer s'il existe déjà, comprenant des patients et d'autres acteurs, et soutenant le processus de changement. Il est nécessaire d'entreprendre précocement une analyse de la situation et des lacunes. Ces informations peuvent être utilisées pour élaborer un plan d'amélioration, suivi de la conception et de la mise en œuvre de nouveaux services, ou de services révisés. Ces étapes sont illustrées en détail dans la Figure 5.

La figure décrit un processus de mise en route linéaire, composé d'étapes successives, mais en réalité, il peut être nécessaire de revenir plusieurs fois sur les diverses étapes pour pouvoir élaborer un service pérenne. Le processus peut également faire appel à des méthodologies de conception reconnues, telles que la roue de Deming⁶.

7.2.2.1 Étape 1 : constituer un groupe de parties prenantes

Le groupe de direction devra former un groupe des parties prenantes, avec qui il pourra collaborer à l'aide des principes de conception collective. Ce groupe devra comprendre des personnes et des patients vivant avec une maladie chronique, et d'autres acteurs.

Les membres peuvent être les suivants :

- les patients vivant avec une maladie chronique, leurs soignants et leur famille, qui représenteront les usagers du service ;
- les personnes vivant avec la maladie chronique et les groupes communautaires, pour représenter les personnes atteintes de la maladie et ne pouvant pas utiliser de services ;

- les organisations responsables de la prestation, la commande et/ou le paiement des services destinés aux personnes vivant avec une maladie chronique (notamment les assureurs) ;
- les responsables des groupes professionnels pertinents tels que les médecins de famille, les autres médecins, les infirmier(ère)s, les kinésithérapeutes, les pharmaciens, les cliniciens en santé publique et les responsables politiques ;
- les formateurs en soins de santé et les autorités de réglementation des formations de niveaux prélicence et post-licence en éducation thérapeutique du patient.

Une fois le groupe constitué, il importe de préciser sa fonction et de décider s'il peut prendre des décisions ou s'il apportera des conseils. La fonction du groupe peut comprendre la contribution à la définition du champ de l'analyse de situation, l'apport de conseils sur le mode de collecte des informations, la prise de disposition pour que la voix des personnes ayant des expériences vécues soit prise en compte dans l'analyse, la contribution aux conclusions de l'analyse, la définition des domaines à améliorer, et la contribution à la conception et à la supervision du plan de mise en œuvre.

7.2.2.2 Étape 2 : décider du champ de l'analyse de situation

Dans la Région européenne de l'OMS, le paysage de l'éducation thérapeutique du patient est divers et complexe ; il importe donc de convenir du champ de l'analyse de situation dès le début.

Lors de la réflexion sur le champ de l'analyse, la définition de la population concernée est importante, en termes de géographie ou de milieux de vie (personnes vivant dans une zone spécifique, ou fréquentant un centre de santé particulier), et en termes d'âge et de maladie.

Des exemples de types de champ sont donnés ci-dessous.

⁶ Des exemples d'utilisation de la roue de Deming peuvent être consultés dans les références suivantes : OMS (136) et Institute for Healthcare Improvement (137).

Figure 5. Étapes de mise en route ou d'amélioration d'un service d'éducation thérapeutique du patient



- Le cardiologue principal d'un hôpital de grande ville souhaite entreprendre une analyse de situation pour savoir quelle éducation thérapeutique du patient est fournie aux patients atteints d'insuffisance cardiaque et fréquentant l'hôpital.
- Un responsable politique d'un gouvernement national, responsable des maladies respiratoires, voudrait connaître l'éducation thérapeutique du patient fournie aux personnes âgées de moins de 60 ans souffrant de fibrose pulmonaire dans le pays.
- Le directeur médical d'une polyclinique souhaite comprendre quelle éducation thérapeutique du patient est fournie aux personnes atteintes de maladies chroniques (en particulier les maladies cardiovasculaires, le diabète et les maladies respiratoires) et qui fréquentent la polyclinique.

7.2.2.3 Étape 3 : collecter des informations sur la prestation actuelle et sur ce qui fonctionne

Le type et la quantité d'informations collectées dépendront du champ de l'étude, des ressources et du temps disponible pour réaliser l'analyse. Si l'analyse est trop vaste ou complexe, cela risque de consommer trop de temps et l'élan risque d'être perdu. Le Tableau 8 contient des suggestions sur le type d'informations pouvant être collectées.

Tableau 8. Informations à collecter dans le cadre de l'analyse de situation

Type d'information	Description
Données scientifiques sur ce qui fonctionne	Informations sur des projets passés de conception collective, les meilleures options, les évaluations et les résultats de tout projet pilote dans le pays et dans les autres pays possédant des systèmes de santé similaires ; consulter la plateforme COMPAR-EU pour trouver des exemples (18)
Population et groupes de population	<p>Voix des personnes possédant une expérience vécue : ce que les personnes atteintes d'une maladie chronique, leurs soignants et leur famille pensent du soutien reçu à l'auto-prise en charge de leur maladie. Les personnes concernées sont à la fois celles qui fréquentent un prestataire de soins et celles qui ont une maladie chronique, mais n'en fréquentent pas</p> <p>Les questions doivent inclure les obstacles et les facteurs facilitant l'accès au soutien</p> <p>Description du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique et susceptibles de bénéficier de l'éducation thérapeutique du patient</p> <p>Les informations supplémentaires peuvent porter sur les données démographiques, le niveau de littératie en santé et les biens publics pouvant soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques</p>
Modèle de prestation	<p>Si une éducation thérapeutique du patient est fournie, elle doit être décrite de la manière suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> • qui la fournit ? – identifier les organisations responsables de sa prestation • qu'est-ce qui est fourni ? – description du contenu de l'éducation thérapeutique du patient • comment est-elle fournie et financée ? – dans le cadre de groupes ou lors des consultations, etc. • quels groupes professionnels sont impliqués dans la prestation et existe-t-il une collaboration pluridisciplinaire et interdisciplinaire ? • quand est-elle fournie ? – par exemple lors du diagnostic ou ultérieurement dans la vie du patient • à quelle fréquence est-elle fournie ?
Équité	<p>Informations sur l'égalité d'accès à l'éducation thérapeutique pour tous les patients – certains groupes particuliers sont-ils défavorisés en raison de leur âge, de leur sexe, de facteurs socio-économiques ou de leur ethnie ?</p> <p>Les familles et les soignants doivent être inclus dans l'analyse</p>
Qualité	<p>Informations sur la formation du personnel et sur les bases sur lesquelles repose l'intervention (qui doivent être les meilleures données scientifiques)</p> <p>Le service fourni correspond-il à des normes ou des caractéristiques de qualité ? Des évaluations/audits des services fournis ont-ils été réalisés ?</p>
Ressources	<p>Informations sur les dépenses de fonctionnement et le personnel dédié</p> <p>Description de toutes les ressources supplémentaires mises à disposition des patients et du personnel – telles que des plateformes en ligne, des applications ou des ressources dédiées</p>

Les méthodes de collecte de données différeront selon le champ de l'analyse de situation. Des suggestions sur le mode de collecte des informations figurent ci-dessous (en fonction des catégories du Tableau 8).

- Informations qualitatives provenant des patients/des personnes vivant avec une maladie chronique, de leurs soignants et de leur famille : elles peuvent être collectées au moyen de questionnaires, d'entretiens ou de groupes de discussion. Il peut s'agir de données sur la population, la communauté, la qualité et l'équité.
- Informations qualitatives provenant de parties prenantes et de prestataires de soins : elles peuvent être collectées au moyen de

questionnaires, d'entretiens ou de groupes de discussion. Il peut s'agir de données sur la qualité, l'équité, les ressources et sur ce qui fonctionne.

- Informations quantitatives provenant de prestataires de soins : ces derniers peuvent fournir des informations sur le nombre de patients vivant avec une maladie chronique et bénéficiant d'une éducation thérapeutique du patient sous une forme ou une autre.

7.2.2.4 Étape 4 : recenser les lacunes de la prestation

La prochaine étape de l'analyse vise à dresser une liste des lacunes de la prestation. Les catégories mentionnées dans le Tableau 9 peuvent être utilisées pour structurer l'analyse.

Tableau 9. Exemples des possibles lacunes de la prestation

Catégorie	Exemples des possibles lacunes de la prestation
Population et groupes de population	Les personnes atteintes de maladies chroniques (leurs soignants et leur famille) trouvent que leurs besoins ne sont pas écoutés et/ou pas pris en compte. Les biens communautaires existent mais sont sous-utilisés.
Modèle de prestation	La prestation n'est pas suffisamment disponible pour la population Le programme disponible n'est pas fourni avec efficacité
Équité	Les groupes de population défavorisés ne peuvent pas accéder à l'éducation thérapeutique du patient Le soutien aux soignants des personnes atteintes de maladies chroniques n'est pas suffisant
Qualité	L'éducation thérapeutique du patient qui est proposée ne suit pas les meilleures pratiques Le personnel dispensant l'éducation thérapeutique du patient n'est pas formé régulièrement ou ne suit pas de mise à jour des connaissances après la formation de base
Ressources	Le personnel ne dispose pas du temps suffisant pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre des consultations ordinaires Les assureurs ne prennent pas en charge les programmes d'éducation thérapeutique du patient

7.2.2.5 Étape 5 : convenir des domaines à améliorer

Les groupes de direction et des parties prenantes peuvent réfléchir à plusieurs options susceptibles de remédier aux lacunes de la prestation. Les facteurs pouvant influencer leur décision sur ce qui doit être traité en priorité sont les suivants : les avantages potentiels, la vitesse et la facilité de la mise en œuvre, les ressources disponibles, les obstacles réglementaires ou juridiques, et la participation du personnel.

