



*Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à
privilégier en éducation
pour la santé en milieux de soins ?*

**J.BERREWAERTS
F.LIBION
A.DECCACHE**

Juillet 2003
Réf. : 03-23

Série de dossiers techniques



**Service Communautaire de Promotion de la Santé
avec le soutien de la Communauté française de Belgique**

Table des matières

1. Introduction.....	2
2. Les indices utilisés pour évaluer les effets des programmes d'éducation du patient.....	5
1) Indicateurs cliniques et biologiques.....	7
2) Indicateurs de recours aux soins.....	10
3) Indicateurs cognitifs.....	11
4) Indicateurs comportementaux.....	13
5) Indicateurs psychologiques.....	15
6) Indicateurs sociaux.....	18
7) Indicateurs globaux : la qualité de vie.....	19
3. Discussion.....	20
4. Conclusions.....	26
5. Bibliographie.....	27
Annexes.....	31

UCL – RESO Dossier technique 03-23

Joëlle BERREWAERTS, France LIBION, Alain DECCACHE
Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain¹.

Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins ?

Un groupe permanent de centres collaborateurs de l'OMS², dont fait partie l'unité RESO, travaille actuellement sur l'évaluation des programmes d'éducation pour la santé du patient et d'éducation thérapeutique. Son objectif est la définition de critères et de méthodes adéquates et recommandables pour l'évaluation de l'éducation du patient.

Ce dossier a été réalisé dans ce cadre, afin d'inventorier les propositions et pratiques existantes.

L'objet de ce dossier technique est d'explorer dans la littérature quels sont les indicateurs utilisés afin d'évaluer les effets de programmes d'éducation auprès de patients souffrant d'une maladie chronique. Nous n'aborderons donc pas ici les effets que ces programmes peuvent avoir au niveau des soignants, ni l'influence des facteurs organisationnels sur l'efficacité de ces programmes.

Les articles sur lesquels s'appuie ce dossier ont été passés en revue également dans le but de repérer s'il existe des indicateurs d'évaluation particulièrement recommandés.

Les articles retenus pour ce dossier technique ont été essentiellement sélectionnés sur les 10 dernières années (1993-2003) avec les mots-clés suivants « évaluation », « éducation du patient » et « maladie chronique » à partir des bases de données Medline, Current Contents, ScienceDirect, PsycInfo, Doctes et Eric. Nous avons obtenu au total 116 références.

Dans un premier temps, 40 articles qui nous paraissaient les plus intéressants ont été sélectionnés. A partir de là, une deuxième sélection a été réalisée en fonction de l'accessibilité des articles, de leur année de publication et de leur langue. Le but était également d'aborder différentes affections chroniques et de ne pas se centrer uniquement sur une pathologie. En final, 17 articles ont été retenus et analysés en détail.

¹ L'analyse des publications a été réalisée par J.Berrewaerts, F.Libion, I.Aujoulat et F.Renard.

² Les Centres Collaborateurs de l'OMS sont l'Unité d'éducation pour la Santé (RESO), UCL, Bruxelles ; le Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Université Paris 13 et la Division d'Enseignement Thérapeutique pour maladies chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève.

1. Introduction

On peut comprendre que l'éducation pour la santé du patient doive être évaluée. Cependant, il n'est jamais très simple de définir les critères qui permettent d'évaluer les effets d'une action d'éducation. Que doit-on évaluer ? Pour quoi faire ? Comment ? Et surtout, quand et à quel terme doit-on mesurer les possibles modifications ?

L'évaluation de l'éducation est une étape à prévoir pour s'assurer des effets des stratégies mises en place. En regard des actions éducatives, on attend des évaluations sur des résultats cliniques et biologiques, des paramètres sociaux (absentéisme,...), ou de qualité de vie, mais également sur des critères d'apprentissage (connaissances, raisonnement, lien entre ce que le patient a compris et ce qu'il va mettre en œuvre). Ces évaluations des systèmes éducatifs veilleront à une qualité des actions, ouvrant droit à leur diffusion et leur généralisation (Durack et Magar, 1999).

Selon d'Ivernois et Gagnayre (1995), l'évaluation du patient est elle-même multiforme. A la question fondamentale « que veut-on évaluer ? », plusieurs réponses sont légitimes. On cherche à évaluer les effets de l'éducation : (1) par la mesure des connaissances et leur mise en application, par la mesure des gestes et des techniques de soins et l'acquisition de comportements de sécurité : c'est l'évaluation pédagogique, (2) par la mesure de paramètres biologiques et cliniques, l'analyse de la fréquence des incidents, le repérage des complications : c'est l'évaluation bio-médicale, (3) par la mesure de comportements et de modes de vie, de la qualité de vie, du degré de fonctionnement social : c'est l'évaluation psycho-sociologique. Une éducation peut être jugée efficace si, à moyen terme, le patient témoigne de résultats satisfaisants dans ces trois registres.

En 1989, Deccache et Lavendhomme notent qu' « au niveau des patients, l'impact des interventions éducatives sur les connaissances, les attitudes et les motivations, les comportements généraux de santé ou plus spécifiques à la maladie (usage des médicaments, application du traitement) sont parmi les plus étudiés. L'impact des interventions psycho-socio-pédagogiques sur l'anxiété des patients est aussi très souvent mis en évidence, de même que la satisfaction des malades vis-à-vis de l'information ou de la relation de soins » (p.98).

Il semble donc que l'évaluation des effets soit mesurée en terme d'impacts : quels sont les changements observés suite à l'éducation ?

Pour répondre à cette question, il est important de rappeler ce que recouvre ce concept et quelles sont les finalités de cette éducation.

Actuellement, l'éducation du patient est un terme générique qui recouvre trois sortes d'activités : l'éducation pour la santé du patient, l'éducation du patient à sa maladie et l'éducation thérapeutique.

Selon l'OMS (1998), « *L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus. L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique*

complémentaire à ceux de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.).

La définition de l'éducation du patient est donc assez large et prend en compte les aspects globaux de la personne.

On peut se demander si actuellement les programmes d'éducation des patients ont pour objectif réel d'agir simultanément sur ces différents aspects de la personne, et si ces éléments sont effectivement évalués dans les études.

Toute définition oriente le choix des pratiques, tout comme les modèles théoriques utilisés. De ce fait, il est nécessaire d'identifier les modèles auxquels il est fait référence en vue de choisir des objets pertinents à l'évaluation elle-même. En d'autres mots, si les modèles explicatifs guident les pratiques de l'éducation du patient, ces modèles devraient également guider l'évaluation. Sinon, le risque est grand de commettre une erreur de type 3 (Tones, 2000), c'est-à-dire d'évaluer des critères qui ne sont pas pertinents en fonction des objectifs qui étaient visés par le programme. En réalité, l'erreur de type 3 fait référence aux situations dans lesquelles un programme tout à fait inadéquat a été jugé comme étant inefficace. Si on applique ce principe au champ de l'évaluation, on risque de ne pas observer d'effet du programme d'intervention si on prend en compte des indicateurs sur lesquels le programme n'avait pas l'intention d'agir. D'où l'importance de choisir des indicateurs pertinents.

On peut donc se poser la question suivante : Dans quelle mesure l'évaluation s'appuie sur des modèles théoriques ?

Afin de rappeler ce sur quoi l'évaluation veut agir, voici à titre d'exemple deux modèles théoriques.

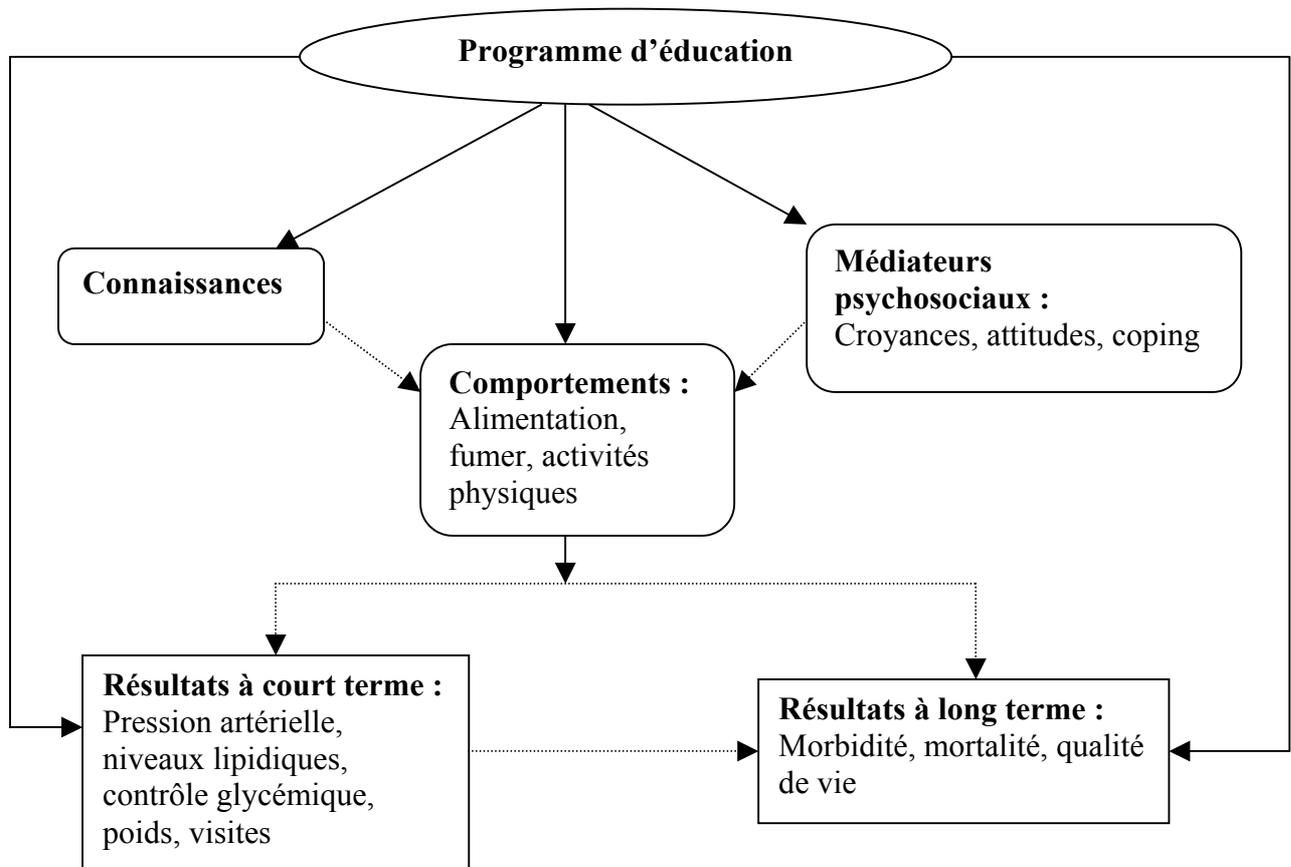
Deccache (1994) propose un modèle global et intégratif de la compliance dans les maladies chroniques. Dans ce modèle, un ensemble de facteurs entrent en jeu et influencent, plus ou moins fortement, les comportements vis-à-vis de la maladie et la compliance. Il énonce 6 catégories de facteurs, dont une catégorie qui nous intéresse plus particulièrement dans ce travail : les facteurs liés au patient. Ces facteurs concernent la personnalité du patient, le lieu de maîtrise de la santé, son niveau d'anxiété, ses représentations, ses mécanismes d'adaptation, etc.

Il énonce par ailleurs d'autres facteurs importants qui influencent les comportements de compliance : les facteurs organisationnels préalables (projet de service, moyens, ...), les facteurs préalables liés au soignant (personnalité, compétences techniques et éducatives, ...), les facteurs d'interaction entre soignants et patient (satisfaction du patient, qualité des soins, communication soignant-soigné, ...), les caractéristiques du traitement (durée, complexité, ...), et les facteurs liés au patient subséquents à la relation soignant-soigné (acceptabilité, faisabilité du traitement, perception de menace, motivation, ...).

Norris et al. (2002) partent d'un cadre théorique similaire pour étudier l'impact d'un programme d'éducation pour des patients diabétiques.

Selon ce modèle (voir figure 1), l'éducation mise en place a pour objectif d'agir sur les connaissances, les médiateurs psychosociaux, et les comportements de santé. Cette éducation aura également directement un impact au niveau des résultats attendus à court et à long terme. La modification des connaissances et des médiateurs psychosociaux viendra à son tour influencer les comportements de santé. Et la modification des comportements de santé aura un impact sur les résultats attendus à court et à long terme.

Figure 1. Un cadre analytique pour des interventions d'éducation à l'auto-gestion du diabète (Norris et al., 2002)



Si on se réfère à ces deux modèles (Deccache, 1994 et Norris et al., 2002), il semble qu'agir uniquement sur les comportements de santé ne sera pas suffisant. Il faut en plus pouvoir agir sur les facteurs qui influencent ces comportements. Les comportements de santé vont dépendre, entre autres, d'une série de facteurs psycho-sociaux tels que le contrôle perçu du patient sur sa maladie, l'efficacité perçue du traitement qui lui est prescrit, son propre sentiment d'efficacité, ses représentations, sa perception du rapport coût / bénéfices, ou encore ses stratégies de coping. Ces aspects ont été particulièrement développés par Deccache (1994).

Avant d'évaluer l'impact direct au niveau des résultats à court et à long terme (effets cliniques et biologiques,...), il s'agit d'abord de voir si l'éducation a eu des effets sur les connaissances des patients, sur leurs comportements et sur un certain nombre de paramètres psychosociaux.

Agir sur les facteurs psychologiques pourrait à terme avoir une influence sur d'autres facteurs, plus comportementaux ou même biologiques. Par exemple, selon Sims (1999), donner à certains patients hypertendus une part plus active dans la gestion de leur maladie, peut faciliter la compliance et améliorer le contrôle de la pression artérielle. Cela peut aussi augmenter le sentiment global de bien-être du patient. Toutefois, cet auteur montre que tous les patients ne désirent pas participer dans la gestion de leur hypertension.

De même, les connaissances des patients influencent leurs comportements.

Toutefois, la relation entre les connaissances et les comportements n'est pas bien établie. Selon Jones et al. (2001), il est clair que dans la plupart des cas, le fait de simplement donner des informations à propos de la maladie ou à propos des changements de comportements qui

sont recommandés ne suffit pas à changer les comportements de santé. Cela a été observé en ce qui concerne la gestion de l'asthme, comme pour d'autres maladies. En effet, les sciences du comportement ont montré que le fait de donner des informations (antécédents) sans prendre en compte la motivation (conséquences) est moins efficace que de s'intéresser à ces deux éléments. Un programme idéal comprendrait dès lors à la fois des éléments éducatifs et des entraînements d'aptitudes ainsi que des mécanismes de feedback.

Le Modèle de Croyances de Santé et la Théorie de l'efficacité personnelle (Self-efficacy) suggèrent que les facteurs les plus influents pour changer les comportements de santé sont : la menace perçue (influencée par la sévérité perçue et la vulnérabilité aux complications, et des signaux d'action, tel qu'une augmentation des symptômes de la maladie et les conseils venant des autres) ; les barrières perçues à utiliser les comportements de santé ; et l'efficacité personnelle, c'est-à-dire la croyance dans le bénéfice ou les conséquences des comportements de santé et la croyance dans ses propres capacités à réaliser ces comportements (Hammond et al., 1999).