7.2.2.6 Étape 6 : élaborer, planifier et concevoir un nouveau service ou un service révisé

La planification et la conception peuvent nécessiter un temps considérable – c'est lors de cette étape que la conception collective est cruciale (cf. Encadré 17). Pendant la phase de conception et de mise en œuvre, il peut être très utile de visiter des projets mis en œuvre avec succès dans d'autres régions ou centres infranationaux, pour comprendre les difficultés probables et les solutions potentielles.

Encadré 17. Une approche collaborative de la conception peut soutenir la mise en œuvre

Les programmes couronnés de succès ont eu recours à la roue de Deming et à d'autres approches similaires de collaboration pour exploiter la motivation professionnelle/organisationnelle et s'appuyer sur elle pour réaliser la reconception souhaitée du service.

Source : Taylor et al. (4).

Il peut également être judicieux de réfléchir à la possible adaptation au contexte local de projets réussis dans d'autres centres, régions ou pays. De même, tester les idées dans le cadre de projets pilotes ou à petite échelle, puis les évaluer peut s'avérer pertinent, avant de passer à une mise en œuvre à grande échelle. L'usage de la roue de Deming peut être recommandé au stade de la conception.

Dans le cas de projets de grande ampleur, il conviendra d'envisager l'intégration et la réalisation progressive des divers domaines à améliorer, tels que la formation du personnel, la restructuration des services et le financement de l'éducation thérapeutique du patient.

7.2.2.7 Étape 7 : mettre en œuvre les changements

Les méthodes de mise en œuvre diffèrent selon l'ampleur du changement et les ressources disponibles. La meilleure approche possible du démarrage ou de l'amélioration des services peut être une approche graduelle.

L'expansion de projets pilotes ou de petits projets réussis constitue également une approche pertinente de la mise en œuvre.

L'expansion des services à de nouveaux centres ou à de nouvelles organisations nécessitera une phase préparatoire associant le personnel local et les autres parties prenantes ; elle peut également requérir une adaptation du service aux nouveaux contextes et environnements.

La recherche sur la mise en œuvre peut être consultée pour évaluer l'expansion des interventions d'éducation thérapeutique du patient et leur intégration dans les systèmes de santé. Elle peut non seulement aider à clarifier les obstacles et les facteurs facilitant lors de l'introduction de nouveaux programmes, mais aussi soutenir les opérations de

perfectionnement devant être répétées pour parvenir à une adaptation réussie (grâce à l'usage par exemple, de la roue de Deming pendant la phase de mise en œuvre (138)).

7.3 FOURNIR UN SERVICE DE QUALITÉ

Pour être efficaces et économiquement rentables, les services d'éducation thérapeutique du patient doivent présenter une qualité suffisante pour durer dans le temps. En outre, l'un des objectifs importants des programmes d'éducation thérapeutique du patient et d'auto-prise en charge est de susciter une hausse de la qualité des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique, en impliquant activement ces derniers et en les soutenant pour qu'ils deviennent experts de leurs propres soins.

Les responsables de programme et les dirigeants politiques devraient collaborer pour établir des processus d'évaluation et de promotion continuelles de la qualité des services fournis. Ces processus peuvent être qualifiés de système d'assurance ou d'amélioration de la qualité. Par ailleurs, les services peuvent être évalués sous l'angle de leurs résultats.

En fonction du système de santé (national ou infranational) et du cadre juridique et réglementaire, le système d'amélioration de la qualité peut être élaboré au niveau national, régional, organisationnel (dirigé par exemple, par les prestataires de santé, des membres de commission ou les assureurs) ou au niveau d'un centre local.

Il convient de mettre l'accent sur la qualité des services d'éducation thérapeutique du patient et des programmes de formation des professionnels de santé.

7.3.1 Systèmes d'amélioration de la qualité

Il existe différentes approches de la mise en œuvre d'un système d'amélioration de la qualité ;

la meilleure d'entre elles dépendra du contexte et des ressources disponibles, mais les principes resteront les mêmes dans tous les cas (cf. Figure 6) (139).

Figure 6. Principes du système d'amélioration de la qualité



La première étape consiste à établir **des normes de qualité**. Cela permet d'obtenir des processus pouvant être mesurés, ce qui est reconnu pour être important dans le maintien de la qualité d'un service. L'implication des patients utilisant le service (et de leurs soignants et de leur famille) dans la fixation des normes de qualité (et dans l'évaluation de la performance) est capitale pour la détermination des aspects importants pour les patients.

Voici ci-dessous des exemples de normes de qualité pour un programme d'éducation thérapeutique du patient et de formation des professionnels de santé.

- l'ensemble du personnel dispensant une éducation thérapeutique du patient doit avoir suivi un cours accrédité au cours des 3 dernières années ;
- le prestataire de soins conduit une enquête annuelle auprès des patients atteints d'insuffisance cardiaque pour comprendre

leur point de vue sur les groupes d'éducation du patient ;

- tous les patients diabétiques devraient se voir proposer un rendez-vous pour une séance individuelle avec une infirmière spécialisée au cours des six mois suivant le diagnostic ;
- les équipes interdisciplinaires se réunissent au moins une fois par mois ;
- le programme de formation de base doit être actualisé chaque année pour s'assurer qu'il dispense les meilleures pratiques ;
- les étudiants ayant achevé le programme de formation intermédiaire doivent démontrer leur maîtrise des compétences pertinentes en communication clinique, telle qu'attestées par un test reconnu.

La seconde étape implique de mesurer les performances par rapport aux normes de qualité. Il est possible de s'acquitter de cette tâche en demandant à un prestataire de soins ou à un

professionnel de santé de remplir un questionnaire annuel ; une étude auprès des patients peut également être conduite. Dans certains cas, les informations peuvent être extraites de systèmes d'information sanitaire ou de bases de données.

Au cours de la troisième étape, des mesures d'amélioration de la qualité seront prises. Cette étape, bien que cruciale, est parfois négligée, car elle demande des ressources et du temps. Les responsables doivent s'assurer que les mesures sont prises le cas échéant.

Les moyens permettant d'améliorer la qualité d'un service comprennent la formation supplémentaire du personnel, la collaboration avec les patients pour concevoir collectivement les services, la tenue de réunions d'équipes interdisciplinaires pour discuter des besoins individuels des patients, des améliorations du service, et de l'usage d'outils, d'applications et de plateformes en ligne destinés au personnel et aux patients.

Une fois que les mesures d'amélioration de la qualité ont été prises, les performances doivent être à nouveau mesurées pour vérifier que

l'amélioration est effective. Lorsque les normes de qualité sont atteintes de manière constante, il peut alors s'avérer approprié de les modifier pour relever le niveau de qualité.

Les systèmes d'accréditation (cf. Chapitre 6) et la commande de cahier des charges ou d'audits sont des méthodes usuelles de mise en œuvre de systèmes d'amélioration de la qualité. Dans le cadre de la stratégie suisse visant à améliorer le soutien à l'auto-prise en charge, 10 normes de qualité ont été produites (cf. Figure 7) (140).

En Angleterre (Royaume-Uni), l'Institut de la qualité pour la formation à l'auto-prise en charge [Quality Institute for Self-management Education and Training] (118) a mis au point des normes qu'il utilise pour accréditer les services dispensant aux patients une formation sur les maladies chroniques. Les normes portent sur des sujets tels que la prise en charge, la prestation du programme et l'amélioration continue de la performance (cf. Étude de cas 17). Les responsables ne peuvent commander que des services ayant été accrédités, de façon à assurer que les prestataires de soins ne fournissent que des services de qualité.

Étude de cas 17. Normes d'accréditation des services d'éducation du patient en Angleterre (Royaume-Uni)

Buts, philosophie et conception

a) Le prestataire dispose d'une note écrite, qui décrit la philosophie centrée sur la personne du programme. Cette note est diffusée à toutes les personnes liées au prestataire, aux responsables et aux participants.

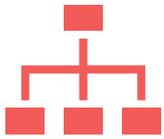
b) Le programme a des buts explicites et une population cible clairement définie ; il est fondé sur des théories pédagogiques et une base de données scientifiques probantes. Le programme doit avoir défini l'impact positif qu'il souhaite avoir sur les résultats des participants dans au moins l'un des domaines suivants : connaissances, sentiment d'efficacité personnelle, mesures biomédicales, croyances dans le domaine sanitaire, comportements en rapport avec la santé, ou bien-être.

c) Le programme est conçu pour s'assurer que les participants sont soutenus dans la fixation de leurs propres objectifs et si nécessaire, de l'élaboration de leurs propres plans d'action.

d) Les informations sur les soins contenues dans le programme sont actuelles et fiables, et portent notamment sur les traitements, les médicaments et les appareils.

Source : Institut de la qualité pour la formation à l'auto-prise en charge [Quality Institute for Self-management Education and Training] (118).

Figure 7. Normes de qualité des services de soutien à l'auto-prise en charge en Suisse

<p>SQ1. Programmes adaptés aux besoins</p> 	<p>SQ2. Partenariats avec les personnes affectées</p> 	<p>SQ3. Implication des proches</p> 	<p>SQ4. Programmes fondés sur des données scientifiques</p> 	<p>SQ5. Normalisation de la qualité</p> 
<p>SQ6. Bonne organisation et coordination à tous les niveaux</p> 	<p>SQ7. Durabilité des programmes</p> 	<p>SQ8. Égalité des opportunités</p> 	<p>SQ9. Promotion des résultats et transparence</p> 	<p>SQ10. Sécurité et protection des données</p> 

Source : adapté de Kessler (140) (reproduit avec autorisation).

7.3.2 Évaluation

Les services d'éducation thérapeutique du patient et les programmes de formation pour les professionnels de santé doivent être évalués pour déterminer s'ils sont effectifs, efficaces et équitables, et s'ils atteignent les objectifs attendus. Par exemple, si l'objectif attendu est une amélioration soutenue de la qualité de vie et des résultats sanitaires de patients asthmatiques suivant un cours d'une durée de trois semaines, l'évaluation peut consister à demander aux patients d'enregistrer régulièrement leur débit expiratoire de pointe et de remplir un questionnaire validé sur leur qualité de vie et sur la maîtrise de leur asthme (les mesures appropriées sont abordées ci-dessous), avant et après le cours, pendant une durée convenue de six mois. Mais si l'évaluation de ce même objectif attendu compare seulement les connaissances des participants avant et après le cours, elle ne pourra pas démontrer si le cours a tenu les objectifs fixés. Dans l'idéal, l'évaluation doit être incluse dans le programme dès le début, avant sa mise en œuvre (cf. Étude de cas 18). Il a été prouvé que l'évaluation continue est un important facteur facilitant le maintien de services efficaces et de qualité (4).

Des indicateurs clés de la performance peuvent être élaborés pour mesurer les changements dans la structure, le processus et les résultats des services. Les points de vue des personnes fournissant et utilisant les services doivent également être collectés et inclus.

Il existe des mesures établies et validées qui peuvent être utilisées pour évaluer les services. Les données rapportées par le patient (PROM, en anglais) et l'expérience rapportée par le patient (PREM, en anglais) sont des questionnaires auto-administrés qui mesurent le point de vue du patient sur son état de santé. Des outils de mesure généraux, évaluant la qualité de vie et le bien-être, ont été mis au point, de même que des outils spécifiques à une maladie particulière, qui peuvent être utilisés pour évaluer l'efficacité des services. Citons par exemple les outils de mesure des soins pour les personnes diabétiques (142) et celles qui sont atteintes de maladies respiratoires (143), ou encore l'Indice de bien-être de l'OMS en cinq points, qui peut fournir une mesure du bien-être psychologique (144).

Étude de cas 18. Évaluation de séances de groupe pour des patients diabétiques en Albanie

En 2015, l'unité des formations du Département d'endocrinologie de l'Université de Tirana (Albanie) a dispensé un cours d'éducation à l'auto-prise en charge, pour 365 personnes diabétiques. D'une durée de cinq jours, le cours était conduit par une équipe entièrement pluridisciplinaire. Les chercheurs ont voulu savoir si le cours avait des effets sur la santé et le bonheur des patients ; pour le savoir, ils ont mesuré le niveau de glycémie moyen des patients (au moyen du dosage de l'hémoglobine A1c) au point de départ, puis après 6 mois, puis après un an. La qualité de vie des patients a été évaluée à l'aide de l'outil de mesure Diabetes Quality of Life en 46 questions [Qualité de la vie en cas de diabète]. Les résultats ont montré des améliorations de la qualité de vie aussi bien que de la maîtrise métabolique. La principale différence décelée était que les patients ayant suivi le cours étaient beaucoup moins inquiets au sujet de leur traitement et avaient moins peur de l'avenir (141).

Il existe également des outils mesurant le degré de confiance d'une personne dans sa capacité à prendre en charge elle-même sa maladie chronique ; à ce titre, ils peuvent servir à évaluer la réussite des programmes structurés d'auto-

prise en charge, notamment les services d'éducation thérapeutique du patient (65, 145).

L'étude de cas 19 montre un exemple d'évaluation de programmes de formation destinés aux professionnels de santé.

Étude de cas 19. Évaluation de la formation des professionnels de santé au Portugal

L'Association de protection des diabétiques du Portugal (*Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal*) évalue les cours destinés à former les professionnels de santé. L'évaluation cherche à aller au-delà des simples mesures de processus, tels que le nombre de cours offerts ou fournis, et le nombre d'étudiants inscrits ou achevant chaque cours. Elle comprend des mesures plus complexes, qui visent à examiner l'adéquation de la structure du cours et de son contenu en fonction de la composition et des besoins du public cible, et des améliorations obtenues en termes de connaissances, de compétences et de comportements.

Un questionnaire préliminaire est envoyé avant la formation ; il contient des questions à choix multiples sur les connaissances et vise à évaluer l'expérience passée de ce domaine et les besoins de formation spécifiques à ce cours. Pendant la formation, des cas pratiques sont discutés pour évaluer les compétences et les comportements des participants (des simulations à base de jeux de rôle peuvent être incluses). Les participants et les animateurs reçoivent de nouveau le questionnaire au bout de six mois, puis au bout d'un an, et sont invités à suggérer des changements pour améliorer le cours. Ces évaluations de cours sont utilisées à des fins de modification et d'élaboration de nouveaux cours.

Source : Professeur João Filipe Raposo, directeur médical, Association portugaise de protection des diabétiques, Lisbonne (Portugal) (reproduit avec autorisation).

7.4 LUTTE CONTRE LES INÉGALITÉS

Les responsables politiques et les hauts dirigeants devraient être conscients de l'influence des inégalités de santé sur le risque pour une personne de développer une maladie chronique et de minimiser les complications découlant de leur maladie. Les personnes

provenant de groupes défavorisés ou pauvres, ou appartenant à des minorités ethniques présentent par exemple un risque accru de diabète ; chez celles qui en sont atteintes, le taux de dépistage de la rétinopathie diabétique est inférieur (146). La Fédération internationale du diabète a souligné l'importance de concrétiser le droit des personnes diabétiques à se voir proposer un dépistage de la rétinopathie.

Les inégalités risquent également de se creuser si des interventions telles que l'éducation thérapeutique du patient ne sont pas proposées de façon à tenir compte des différents contextes socio-économiques.

Les interventions qui par exemple, ne tiennent pas compte des différences de niveau d'instruction, de culture numérique et de littératie en santé peuvent ne pas avoir de résultat positif auprès des groupes de population qui ne possèdent pas le niveau supposé implicitement (147).

La possession de connaissances comportementales et culturelles en matière de santé (148) pourrait aider les responsables politiques et les hauts dirigeants à comprendre l'influence des facteurs sociaux, culturels, politiques, psychologiques ou économiques sur le souhait ou la capacité d'une personne à utiliser des services d'éducation thérapeutique du

patient. Le terme de « connaissances » renvoie ici au savoir issu des sciences sociales et humaines appliquées à la santé, qui peut aider à comprendre les moteurs et les obstacles à la participation. Ces connaissances dépendent fréquemment du contexte ; elles peuvent être utilisées lors de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation de politiques de santé pour assurer que celles-ci soient efficaces, acceptables et équitables.

La décision d'une personne d'adopter l'éducation thérapeutique du patient peut être influencée par des facteurs qui entravent l'accès à cette éducation, ou par son niveau de littératie en santé.

7.4.1 Améliorer l'accès aux services d'éducation thérapeutique du patient

Les responsables politiques et les hauts dirigeants peuvent envisager la question de l'accès du point de vue du patient, car les



Je détestais être diabétique. J'étais en colère et je combattais cela. Le diabète a influé sur ma personnalité, mon humeur, mes attitudes, mes choix de carrière, ma vision de la vie. Mes parents ont eu beaucoup de mal avec moi. J'ai refusé toute injection jusqu'à l'âge de 13 ans et je me sentais profondément différent. Je ne pouvais pas prendre part aux voyages scolaires, et j'étais enfermé à la maison car je devais rester à l'endroit où l'insuline et les autres instruments étaient stockés ou administrés. J'étais en chute libre et j'ai renoncé à faire mes devoirs scolaires. À l'adolescence, j'étais sauvage et dans un déni total. Je me suis mis à ignorer toutes les restrictions et à sortir avec mes copains sans injection, si bien que je m'écroulais. Et je recommençais.