Selon Kok et al. (1997), c'est seulement si le comportement se révèle être un facteur important pour l'existence ou le maintien du problème de santé que l'éducation pour la santé peut être une stratégie efficace pour influencer ce comportement. Dans ce cas, il est essentiel d'analyser les facteurs qui influencent le comportement. Ces derniers peuvent être psychosociaux, tels que la perception du risque, la résistance émotionnelle, les normes sociales perçues et l'efficacité personnelle, ou ils peuvent être environnementaux.

Au vu de la définition de l'éducation thérapeutique et des modèles proposés par Norris et al. (2002) et Deccache (1994), il semble que l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique devrait porter sur les grands domaines suivants :

- L'évaluation de l'impact du programme sur les connaissances des patients (connaissances de la maladie et des traitements, autant théoriques que pratiques)
- L'évaluation de l'impact du programme sur les aspects psychosociaux relatifs aux patients (contrôle perçu sur sa santé, soutien social, ...)
- L'évaluation de l'impact du programme sur les comportements du patient (comportements de santé, comportements d'auto-soin, compliance, etc.)
- L'évaluation de l'impact du programme sur les aspects bio-médicaux et cliniques de la maladie
- L'évaluation de l'impact du programme sur la qualité de vie du patient

2. Les indices utilisés pour évaluer les effets des programmes d'éducation du patient

Dix sept recherches concernant l'éducation de patients atteints de maladies chroniques ont été analysées. La plupart de ces études sont très récentes (entre 1998 et 2003). Une date de 1997, une de 1996 et une de 1994.

Ces 17 recherches sont reprises dans un tableau récapitulatif qui présente le type de maladie chronique étudié, la cohorte initiale, l'intitulé du programme, les buts du programme, le terme de l'évaluation, les indicateurs utilisés, et les principaux résultats obtenus (voir tableau 1 en annexe).

Les patients concernés

Les maladies chroniques envisagées par ces études sont diverses : 3 études ont pour sujet des patients asthmatiques, 4 études sont réalisées auprès de patients souffrant d'arthrite (spondylite ankylosante, arthrite rhumatoïde, ostéoarthrite), 2 études chez des patients diabétiques, 1 étude chez des patients atteints de maladie pulmonaire chronique obstructive (BPCO), 1 étude chez des patients obèses, 1 étude chez des patients ayant des problèmes cardiaques divers, 1 étude chez des patients souffrant de lombalgie chronique, 1 étude chez des patients ayant des douleurs musculaires chroniques, 1 étude sur des patients ayant des douleurs spinales, et 2 études s'intéressent à des patients souffrant d'une maladie chronique (maladie cardiaque, maladie pulmonaire, arthrite, etc.).

La plupart des études portent sur des patients adultes (ayant un âge moyen allant de 35 à 55 ans selon les études). Seules deux études portent sur des enfants et leur famille.

A quel terme vient l'évaluation ?

Seules 2 études ont évalué l'impact de leur programme sur les patients après 2 ans. Six autres études ont évalué les effets sur les patients entre 7 mois et 1 an après l'intervention. Cinq études ont évalué les effets entre 2 mois et 6 mois après le programme. Et 4 études ont évalué les effets du programme juste après son application.

Les catégories d'indicateurs évalués

Un deuxième tableau reprend chacune des 17 recherches en classant les indicateurs utilisés parmi 7 catégories. Ce tableau permet de voir rapidement quelles catégories d'indicateurs sont principalement évaluées dans ces études (voir tableau 2 en annexe).

Six catégories de mesures de changement sont trouvées dans les études évaluatives en éducation thérapeutique pour maladies chroniques :

- la modification de mesures biologiques et cliniques
- la modification de certains indicateurs objectifs de recours aux soins
- l'acquisition de connaissances
- la modification déclarée de comportements et d'aptitudes à réagir face à une situation
- la modification d'un certain nombre de caractéristiques personnelles et psychologiques
- la modification de facteurs sociaux

Une 7^{ème} catégorie a été ajoutée : la modification de la qualité de vie, qui est un indice global qui prend en compte différents aspects cités ci-dessus.

Selon van Driel et Keijsers (1997), les composants de l'évaluation devraient être basés sur des objectifs mesurables et leur impact sur les comportements de santé. Il sera donc intéressant de voir dans les différentes études envisagées comment les auteurs mesurent les changements. Les mesures utilisées sont-elles bien décrites ? Les auteurs utilisent-ils principalement des outils validés et connus ? Les mesures sont-elles répétées à différents intervalles dans le temps ?

1) Indicateurs cliniques et biologiques

Les indicateurs cliniques et biologiques ont été parmi les plus étudiés et regroupent toute une série de mesures objectives tels que l'indice de masse corporelle, la pression artérielle, l'hémoglobine glyquée ou encore le débitmètre de pointe. Les mesures sont parfois plus subjectives comme par exemple quand on demande à un patient par un questionnaire d'évaluer l'importance des symptômes qu'il ressent ou encore le niveau de douleur.

La plupart des études envisagées ont évalué les changements au niveau d'un ou plusieurs indicateurs cliniques ou biologiques (13 études sur 17).

Bartholomew et al. (2000), dans l'évaluation d'un jeu informatique interactif qui a pour but d'aider des enfants asthmatiques à apprendre à gérer leur asthme, ont évalué les effets du programme sur deux variables qu'on peut qualifier de cliniques : le nombre de symptômes et le statut fonctionnel. La présence de symptômes a été mesurée par le « Usherwood Symptom Questionnaire » composé de 17 items. Les parents étaient interrogés à propos des symptômes présents chez l'enfant durant les trois derniers mois. Le statut fonctionnel a été mesuré via le « Functional Status Measure, FS II R » comprenant 37 items, qui évalue le fonctionnement de l'enfant tel que rapporté par la personne qui s'occupe de lui. L'échelle est administrée en deux parties. La première partie de l'échelle décrit les limitations dans plusieurs aspects du fonctionnement de l'enfant, et la seconde attribue le comportement à l'asthme ou non. L'évaluation est réalisée en moyenne 7,6 mois après l'intervention.

Barlow et Barefoot (1996) ont examiné l'efficacité de l'éducation d'un groupe de patients souffrant de spondylarthrite ankylosante (ankylosing spondylitis, AS). Ils ont entre autres évalué l'évolution de la sévérité de la maladie et du fonctionnement physique des patients. La sévérité de la maladie a été évaluée directement auprès des patients au moyen de 6 échelles de Likert à 7 points. Cette échelle a été développée pour être utilisée avec ce type de patients. Les items étaient par exemple : 'Quelle douleur liée à l'arthrite ressentez-vous pour le moment ? Le fonctionnement physique a été évalué par le « Functional Index » composé de 20 items et conçu pour être utilisé dans l'arthrite. Les 20 items couvrent une série d'activités physiques telles que se lever d'un fauteuil, se retourner dans le lit ou grimper une rangée d'escaliers. Chaque item est évalué pour son degré de difficulté par une échelle en 3 points. Des scores bas indiquent un plus grand déficit fonctionnel.

Savelkoul et de Witte (2001) décrivent le développement et le contenu d'un programme d'intervention de coping pour des groupes de patients ayant une maladie rhumatismale qui a pour but d'augmenter le soutien social et la qualité de vie. Les auteurs se sont intéressés à l'évolution du statut fonctionnel de santé des patients. La santé fonctionnelle a été mesurée par le SIP68, une version condensée du « Sickness Impact Profile ». Le SIP68 consiste en 68 items qui mesurent les problèmes comportementaux liés à la santé sur les 6 échelles suivantes : l'autonomie somatique, le contrôle de la mobilité, la stabilité émotionnelle, l'autonomie psychologique et la communication, l'étendue de la mobilité, et le comportement social.

Nupponen et Laukkanen (1998) ont développé un programme d'exercices pour des adultes sédentaires et modérément en surpoids (n=209). Le but est d'offrir un programme sûr et motivant d'exercices physiques et d'encourager les patients à pratiquer davantage d'exercices à domicile. Le programme est un cours de 10 à 20 semaines de classes d'exercices. Les classes comprennent une série d'exercices physiques adaptés aux besoins particuliers des adultes en surpoids (BMI 28-34 kg/m²) et plusieurs tests de fitness liés à la santé.

Ces auteurs ont examiné l'évolution de plusieurs indicateurs d'ordre biologiques ou cliniques : la vitesse moyenne de marche (UKK Walk Test), le rythme cardiaque, et un index de fitness. Ils ont également pris en compte le poids moyen des participants. De plus, les circonférences du corps (hanches, taille, cuisses, haut du bras) ont été mesurées au début et à la fin du programme d'exercice dans le but de démontrer les effets d'un exercice régulier sur la fermeté du corps. Le test de marche est un test de 2 km qui a été développé pour prédire le pouvoir aérobic maximal chez des adultes sains. Sa validité a également été démontrée chez des adultes en surpoids.

Toutefois, on peut se demander s'il s'agit réellement ici d'un programme d'éducation. En effet, il semble qu'il s'agit plutôt d'un entraînement physique simple, dont la part d'apprentissage est réduite.

Hammond et al. (1999) ont développé un programme éducatif et comportemental de protection des articulations pour des personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde. Les auteurs ont évalué un certain nombre de facteurs qui peuvent être des indicateurs de la sévérité de la maladie tel que la douleur, la force de préhension ou le handicap fonctionnel :

- Une échelle visuelle analogique de douleur à la main (Hand pain Visual Analogue Scale, Hand-VAS) qui permet de mesurer l'intensité moyenne de la douleur à la main durant une activité modérée (par exemple, préparer un repas) durant la semaine passée, sur une ligne de 10 cm allant de 'pas de douleur' à 'la pire douleur possible'.
- Le nombre d'articulations de la main qui sont douloureuses ou tendues (Hand Joint Count HJC). L'évaluation porte sur les 2 mains et 11 articulations à chaque main. Les auteurs utilisent une échelle à 4 points allant de 0 (rien) à 3 (sévère). Le score maximum bilatéral est donc de 66.
- Une échelle d'alignement et de mouvement d'articulation des mains (Hand Joint Alignment and Motion scale, HJAM) qui évalue l'étendue des mouvements et les déformations des articulations (toujours 11 articulations à chaque main, comme ci-dessus). L'évaluation est faite sur une échelle allant de 0 à 4. Le score maximum est donc de 88.
- La force de préhension (grip strength) de la main dominante a été mesurée par le « Smith and Nephew Rolyan Digital Dynamometer ».
- Un questionnaire d'évaluation de la santé (Health Assessment Questionnaire, HAQ) qui est une échelle auto-administrée de 20 items comprenant 8 sous-échelles évaluant le fonctionnement physique durant des activités de la vie quotidienne. Le score total varie de 0 (pas de dysfonctionnement) à 3 (dysfonctionnement sévère).
- L'échelle de douleur (Health Assessment Questionnaire Pain scale, HAQPain) qui est une échelle comprenant 8 items afin d'évaluer la douleur perçue durant la réalisation de 8 activités.

Genêt, Poiraudéau et Revel (2002) ont évalué l'efficacité et l'observance à un an d'un programme court de rééducation assorti d'un autoprogramme dans la lombalgie chronique. Ils ont réalisé une évaluation avant le début du programme, après cinq semaines, après trois mois et après un an. Cette évaluation concernait l'évolution des déficiences, de l'incapacité fonctionnelle, et du handicap. L'évaluation des déficiences comprenait l'évaluation des douleurs lombaires ainsi que des douleurs radiculaires sur une échelle visuelle analogique, l'évaluation de la souplesse lombaire par la mesure de Schöber Mac Rae (ISMR, cm), l'évaluation de la souplesse sus et sous-pelvienne par la distance doigt-sol (DMS, cm), l'évaluation de la souplesse des muscles droits antérieurs par la mesure de la distance talon-fesse en procubitus (DTF, cm), l'évaluation de la souplesse des ischio-jambiers par la mesure de l'angle jambe-cuisse coxofémoral à 90° (AJC, genou tendu = 0°), l'évaluation de l'endurance des abdominaux par le test de Shirado (SHIR, secondes) et l'évaluation de

l'endurance des extenseurs du rachis par le test de Sorensen (SOREN, secondes). L'incapacité fonctionnelle a été mesurée par l'échelle de Québec (indice fonctionnel de Québec) (0-100). L'évaluation du handicap est réalisée via une échelle visuelle analogique pour le handicap.

Haugli et al. (2001) ont exploré les effets d'un programme d'apprentissage de groupe auprès de 121 patients souffrant de douleurs musculaires chroniques. Le but du programme était de guider les patients à faire des découvertes sur la relation entre les réactions de leur corps et des variables cognitives, affectives et psychologiques, dans le but de les aider à reconceptualiser et reconstruire leur capacité à contrôler la douleur. Les participants étaient par petits groupes de 6-10 personnes, et se sont vus durant 4 heures tous les 15 jours de février à octobre 1997. Les auteurs ont évalué entre autres la douleur, sur une échelle visuelle analogique allant de 0 à 100 (mm). La question posée était : « quelle intensité de douleur avez-vous ressentie la semaine passée ? ».

Sarkadi et Rosenqvist (2001) ont testé sur le terrain un programme d'éducation de groupe, décrit précédemment par d'autres auteurs, pour des patients diabétiques de type 2. Selon ces auteurs, l'important dans les programmes est de voir s'ils parviennent en final à avoir une influence sur les niveaux d'hémoglobine glyquée. Ils ont évalué les niveaux de HbA1c au début du programme, après 6 mois et 12 mois. Le « succès glycémique » était déterminé par (1) le fait d'atteindre des valeurs de HbA1c <6.5% et/ou (2) une diminution progressivement du HbA1c, en fonction des valeurs initiales.

Ils ont également examiné un certain nombre de facteurs démographiques afin d'identifier les prédicteurs du contrôle glycémique à long terme sur les niveaux individuels et de groupe : le HbA1c initial, le BMI, l'âge, le sexe, la durée de la maladie et l'état civil.

Schalch et al. (2001) ont évalué rétrospectivement (2 ans) l'efficacité d'un programme d'éducation nutritionnel (NE) donné à 83 patients diabétiques lors d'une semaine d'éducation à l'hôpital. Le but de l'éducation nutritionnelle (NE) est d'améliorer les connaissances alimentaires et de modifier les attitudes et les comportements alimentaires. Il semble que le programme le plus prometteur est de combiner plusieurs méthodes d'apprentissage centrées sur les comportements, les croyances, la cognition et les résultats psychosociaux, afin d'obtenir un changement permanent des habitudes alimentaires. Les auteurs évaluent principalement l'impact du programme sur les apports énergétiques des patients. Ils évaluent aussi certaines caractéristiques biologiques avant et après l'intervention : le HbA1c, la pression artérielle (systolique et diastolique), le cholestérol (plasma cholestérol, HDL cholestérol), etc. Toutefois, les auteurs donnent les valeurs brutes du groupe avant et après l'intervention mais ne notent pas si cette différence est significative ou non.

Dantzer (1998) a évalué les effets d'une prise en charge éducative chez des patients asthmatiques. Dans ce cadre, il s'intéresse à l'évolution favorable ou non de l'asthme. Toutefois cet auteur ne décrit pas quel paramètre il a utilisé pour mesurer l'évolution de la maladie.

Lorig et al. (1999) ont évalué l'efficacité d'un programme d'auto-gestion pour des maladies chroniques conçu pour être utilisé avec des groupes de patients malades chroniques hétérogènes (maladie cardiaque, maladie des poumons, ou arthrite). Les auteurs ont notamment évalué l'impact du programme sur l'état de santé des patients, au moyen de questionnaires envoyés et auto-administrés. Les mesures utilisées comprennent une échelle de santé perçue (self-rated health scale) et une version modifiée de l'échelle d'handicap du questionnaire d'évaluation de la santé (Health Assessment Questionnaire – HAQ). L'échelle de douleur et d'inconfort physique a été adaptée de l'échelle de douleur provenant de l'étude

des conséquences médicales (Medical Outcomes Study- MOS) afin d'inclure cet aspect. L'échelle d'énergie et de fatigue est une échelle utilisée dans la forme longue du MOS (Medical Outcomes Study). Les auteurs ont également évalué le manque de souffle.

Linton et Andersson (2000) ont comparé les effets d'une intervention cognitivo-comportementale, qui a pour but de prévenir la chronicité auprès de patients souffrant de douleurs spinales, avec deux autres programmes d'interventions fournissant essentiellement des informations aux patients concernant la maladie. Le premier programme d'information donnait aux participants une brochure à lire sur le mal de dos. La brochure donnait des conseils sur la meilleure manière de gérer le mal de dos tout en restant actif et en pensant positivement. Le deuxième programme d'information donnait aux participants un « paquet » d'informations une fois par semaine pendant 6 semaines. L'information donnée était assez large et générale. Il s'agissait de conseils sur comment gérer les douleurs spinales ou les prévenir. Le but principal du programme cognitivo-comportemental est de prévenir le handicap à long terme en changeant les comportements et les attitudes des patients de manière à ce qu'ils puissent mieux gérer leurs problèmes. Les auteurs ont entre autres évalué l'impact des trois différents programmes sur la douleur. La perception de la douleur a été évaluée en utilisant des items à propos de l'intensité (la douleur moyenne, la pire douleur), de la fréquence (le nombre de jours sans douleur), et de la consommation de médicaments provenant du Questionnaire d'évaluation des conséquences (Outcome Evaluation Questionnaire).

Worth (1997) et son équipe ont mis en place un programme d'éducation structuré pour des patients souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO) de 5 fois 2 heures de cours en dehors de l'hôpital. Les patients étaient par petits groupes de 4 à 6 personnes. Une étude pilote sur les effets de l'auto-gestion dans la maladie pulmonaire obstructive chronique a été menée sur 19 patients pendant 2 ans. Les auteurs ont évalué les effets du programme sur la fréquence des exacerbations (fréquence journalière de manque de souffle durant la nuit ou le jour).

2) Indicateurs de recours aux soins

Ces indicateurs concernent principalement les comportements de recours aux services de soins de santé : le nombre d'admissions à l'hôpital, la fréquence des hospitalisations, des visites chez le médecin, etc.

5 études ont pris en compte de tels indicateurs.

Bartholomew et al. (2000) ont évalué les effets de leur programme informatisé pour des enfants asthmatiques, sur deux variables liées à la maladie : le nombre d'hospitalisations et le nombre de visites aux urgences. Ces deux variables ont été mesurées via les parents sur l'année qui précédait l'intervention.

Dans leur programme éducatif pour des patients souffrant de douleurs musculaires chroniques, Haugli et al. (2001) ont évalué la consommation des soins de santé en posant la question suivante : « Combien de fois avez-vous visité votre médecin pour cause de problèmes musculaires ces 6 derniers mois ? ». Les réponses proposées étaient 0 fois, entre 1 et 5 fois, entre 6 et 10 fois, et moins de 10 fois. Cette évaluation est réalisée un an après la fin du programme.

Lorig et al. (1999) ont évalué l'impact de leur programme d'auto-gestion pour des patients atteints de maladies chroniques, au niveau de l'utilisation des services de santé. Cette évaluation a été réalisée au moyen de questionnaires envoyés et auto-administrés. Les patients ont été évalués sur trois types d'utilisation des soins de santé : les visites au médecin comprenant également les visites aux urgences, les visites à l'hôpital endéans les 6 derniers mois, et le nombre de nuits passées à l'hôpital. Pour chaque catégorie, les patients rapportaient combien de fois ils avaient utilisé ce service de santé.

Linton et Andersson (2000) ont entre autres évalué l'impact de leur programme d'intervention cognitivo-comportementale auprès de patients souffrant de douleurs spinales, sur l'utilisation des soins de santé. L'utilisation des soins de santé a été évaluée par le nombre de visites à un médecin ou à un thérapeute physique, spécialiste ou hospitalier, durant l'année précédente.

Dans l'évaluation de leur programme d'éducation pour des patients souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, Worth (1997) et son équipe ont évalué les effets du programme sur la fréquence des hospitalisations (nombre de jours à l'hôpital dû à cette maladie) et sur la fréquence des visites à domicile par le médecin de famille (nombre de visites par mois).

3) Indicateurs cognitifs

Les indicateurs cognitifs regroupent essentiellement les connaissances qu'ont les patients à propos de leur maladie, de leur traitement ou encore leur connaissance de la manière dont ils doivent gérer leur maladie et répondre aux crises. Les connaissances concernent autant les savoirs théoriques (savoir) que les savoirs pratiques (savoir faire).

Les indicateurs cognitifs peuvent également concerner les croyances des patients, leurs perceptions ou encore leurs représentations.

7 études se sont intéressées à l'évolution des connaissances des patients.

Cette augmentation des connaissances peut engendrer des conséquences positives.

Par exemple, Hunter et O'Dea (1999), évaluant l'impact à long terme d'une intervention éducative de santé dans les soins primaires, pour des femmes pré- ménopausées (45 ans), notent que l'augmentation des connaissances (théoriques) liées à la ménopause peut « empouvoier » les femmes et augmenter leur sentiment de contrôle et leur auto-efficacité en relation avec la ménopause.

Toutefois, l'augmentation des connaissances n'aboutit pas toujours à un changement des comportements de santé.

L'évaluation du programme d'éducation qu'ont mis en place Jones et al. (2001) parmi 204 familles latino-américaines ayant un enfant asthmatique, portait sur les changements chez les parents des connaissances de gestion de l'asthme. Afin de mesurer les changements au niveau des connaissances, les auteurs ont élaboré un questionnaire comprenant 12 questions à choix multiple et administré par un éducateur. Les questions couvraient les sujets suivants : l'étiologie de l'asthme, les symptômes, la médication (préventive et d'urgence), l'appel à des soins médicaux, les déclencheurs, l'utilisation d'un « peak flow », les crises d'asthme, et la gestion de l'asthme. Ils analysent le pourcentage moyen de réponses correctes au pré-test et au post-test, une semaine après le programme.

Bartholomew et al. (2000) ont évalué les effets de leur programme informatisé pour des enfants asthmatiques, sur deux variables cognitives : la connaissance de l'enfant concernant l'auto-gestion de son asthme et la connaissance de l'enfant des étapes d'auto-régulation de

l'asthme. La première variable, la connaissance de l'enfant concernant l'auto-gestion de son asthme représente une mesure des connaissances procédurales de gestion de l'asthme de l'enfant, c'est-à-dire quoi faire et comment le faire (items vrai / faux). La deuxième variable, la connaissance de l'enfant des étapes d'auto-régulation représente une mesure de la connaissance des étapes cognitives d'auto-gestion. Elle est évaluée par 3 questions semi-ouvertes : Quels sont les quatre étapes que tu devrais faire pour gérer ton asthme (0-4) ? Que peux-tu faire pour arrêter une crise d'asthme avant qu'elle ne commence (0-10) ? Que peux-tu faire pour arrêter une crise d'asthme après qu'elle ait commencé (0-13) ? Les auteurs codent le nombre de réponses correctes.

Dans un programme éducatif et comportemental de protection des articulations pour des personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde, Hammond et al. (1999) ont notamment évalué la connaissance de la protection des articulations (joint protection knowledge assessment-JPKA) afin d'identifier si la connaissance de la protection des articulations s'améliore après l'éducation. Les auteurs ont utilisé un questionnaire à choix multiple comprenant 20 items. Les sujets doivent identifier laquelle parmi trois options ils considèrent mettre le moins de tension sur les articulations des mains parmi une série d'activités physiques. Les items sont évalués comme 0, le plus « stressant » et 2, le moins « stressant ». Plusieurs études (Barry et al., 1994, Hammond et al., 1997) concernant des programmes d'éducation à la protection des articulations ont en effet identifié que les connaissances des méthodes de protection peuvent s'améliorer.

Davis et al. (1994) ont évalué les effets d'un programme d'éducation donné à 51 patients souffrant d'arthrite rhumatoïde, en utilisant des questionnaires validés précédemment. Les auteurs ont pour but d'évaluer entre autres l'impact du programme sur le niveau de connaissances. A cette fin, ils ont utilisé un questionnaire de connaissance (développé par Hill et al., 1991) qui a pour but d'évaluer les connaissances à propos de l'arthrite et de ses traitements et comprenant 16 questions à choix multiple. Les items du questionnaire concernent 4 domaines : (1) les connaissances générales sur l'étiologie et les symptômes (2) les médicaments et la manière de les utiliser (3) l'activité physique (4) la protection des articulations, allure et priorités.

Warrington et al. (2003) ont évalué l'efficacité d'un programme de réhabilitation cardiaque à la maison auprès de 40 personnes âgées. Avant de commencer le programme de réhabilitation à la maison, ces personnes ont rempli un questionnaire (Angina Quiz) d'évaluation des connaissances de la maladie et des réponses à apporter aux symptômes d'angine de poitrine (connaissances des localisations et signes d'angine de poitrine, connaissance des actions à mettre en place pour la traiter, et des procédures d'urgence pour chercher de l'aide). Les questions sont cotées sur une échelle de 0 à 4. Le programme de réhabilitation consistait en quatre contacts infirmiers sur une période de 9 semaines qui avait principalement pour but l'éducation individuelle des patients et une aide à domicile. En ce qui concerne l'apprentissage de connaissances, les auteurs pensent qu'il serait intéressant d'examiner également le développement des compétences des aides à domicile à travers une amélioration de leurs connaissances de base.

Dantzer (1998) a évalué les effets d'une prise en charge éducative chez des patients asthmatiques. Il s'est intéressé à l'évolution des connaissances de la maladie et de ses traitements.

Dans une étude sur l'influence du contexte et des modèles d'éducation sur les pratiques dans l'éducation du patient, Deccache (1995) s'est intéressé à plusieurs critères cognitifs : la

connaissance du traitement, mais également les représentations que les patients ont du traitement ainsi que l'importance qu'ils attribuent à leur santé (parmi d'autres facteurs).

4) Indicateurs comportementaux

Les indicateurs comportementaux concernent essentiellement la compliance ou l'observance du traitement (les comportements d'adhésion au traitement), les habitudes de vie (les comportements d'alimentation, d'exercice physique, et les comportements tabagiques) et les comportements d'auto-gestion c'est-à-dire la manière dont les patients gèrent leur maladie et surveillent leurs symptômes.

Le terme « auto-gestion » a été utilisé pour faire référence à une large classe de comportements du patient : comportements de style de vie, gestion des activités de la vie quotidienne, activités d'auto-soin médical, et interaction entre patient et soignant.

Onze des 17 études s'intéressent à des changements comportementaux qui interviennent chez les patients.

Dans un programme d'éducation auprès de familles latino-américaines ayant un enfant asthmatique, Jones et al. (2001) ont évalué les changements au niveau des procédures de gestion, par les parents, de l'environnement domestique de l'enfant. Afin de mesurer les changements à ce niveau, les éducateurs ont observé et noté sur une liste standardisée les déclencheurs et les « contrôleurs » de l'asthme qui sont présents dans l'environnement où dort l'enfant (dans la chambre de l'enfant). Les auteurs ont défini les déclencheurs comme étant des items ménagers associés avec la poussière et qui peuvent être associés avec des épisodes aigus d'asthme : moquette, tentures, animaux empaillés, plantes, et animaux familiers (chiens et chats) qui entrent dans la chambre de l'enfant. Les « contrôleurs » de l'asthme sont des items ménagers qui aident à contrôler l'exposition à la poussière et aux moisissures et qui aident à prévenir les épisodes d'asthme : oreillers synthétiques, matelas emballé, et buse de ventilation couverte ou scellée.

Bartholomew et al. (2000) ont évalué les effets de leur programme informatisé pour des enfants asthmatiques sur deux variables comportementales : la gestion de l'asthme par les parents et la gestion de l'asthme par l'enfant.

La gestion de l'asthme au niveau des parents a été évaluée via une interview structurée de 7 questions codées en 37 variables de prise de décision et de capacités comportementales. L'instrument a deux parties conceptuellement distinctes. La première partie de l'interview concerne des connaissances et des comportements liés au fait de donner des médicaments, d'identifier les déclencheurs et les symptômes de l'asthme, et d'éviter les déclencheurs. La deuxième partie identifie des prises de décision avisées (par exemple, sélectionner des options de traitement avec des critères spécifiques, être conscient des déclencheurs multiples, ...).

L'auto-gestion de l'enfant a été évaluée lors d'une interview structurée de 5 questions codées en 11 capacités comportementales et de prise de décision liées au monitoring, aux exercices de pré-traitement, aux déclencheurs, à l'évitement des déclencheurs, aux réponses aux épisodes d'asthme à la fois à la maison et en dehors de la maison, et à l'indépendance par rapport aux parents.

Barlow et Barefoot (1996) évaluent entre autres l'impact de leur programme d'éducation pour des patients souffrant de spondylarthrite ankylosante sur les activités d'exercices effectuées à la maison. Ces comportements d'exercice physique ont été évalués sur 2 dimensions : l'étendue des activités d'exercice à la maison et la fréquence des sessions d'exercice par

semaine. Pour l'étendue des activités, les auteurs ont utilisé des diagrammes illustrant huit exercices. Les patients devaient indiquer s'ils incluaient un exercice particulier dans une session typique d'exercice à domicile. La fréquence des exercices a été évaluée par un item demandant aux participants combien de sessions d'exercice ils avaient réalisé chez eux la semaine précédente. Cependant, selon ces auteurs, il semblerait que les bénéfices principaux se font non pas au niveau du fonctionnement physique mais au niveau du bien-être psychologique (par exemple, la dépression) et de la confiance dans l'auto-gestion de la maladie (self-efficacy).

Dans leur programme d'exercices pour des adultes sédentaires, et modérément en surpoids Nupponen et Laukkanen (1998), se sont intéressés au niveau d'acceptabilité du programme (en terme de taux de présence et d'engagement personnel). Ils examinent également les comportements d'activité physique via des carnets remplis par les participants.