Vivre avec le diabète. Matt, 52 ans, jardinier



caractéristiques de ce dernier peuvent jouer un rôle. L'accès du patient aux services peut être influencée par exemple par son âge, l'éventualité d'un handicap, son sexe, sa religion et ses caractéristiques culturelles (cf. Encadré 18).

La capacité des patients à accéder aux services d'éducation thérapeutique peut être affectée par le lieu, le moment et la méthode de prestation de service. Par exemple, la prestation des services d'éducation thérapeutique du patient pendant la journée seulement peut empêcher les patients qui travaillent d'y assister ; les patients disposant

d'un revenu modeste ou ne possédant pas de moyen de locomotion n'ont peut-être pas la possibilité de suivre une séance avec une infirmière spécialisée s'ils doivent venir de trop loin.

Certains groupes défavorisés peuvent ignorer quels services sont disponibles. C'est pourquoi il est nécessaire d'employer des stratégies complètes de communication, notamment de sensibiliser les professionnels, les groupes de volontaires, la communauté locale ou les groupes sociaux (cf. Étude de cas 20).

Encadré 18. Inégalités hommes-femmes en matière de soutien à l'auto-prise en charge

Certaines études montrent que les hommes se sentent moins à l'aise à l'égard du soutien à l'auto-prise en charge si celui-ci est vu comme décalé par rapport aux aspects valorisés de leur identité (24). Des recherches conduites sur certains problèmes de santé particuliers révèlent que les hommes atteints de polyarthrite rhumatoïde par exemple, estiment que les séances d'information sont plus acceptables que les groupes de discussion en termes de soutien à une meilleure auto-prise en charge (149). Les hommes trouvent que le soutien à l'auto-prise en charge est plus attractif lorsque les activités interpellent les idéaux masculins associés à l'indépendance, au stoïcisme et au contrôle, et lorsqu'elles sont perçues comme étant orientées vers l'action, ont un but clair et apportent des informations et des stratégies pratiques qui font sens pour eux et peuvent être intégrées dans la vie quotidienne (24).

Source : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (150).

Étude de cas 20. Au Royaume-Uni, adapter les interventions pour étendre l'accès à des groupes de personnes spécifiques

- Les personnes d'origines ethniques diverses peuvent tirer avantage d'un soutien tenant compte des aspects culturels.
- Les personnes ayant peu confiance en elles ou une piètre estime d'elles-mêmes peuvent tirer bénéfice d'un accompagnement (coaching) ou de cours.
- Les personnes atteintes en parallèle de troubles mentaux peuvent trouver avantageux les centres de rétablissement^a.
- Les hommes en âge de travailler peuvent bénéficier de groupes d'activité et d'une éducation individualisée.
- Les soignants peuvent tirer profit de cours dans lesquels ils rencontrent d'autres soignants et ont la possibilité de gérer l'impact de leurs tâches de soins.
- Les jeunes peuvent tirer profit d'un soutien en ligne.

^a Les centres de rétablissement ont été mis en place pour offrir un lieu sûr aux personnes éprouvant des difficultés de santé mentale, dans lequel elles peuvent apprendre ensemble de nouvelles compétences (et élargir celles qu'elles possèdent) ; l'apprentissage et l'éducation coproduits par des personnes possédant une expérience vécue et des professionnels de santé les aident à augmenter leurs contacts avec les autres et leur sentiment de maîtrise.

Source : ©The Health Foundation (46).

7.4.2 Augmenter la littératie en santé

Le niveau de littératie en santé, notamment en cybersanté ou en culture numérique de la santé (151), peut affecter la capacité d'une personne à prendre en charge elle-même sa maladie.

Si ce niveau est faible, cela peut représenter un obstacle à l'accès aux informations sanitaires et à leur usage, et de ce fait, à l'engagement dans des

choix de vie sains et l'utilisation appropriée des services de soins (47,48).

Il est nécessaire que les personnes possèdent un niveau de littératie en santé suffisant (152) pour être capables de faire face à leurs besoins et d'utiliser effectivement les services de soins. Si elles sont atteintes d'une maladie chronique, ce niveau peut être insuffisant pour qu'elles puissent gérer leurs besoins de santé, en raison des exigences et de la complexité de leurs

troubles (153). Il est possible d'atténuer cette situation en adoptant une approche du système de santé, mais aussi une approche individuelle.

La Figure 8 montre quels moyens peuvent permettre de remédier à un faible niveau de littératie en santé (47, 153). Ces moyens peuvent être les suivants :

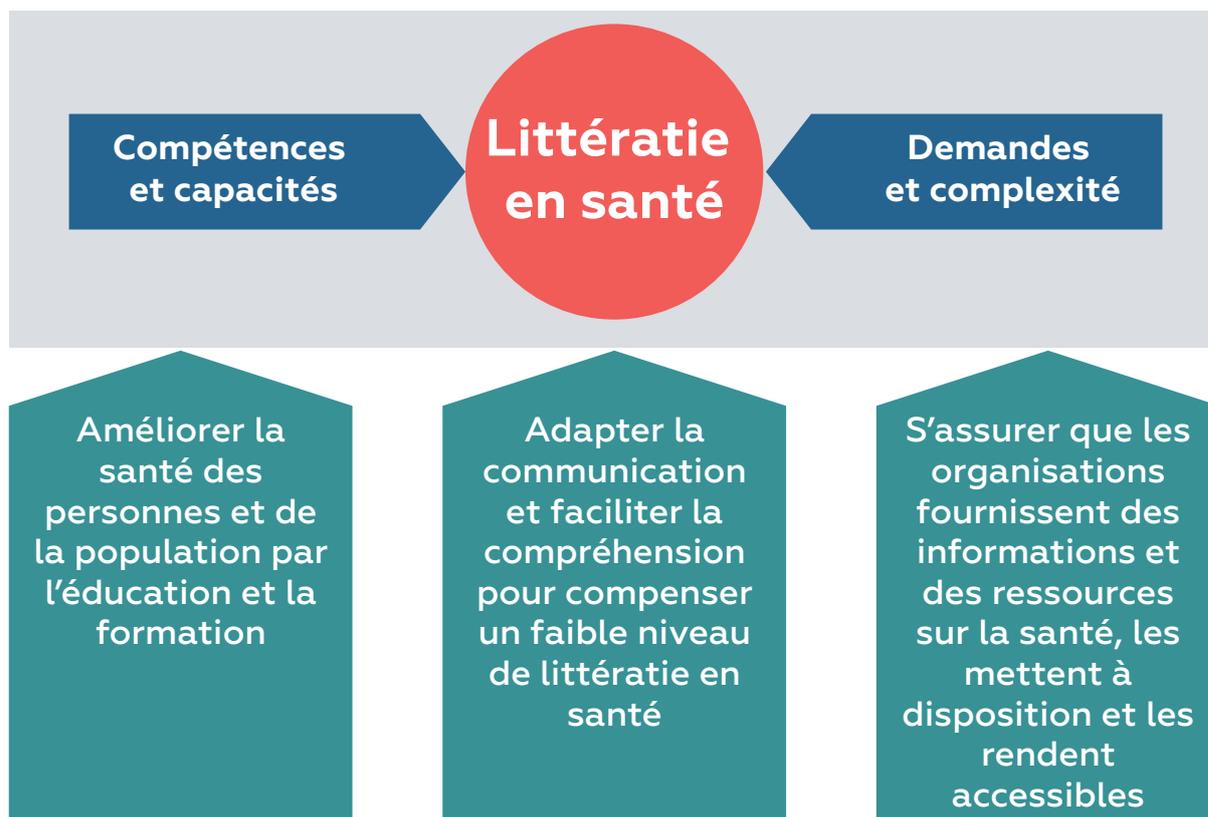
- utiliser l'éducation (par exemple, dans les écoles et par des campagnes de sensibilisation à la santé publique) et la formation pour améliorer la littératie en santé au niveau des personnes aussi bien que de la population ;
- ajuster la communication avec les patients lors des consultations et adapter les stratégies

pédagogiques pour compenser un faible niveau de littératie en santé ;

- s'assurer que les organisations fournissent des informations et des ressources sur la santé et les mettent à disposition sous différents formats et à l'aide de différentes approches pour satisfaire les besoins en informations des personnes desservies.

Le but de ce guide est de fournir des compétences aux responsables politiques et aux professionnels de santé de la Région européenne de l'OMS pour élargir l'accès à une véritable éducation thérapeutique à tous les patients vivant avec une maladie chronique et pouvant bénéficier de cette approche.

Figure 8. Remédier à un faible niveau de littératie en santé



Source : adapté de World Health Organization (153).

8

CONCLUSION

Les personnes vivant avec une maladie chronique ont été mises au centre du processus tout au long de la rédaction de ce guide, pour s'assurer que leurs points de vue soient entendus et que les services soient élaborés autour de leurs besoins.