Dans leur programme éducatif et comportemental de protection des articulations pour des personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde, Hammond et al. (1999) ont évalué le comportement de protection des articulations (joint protection behaviour assessment) afin de mesurer l'adhésion des participants au programme. L'évaluation porte sur les méthodes de protection des articulations utilisées en préparant une boisson chaude et un petit repas. A cette fin, 20 tâches (qui doivent être réalisées dans l'ordre pour faire l'activité) sont observées et évaluées comme utilisant une méthode correcte (score=2), partiellement correcte (score=1) ou incorrect (score=0). Les tâches retenues sont par exemple : ouvrir un robinet, porter une casserole, ouvrir et fermer un pot et porter une bouilloire pleine. Les auteurs ont également évalué la mise en pratique, auto-rapportée, des exercices de protection des articulations afin d'identifier l'adéquation avec les buts établis dans le programme. Cette évaluation est réalisée sur une échelle à 7 points (allant de 0 'pas du tout' à 7 'pratiquant quotidiennement').

Afin d'évaluer leur programme d'éducation pour des patients souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (COPD), Worth (1997) et son équipe ont pris en compte deux indicateurs comportementaux : la capacité du patient à réagir aux changements dans sa limitation d'air (gestion des gênes respiratoires par l'utilisation du peak flow) et sa capacité à réagir aux exacerbations (gestion des exacerbations). Cette dernière est évaluée en examinant l'auto-médication durant les attaques aiguës de manque de souffle.

Genet, Poiradeau et Revel (2002) ont évalué l'efficacité et l'observance à un an d'un programme court de rééducation assorti d'un autoprogramme dans la lombalgie chronique. L'évaluation de l'observance a été réalisée de manière quantitative et qualitative (échelle ordinale semi-quantitative). Les auteurs ont considéré comme indicateurs quantitatifs de l'observance, le nombre d'exercices différents effectués, la durée hebdomadaire des exercices réalisés (en minutes), et le nombre de séances hebdomadaires. L'observance qualitative correspond à la qualité de réalisation des exercices, et est évaluée par le médecin et le kinésithérapeute, lors d'une démonstration par les patients des exercices qu'ils ont appris. Les performances sont classées sur une échelle semi-quantitative en six classes de 'nulle' à 'parfaite'. Les auteurs ont également évalué des paramètres physiques et des indices fonctionnels, ainsi que la reprise ou non d'une activité physique ou sportive annexe (natation, vélo, etc.).

Warrington et al. (2003) ont évalué l'efficacité d'un programme de réhabilitation cardiaque à domicile auprès de 40 personnes âgées. Avant de commencer le programme de réhabilitation à la maison, ces personnes ont rempli entre autres un questionnaire afin d'évaluer leurs comportements d'exercice physique (Exercise Assessment Questionnaire). Il s'agit d'un

questionnaire avec 3 items, développé pour cette étude. Chaque item est coté sur une échelle de 0 à 4 et donne des informations concernant les changements dans les patterns d'exercice à propos de trois domaines : la fréquence des exercices, la durée des exercices et l'utilisation des exercices. Un score total donne une mesure générale de la tolérance aux exercices.

Deux ans après l'application d'un programme d'éducation nutritionnel à 83 patients diabétiques, Schalch et al. (2001) ont évalué les changements intervenus au niveau du comportement alimentaire de ces patients. Les patients ont tenu un « journal alimentaire » pendant 7 jours. Les auteurs évaluent l'apport calorique total, la consommation de protéine, la consommation de graisse, la consommation d'hydrate de carbone, la consommation d'acide gras saturé et polyinsaturé, la consommation de cholestérol et l'apport en fibre. Ils analysent également le pourcentage de patients qui suivent les recommandations nutritionnelles du EASD (European Association Study for Diabetes) (en ce qui concerne l'apport en graisses et en ce qui concerne la consommation d'hydrate de carbone).

Lorig et al. (1999) ont évalué l'efficacité d'un programme d'auto-gestion pour des maladies chroniques. Les auteurs ont mesuré entre autres les comportements de santé au moyen de questionnaires envoyés et auto-administrés. Ces comportements de santé concernent le nombre de minutes par semaine de stretching et de renforcement ainsi que la pratique d'exercices d'aérobic et autres.

Dans une étude sur l'influence du contexte et des modèles d'éducation sur les pratiques dans l'éducation du patient, Deccache (1995) s'est intéressé à plusieurs indicateurs comportementaux : la compliance stricte, l'adhésion personnelle, la compliance vis-à-vis des médicaments, la compliance vis-à-vis des prescriptions alimentaires et la compliance vis-à-vis de la surveillance.

5) Indicateurs psychologiques

Les indicateurs psychologiques sont très divers et concernent aussi bien le bien-être psychologique de manière générale, l'efficacité personnelle perçue, le contrôle perçu (Health Locus of Control) que les stratégies de coping, la gestion du stress ou encore des scores d'anxiété et de dépression.

On peut également considérer comme indicateur psychologique ce qui relève du degré d'acceptation de la maladie, d'acceptation des conséquences du traitement, ou encore la désirabilité sociale des traitements et autres comportements de santé.

Plus de la moitié des études ont pris en compte des indicateurs psychologiques (11 études sur 17).

Savelkoul et de Witte (2001) décrivent le développement et le contenu d'un programme d'intervention de coping pour des groupes de patients ayant une maladie rhumatismale qui a pour but d'augmenter le soutien social et la qualité de vie. Les auteurs se sont intéressés aux stratégies de coping que les patients mettent en place. Ils évaluent le coping dirigé vers l'action et le coping par la recherche de support social via deux sous-échelles d'une version courte du questionnaire de coping d'Utrecht (« Utrecht Coping Questionnaire »). La sous-échelle qui mesure le coping dirigé vers l'action est composée de 5 items. La recherche de soutien social a été mesurée par une sous-échelle composée également de 5 items. Un score total a été calculé pour ces sous-échelles en additionnant les scores de tous les items au sein des sous-échelles.

Dans l'évaluation d'un programme informatisé destiné à des enfants asthmatiques, Bartholomew et al. (2000), se sont intéressés aux attentes d'efficacité personnelle des enfants. Ils classent en fait cet indicateur comme étant une variable cognitive, mais le définissent comme mesurant la confiance qu'a l'enfant dans la réalisation d'actes spécifiques d'auto-gestion de son asthme. L'instrument comprend 23 items.

Barlow et Barefoot (1996) ont examiné l'efficacité de l'éducation d'un groupe de patients souffrant de spondylarthrite ankylosante (AS) en terme de changement dans l'efficacité personnelle vis-à-vis de la maladie et le bien-être psychologique. Les facteurs psychologiques ont rarement été examinés parmi cette population, alors qu'il y a de plus en plus d'indications selon lesquelles les bénéfices de l'éducation de groupe pour des patients AS peuvent être des facteurs psychologiques plutôt que physiques. Selon ces auteurs, l'éducation du patient dans cette maladie peut être un des moyens de promouvoir l'efficacité personnelle concernant l'arthrite, et donc augmenter leur bien-être psychologique ainsi que les comportements de santé (par exemple, l'exercice). Les auteurs définissent l'efficacité personnelle concernant l'arthrite comme la confiance de l'individu dans ses capacités perçues à contrôler, ou gérer, différents aspects de l'arthrite (par exemple la douleur). L'efficacité personnelle renvoie donc à la confiance perçue à pouvoir gérer sa douleur et d'autres symptômes tel que la fatigue. Elle a été évaluée par une échelle adaptée de la « Self-efficacy pain and self-efficacy other symptoms scale » développée par Lorig et al. (1989). Les auteurs ont rajouté quelques items supplémentaires. Les auteurs proposent de distinguer deux sous-échelles : une sous-échelle nommée « symptômes » qui consiste en 6 items liés au contrôle de la douleur, de la raideur et de la fatigue ; et une sous-échelle « générale » qui consiste en 7 items liés à des capacités générales de gestion (par exemple, 'Êtes-vous confiant dans le fait de pouvoir gérer vos activités de manière à ne pas aggraver votre maladie ?'). Chacun de ces items était évalué sur une échelle à 7 points allant de 'pas du tout confiant' à 'très confiant'.

Le bien-être psychologique a été mesuré par « the Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) ». Le CES-D est une échelle auto-administrée de 20 items considérée comme une mesure valide de la symptomatologie dépressive parmi les personnes ayant de l'arthrite. Ces auteurs évaluent donc le bien-être par un test de dépressivité. En d'autres mots, ils évaluent le bien-être comme étant l'absence de mal-être. Cela rejoint les résultats observés dans l'étude de Renard (2003) concernant le lien entre un questionnaire de qualité de vie et un questionnaire de dépressivité, chez des adolescents.

Dans leur programme d'exercices pour des adultes sédentaires, et modérément en surpoids Nupponen et Laukkanen (1998) se sont intéressés au changement parmi les participants dans l'orientation personnelle envers la réduction de poids. Les attentes des participants peuvent être focalisées soit sur la réduction de poids uniquement, soit en terme de concepts de santé et d'apprentissage, soit encore envers des aspects liés à la santé en plus de la perte de poids.

Hammond et al. (1999) ont développé un programme éducatif et comportemental de protection des articulations pour des personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde. Leur but est notamment d'identifier certains facteurs physiques et psychologiques qui peuvent avoir une influence sur l'adhésion au programme. Ils ont sélectionné deux mesures afin d'évaluer l'influence des facteurs psychologiques sur l'adhésion : l'index d'impuissance et une échelle d'efficacité personnelle. L'index d'impuissance (Arthritis Helplessness Index) évalue le contrôle perçu des symptômes de l'arthrite et de la douleur. Il consiste en 15 items. L'échelle d'efficacité personnelle (Arthritis Self-efficacy Scale) consiste en trois sous-échelles qui mesurent les attentes d'auto-efficacité concernant la douleur, le fonctionnement physique et le coping avec d'autres symptômes (tels que dépression, fatigue, et frustration), mesuré sur une échelle de 1 à 10.

Haugli et al. (2001) ont exploré les effets d'un programme d'apprentissage de groupe auprès de 121 patients souffrant de douleurs musculaires chroniques. Ils ont évalué les stratégies de gestion de la douleur que les patients utilisent et la gestion des demandes de la vie. Les auteurs ont également évalué la détresse psychologique, en tant que variable prédictive, évalué par un questionnaire général de santé de 20 items. Les auteurs désirent évaluer l'éventuelle contribution de la détresse psychologique à la variation de la douleur.

La capacité à gérer sa douleur a été évaluée sur une échelle visuelle analogique allant de 0 à 100 (mm) via la question suivante : « comment avez-vous l'impression de gérer généralement votre douleur ? ». La gestion des demandes de la vie a été évaluée sur une échelle visuelle analogique de 0 à 100 (mm) via la question suivante : « que diriez-vous de votre capacité à prendre soin de vous dans la vie de tous les jours ? ».

Davis et al. (1994) ont évalué les effets d'un programme d'éducation sur l'auto-efficacité de 51 patients souffrant d'arthrite rhumatoïde, en utilisant un questionnaire validé précédemment. Leur but est donc d'évaluer l'impact du programme sur la confiance qu'ont les patients à pouvoir gérer l'arthrite et ses symptômes. Ils ont utilisé l'échelle d'auto-efficacité pour l'arthrite (développé par Lorig et al., 1989) afin de mesurer l'auto-efficacité perçue ou la confiance à pouvoir gérer les conséquences de l'arthrite chronique. L'échelle consiste en 20 items répartis en 3 sous-échelles : l'auto-efficacité quant au fonctionnement physique, l'auto-efficacité quant au contrôle de la douleur et l'auto-efficacité quant au contrôle d'autres symptômes de l'arthrite.

Dantzer (1998) a évalué les effets d'une prise en charge éducative chez des patients asthmatiques. Elle s'intéresse notamment à l'utilisation par les participants de stratégies de coping. Elle distingue, comme on le fait généralement les stratégies de coping centrées sur le problème, centrées sur l'émotion, et la recherche de soutien social.

Lorig et al. (1999) ont évalué l'efficacité d'un programme d'auto-gestion pour des maladies chroniques. Les auteurs ont mesuré l'impact au niveau de certaines variables psychologiques : le bien-être, l'anxiété liés à la santé et l'utilisation de la gestion des symptômes cognitifs. Le bien-être psychologique a été évalué par une partie du SF-36 (Short Form Health Survey, un questionnaire de qualité de vie). Et l'échelle d'anxiété liée à la santé est une version un peu modifiée de l'échelle d'anxiété liée à la santé du Medical Outcomes Study (MOS).

Dans l'évaluation des effets d'une intervention cognitivo-comportementale pour des patients souffrant de douleurs spinales, Linton et Andersson (2000) ont évalué plusieurs variables psychologiques. L'anxiété et la dépression ont été mesurées avec une échelle de dépression et d'anxiété (Hospital Anxiety and Depression scale – HAD). L'évaluation cognitive de la douleur a été mesurée via l'échelle « Pain Catastrophizing Scale ». Les croyances d'évitement de la peur ont été mesurées par 12 items du « Tampa Scale of Kinesophobia », et 4 items du « Fear-Avoidance Behavior Questionnaire » (FABQ). Enfin ils ont évalué le risque perçu pour soi-même de développer des douleurs de manière chronique au moyen d'un item d'un questionnaire validé : « D'après vous, est-ce que le risque est grand que votre douleur actuelle devienne persistante ? ».

Dans une étude sur l'influence du contexte et des modèles d'éducation sur les pratiques et les effets dans l'éducation du patient, Deccache (1995) s'est intéressé à toute une série de facteurs cognitifs, psychologiques, psycho-sociaux et comportementaux : l'attribution causale de la maladie ou autrement dit son lieu de maîtrise de la santé (interne, externe ou chance), la perception de la menace que représente la maladie, l'état d'anxiété, la perception de son

efficacité personnelle par rapport au traitement, l'acceptabilité générale du traitement, l'acceptabilité des conséquences du traitement, la faisabilité du traitement, la perception de l'efficacité du traitement, sa satisfaction par rapport à l'information reçue, ou encore l'importance qu'il accorde à l'autonomie.

6) Indicateurs sociaux

L'évaluation d'indicateurs sociaux n'est pas souvent prise en compte par les études. Ces indicateurs peuvent concerner les relations avec l'entourage, les activités sociales, le soutien social (de la part des proches mais également des professionnels de santé), le sentiment de solitude, ou encore la communication avec les médecins.

Warrington et al. (2003) suggèrent que l'impact du soutien social par un aidant compétent peut être important pour développer la capacité du patient à contrôler son anxiété et s'adapter à la maladie.

A l'instar de Green (1980, 1991), nous avons également considéré comme étant des indicateurs sociaux ceux relatifs au travail tels que l'absentéisme, la fréquence des congés pour maladie ou encore le fait de recevoir une pension d'invalidité.

Six études ont pris en compte des indicateurs sociaux.

Dans leur programme d'intervention pour des patients ayant une maladie rhumatismale, Savelkoul et de Witte (2001) se sont intéressés à certaines variables sociales : le sentiment de solitude, les interactions sociales positives et les interactions sociales négatives. Les interactions sociales positives ont été mesurées via la « Social Support List-Interactions » (SSL-I). La SSL-I est composée de 34 items qui mesurent la quantité vécue de 6 sortes d'interactions sociales positives ou d'interaction de soutien : le soutien émotionnel quotidien, le soutien émotionnel orienté vers un problème, le soutien de l'estime, le soutien contributif, la compagnie sociale, et le soutien explicatif. Les scores des 6 échelles ont été additionnés afin d'indiquer la quantité totale d'interactions sociales positives. Les auteurs ont également inclus 7 autres items de la SSL-I afin de mesurer la quantité d'interactions sociales négatives. Afin de mesurer la solitude, les auteurs ont utilisé une échelle de solitude (« Loneliness Scale »). Cette échelle est composée de 5 items positifs et de 6 items négatifs. Les items positifs évaluent les sentiments d'appartenance, tandis que les items négatifs s'appliquent à trois aspects différents de relations manquantes.

Dans l'évaluation des effets d'un programme d'apprentissage auprès de patients souffrant de douleurs musculaires chroniques, Haugli et al. (2001) ont évalué l'absentéisme et le fait de recevoir une pension d'invalidité. L'absentéisme a été évalué par le nombre de jours rapportés d'absence pour cause de douleurs musculaires ces 6 derniers mois. La pension d'invalidité concernait le statut en terme de bénéfices reçus de la sécurité sociale.

Sarkadi et Rosenqvist (2001) ont testé sur le terrain un programme d'éducation de groupe pour des diabétiques de type 2. Ils s'intéressent surtout à l'impact du programme sur les niveaux de HbA1c mais ils ont examiné une série de facteurs démographiques afin d'identifier les prédicteurs du contrôle glycémique à long terme sur les niveaux individuels et de groupe. Ils évaluent entre autres l'impact du sentiment de solitude sur les résultats glycémiques. Leurs résultats indiquent une interaction entre l'auto-soin alimentaire et les relations sociales. Les patients ont peut-être aussi besoin de soutien pour éduquer leur conjoint sur les besoins alimentaire dans le diabète, de manière à satisfaire à la fois les exigences de traitement et les exigences sociales associées avec les repas.

Dans l'évaluation d'un programme d'auto-gestion pour des maladies chroniques, Lorig et al. (1999) ont évalué entre autres l'évolution de la communication avec les médecins et des limitations des activités sociales.

Linton et Andersson (2000) ont évalué les effets d'une intervention cognitivo-comportementale auprès de patients souffrant de douleurs spinales. Une des variables étudiée à 1 an de suivi a été l'absentéisme pour maladie. L'absentéisme pour maladie a été évalué au moyen d'items concernant les congés de maladie dont on a montré qu'ils étaient valides. On a demandé aux participants combien de jours de congé maladie ils avaient pris durant chaque mois des 6 derniers mois.

Dans une étude sur l'influence du contexte et des modèles d'éducation sur les pratiques dans l'éducation du patient, Deccache (1995) s'est intéressé à plusieurs indicateurs sociaux : la perception du support social venant des soignants, venant des pairs, et venant de la famille, la perception du rôle du médecin, la désirabilité sociale par rapport au traitement, et l'impact de la maladie sur la vie du patient.

7) Indicateurs globaux : la qualité de vie

La qualité de vie a été considérée comme un indicateur global étant donné qu'il touche à toute une série d'aspects différents. Généralement les questionnaires de qualité de vie s'intéressent autant au bien-être psychologique qu'au bien-être physique et aux symptômes cliniques. Seules 3 des études ont étudié l'impact de leur programme d'éducation sur la qualité de vie des patients.

Récemment, l'importance des programmes d'éducation qui apprennent aux patients à gérer leur maladie a été mise sur leur fonction de réduction des fardeaux liés à la maladie et d'amélioration de la qualité de vie.

La qualité de vie est un critère à la fois subjectif et objectivable. Seules les échelles les plus récentes respectent le caractère subjectif en permettant aux patients de pondérer l'importance des différentes échelles qui interviennent dans le score global de qualité de vie.

Par ailleurs, il existe un risque à utiliser ces questionnaires seuls, sans aucun autre indicateur. En effet, le but de l'éducation thérapeutique est d'améliorer la santé des patients, y compris leur qualité de vie, mais ne se limite pas à ça.

Dans leur programme d'intervention pour des patients ayant une maladie rhumatismale, Savelkoul et de Witte (2001) se sont intéressés à l'évolution de la satisfaction de vie des participants. La satisfaction de vie a été mesurée avec le Questionnaire de Satisfaction de Vie (« Life Satisfaction Questionnaire », LSQ). Le LSQ est composé de 9 items mesurant la satisfaction par rapport à la vie en général et par rapport aux 8 domaines de vie suivants : les capacités d'auto-soin, la situation de loisir, la situation professionnelle, la situation financière, la vie sexuelle, les relations de partenariat, la vie familiale, et les contacts avec les amis et les connaissances.

Dans l'évaluation d'un programme de réhabilitation cardiaque à domicile auprès de 40 personnes âgées, Warrington et al. (2003) se sont intéressés à l'évolution de la qualité de vie des participants. Ils ont demandé à ceux-ci, avant de commencer le programme, de remplir un questionnaire de qualité de vie (Short Form Health Survey – SF36). Il s'agit d'un questionnaire auto-administré comprenant 8 échelles multi-items mesurant le fonctionnement physique, les limitations de rôle physique et émotionnel, la douleur corporelle, la santé

mentale, le fonctionnement social, la vitalité, les perceptions générales de santé et la transition de santé.

Dantzer (1998) a évalué les effets d'une prise en charge éducative sur la qualité de vie, l'observance et l'évolution ultérieure de patients asthmatiques. Leur objectif est également d'identifier les multiples facteurs bio-psycho-sociaux prédisant les différences interindividuelles des patients asthmatiques en matière d'observance, de qualité de vie et d'évolution ultérieure de la maladie. Dans ce cadre elle s'est intéressée à la qualité de vie des participants.

3. Discussion

Les études que nous venons de passer en revue se sont intéressées à évaluer les programmes d'éducation du patient dans plusieurs maladies chroniques. Il est toutefois difficile de regrouper toutes ces observations : peu d'études ont évalué les programmes en utilisant les mêmes types d'indicateurs. De plus, les programmes mis en place sont également très différents, allant d'éducation en groupe à des programmes sur ordinateur.

Est-ce que les études évaluent les effets de leur programme à plusieurs niveaux ?

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, il ressort des modèles théoriques évoqués qu'il est utile, si pas nécessaire, de procéder à une évaluation de plusieurs catégories d'indicateurs. On pourrait dès lors questionner la pertinence d'une étude qui n'évaluerait que des indicateurs cliniques ou cognitifs. En effet, il faut d'abord s'assurer que le programme d'intervention ait eu un effet au niveau du comportement des patients, de leurs connaissances, et de certaines variables psycho-sociales.

Les différentes études envisagées ici se sont penchées sur une série d'indicateurs différents. Les études prennent en compte entre 2 et 5 catégories d'indicateurs sur les 7 que nous avons envisagés (3.3 en moyenne) (voir tableau 3 ci-dessous).

- Deux des 17 études prennent en compte 5 catégories d'indicateurs : cliniques/biologiques, de recours aux soins, comportementaux, psycho-sociaux, et cognitifs ou sociaux
- Six des 17 études prennent en compte 4 catégories d'indicateurs. Deux de ces études intègrent la catégorie « qualité de vie », ce qui est déjà en soi un indicateur assez global.
- Quatre des 17 études considèrent 3 catégories d'indicateurs
- Et 5 des 17 études n'évaluent que 2 catégories d'indicateurs. Certaines ne considèrent que les aspects cognitifs et comportementaux ou cognitifs et psychosociaux, d'autres seulement les aspects cliniques et psycho-sociaux ou cliniques et comportementaux ou encore sociaux.

La quasi majorité des études envisagent l'impact de leur programme sur des aspects biologiques et cliniques (13/17 études). La plupart envisagent également l'impact de leur programme sur les comportements (11/17 études) et certains aspects psychologiques des participants (11/17 études). Par contre, seulement 3/17 études ont considéré l'impact de leur programme sur la qualité de vie des patients. Les indicateurs de recours aux soins, les indicateurs cognitifs et les indicateurs sociaux sont eux aussi moins souvent pris en compte.

Tableau 3. Utilisation des différentes catégories d'indicateurs dans les 17 études

Indicateurs	Etudes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	total	
Cliniques/biologiques																				
Biologiques						X							X	X						13
Cliniques			X	X	X	X	X	X	X	X					X	X	X			
Recours au soins																				5
Fréquence hospitalisation, visites			X					X		X						X	X			
Cognitifs																				
Connaissances maladie, traitement							X				X	X			X				X	7
Connaissances gestion de la maladie	X	X									X	X								
Représentations, croyances																			X	
Comportementaux																				11
Observance du traitement						X		X											X	
Habitudes de vie	X		X		X	X		X			X		X		X					
Auto-gestion (auto-soin, surveillance)		X						X												
Psycho-sociaux																				11
Bien-être, dépression, anxiété				X												X	X	X		
Efficacité personnelle		X	X			X				X									X	
Contrôle perçu, coping				X		X			X					X	X				X	
Autres					X												X	X		
Sociaux																				6
Relations à l'entourage et aux soignants															X			X		
Activités sociales / isolement				X									X		X					
Absentéisme, pension d'invalidité									X								X			
Globaux																				3
Qualité de vie				X							X			X						
Nombre de catégories différentes		2	5	3	4	3	4	3	2	4	2	3	2	2	4	5	4	4		

Les effets observés en fonction des indicateurs pris en compte :

De manière générale, les résultats montrent que l'éducation du patient est associée avec des conséquences positives mais les effets varient selon les variables mesurées et les moments où l'évaluation est effectuée (court ou long terme) :

- Effets biologiques et cliniques : on observe des effets significatifs dans 10/13 études (hémoglobine glyquée, douleur, symptômes, statut fonctionnel). Toutefois, 3 études n'observent pas de changement. Et une étude observe des changements à 5 semaines et 3 mois, mais plus rien à 1 an. Il semble donc que les variations dans les effets dépendent de la longueur du suivi : les effets diminuent dans le temps (effets modérés au début, une apogée du 1^{er} au 6^{ème} mois, et un déclin après 6 mois).
- Effets sur le recours aux soins : on observe des effets significatifs dans 5/5 études. Il semble donc que les effets des programmes sur l'utilisation des soins de santé (hospitalisations, visites au médecin, ...) soient assez systématiques.
- Effets sur les connaissances : des effets significatifs sont observés dans 6/7 études (connaissance de la gestion, de la maladie, ...). Toutefois, les chercheurs développent sans cesse leurs propres instruments pour mesurer les connaissances, sans considération pour leur validité ou fiabilité. Il s'agit aussi de voir si les effets bénéfiques de l'éducation vont au-delà des connaissances. Il n'est pas très efficace de démontrer des effets sur le niveau de connaissance des patients si on ne démontre pas par après des effets au niveau de leurs comportements de santé.
- Effets comportementaux : on observe des effets positifs dans 9/11 études (exercice, alimentation, compliance, auto-gestion). Toutefois, très peu d'études font référence à un modèle théorique du comportement.

- Effets psychologiques : on observe des effets significatifs dans 9/11 études (bien-être psychologique, efficacité personnelle, stratégie de coping). Un des buts principaux quand on s'occupe d'individus avec une maladie chronique est d'aller vers une adaptation à la maladie et à son traitement. Il est donc rassurant de trouver une majorité d'études qui se sont intéressées au moins à certaines conséquences psychologiques en relation avec l'éducation du patient. Toutefois, arriver à modifier certains facteurs psychologiques peut prendre du temps. Par exemple, Rose et al. (2002), dans une revue de littérature sur les traitements pour des patients ayant une maladie chronique pulmonaire obstructive (COPD), notent que cette maladie prend plusieurs années à se développer. Il ne faut donc pas s'attendre à des changements rapides car les réponses cognitives et comportementales inappropriées aux dyspnées ont également évolué sur plusieurs années de maladie. De ce fait, on peut s'attendre à ce que des améliorations subjectives dans d'autres dimensions telles que la qualité de vie et le « lieu de maîtrise » (locus of control) se développent également lentement.
- Effets « sociaux » : on observe des effets significatifs dans 5/6 études (solitude, interactions sociales, activités sociales, communication avec les médecins, absentéisme). Toutefois, une étude n'observe pas d'impact au niveau de l'absentéisme. Et une autre prend en compte le sentiment de solitude uniquement pour voir son interaction avec les niveaux d'hémoglobine glyquée.
- Effets sur la qualité de vie : les 3 études qui ont pris en compte cette variable ont observé des effets positifs des programmes sur la qualité de vie des participants. Etant donné que cette variable est souvent citée comme importante, il est étonnant de trouver si peu d'études qui la prennent en compte.

Quelques limites

Dans les études analysées dans ce dossier, on peut observer un certain nombre de limites, souvent relevées d'ailleurs dans d'autres études de revue de la littérature sur ce sujet.

On peut noter dans plusieurs études le manque d'informations sur les processus éducatifs utilisés dans les interventions, et sur les fondements théoriques de ces interventions.

Sudre et al. (1999) ont publié une revue systématique d'études, publiées entre 1979 et 1998, portant sur des programmes d'éducation pour des adultes souffrant d'asthme. Ils ont analysé 77 projets comprenant 94 interventions et impliquant 7953 patients. Ils relèvent que la plupart des études qu'ils ont analysées (81%) ne mentionnait pas quelle était la théorie éducative sur laquelle était basée l'intervention.

De plus, les théories éducatives et psychologiques étaient rarement utilisées pour guider le développement des outils utilisés pour mesurer les effets, reflétant une approche bio-médicale plutôt qu'une approche éducationnelle.

Les instruments utilisés pour mesurer les effets des interventions étaient parfois pauvrement développés et non validés.

Or, le choix des critères d'évaluation devrait systématiquement répondre à trois exigences (de Ketele, 1987) :

- La pertinence : les critères sont déterminés en cohérence avec les objectifs du programme d'éducation.
- La validité : il faut évaluer réellement ce que l'on prétend évaluer.
- La fiabilité : il importe que les résultats de l'évaluation ne varient pas avec le temps ou en fonction de l'évaluateur.

Les bénéfices observés représentent principalement des effets à court terme. Très peu mesurent les effets au-delà de 6 mois. Toutefois, les variations qu'on peut observer en fonction de la longueur du suivi montrent que les décisions à propos de l'efficacité d'un traitement doivent être basées sur un suivi à long terme. L'évaluation, pour être fiable, nécessite d'être longitudinale, c'est-à-dire dans la durée de manière à voir si les résultats se confirment.

D'autre part, on ne sait pas toujours quand certains effets vont se produire, d'où la nécessité de procéder à une évaluation à plusieurs moments.

Les études ne décrivent pas toujours clairement les objectifs de leur programme d'éducation. Dans leur revue de littérature, Sudre et al. (1999) observent que la plupart des études n'ont pas spécifié les objectifs généraux (56%) et éducatifs (60%) de l'intervention. Ils observent également de grandes variations dans les méthodes d'éducation et les contenus.

De plus, les effets évalués ne sont pas toujours en accord avec les objectifs mentionnés.

Recommandations relevées

Rares sont les articles dans lesquels on trouve une réflexion sur ce qu'il faudrait évaluer ou pas dans le cadre d'une intervention éducative.

On peut trouver certaines recommandations dans la revue de littérature de Norris et al. (2002). Ces auteurs présentent les résultats d'une revue systématique de l'efficacité et de l'efficacité économique des interventions éducatives d'auto-gestion pour des patients souffrant de diabète.