Le guide souligne que l'éducation thérapeutique du patient est un processus complexe, centré sur la personne et qui implique davantage qu'un simple transfert d'informations au patient de la part de professionnels de la santé formés.

Il fait la démonstration que l'éducation thérapeutique du patient peut améliorer réellement la vie des personnes vivant avec une maladie chronique en apportant un soutien qui diminue les méfaits de leur maladie et améliore leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

Ce guide présente des arguments en faveur de cette approche de l'éducation thérapeutique du patient : non seulement elle bénéficie à la personne et à sa famille, mais en soutenant les patients atteints de maladies chroniques dans l'auto-prise en charge de leurs soins, elle peut également réduire la pression sur les services de santé, être rentable économiquement et profiter à la société tout entière.

Le guide constitue une feuille de route pour les responsables politiques et les professionnels de santé ayant planifié la mise au point de services d'éducation thérapeutique du patient, ou leur amélioration. Il présente le cadre général et explique les principes de base de l'éducation thérapeutique du patient, puis il propose une description par étapes de la méthode permettant de fournir des services efficaces dans ce domaine. Il est illustré par des récits de patients, de façon à aider le lecteur à comprendre ce que cela signifie en pratique.

La transformation des services de manière à intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les soins courants dispensés aux personnes vivant avec une maladie chronique est un but complexe à long terme pour un système de santé. Une part importante de ce changement consistera à former les professionnels de santé aux principes et à la pratique de cette éducation. Le guide offre des conseils pratiques, destinés aux responsables politiques et aux professionnels de santé, sur les moyens dont ils disposent pour introduire cette approche auprès de leurs équipes, en élaborant et en dispensant des programmes de formation en soutien à l'auto-prise en charge et en éducation thérapeutique du patient.

Pour apporter un appui aux patients en matière d'auto-prise en charge, il est nécessaire que le système de santé intègre les soins centrés sur la personne dans son mode de conception et de prestation des services et que potentiellement, il modifie la culture de la prestation de services, en accroissant par exemple le rôle des infirmier(ère)s. Compte tenu de la difficulté que représente la réalisation de tels changements dans un système de santé, un chapitre est consacré à la discussion des obstacles et des facteurs facilitants auxquels les responsables politiques et les professionnels de santé peuvent se trouver confrontés, et à la proposition de possibles solutions.

Enfin, le guide contient des suggestions pratiques sur la mise en route des services ou l'amélioration des services existants, en s'attaquant à certaines questions courantes, telles que la qualité et les inégalités.

RÉFÉRENCES⁷

⁷Toutes les références ont été consultées le 14 février 2024.

1. Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 1998 (<https://iris.who.int/handle/10665/345371>).
2. Correia J, Waqas A, Assal J, Davies M, Somers F, Golay A et al. Effectiveness of therapeutic patient education interventions for chronic diseases: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Front Med.* 2023;9:996528. doi: 10.3389/fmed.2022.996528.
3. Supporting self-management: a summary of the evidence. London: National Voices; 2014 (<https://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/supporting-self-management>).
4. Taylor SJ, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A 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. *Health Serv Deliv Res.* 2014;2(53):1–580. doi: 10.3310/hsdr02530.
5. Elissen A, Nolte E, Knai C, Brunn M, Chevreur K, Conklin A et al. Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches. *BMC Health Serv Res.* 2013;13(1):17. doi: 10.1186/1472-6963-13-117.
6. Nolte E, Knai C. Assessing chronic disease management in European health systems: country reports. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/170390>).
7. Orrego C, Ballester M, Heymans M, Camus E, Groene O, Niño de Guzman E et al. Talking the same language on patient empowerment: development and content validation of a taxonomy of self-management interventions for chronic conditions. *Health Expect.* 2021;24(5):1626–38. doi: 10.1111/hex.13303.
8. Tackling diabetes – how Slovenia developed its second 10-year programme on diabetes, and its new approach: NCD stories from the field. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/350644>).
9. De Souza ACC, Moreira TMM, De Oliveira ES, De Menezes AVB, Loureiro AMO, De Araújo Silva CB et al. Effectiveness of educational technology in promoting quality of life and treatment adherence in hypertensive people. *PLOS One.* 2016;11(11):e0165311. doi: 10.1371/journal.pone.0165311.
10. Barnason S, White-Williams C, Rossi LP, Centeno M, Crabbe DL, Lee KS et al. Evidence for therapeutic patient education interventions to promote cardiovascular patient self-management: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2017;10(6):e000025. doi: 10.1161/HCQ.0000000000000025.
11. Friedman AJ, Cosby R, Boyko S, Hatton-Bauer J, Turnbull G. Effective teaching strategies and methods of delivery for patient education: a systematic review and practice guideline recommendations. *J Cancer Educ.* 2011;26(1):12–21. doi: 10.1007/s13187-010-0183-x.
12. Anderson L, Brown JPR, Clark AM, Dalal H, Rossau HK, Bridges C et al. Patient education in the management of coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6(6):CD008895. doi: 10.1002/14651858.CD008895.pub3.
13. Champarnaud M, Villars H, Girard P, Brechemier D, Balardy L, Nourhashemi F. Effectiveness of therapeutic patient education interventions for older adults with cancer: a systematic review. *J Nutr Health Aging.* 2020;24(7):772–82. doi: 10.1007/s12603-020-1395-3.
14. Dineen-Griffin S, Garcia-Cardenas V, Williams K, Benrimoj SI. Helping patients help themselves: a systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLOS One.* 2019;14(8):e0220116. doi: 10.1371/journal.pone.0220116.
15. Nolte E, Merkur S, Anell A, editors. Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges. Cambridge: Cambridge University Press; 2020 (www.cambridge.org/9781108790062).

16. de Silva D. Helping people help themselves. London: The Health Foundation; 2011 (<https://www.health.org.uk/publications/evidence-helping-people-help-themselves>).
17. Cochrane Library. London: Cochrane; 2023 (<https://www.cochranelibrary.com/>).
18. COMPAR-EU. Brussels: European Union; 2023 (<https://platform.self-management.eu/>).
19. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26(1):1–7. doi: 10.1207/S15324796ABM2601_01.
20. Ballester M, Orrego C, Heijmans M, Alonso-Coello P, Versteegh MM, Mavridis D et al. Comparing the effectiveness and cost-effectiveness of self-management interventions in four high-priority chronic conditions in Europe (COMPAR-EU): a research protocol. *BMJ Open.* 2020;10(1):e034680. doi: 10.1136/bmjopen-2019-034680.
21. Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet.* 2020;396(10258):1204–22. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30925-9.
22. Rahman Chowdhury S, Chandra Das D, Chowdhury Sunna T, Beyene J, Hossain A. Global and regional prevalence of multimorbidity in the adult population in community settings: a systematic review and meta-analysis. *EClinicalMedicine.* 2023;57:101860. doi: 10.1016/j.eclinm.2023.101860.
23. Teljeur C, Moran PS, Walshe S, Smith SM, Cianci F, Murphy L et al. Economic evaluation of chronic disease self-management for people with diabetes: a systematic review. *Diabet Med.* 2017;34(8):1040–9. doi: 10.1111/dme.13281.
24. Galdas P, Kidd L, Darwin Z, Fell J, Blickem C, Gilbody S et al. A systematic review and metaethnography to identify how effective, cost-effective, accessible and acceptable self-management support interventions are for men with long-term conditions (SELF-MAN). *Health Serv Deliv Res.* 2015;34:1–301. doi: 10.3310/hsdr03340.
25. Penaloza-Ramos MC, Jowett S, Mant J, Schwartz C, Bray EP, Sayeed Haque M et al. Cost-effectiveness of self-management of blood pressure in hypertensive patients over 70 years with suboptimal control and established cardiovascular disease or additional cardiovascular risk diseases (TASMIN-SR). *Eur J Prev Cardiol* 2016;23(9):902–12. doi: 10.1177/2047487315618784.
26. Brownson CA, Hoerger TJ, Fisher EB, Kilpatrick KE. Cost-effectiveness of diabetes self-management programs in community primary care settings. *Diabetes Educ.* 2009;35(5):761–9. doi: 10.1177/0145721709340931.
27. Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles. New York : Nations Unies ; 2011 (soixante-sixième session, point 117 de l'ordre du jour ; A/66/L.1; https://digitallibrary.un.org/record/710899/files/A_66_L-1-FR.pdf).
28. Déclaration politique de la troisième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles. New York : Nations Unies ; 2018 (soixante-treizième session, point 119 de l'ordre du jour ; A/RES/73/2 ; https://digitallibrary.un.org/record/1648984/files/A_RES_73_2-FR.pdf).
29. Document final de la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur l'étude et l'évaluation d'ensemble des progrès accomplis dans la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles. New York : Nations Unies ; 2014 (soixante-huitième session, point 118 de l'ordre du jour ; A/RES/68/300; https://digitallibrary.un.org/record/774662/files/A_68_L.53-FR.pdf).
30. Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030. New York : Nations Unies ; 2015 (A/RE/70/1; <https://sdgs.un.org/fr/2030agenda>).
31. Déclaration politique de la troisième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles : évaluation à mi-parcours de la mise en œuvre du Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 : résumé d'orientation : rapport du Secrétariat. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2021 (<https://iris.who.int/handle/10665/359415>).

32. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. Geneva: World Health Organization; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/94384>).
33. Seventy-second World Health Assembly: Geneva, 20–28 May 2019: resolutions and decisions annexes. Geneva: World Health Organization; 2019 (WHA72/2019/REC/1; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331821>).
34. Action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases in the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341522>).
35. Soixante-quatorzième Assemblée mondiale de la Santé : Genève, 24 mai-1^{er} juin 2021 : résolutions et décisions, annexes. Genève : Organisation mondiale de la santé ; 2021 (WHA74/2021/REC/1 ; <https://iris.who.int/handle/10665/352854>).
36. Treizième programme général de travail, 2019-2023 : promouvoir la santé, préserver la sécurité mondiale, servir les populations vulnérables. Genève : Organisation mondiale de la santé ; 2019 (<https://iris.who.int/handle/10665/328842>).
37. Programme de travail européen, 2020-2025 : une unité d'action pour une meilleure santé. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2021 (<https://iris.who.int/handle/10665/339484>).
38. Sixty-ninth session of the World Health Assembly. Strengthening integrated, people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2016 (Resolution WHA69.24; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252804>).
39. Integrated people-centred care [site Web]. In: World Health Organization/Health topics. Geneva: World Health Organization; 2023 (https://www.who.int/health-topics/integrated-people-centered-care#tab=tab_1).
40. Soixante-sixième session du Comité régional de l'Europe : Copenhague, 12-15 septembre 2016 : résolution : renforcement des systèmes de santé centrés sur la personne dans la Région européenne de l'OMS : un cadre d'action pour la prestation de services de santé intégrés. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2016 (<https://iris.who.int/handle/10665/338250>).
41. Soixante-douzième session du Comité régional de l'Europe : Tel-Aviv, 12-14 septembre 2022 : Plan d'action régional pour la santé numérique dans la Région européenne de l'OMS 2023-2030. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2022 (<https://iris.who.int/handle/10665/360954>).
42. Soixante-douzième session du Comité régional de l'Europe : Tel-Aviv, 12-14 septembre 2022 : Cadre d'action régional européen pour l'observation des aspects comportementaux et culturels pour la santé 2022-2027. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2022 (<https://iris.who.int/handle/10665/361288>).
43. Sirois BC, Burg MM. Negative emotion and coronary heart disease. A review. *Behav Modif*. 2003;27(1):83–102. doi: 10.1177/0145445502238695.
44. Pintaudi B, Lucisano G, Gentile S, Bulotta A, Skovlund SE, Vespasiani G et al. Correlates of diabetes-related distress in type 2 diabetes: findings from the benchmarking network for clinical and humanistic outcomes in diabetes (BENCH-D) study. *J Psychosom Res*. 2015;79(5):348–54. doi: 10.1016/j.jpsychores.2015.08.010.
45. Schinckus L, Dangoisse F, Van den Broucke S, Mikolajczak M. When knowing is not enough: emotional distress and depression reduce the positive effects of health literacy on diabetes self-management. *Patient Educ Couns*. 2018;101(2):324–30. doi: 10.1016/j.pec.2017.08.006.
46. De longh A, Fagan P, Fenner J, Kidd L, Phillips J, Craven L et al. A practical guide to self-management support. London: The Health Foundation; 2015 (<https://www.health.org.uk/publications/a-practical-guide-to-self-management-support>).
47. Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: volume 1: overview. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364203>).

48. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12:80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80.
49. Vandenbosch J, Van den Broucke S, Schinckus L, Schwarz P, Doyle G, Pelikan J et al. The impact of health literacy on diabetes self-management education. *Health Educ J*. 2018;77(3):349–62. doi: 10.1177/00178969177515.
50. Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington (DC): National Academies Press; 2001 (<https://nap.nationalacademies.org/cata-e-log/10027/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for-the>).
51. Framework on integrated, people-centred health services. Report by the Secretariat. In: *Sixty-ninth World Health Assembly, Geneva. 23–28 May 2016*. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/252698>).
52. Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J et al. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns*. 2019;102(1):3–11. doi: 10.1016/j.pec.2018.08.029.
53. Cadre de l'OMS pour assurer la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale et neurologiques. Genève : Organisation mondiale de la santé ; 2023 (<https://iris.who.int/handle/10665/367638>).
54. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up – and there's no going back. *BMJ*. 1999;319(7212):719–20. doi: 10.1136/bmj.319.7212.719.
55. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ*. 2000;320(7234):526–7. doi: 10.1136/bmj.320.7234.526.
56. Makoul G. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Acad Med*. 2001;76(4):390–3. doi: 10.1097/00001888-200104000-00021.
57. Vanstone M, Canfield C, Evans C, Leslie M, Levasseur MA, MacNeil M et al. Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Res Policy Syst*. 2023;21(1):12. doi: 10.1186/s12961-022-00954-8.
58. Pomey MP, Lebel P. Patient engagement: the Quebec path. *Healthc Pap*. 2016;16(2):78–83. PMID: 28332969.
59. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015;27:S41–50. PMID: 26414256.
60. Coulter A, Collins A. *Making shared decision-making a reality*. London: The King's Fund; 2011 (<https://www.kingsfund.org.uk/publications/making-shared-decision-making-reality>).
61. Bandura A. Self-efficacy. In: Ramachandran VS, editor. *Encyclopedia of human behavior*, volume 4. New York: Academic Press; 1994:71–81.
62. *APA Dictionary of Psychology*. Washington (DC): American Psychological Association; 2023 (<https://dictionary.apa.org/>).
63. Santé 2020 : cadre politique et stratégie. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2013 (<https://iris.who.int/handle/10665/327883>).
64. Barbosa H, de Queiroz Oliveira JA, da Costa J, de Melo Santos, JP Miranda L, de Carvalho Torres et al. Empowerment-oriented strategies to identify behavior change in patients with chronic diseases: an integrative review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2021;104(4):689–702. doi: 10.1016/j.pec.2021.01.011.
65. Hibbard J, Gilbert H. *Supporting people to manage their health: an introduction to patient activation*. London: The King's Fund; 2014 (<https://www.kingsfund.org.uk/insight-and-analysis/reports/supporting-people-to-manage-their-health>).
66. Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Educ Couns*. 2007;67(3):333–42. doi: 10.1016/j.pec.2007.05.005.

67. Lloyd M, Bor R, Noble L. Clinical communication skills for medicine, 4th edition. Edinburgh: Elsevier; 2018 (<https://shop.elsevier.com/books/clinical-communication-skills-for-medicine/lloyd/978-0-7020-7213-0>).
68. Cox C, Fritz Z. Presenting complaint: use of language that disempowers patients. *BMJ*. 2022;377:e066720. doi: 10.1136/bmj-2021-066720.
69. Noble L. Doctor–patient communication and adherence to treatment. In: Myers L, Midence K, editors. Adherence to treatment in medical conditions. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1998 (<https://www.taylorfrancis.com/books/edit/10.1201/9781003072348/adherence-treatment-medical-conditions-lynn-myers-kenny-midence?refId=782e-5a4c-a852-4a52-90b0-c7113caad84c&context=ubx>).
70. Baron R. Telling patients they are overweight or obese: an insult or an effective intervention? Comment on “The influence of physician acknowledgment of patients’ weight status on patient perceptions of overweight and obesity in the United States”. *Arch Intern Med*. 2011;171(4):321–2. doi: 10.1001/archinternmed.2011.5.
71. Sim D, Yuan S, Yun J. Health literacy and physician–patient communication: a review of the literature. *Int J Commun Health* 2016;10:101–14.
72. Inclusive language matters [factsheet]. London: Patient Information Forum; 2022 (<https://pifonline.org.uk/download/file/804/>).
73. Knowles M. Andragogy in action: applying modern principles of adult learning. San Francisco (CA): Jossey-Bass; 1984.
74. World Health Organization, Jhpiego. Effective teaching: a guide for educating healthcare providers. Geneva: World Health Organization; 2005 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43372>).
75. Transforming and scaling up health professionals’ education and training: World Health Organization guidelines 2013. Geneva; World Health Organization; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/93635>).
76. De La Tribonnière X, Gagnayre R. L’interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d’évaluation. *Educ Ther Patient*. 2013;5(1):163–76. doi: 10.1051/tpe/2013027.
77. Cameron FJ, Wherrett DK. Care of diabetes in children and adolescents: controversies, changes, and consensus. *Lancet*. 2015;385(9982):2096–106. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60971-0.
78. Asthma action plan (factsheet). London: Asthma + Lung UK; 2022 (<https://shop.asthmaandlung.org.uk/products/adult-asthma-action-plan-1>).
79. Patient education material assessment tool. Lansing (MI): Asthma Initiative of Michigan (<https://getastmahelp.org/documents/asthma-assessment-tool.pdf>).
80. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1361–7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6.
81. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. 2017;359:j4891. doi: 10.1136/bmj.j4891.
82. Davies MJ, D’Alessio DA, Fradkin J, Kernan WN, Mathieu C, Mingrone G et al. Management of hyperglycaemia in type 2 diabetes, 2018. A consensus report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetologia*. 2018;61(12):2461–98. doi: 10.1007/s00125-018-4729-5.
83. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001;4(6):256-62. PMID: 11769298.
84. Toti F. CA_061. L’éducation en groupe comme outil pour motiver les patients diabétiques, pour un meilleur control métabolique et réduction de poids. Congrès de la SFD, Nice, France, 22–25 mars 2022. Paris : Société Francophone du Diabète; 2023 (présentation orale ; <https://www.sfdiabete.org/abstract-mediathèque?mediald=149955&channel=41666>).
85. MyDesmond e-learning platform [site Web]. In: DESMOND. Leicester: Leicester Diabetes Centre; 2020 (<https://www.desmond.nhs.uk/modules-posts/mydesmond>).