Selon ces auteurs, l'efficacité des interventions éducatives telle que mesurée par des résultats intermédiaires (alimentation et activité physique, soutien social et efficacité personnelle), des résultats de santé (poids, niveau lipidique, pression sanguine) et la qualité de vie devrait être déterminée. Il faudrait également déterminer si le fait d'éduquer la personne diabétique peut aboutir à des bénéfices de santé pour sa famille. Les auteurs recommandent également de s'intéresser à l'efficacité de ces interventions chez des adultes avec un diabète de type 2, et en particulier chez les personnes âgées (> 65 ans).

Concernant les programmes d'éducation pour enfants diabétiques qui ont lieu lors de camps de vacances spéciaux, les auteurs proposent d'étudier l'efficacité du programme sur l'efficacité personnelle et d'autres médiateurs psychosociaux, sur les changements comportementaux et sur la qualité de vie des participants. Le contrôle glycémique et les autres résultats sur le plan physiologiques sont des conséquences importantes et devraient être examinés, mais la qualité de vie et les conséquences psychosociales sont probablement plus importantes lors de telles interventions à court terme.

Les auteurs concluent que les interventions doivent être efficaces à long terme et concerner des conséquences physiologiques importantes aussi bien que des conséquences comportementales et de qualité de vie. Toutefois, le maintien des effets dans le temps étant aussi lié à la capacité des programmes de soutenir les acquis et les renforcer, de telles évaluations (à long terme) n'ont de sens que si elles accompagnent le programme visant cet effet.

Selon Jones et al. (2001), il serait intéressant de prendre également en compte la sévérité de l'asthme et l'utilisation du système de soins comme variables dépendantes afin d'apporter plus de poids à leurs résultats. Surtout si ces conséquences du programme au niveau de la santé sont considérées dans le long terme.

Cooper et al. (2001) recommandent que les interventions s'intéressent à un spectre plus large de résultats telles que la qualité de vie, les modèles personnels de maladie et l'empowerment. Selon eux, il faudrait également développer des instruments spécifiques qui mesurent ces effets.

Toutefois, la revue de littérature réalisée par Doumont et Aujoulat (2002) met en évidence que peu d'auteurs décrivent précisément comment s'évalue un processus d'empowerment ou comment on observe qu'un patient a renforcé sa capacité d'agir sur les facteurs qui influencent sa santé. Le plus souvent, les auteurs indiquent qu'il s'agit d'une mesure subjective de niveau de satisfaction ou de sentiment d'auto-efficacité sans préciser comment cette mesure peut être objectivée dans le cadre de la relation de soin. Ces auteurs citent cependant un article de Via et Salyer (1999) qui proposent de mesurer l'empowerment des patients à l'aide d'une échelle : « Diabetes Empowerment Scale » développée par Anderson et al. (2000). Un autre instrument est proposé par Israël et al. (1994). Il s'agit d'un questionnaire comportant 12 items.

Dantzer (1998) note que plusieurs recherches européennes et anglo-saxonnes portant sur l'effet d'une prise en charge éducative des patients asthmatiques ont été réalisées. Les critères d'évaluation concernaient l'évolution de la maladie (hospitalisation, visite médicale en urgence, etc.), l'observance et les capacités d'auto-gestion (niveau de connaissance et prise de médicaments), ainsi que la qualité de vie. Ces travaux ont montré que l'éducation des patients asthmatiques donnait des résultats concernant l'amélioration de l'observance, la qualité de vie, le niveau de connaissance et l'état de santé, mais aucune étude n'a étudié les relations entre les stratégies de coping et l'éducation, ni les facteurs déterminant une bonne réaction à une prise en charge éducative. Selon cet auteur, une bonne connaissance, chez les patients, de l'asthme et de ses traitements est une condition nécessaire à une évolution favorable de cette maladie. La qualité de vie est un critère d'évaluation indispensable. Mais d'autres types de questionnaires peuvent être intéressants. Les questionnaires de contrôle perçu (externe ou interne) et de stratégie de coping ont permis d'étudier des concepts psychologiques importants à prendre en compte dans l'éducation du patient.

Le coping pourrait donc être une variable importante à prendre en compte. Le concept de coping désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. En général, on distingue trois stratégies de coping : le coping centré sur le problème (recherche d'informations, mise en place d'un plan d'action, etc.), le coping centré sur l'émotion (stratégies d'évitement, déni, fuite, résignation, etc.) et la recherche de soutien social (par exemple, je parle à quelqu'un de ce que je ressens). Diverses échelles ont été construites pour évaluer le coping. Par exemple, celle de Lazarus et Folkman (1984) : « the ways of coping check-list », composée de 67 items.

Il semble également que les variables psycho-sociales peuvent être en interactions les unes avec les autres. Savelkoul et al. (2000) ont examiné la relation entre le soutien social, le coping, et le bien-être subjectif en testant trois hypothèses. Les données qu'ils ont analysées à partir de 628 patients avec un ou plusieurs troubles chroniques de rhumatisme affectant les articulations, combiné chez quelques patients avec une autre maladie rhumatique (pas la fibromyalgie), leur fait privilégier l'hypothèse selon laquelle le coping influence le bien-être subjectif via le soutien social. En effet, les différents types de coping utilisés par une personne peut encourager les autres soit à être un soutien soit à être critique par rapport à cette personne, ce qui va influencer son bien-être positivement ou négativement. Etant donné que le coping et le soutien social influencent le bien-être des patients souffrant de rhumatismes, une intervention qui a pour objet ces variables serait appropriée.

Selon Barlow et Barefoot (1996), les évaluations futures concernant les programmes d'éducation pour des patients souffrant de spondylarthrite ankylosante devraient inclure des dimensions telles que l'acceptation de la maladie, le soutien social, le monitoring de la mobilité et la performance à des activités générales d'exercices (par exemple nager). Les facteurs psychologiques ont rarement été examinés parmi cette population, alors qu'il y a de plus en plus d'indications selon lesquelles les bénéfices de l'éducation de groupe pour les patients souffrant de spondylarthrite ankylosante ont intérêt à se centrer sur des facteurs psychologiques plutôt que physiques.

A titre d'exemple, Savelkoul et de Witte (2001) décrivent dans leur article le développement et le contenu d'un programme d'intervention de coping pour des groupes de patients ayant une maladie rhumatismale qui a pour but d'augmenter le soutien social et la qualité de vie. Il est clair que les personnes avec une maladie rhumatismale peuvent subir un déclin de leur qualité de vie. Toutefois, on trouve dans la littérature d'éducation pour la santé et d'éducation du patient, de nombreuses indications selon lesquelles le soutien social peut avoir un impact positif sur la qualité de vie. Le soutien social, à son tour, peut être augmenté par un coping actif, par opposition à un coping passif (évitement). Le coping actif signifie gérer une situation stressante en s'occupant du problème lui-même, ou en changeant la signification d'un problème. Dans ce programme, on apprend aux participants des aptitudes à déterminer quels sont leurs problèmes individuels et comment ils peuvent y trouver une solution.

Tones (2000) fait des propositions à propos des indicateurs qui devraient être utilisés pour juger l'efficacité des programmes de promotion de la santé. Premièrement, les indicateurs épidémiologiques (mortalité et morbidité) ne devraient jamais être utilisés pour évaluer les programmes de promotion de la santé. En dehors du fait qu'il peut exister un temps considérable entre l'administration d'un programme et les résultats épidémiologiques, il ne faudrait jamais entreprendre un programme conçu pour influencer les comportements sauf si ces comportements ont été fortement liés à certains résultats désirés de santé. Les données de morbidité et de mortalité donnent la justification du développement des programmes de promotion de la santé plutôt que les moyens pour évaluer leurs effets. Deuxièmement, l'auteur pense qu'un certain nombre d'indicateurs intermédiaires (les connaissances, croyances, capacités d'acquisition, etc.) devraient être utilisés pour évaluer les divers composants d'un programme. Pour certains modèles de promotion de la santé, ces indicateurs intermédiaires peuvent servir comme indicateurs des résultats. Troisièmement, des indicateurs indirects devraient être utilisés pour déterminer l'efficacité des activités qui contribuent à l'efficacité des programmes.

Selon Campbell et al. (2000), il faut se demander si, dans les interventions complexes, les résultats de santé doivent être évalués ou non. Selon ces auteurs, pour les études telles que celles qui évaluent les stratégies pour changer les comportements professionnels, il peut être suffisant de montrer que l'intervention a permis de changer le comportement, si pour autant il existe des évidences claires que le fait d'adopter un comportement modifié est efficace.

4. Conclusions

En conclusion, il semble extrêmement difficile de proposer des indicateurs d'efficacité de l'impact des programmes, étant donné leur grande hétérogénéité.

De manière récurrente, la construction d'un dispositif d'évaluation suscite bien des questions de la part des chercheurs. L'évaluation doit être en cohérence avec les objectifs poursuivis mais aussi avec la méthode et les outils utilisés.

Il ne faut pas perdre de vue que l'évaluation peut également être un acte thérapeutique. A ce titre, le patient devrait être conscient, informé et partie prenante de la situation d'évaluation, étant donné que celle-ci vise à mettre en valeur la transformation du patient dans toutes ses dimensions. Dans ce cadre, l'évaluation vise à prendre des décisions avec le patient sur des actions à entreprendre pour accompagner et renforcer la transformation. L'approche globale du patient relève de la mise en lien des données issues de chaque dimension, de façon à produire un questionnement et des décisions.

Dans une prochaine étude, il serait intéressant d'identifier les indicateurs qui sont générique, c'est-à-dire qui peuvent s'appliquer à toute pathologie et tout type de patient (par exemple, la qualité de vie), des indicateurs spécifiques qui s'appliquent à une pathologie en particulier (par exemple, le HbA1c). Il serait également intéressant d'analyser en détail les informations concrètes utilisées pour obtenir une mesure des indicateurs choisis.

Par ailleurs, une organisation davantage transdisciplinaire des indicateurs pourrait être une piste pour une meilleure pertinence et cohérence de l'évaluation.

5. Bibliographie

1. Anderson, R.M., Funnell, M.M., Fitzgerald, J.T., & Marrero, D.G. (2000). The diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*, 23(6), 739-743.
2. Barlow, J.H. & Barefoot, J., (1996). Group education for people with arthritis. *Patient Education and Counseling*, 27(3), 257-67.
3. Barry, M.A., Purser, J., Hazleman, R., McLean, A. & Hazleman, B.L. (1994). Effect of energy conservation and joint protection education in rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 33, 1171-1174.
4. Bartholomew, L.K., Gold, R.S., Parcel, G.S., Czyzewski, D.I., Sockrider, M.M., Fernandez, M., Shegog, R. & Swank, P. (2000). Watch discover think and act : evaluation of computer-assisted instruction to improve asthma self-management in inner-city children. *Patient Education and Counseling*, 39(2-3), 269-280.
5. Campbell, M. et al. (2000). Framework for design and evaluation of complex intervention to improve health. *British Medical Journal*, 321, 694-696.
6. Cooper, H., Booth, K., Fear, S., & Gill, G. (2001). Chronic disease patient education : lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling*, 44, 107-117.
7. Dantzer, C., (1998). Etude de la prise en charge éducative des patients asthmatiques. In *Evaluer l'éducation pour la santé. Concepts et méthodes. Séminaires. Université Victor-Segalen de Bordeaux. Editions INPES.*
8. Davis, P., Busch, A.J., Lowe, J.C., Taniguchi, J., & Djokowich, B. (1994). Evaluation of a rheumatoid arthritis patient education program : impact on knowledge and self-efficacy. *Patient Education and Counseling*, 24(1) 55-61.
9. Deccache, A. (1994). La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale. Thèse de doctorat non publiée, Ecole de Santé publique, Université catholique de Louvain.
10. Deccache, A. (1995). Teaching, training or educating patients ? Influence of contexts and models of education and care in practice in patient education. *Patient Education and Counseling*, 26, 119-129.
11. Deccache, A. & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : Des fondements aux méthodes.* Bruxelles : De Boeck.
12. d'Ivernois, J-F. & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique.* Paris : Editions Vigot.
13. De Ketele, J-M. (1987). *Notes de cours de pédagogie expérimentale.* UCL-RESO, Bruxelles., Durack et Magar (1999)
14. Doumont, D. et Aujoulat, I. (2002). L'empowerment et l'éducation du patient. Série de dossiers techniques, Réf. 02-18, Août 2002.

15. Genet, F., Poirauveau, S., & Revel, M. (2002). Etude de l'efficacité et de l'observance à un an d'un programme court de rééducation assorti d'un autoprogramme dans la lombalgie chronique. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 45(6), 265-72.
16. Green, L., Kreuter M., Deeds S., Partridge K. (1980). *Health Education Planning : a diagnostic approach*. Mayfield publishing Co, Palo Alto, CA.
17. Green L.W., Kreuter M.W. (1991). *Health Promotion planning : an educational and environmental approach*. Mountain view, CA : Mayfield publishing Co.
18. Hammond, A (1997). Adherence with joint protection education. *JNAROT*, 11, 84-87.
19. Hammond, A., Lincoln, N., & Sutcliffe, L. (1999). A crossover trial evaluating an educational-behavioral joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 37(1), 19-32.
20. Haugli, L., Steen, E., Laerum, E., Nygard, R., & Finset, A. (2001). Learning to have less pain - is it possible? A one-year follow-up study of the effects of a personal construct group learning programme on patients with chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*, 45(2), 111-118.
21. Hill, J., Bird, H.A., Hopkins, R., Lawton, C., & Wright, V. (1991). The development and use of a patient knowledge questionnaire in rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 30, 45-49.
22. Hunter, M., & O'Dea (1999). An evaluation of a health education intervention for mid-aged women : five year follow-up of effects upon knowledge, impact of menopause and health. *Patient Education and Counseling*, 38, 249-255.
23. Israel, B., Checkoway, B., Schulz, A., & Zimmerman, M. (1994). Health education and community empowerment: conceptualising and measuring perceptions of individual, organizational and community control. *Health Education Quarterly*, 21(2), 149-170.
24. Jones, J.A., Wahlgren, D.R., Meltzer, S.B., Meltzer, E.O., Clark, N.M., & Hovell, M.F., (2001). Increasing asthma knowledge and changing home environments for latino families with asthmatic children. *Patient Education and Counseling*, 42(1),67-79.
25. Kok, G., Mullen, P.D., & van den Borne, B. (1997). Effectiveness of health education and health promotion: Meta-Analyses of effect studies and determinants of effectiveness. *Patient Education and Counseling*, 30(1),19-27.
26. Linton, A.J. & Andersson, T. (2000). Can chronic disability be prevented? A randomised trial of a cognitive-behavior intervention and two forms of information for patients with spinal pain. *Spine*, 25(21) 2825-2831.
27. Lorig, K., Chastain, R., Ung, E., Shoor, S., Holman, H.R. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis Rheumatology*, 32, 37-44.