86. 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. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;8(8):CD011682. doi: 10.1002/14651858.CD011682.pub2.
87. 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. doi: 10.1016/j.pec.2010.01.016.
88. Lee TW, Lee SH, Kim HH, Kang SJ. Effective intervention strategies to improve health outcomes for cardiovascular disease patients with low health literacy skills: a systematic review. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci).* 2012;6(4):128–36. doi: 10.1016/j.anr.2012.09.001.
89. ORCHA [site Web]. Daresbury: Organisation for the Review of Health and Care Apps; 2023 (<https://orchahealth.com/about-us/>).
90. COVID-19 and lung disease Q&A [site Web]. Sheffield: European Lung Foundation; 2023 (<https://europeanlung.org/en/information-hub/covid-19-and-lung-disease-qa/>).
91. Toolkit for tackling misinformation on noncommunicable diseases: forum for tackling misinformation on health and NCDs. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/363688>).
92. Breath Easy Westminster [site Web]. London: Breath Easy Westminster; 2023 (<https://www.breatheasywestminster.com/>).
93. Jünger J, Köllner V, von Lengerke T, Neuderth S, Schultz JH, Fischbeck S et al. Kompetenzbasierter Lernzielkatalog "Ärztliche Gesprächsführung". *Z Psychosom Med Psychother.* 2016;62(1):5–19. doi: 10.13109/zptm.2016.62.1.5.
94. Lindholm Olinder A, DeAbreu M, Greene S, Haugstvedt A, Lange K, Majaliwa ES et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes.* 2022;23(8):1229–42. doi: 10.1111/pedi.13418.
95. Habersaat KB, Jackson C. Understanding vaccine acceptance and demand – and ways to increase them. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2019;63(1):32–9. doi: 10.1007/s00103-019-03063-0.
96. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n°1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [site Web]. Paris : Santé publique France ; 2013 (<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/referentiel-de-competences-pour-dispenser-l-education-therapeutique-du-patient-dans-le-cadre-d-un-programme.-document-complementaire-a-l-annexe-n-1>).
97. Train4Health [site Web]. Brussels: European Union; 2023 (<https://www.train4health.eu/>).
98. Cadogan C, Strawbridge J, Cavaco AM, Kerkstra A, Baixinho C, Félix IB et al. Report on the development of a European competency framework for health and other professionals to support behaviour change in persons self-managing chronic disease and the associated learning outcomes-based curriculum. Brussels: Train4Health; 2021 (https://www.train4health.eu/resources/casestudies/T4H_IO1%20report_v12_20211229_PUBLIC.pdf).
99. Guerreiro MP, Strawbridge J, Cavaco AM, Félix IB, Marques MM, Cadogan C. Development of a European competency framework for health and other professionals to support behaviour change in persons self-managing chronic disease. *BMC Med Educ.* 2021;21(1):287. doi: 10.1186/s12909-021-02720-w.
100. Pontefract SK, Wilson K. Using electronic patient records: defining learning outcomes for undergraduate education. *BMC Med Educ.* 2019;19(1):30. doi: 10.1186/s12909-019-1466-5.
101. Pearce J, Mann MK, Jones C, van Buschbach S, Olf M, Bisson JI. The most effective way of delivering a train-the-trainers program: a systematic review. *J Contin Educ Health Prof.* 2012;32(3):215–26. doi: 10.1002/chp.21148.

102. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Understanding the training of trainers model [site Web]. In: CDC Healthy Schools/Training and Professional Development. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2019 (https://www.cdc.gov/healthyschools/tths/train_trainers_model.htm).
103. Johnson MJ, May CR. Promoting professional behaviour change in healthcare: what interventions work, and why? A theory-led overview of systematic reviews. *BMJ Open*. 2015;5(9):e008592. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008592.
104. Educators [site Web]. In: DESMOND. Leicester: Leicester Diabetes Centre; 2023 (<https://www.desmond.nhs.uk/educators>).
105. Enseignement [site Web]. Dans : Éducation thérapeutique du patient. Genève : Hôpitaux universitaires de Genève ; 2023 (<https://www.hug.ch/unite-deduction-therapeutique-du-patient/education-therapeutique-du-patient>).
106. Courses for health professionals [site Web]. Lisbon: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal; 2023 (<https://apdp.pt/formacao/cursos-para-profissionais-de-saude/>).
107. Bonella F, Wijssenbeek M, Molina-Molina M, Duck A, Mele R, Geissler K et al. European IPF Patient Charter: unmet needs and a call to action for healthcare policymakers. *Eur J Respir*. 2016;47(2):597–606. doi: 10.1183/13993003.01204-2015.
108. Selroos O, Kupczyk M, Kuna P, Łacwik P, Bousquet J, Brennan D et al. National and regional asthma programmes in Europe. *Eur Respir Rev*. 2015;24(137):474–83. doi: 10.1183/16000617.00008114.
109. Mehring M, Donnachie E, Bonke FC, Werner C, Schneider A. Disease management programs for patients with type 2 diabetes mellitus in Germany: a longitudinal population-based descriptive study. *Diabetol Metab Syndr* 2017;9(1):37. doi: 10.1186/s13098-017-0236-y.
110. Haahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A, Klaukka T, Erhola M, Kaila M et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax*. 2006;61(8):663–70. doi: 10.1136/thx.2005.055699.
111. Nothing for us without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: meeting report. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>).
112. Azzopardi-Muscat N, Sørensen K. Towards an equitable digital public health era: promoting equity through a health literacy perspective. *Eur J Public Health*. 2019;29:13–17. doi: 10.1093/eurpub/ckz166.
113. Cope K, Fowler L, Pogson Z. Developing a specialist-nurse-led “COPD in-reach service”. *Br J Nurs*. 2015;24(8):441–5. doi: 10.12968/bjon.2015.24.8.441.
114. Cox K, Macleod S, Sim C. Avoiding hospital admission in COPD: impact of a specialist nursing team. *Br J Nurs*. 2017;26(3):152–7. doi: 10.12968/bjon.2017.26.3.152.
115. Lawlor M, Kealy S, Agnew M, Korn B, Quinn J, Cassidy C et al. Early discharge care with ongoing follow-up support may reduce hospital readmissions in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2009;4:550–60. PMID: 19436695.
116. Plan de mesures 2021–2024 de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024. Berne : Office fédérale de la santé publique ; 2020 (https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiyxomUjqdAxWhUaQEHT6EA7QQFnoECAoQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.bag.admin.ch%2Fdam%2Fbag%2Ffr%2Fdokumente%2Fnat-gesundheitsstrategie%2Fncd-strategie%2Fncd-massnahmenplan-2021-2024.pdf.download.pdf%2FNCD_Massnahmenplan%25202021-2024_FR.pdf&usq=AOvVaw2Khd-cLO345dEwq5LIWY2T&opi=89978449).
117. Trust delivery plan 2019/20. Dundonald: South Eastern Health and Social Care Trust; 2019 (https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiy4_XK7PX-AhWMVqQEHYnDvMQFnoECA4QAQ&url=https%3A%2F%2Fsetrust.hscni.net%2Fdownload%2F359%2F27-november-2019%2F4865%2Fset-79-19-draft-trust-delivery-plan.pdf&usq=AOvVaw1sFYflyAWdQCyaK1W_2W2S).