28. Lorig, K.R., Sobel, D.S., Stewart, A.L., Brown, B.W., Bandura, A., Ritter, P., Gonzalez, V.M., Laurent, D.D., & Holman, H.R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. A randomised trial. *Medical Care*, 37(1), 5-14.
29. Norris, S.L., Nichols, P.J., Caspersen, C.J., Glasgow, R.E., Engelgau, M.M., Jack, L.J.R., Snyder, S.R., Carande-Kulis, V.G., Isham, G., Garfield, S., Briss, P., & McCulloch D., (2002). Increasing diabetes self-management education in community settings: A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(Supp4), 39-66.
30. Nupponen, R., & Laukkanen, R., (1998). How to develop a group curriculum : developing an exercise programme for overweight adults. *Patient Education and Counseling*, 33, S77-S85.
31. World Health Organisation, Regional Office for Europe, (1998). Therapeutic Patient Education : Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO Working Group, 76 pages.
32. Renard, F. (2003). Enquête sur la santé mentale des adolescents. Rapport de recherche non publié, UCL-RESO.
33. Rose, C., Wallace, L., Dickson, R., Ayres, J., Lehman, R., Searle, Y., & Burge, P.S., (2002). The most effective psychologically-based treatments to reduce anxiety and panic in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 47 (4), 311-318.
34. Sarkadi, A., & Rosenqvist, U. (2001). Field test of a group education program for type 2 diabetes : measures and predictors of success on individual and group levels. *Patient Education and Counseling*, 44, 129-139.
35. Savelkoul, M., Post, M., de Witte, L.P., & van den Borne, B. (2000). Social support, coping and subjective well-being in patients with rheumatic diseases. *Patient Education and Counseling*, 39, 205-218.
36. Savelkoul, M. & de Witte, L.P., (2001). Development, content, and process evaluation of a coping intervention for patients with rheumatic diseases. *Patient Education and Counseling*, 45, 163-172.
37. Schalch, A., Ybarra, J., Adler, D., Deletraz, M., Lehmann, T., & Golay, A. (2001). Evaluation of a psycho-educational nutritional program in diabetic patients. *Patient Education and Counseling*, 44, 171-178.
38. Sims, J. (1999). What influences a patient's desire to participate in the management of their hypertension ? *Patient Education and Counseling*, 38, 185-194.
39. Sudre, P., Jacquemet, S., Uldry, C., & Perneger, T. (1999). Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma : systematic review of studies published between 1979 and 1998. *Thorax*, 54, 681-687.

40. Tones, K. (2000). Evaluating health promotion : a tale of three errors. *Patient Education and Counseling*, 39, 227-236.
41. van Driel, W.G., & Keijsers, J.F. (1997). An Instrument for Reviewing the Effectiveness of Health Education and Health Promotion. *Patient Education and Counseling*, 30(1), 7-17.
42. Via, P.S., & Salyer, J. (1999). Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program. *The Diabetes Educator*, 25(5), 727-737.
43. Warrington, D., Cholowski, K., & Peters, D. (2003). Effectiveness of home-based cardiac rehabilitation for special needs patients. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 121-9.
44. Worth, H. (1997). Self management in COPD: one step beyond? *Patient Education and Counseling*, 32(1 Suppl), S105-9.

Annexes

Tableau 1. Analyse des principaux résultats et des indicateurs utilisés dans 17 programmes éducatifs pour des patients atteints de maladies chroniques p32

Tableau 2. Classification des différents indices utilisés dans les 17 études p40

Tableau 1. Analyse des principaux résultats et des indicateurs utilisés dans 17 programmes éducatifs pour des patients atteints de maladies chroniques

Auteurs	Lieu de l'étude	Type de maladie chronique	Cohorte initiale	Intitulé du programme	Buts du programme	Terme de l'évaluation	Indicateurs utilisés	Principaux résultats
Jones et al. (2001)	USA	Asthme	204 familles latino-américaines avec un enfant asthmatique âgé entre 3 et 17 ans (7,2 ans en moyenne), 60% de garçons	Un programme de gestion de l'asthme (en 1 ou 2 séances à domicile – 108 min)	Compréhension de l'asthme, prévention des crises, gestion de l'asthme	1 semaine après	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissance de la gestion de l'asthme - Actions pour réduire la prévalence des allergènes dans l'environnement où dort l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> - augmentation des connaissances liées à l'asthme, des parents (mais seulement 50,1 % de réponses correctes !) - augmentation des actions par les parents = diminution du nombre de déclencheurs de l'asthme dans la chambre de l'enfant
Bartholomew et al. (2000)	USA	Asthme	171 enfants de 7 à 17 ans (10.9 ans) et leur « primary caregivers », 112 garçons, 59 filles, 45,9% Hispanic, 49,6% African-American, 4,6% autres groupe intervention (GI) vs groupe comparaison (GC)	Une application multimedia sur CD-ROM, à être utilisée dans les bureaux des médecins et les cliniques (un jeu d'aventure)	<p>Permettre aux enfants des quartiers pauvres d'apprendre à mieux gérer leur asthme</p> <p>Développer des aptitudes spécifiques liés à l'asthme comme prendre ses médicaments</p> <p>Introduire des processus auto-régulateurs dans les routines de gestion de l'asthme</p> <p>Augmenter les aptitudes d'auto-gestion et améliorer les conséquences de l'asthme</p>	Pré-test Post-test après de 4 à 15.6 mois (7.6 mois en moyenne)	<ul style="list-style-type: none"> - symptômes d'asthme (the Usherwood Symptom Questionnaire) - état fonctionnel (functional status, FS II R – 37 items) - nombre d'hospitalisations (parent report of the past year) - nombre de visites en urgence (parent report of the past year) - auto-gestion de l'asthme par l'enfant - auto-gestion de l'asthme par les parents - les attentes de l'enfants concernant son efficacité personnelle (child self-efficacy expectations) - les connaissances de l'enfant de la gestion de l'asthme (child knowledge of asthma management) - la connaissance de l'enfant des étapes d'auto-régulation (child knowledge of self-regulatory steps) 	<ul style="list-style-type: none"> - plus grande diminution des symptômes dans GI mais seulement si asthme léger - meilleur statut fonctionnel dans GI mais après 8 mois - plus grande diminution des hospitalisations dans GI mais pour les enfants < 12 ans - pas de différence entre les 2 groupes des visites d'urgence - meilleure auto-gestion de l'asthme dans GI si score élevé en pré-test - pas de différence de la gestion de l'asthme par les parents entre les 2 groupes - pas de différence des attentes d'efficacité personnelle entre les 2 groupes - meilleure amélioration des connaissances de la gestion de l'asthme dans GI si score élevé en pré-test - meilleur connaissance des étapes dans GI surtout chez enfants plus âgés

Barlow et Barefoot (1996)	UK	Arthrite	Patients avec une forme d'arthrite : ankylosing spondylitis (AS) 30 Adultes de 42 ans en moyenne	Self-management course- ankylosing spondylitis (SMC-AS) 12h de cours intensif sur 2 jours 15 participants par cours	<ul style="list-style-type: none"> - améliorer l'auto-gestion à la maison - promouvoir l'efficacité personnelle - augmenter le bien-être psychologique - augmenter la performance des comportements de santé 	Après 3 semaines et 6 mois	<ul style="list-style-type: none"> - fonctionnement physique (physical functioning, the Functional Index) = 20 items - étendue des activités d'exercices à la maison (range of home exercise activities) - fréquence des sessions d'exercice par semaine (frequency of exercise sessions per week) - bien-être psychologique (the Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) Scale) - efficacité personnelle (arthritis self-efficacy) - sévérité de la maladie (échelle de 6 items) 	<ul style="list-style-type: none"> - amélioration dans les 2 groupes du fonctionnement physique → pas d'effet du programme - amélioration à 3 semaines de l'étendue des activités d'exercice puis diminution à 6 mois - amélioration à 3 semaines de la fréquence des sessions (mais non significatif) puis diminue à 6 mois - amélioration à 3 semaines (non significatif) et 6 mois du bien-être psychologique - amélioration à 3 semaines et 6 mois de l'efficacité personnelle - amélioration de la sévérité à 3 semaines
Savelkoul et de Witte (2001)	Pays-Bas	Arthrite	Patients avec une maladie rhumatoïde 56 patients de 51,7 ans (37-65) avec rhumatoid arthritis (60%), osteoarthritis (4%), ankylosing spondylitis (16%)	A coping intervention program 10 participants par groupe avec 2 superviseurs 10 sessions de 2 heures (sessions hebdomadaires)	Apprendre aux patients des stratégies de coping dirigées vers l'action et par recherche de soutien social, via des méthodes de résolution de problèmes	Juste après l'intervention et 6 mois après	<ul style="list-style-type: none"> - coping dirigé vers l'action - statut fonctionnel de santé - la solitude - les interactions sociales - la satisfaction de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - augmentation du coping - augmentation du statut fonctionnel de santé - diminution de la solitude - amélioration à 6 mois des interactions sociales - amélioration à 6 mois de la satisfaction de vie
Nupponen et Laukkanen (1998)	Finlande	obésité	209 adultes en surpoids de 35 ans (21-58) et 30% hommes	Programme d'exercices pour adultes en surpoids 10-12 sessions hebdomadaires de 2h (weight reduction course) ou 14-23 sessions hebdo de 1h (exercices course)	Aider et encourager les participants vers un style de vie physiquement plus actif	Evaluation formative = pendant la formation	<ul style="list-style-type: none"> - changement dans l'orientation personnelle envers la réduction de poids - changements de fitness - changement de poids 	<ul style="list-style-type: none"> - 73% de présence aux cours - engagement personnel et implication dans les exercices - intérêt plus vaste que la simple réduction de poids - temps de marche un peu plus rapide - index de fitness plus élevé - 30-35% ont perdu 1kg par semaine (weight reduction course) - pas de perte de poids pour le

								cours d'exercices
Hammond et al. (1999)	UK	Arthrite	Patients avec une arthrite rhumatoïde (rheumatoid arthritis, RA) 35 sujets (29 femmes et 6 hommes) de 55.17 ans (33-69)	joint protection (JP) group education programme 6 groupes 4 à 8 personnes	Réduire la douleur, l'inflammation, la tension articulaire et préserver l'intégrité des articulations	à 0, 12, 24 et 34 semaines	<ul style="list-style-type: none"> - Hand pain visual analogue scale (échelle visuelle analogique de douleur aux mains) - Hand joint count (nombre d'articulations des mains douloureuses ou tendues) - Hand joint alignment and motion scale (étendue du mouvement et déformation des articulations) - grip strength (force de l'agrippement) - health assessment questionnaire (évaluation du fonctionnement physique durant des activités quotidiennes) - health assessment questionnaire Pain scale (douleur perçue durant la réalisation d'activités) - joint protection behaviour assessment (comportement de protection des articulations - pour mesurer l'adhérence au JP) - self-reported JP homework practice (pratique des devoirs de protection des articulations auto-évalués - pour mesurer l'adhérence au JP) - arthritis helplessness index (index d'impuissance – pour évaluer le contrôle perçu des symptômes d'arthrite et de douleur) - arthritis self-efficacy scale (échelle d'efficacité personnelle – pour mesurer les attentes d'auto-efficacité concernant la douleur, le fonctionnement physique et le coping d'autres symptômes) 	Pas d'effets (Sauf amélioration de l'adhésion au programme)

							- joint protection knowledge assessment (évaluation des connaissances de protection des articulations)	
Worth (1997)	Allemagne	COPD Chronic obstructive pulmonary disease	19 patients	Programme d'éducation	- gérer efficacement la maladie - analyser le degré de leur limitation d'air - vérifier l'efficacité de leur traitement médical - changer leurs médicaments en fonction du degré actuel de leur limitation d'air	Worth (1997) 2 ans	2) <u>Worth</u> - fréquence des exacerbations (frequency of exacerbations) - fréquence des hospitalisations (frequency of hospitalisations) - fréquence des visites à domicile du médecin de famille (frequency of home visits by the family doctor) - auto-gestion des changements de limitation d'air par le monitoring du peak flow (self-monitoring of changes of airflow limitation by peak flow monitoring) - auto-médication des attaques aiguës de manque d'air (self-medication of acute attacks of breathlessness) - auto-gestion des exacerbations (self-management of exacerbations)	- réduction des exacerbations - réduction des hospitalisations - réduction des visites du médecin - changement de l'auto-gestion des limitations au mois durant des dyspnées sévères - changement de l'auto-médication - meilleure auto-gestion des exacerbations
Genet et al. (2002)	France	lombalgie chronique	60 patients de 45 + 10,4 ans souffrant de lombalgie chronique	programme court de rééducation + autoprogramme 5 séances d'1/2 journée en hôpital de jour	//	J0, 5 semaines, 3 mois et 1an	<u>J0 :</u> Evaluation des déficiences : - douleurs lombaires et radiculaires sur une échelle visuelle analogique - indice de Schöber Mac Rae (évaluation de la souplesse lombaire) - distance doigts-sol (évaluation de la souplesse sus et sous-pelvienne) - test de Shirado (évaluation de l'endurance des abdominaux)	A 5 semaines et 3 mois : amélioration significative de tous les paramètres A 1 an : aucune amélioration significative

							<ul style="list-style-type: none"> - test de Sorensen (évaluation de l'endurance des extenseurs du rachis) - évaluation de la souplesse des muscles... <p>Evaluation des incapacités fonctionnelles : indice fonctionnel de Québec</p> <p>Evaluation du handicap : échelle visuelle analogique</p> <p><u>A 3 et 12 mois :</u></p> <p>Evaluation de l'observance (de la compliance quantitative) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre d'exercices différents effectués - durée hebdomadaire des exercices réalisés - nombre de séances par semaine - échelle ordinale semi-quantitative : évaluation de la compliance qualitative par le kiné et le médecin 	
Haugli et al. (2001)	Norvège	Douleurs musculaires	174 (77) patients with musculoskeletal pain 92 (44) pour groupe d'intervention (GI) et 82 pour groupe de comparaison (GC)	a group learning programme = programme d'éducation centré sur l'apprenant 12 rencontres sur 9 mois	la prise de conscience, les relations possibles entre les symptômes corporels, les émotions et l'esprit et les situations de vie, et le changement de focus de la douleur et du handicap vers les ressources et les potentiels	Avant (T1) 1 mois (T2) et 1 an (T3)	<ul style="list-style-type: none"> - douleur perçue = Pain (how much pain did you have during the last week ?) - consommation des soins de santé = health care consumption (how often they visited their doctor due to musculoskeletal problems during the last 6 months) - gestion de la douleur (niveau de coping pour faire face à la douleur)= pain coping (how do you usually cope with your pain?) - gestion de la vie quotidienne (niveau de coping pour répondre aux nécessités de la vie)= coping with life demands (what would you say about your ability to take care of yourself in every day life?) - détresse psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> - diminution de la douleur au T3 dans le GI - augmentation de la gestion de la douleur au T3 dans le GI - augmentation de la gestion quotidienne de la vie au T2 et T3 dans le GI - diminution de la consommation des soins de santé en T2 et T3 dans le GI - diminution de l'absentéisme de T0 à T3 mais pas de différence entre les 2 groupes - moins grande prévalence de pensions d'invalidité dans GI au T3 - contribution de la détresse psychologique à la variation de la douleur

							(psychological distress) - absentéisme (number of reported days absent due to pain) - pension d'invalidité (disability pension) = type et quantité d'indemnités reçues	
Davis et al. (1994)	Canada	arthrite	51 patients avec arthrite rhumatoïde (51.2 ans) suivis d'avril à décembre 1991	Le programme d'éducation pour l'arthrite rhumatoïde des hôpitaux universitaires d'Alberta 37h d'instructions en groupe (6-10) sur 2 semaines	Eduquer le patient à propos de l'arthrite et de sa gestion	Questionnaires remplis en pré-test, post-test et après 3 mois	- Auto-efficacité perçue à gérer sa douleur, sa fatigue et les activités quotidiennes (confiance quant à sa propre capacité à gérer l'arthrite et ses symptômes) - Connaissance du processus de la maladie et de sa gestion	- amélioration des connaissances au post-test et maintien à 3 mois - amélioration du sentiment d'auto-efficacité au post-test et maintien à 3 mois (globalement et dans les 3 échelles) - pas de corrélation entre connaissances et auto-efficacité
Warrington et al. (2003)	Australie	Problème cardiaque (angine instable, infarctus aigu) + maladie chronique (arthrite, maladie respiratoire, vasculaire, arrêt cardiaque, diabète)	40 patients (> 55 ans) ayant eu un incident cardiaque et sortant de l'hôpital	Programme de réhabilitation cardiaque de 4 contacts avec une infirmière sur 9 semaines	l'éducation individuelle des patients et une aide à domicile	Au début et à la fin du programme	- qualité de vie (short form health survey, SF-36) - connaissances et réponse aux symptômes d'angine (reconnaissance de l'angine, connaissances d'auto-gestion et connaissances des procédures d'urgence) (angina quiz) - pattern d'exercice : fréquence, durée, effort et score global de tolérance (exercise assessment questionnaire)	- qualité de vie (fonctionnement physique, rôle physique, douleur physique, vitalité, rôle émotionnel) : plus élevé après la réhabilitation - qualité de vie : plus bas au niveau du fonctionnement social et de la santé mentale + peu de changement dans la santé générale plus grand niveau de connaissance de l'angine après plus grands niveaux d'exercices planifiées, périodes plus longues d'exercice, plus grand rythme après
Sarkadi et Rosenvist (2001)	Suède	Diabète type 2	105 patients	Programme d'éducation de groupe mené par des pharmaciens	apprendre aux participants à normaliser leurs valeurs de glucose	Début, après 6 mois, après 12 mois	- HbA1c - Variables démographiques (prédicteurs du succès) : âge, sexe, état civil, niveau d'étude, durée de la maladie, BMI, traitement - sentiment de solitude	- diminution du HbA1c après 6 mois et maintien à 12 mois - augmentation du % de patient ayant atteint l'objectif d'une HbA1c <6.5% - influence du BMI sur les résultats - influence du sentiment de solitude sur les résultats mais différent en fonction du mode de

								<ul style="list-style-type: none"> - traitement pas d'influence des autres variables démographiques
Schalch et al. (2001)	Suisse, Espagne	diabète	83 patients diabétiques 14 type 1 34 type 2 (2a) et BMI < 30 31 type 2 (2b) et BMI > 30	Programme d'éducation nutritionnelle (NE)	améliorer les connaissances alimentaires et modifier les attitudes et les comportements alimentaires	2 ans	<ul style="list-style-type: none"> - apport énergétique - apport en protéines - apport en lipides - apport en carbohydrates (CHO) - apport en Polyunsaturated fatty acids (PUFAs) - apport en Saturated fatty acids (SFAs) - Cholesterol - apport en Fibres - HbA1c - Fasting plasma glucose (mmol/l) - Plasma cholesterol (mmol/l) - HDL cholesterol (mmol/l) - Plasma triglycerides (mmol/l) - Systolic blood pressure (mmol/l) - Diastolic blood pressure (mmol/l) 	<ul style="list-style-type: none"> - diminution de l'apport calorique chez les patients type 1 et 2b - pas de différence dans le suivi des recommandations concernant les protéines - diminution de l'apport de protéines dans le type 2b - diminution de l'apport de graisse dans type 1 et 2b - diminution de l'apport de CHO dans type 2b - apport de CHO a augmenté dans le type 2a - Un plus grand % de patients suivent les recommandations de CHO - Amélioration de la compliance au SFA dans type 1
Dantzer (1998)	France	asthme	Patients asthmatique de 16 à 65 ans Un groupe contrôle	Prise en charge éducative	<p>Objectifs cognitifs (acquisition d'un savoir)</p> <p>Objectifs psychomoteurs (acquisition d'un savoir-faire)</p> <p>Objectifs psychoaffectifs (expression des émotions, apprentissage de la relation d'aide, etc.)</p>	Avant 3 mois après	<ul style="list-style-type: none"> - qualité de vie - connaissances - évolution de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la qualité de vie - amélioration des connaissances de la maladie et de ses traitements - évolution plus favorable de l'asthme - moins de stratégies de coping émotionnelles
Lorig et al.	USA	Maladies	952 patients	Programme	Apprendre aux	6 mois	<ul style="list-style-type: none"> - comportements de santé 	<ul style="list-style-type: none"> - amélioration du nombre de

(1999)		chroniques (maladie du cœur, des poumons ou attaque ou arthrite)	(>40 ans)	d'auto-management (the Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP)	patients à prendre leurs responsabilités pour la gestion quotidienne de leur maladie		<ul style="list-style-type: none"> (stretching, exercices, aérobic, symptômes cognitifs, gestion, communication avec médecin) - statut de santé (santé perçue, handicap, activités sociales, limitations, inconfort physique, bien-être psychologique, fatigue, détresse de santé, manque de souffle) - utilisation des services de santé (visites au médecin, nombre de séjours à l'hôpital, nombre de nuits à l'hôpital ces 6 derniers mois) 	<p>minutes d'exercice</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la fréquence de gestion des symptômes cognitifs - amélioration de la communication avec les médecins - amélioration de la santé subjective (auto-évaluée) - amélioration de l'anxiété liée à la santé - amélioration de la fatigue - amélioration du handicap - amélioration des limitations des activités sociales ou du rôle - diminution des hospitalisations et des jours passés à l'hôpital - pas de différence dans la douleur / gêne physique - pas de différence dans le manque de souffle - pas de différence dans le bien-être psychologique
Linton et Andersson (2000)	Suède	Acute ou subacute Spinal pain	243 patients	Intervention cognitivo-comportementale (GI) comparé à 2 informations éducatives (GC)	Changer les comportements et les croyances des patients de manière à ce qu'ils puissent mieux gérer leurs problèmes	1 an	<ul style="list-style-type: none"> - absentéisme pour maladie - utilisation du système de soin (jours de consommation de médicaments, visites au médecin, visites la thérapie physique) - douleur (douleur moyenne, la pire douleur, jours sans douleur) - le fonctionnement - cognitions - niveau d'activité de la vie quotidienne - catastropher - évitement de la peur - risque d'handicap - risque de développement d'un handicap à long terme - dépression - anxiété 	<ul style="list-style-type: none"> - diminution (de 9 fois) du risque de développer un absentéisme pour maladie à long terme dans GI par rapport aux GC - diminution du risque perçu dans GI - diminution de l'utilisation du médecin et de thérapie physique dans GI - amélioration dans les variables de douleur, d'évitement de la peur et des cognitions (dans les 3 groupes)
Deccache	Belgique	Maladie	306 patients	Travail	Projet global :		- la connaissance du	- pas d'amélioration des

(1995)		chronique		d'éducation du patient dans différentes unités de soins de santé de 10 hôpitaux	améliorer le travail d'éducation du patient		<p>traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> - les représentations du traitement - la compliance - lieu de maîtrise de la santé - menace perçue - efficacité personnelle - l'acceptabilité du traitement - l'acceptabilité des conséquences du traitement - la perception de l'efficacité et faisabilité du traitement - l'importance qu'il accorde à l'autonomie - soutien social 	<p>connaissances du traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la compliance - lieu de contrôle plus interne - menace perçue augmentée - efficacité personnelle augmentée - meilleure acceptabilité du traitement et de ses conséquences - perception d'une plus grande faisabilité et efficacité du traitement - pas de changement de la perception du soutien social - plus grande importance accordée à l'autonomie
--------	--	-----------	--	---	---	--	--	---

Tableau 2. Classification des différents indices utilisés dans les 17 études

Auteurs	Indicateurs cliniques / biologiques	Indicateurs de recours aux soins	Indicateurs cognitifs	Indicateurs comportementaux	Indicateurs psychologiques	Indicateurs sociaux	Indicateurs globaux
Jones et al. (2001)			Connaissance de la gestion de l'asthme	Actions pour réduire la prévalence des allergènes dans l'environnement où dort l'enfant			
Bartholomew et al. (2000)	symptômes d'asthme (the Usherwood Symptom Questionnaire) état fonctionnel (Functional Status, FS II-R)	nombre d'hospitalisations (rapporté par les parents pour l'année qui précède) nombre de visites en urgence (rapporté par les parents pour l'année qui précède)	les connaissances de l'enfant de la gestion de l'asthme la connaissance de l'enfant des étapes d'auto-régulation	auto-gestion de l'asthme par l'enfant auto-gestion de l'asthme par les parents	les attentes de l'enfant concernant son efficacité personnelle		
Barlow et Barefoot (1996)	fonctionnement physique (the Functional Index) la sévérité de la maladie			étendue des activités d'exercices à la maison fréquence des sessions d'exercice par semaine	bien-être psychologique (the Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) Scale) efficacité personnelle à propos de l'arthrite		
Savelkoul et de Witte (2001)	statut fonctionnel de santé				coping dirigé vers l'action	la solitude les interactions sociales	la satisfaction de vie
Nupponen et Laukkanen (1998)	index de fitness vitesse de marche rythme cardiaque le poids			Comportement d'activité physique	changement dans l'orientation personnelle envers la réduction de poids		

<p>Hammond et al. (1999)</p>	<p>EVA de douleur aux mains (Hand pain visual analogue scale)</p> <p>nombre d'articulations des mains douloureuses ou tendues (Hand joint count)</p> <p>étendue du mouvement et déformation des articulations (Hand joint alignment and motion scale)</p> <p>force de préhension (grip strength)</p> <p>évaluation du fonctionnement physique durant des activités quotidiennes (health assessment questionnaire)</p> <p>douleur perçue durant la réalisation d'activités (health assessment questionnaire Pain scale)</p>		<p>évaluation des connaissances de protection des articulations (joint protection knowledge assessment)</p>	<p>comportement de protection des articulations (joint protection behaviour assessment)</p> <p>pratique des devoirs de protection des articulations auto-évalués (self-reported JP homework practice)</p>	<p>index d'impuissance – pour évaluer le contrôle perçu des symptômes d'arthrite et de douleur (arthritis helplessness index)</p> <p>échelle d'efficacité personnelle (arthritis self-efficacy scale)</p>		
<p>Worth (1997)</p>	<p>fréquence des exacerbations</p>	<p>fréquence des hospitalisations</p> <p>fréquence des visites à domicile du médecin de famille</p>		<p>auto-gestion des changements de limitation d'air par le monitoring du peak flow</p> <p>auto-médication des attaques aiguës de</p>			

				manque d'air			
				auto-gestion des exacerbations			
Genet et al. (2002)	<p>douleurs lombaires et radiculaires sur une EVA</p> <p>indice de Schöber Mac Rae (évaluation de la souplesse lombaire)</p> <p>distance doigts-sol (évaluation de la souplesse sus et sous-pelvienne)</p> <p>test de Shirado (évaluation de l'endurance des abdominaux)</p> <p>test de Sorensen (évaluation de l'endurance des extenseurs du rachis)</p> <p>évaluation de la souplesse des muscles droits antérieurs et ischio-jambiers</p> <p>Evaluation des incapacités fonctionnelles : indice fonctionnel de Québec</p> <p>Evaluation du handicap sur une</p>			<p>Evaluation de la compliance quantitative :</p> <p>nombre d'exercices différents effectués</p> <p>durée hebdomadaire des exercices réalisés</p> <p>nombre de séances par semaine</p> <p>échelle ordinale semi-quantitative : évaluation de la qualité des exercices</p>			

	EVA						
Haugli et al. (2001)	douleur perçue (how much pain did you have during the last week ?)	consommation des soins de santé			gestion de la douleur (niveau de coping pour faire face à la douleur) gestion de la vie quotidienne (niveau de coping pour répondre aux nécessités de la vie) détresse psychologique	absentéisme (number of reported days absent due to pain) pension d'invalidité (type et quantité d'indemnités reçues)	
Davis et al. (1994)			Connaissance du processus de la maladie et de sa gestion		Auto-efficacité perçue à gérer sa douleur, sa fatigue et les activités quotidiennes		
Warrington et al. (2003)			connaissances et réponse aux symptômes d'angine (reconnaissance de l'angine, connaissances d'auto-gestion et connaissances des procédures d'urgence) (angina quiz)	pattern d'exercice : fréquence, durée, effort et score global de tolérance (exercice assessment questionnaire)			qualité de vie (short form health survey, SF-36)
Sarkadi et Rosenvist (2001)	HbA1c					<i>sentiment de solitude</i>	
Schalch et al. (2001)	<i>HbA1c Fasting plasma glucose (mmol/l) Plasma cholesterol (mmol/l) HDL cholesterol (mmol/l) Plasma triglycerides</i>			Comportement alimentaire (apport énergétique)			

	(mmol/l) Systolic blood pressure (mmol/l) Diastolic blood pressure (mmol/l)						
Dantzer (1998)	évolution de la maladie		Connaissances		Stratégie de coping		Qualité de vie
Lorig et al. (1999)	la santé subjective la douleur / gêne physique le manque de souffle le handicap la fatigue/ l'énergie	utilisation des services de santé (visites au médecin, nombre de séjours à l'hôpital, nombre de nuits à l'hôpital ces 6 derniers mois)		nombre de minutes d'exercice	stratégies de coping : la fréquence de gestion des symptômes cognitifs l'anxiété liée à la santé le bien-être psychologique	limitations des activités sociales ou du rôle la communication avec les médecins	
Linton et Andersson (2000)	douleur (douleur moyenne, la pire douleur, nombre de jours sans douleur)	utilisation du système de soin (jours de consommation de médicaments, visites au médecin, thérapie physique)			éviter de la peur dépression / anxiété risque perçu de développement d'un handicap à long terme	absentéisme pour maladie	
Deccache (1995)			connaissances du traitement représentations du traitement importance attribuée à leur santé	la compliance stricte l'adhésion personnelle la compliance vis-à-vis des médicaments la compliance vis-à-vis des prescriptions alimentaires la compliance vis-à-vis de la surveillance	le lieu de maîtrise de la santé la perception de la menace que représente la maladie l'état d'anxiété la perception de son efficacité personnelle par rapport au traitement	perception du support social venant des soignants perception du support social venant des pairs perception du support social venant de la famille la perception du rôle	

					<p>l'acceptabilité générale du traitement</p> <p>l'acceptabilité des conséquences du traitement</p> <p>la faisabilité du traitement</p> <p>la perception de l'efficacité du traitement</p> <p>la satisfaction par rapport à l'information reçue</p> <p>l'importance qu'il accorde à l'autonomie</p>	<p>du médecin</p> <p>la désirabilité sociale par rapport au traitement</p> <p>l'impact de la maladie sur la vie sociale du patient</p>	
--	--	--	--	--	---	--	--