118. Supporting the self-management sector to achieve excellent quality [site Web]. Chaldon: Quality Institute for Self-management Education and Training; 2023 (<https://www.qismet.org.uk/>).
119. Ordin nr. 13-A cu privire la organizarea cursului de instruire a formatorilor cu genericul, "Școala pacientului cu diabet". Chișinău: Nicolae Testemitanu State University of Medicine and Pharmacy; 2018.
120. Ordin nr. 1 cu privire la organizarea cursului de formare a formatorilor pentru "Școala pacientului cu diabet". Chișinău: Centre for Medical Education of Medical and Pharmaceutical Staff with Secondary Education; 2018.
121. Golovin B, Gramma R, Vudu L, Stafil A, Grama Bolboceanu L. Școala pacientului cu diabet zaharat: ghid pentru lucrătorii medicali. Chișinău: School of Health Management, Nicolae Testemitanu State University of Medicine and Pharmacy; 2018.
122. Jakab M, Farrington J, Borgermans L, Mantingh F. Health systems respond to noncommunicable diseases: time for ambition. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/342223>).
123. Gemeinsamer Bundesausschuss [site Web]. Berlin: Gemeinsamer Bundesausschuss; 2023 (g-ba.de).
124. Diabetes educators [site Web]. In: IDF School of Diabetes. Brussels: International Diabetes Federation; 2023 (<https://www.idfdiabeteschool.org/premium-courses/diabetes-educators>).
125. Prepare for asthma educator certification [site Web]. Royersford (PA): Association of Asthma Educators; 2023 (<https://asthmaeducators.org/prepare-for-asthma-educator-certification/>).
126. Šajnić A, Kelly C, Smith S, Heslop-Marshall K, Axelsson M, Padilha JM et al. Need and baseline for harmonising nursing education in respiratory care: preliminary results of a global survey. *Breathe*. 2022;18(3):210172. doi: 10.1183/20734735.0172-2021.
127. Price OJ, Paixão C, Poddighe D, Miranda S, Silva R, Silva L et al. ERS International Congress 2022: highlights from the Allied Respiratory Professionals Assembly. *ERJ Open Res*. 2023;9(3):00013-2023. doi: 10.1183/23120541.00013-2023.
128. Outcomes 2 – Professional skills [site Web]. In: General Medical Council/Outcomes for graduates. London: General Medical Council; 2019 (<https://www.gmc-uk.org/education/standards-guid-w-ance-and-curricula/standards-and-outcomes/outcomes-for-graduates/outcomes-for-gradu-ates/outcomes-2---professional-skills?>).
129. Noble LM, Scott-Smith W, O'Neill B, Salisbury H; UK Council of Clinical Communication in Undergraduate Medical Education. Consensus statement on an updated core communication curriculum for UK undergraduate medical education. *Patient Educ Couns*. 2018;101(9):1712–19. doi: 10.1016/j.pec.2018.04.013.
130. Trischler J, Dietrich T, Rundle-Thiele S. Co-design: from expert- to user-driven ideas in public service design. *Public Manag Rev*. 2019;21(11):1595–619. doi: 10.1080/14719037.2019.1619810.
131. Cabitza M, Riedo G, Bosisio F, Barazzetti G, Kaufmann A, Audergon L et al. « Donner la voix à la population ». Enquête auprès de la population romande concernant la santé intégrative. Berne : Initiative Santé intégrative et société ; 2022 (<https://www.santeintegrative.ch/download/32949/1009281>).
132. About ELF [site Web]. In: European Lung Foundation. Sheffield: European Lung Foundation; 2023 (<https://europeanlung.org/en/>).
133. Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts WA, Wells A et al. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2021;58(6):2004079. doi: 10.1183/13993003.04079-2020.
134. Our patient input process [site Web]. In: European Lung Foundation. Sheffield: European Lung Foundation; 2023 (<https://europeanlung.org/en/>).
135. Man M, Abrams T, Mcleod R. Implementing and evaluating co-design, a step-by-step toolkit. London: New Philanthropy Capital; 2019 (<https://www.thinknpc.org/resource-hub/implementing-and-evaluating-co-design/>).

136. Plan–Do–Study–Act (PDSA) tool [factsheet]. Geneva: World Health Organization; 2023 (https://cdn.who.int/media/docs/default-source/reproductive-health/contraception-family-planning/plan-do-study-act-tool.pdf?sfvrsn=660523b_3).
137. How to improve [site Web]. In: Institute for Healthcare Improvement/Resources/Tools. Boston (MA): Institute for Healthcare Improvement; 2023 (<https://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/PlanDoStudyActWorksheet.aspx>).
138. Peters DH, Tran NT, Adam T, Alliance for Health Policy and Systems Research, World Health Organization. Implementation research in health: a practical guide. Geneva: World Health Organization; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/91758>).
139. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q.* 2005;83(4):691–729. doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x.
140. Kessler C. Standards et critères de qualité applicables aux programmes de promotion à l'autogestion dans le cadre de processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Guide à l'intention des responsables des programmes. Berne : Office fédéral de la santé publique ; 2021 (<https://www.prevention.ch/files/publicimages/Standards-et-crit%C3%A8res-de-qualit%C3%A9-applicables-Fran%C3%A7ais.pdf>).
141. Toti F, Sokoli E, Kulluri E, Lapardhaja A, Carcani M. Education for diabetes self-management improves quality of life and reduces HbA1c levels in people with diabetes. *Endocr Abst.* 2015;37:EP473 doi: 10.1530/endoabs.37.EP473.
142. Nano J, Carinci F, Okunade O, Whittaker S, Walbaum M, Barnard-Kelly K et al. A standard set of person-centred outcomes for diabetes mellitus: results of an international and unified approach. *Diabet Med.* 2020;37(12):2009–18. doi: 10.1111/dme.14286.
143. Rutten-Van Mölken M, Roos B, Van Noord JA. An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax.* 1999;54(11):995–1003. doi: 10.1136/thx.54.11.995.
144. Wellbeing measures in primary health care/the Depcare Project: report on a WHO Meeting. Stockholm, Sweden, 12–13 February 1998. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/349766>).
145. Roberts NJ, Kidd L, Dougall N, Patel IS, McNarry S, Nixon C. Measuring patient activation: the utility of the Patient Activation Measure within a UK context – results from four exemplar studies and potential future applications. *Patient Educ Couns.* 2016;99(10):1739–46. doi: 10.1016/j.pec.2016.05.006.
146. Spanakis EK, Golden SH. Race/ethnic difference in diabetes and diabetic complications. *Curr Diab Rep.* 2013;13(6):814–23. doi: 10.1007/s11892-013-0421-9.
147. Kendall E, Ehrlich C, Sunderland N, Muenchberger H, Rushton C. Self-managing versus self-management: reinvigorating the socio-political dimensions of self-management. *Chronic Illn.* 2011;7(1):87–98. doi: 10.1177/1742395310380281.
148. WHO behavioural and cultural insights flagship – tailoring health policies. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020 (https://cdn.who.int/media/docs/librariesprovider2/euro-health-topics/behavioural-and-cultural-insights/behaviouralculturalinsights-flagship-eng.pdf?sfvrsn=9eaeddf7_2&download=true).
149. Flurey CA, Hewlett S, Rodham K, White A, Noddings R, Kirwan JR. “You obviously just have to put on a brave face”: a qualitative study of the experiences and coping styles of men with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2017;69(3):330–7. doi: 10.1002/acr.22951.
150. The health and well-being of men in the WHO European Region: better health through a gender approach. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/329686>).
151. Norman CD, Skinner HA. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res.* 2006;8(2):e9. doi: 10.2196/jmir.8.2.e9.
152. Okan O, Bauer U, Levin-Zamir D, Pinheiro. P, Sørensen K, editors. International handbook of health literacy : research, practice and policy across the lifespan. Bristol: Policy Press; 2019 (<https://policy.bristoluniversitypress.co.uk/international-handbook-of-health-literacy>).

153. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD. Health literacy: the solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432>).

Bureau régional de l'OMS pour l'Europe

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), créée en 1948, est une institution spécialisée des Nations Unies à qui incombe, sur le plan international, la responsabilité principale en matière de questions sanitaires et de santé publique. Le Bureau régional de l'Europe est l'un des six bureaux régionaux de l'OMS répartis dans le monde. Chacun d'entre eux a son programme propre, dont l'orientation dépend des problèmes de santé particuliers des pays qu'il dessert.

États membres

Albanie	Lettonie
Allemagne	Lituanie
Andorre	Luxembourg
Arménie	Macédoine du Nord
Autriche	Malte
Azerbaïdjan	Monaco
Bélarus	Monténégro
Belgique	Norvège
Bosnie-Herzégovine	Ouzbékistan
Bulgarie	Pays-Bas (Royaume des)
Chypre	Pologne
Croatie	Portugal
Danemark	République de Moldova
Estonie	Roumanie
Fédération de Russie	Royaume-Uni
Finlande	Saint-Marin
France	Serbie
Géorgie	Slovaquie
Grèce	Slovénie
Hongrie	Suède
Irlande	Suisse
Islande	Tadjikistan
Israël	Tchéquie
Italie	Türkiye
Kazakhstan	Turkménistan
Kirghizistan	Ukraine

Organisation mondiale de la santé
Bureau régional de l'Europe

UN City, Marmorvej 51,
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark
Tél. : +45 45 33 70 00
Fax : +45 45 33 70 01
Courriel : eurocontact@who.int
Site Web : www.who.int/europe

