



Conférence ministérielle européenne  
de l'OMS sur les systèmes de santé :  
«**SYSTÈMES DE SANTÉ,  
SANTÉ ET PROSPÉRITÉ**»  
Tallinn (Estonie), 25–27 juin 2008

## ANALYSE DES SYSTÈMES ET DES POLITIQUES DE SANTÉ

SYNTHÈSE

# Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ?

Angela Coulter, Suzanne Parsons et Janet Askham



Mots Clés:

PATIENT PARTICIPATION -  
methods

DECISION MAKING

DELIVERY OF HEALTH CARE

HEALTH POLICY

EUROPE

© Organisation mondiale de la santé, 2008 et Organisation mondiale de la santé pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, 2008

---

Les demandes concernant les publications du Bureau régional sont à adresser à :

Service des publications  
Bureau régional de l'OMS pour l'Europe  
Scherfigsvej 8  
DK-2100 Copenhague Ø, Danemark

Vous pouvez également remplir un formulaire de demande de documentation, d'informations sanitaires ou d'autorisation de reproduire/traduire sur le site Web du Bureau régional (<http://www.euro.who.int/PubRequest?language=French>).

---

Tous droits réservés. Le Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé accueillera favorablement les demandes d'autorisation de reproduire ou de traduire ses publications, en partie ou intégralement.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent, de la part de l'Organisation mondiale de la santé, aucune prise de position quant au statut juridique de tel ou tel pays, territoire, ville ou zone, ou de ses autorités, ni quant au tracé de ses frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir encore fait l'objet d'un accord définitif.

La mention d'entreprises et de produits commerciaux n'implique pas que ces entreprises et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la santé, de préférence à d'autres, de nature similaire, qui ne sont pas mentionnés. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la santé a pris toutes les dispositions voulues pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la santé ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation. Les opinions exprimées par les auteurs, rédacteurs et groupes d'experts ne reflètent pas nécessairement les décisions de l'Organisation mondiale de la santé ou la politique arrêtée par cette dernière.

La présente synthèse, rédigée pour la Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de santé qui aura lieu à Tallinn (Estonie) du 25 au 27 juin 2008, est l'une des premières d'une nouvelle série qui sera destinée à répondre aux besoins des décideurs politiques et des administrateurs de systèmes de santé.

L'objectif est de rédiger des messages clés grâce auxquels les politiques pourront être élaborées en connaissance de cause. Les éditeurs continueront à étoffer la série en travaillant avec les auteurs pour que les options stratégiques et les problématiques de mise en œuvre bénéficient d'un examen plus attentif.

## Table des matières

	Page
Messages clés	
Résumé	
Synthèse	
L'enjeu : la participation du patient	1
Initiatives en vue d'encourager la participation des patients	6
Options politiques en vue d'améliorer la participation des patients	10
Mise en œuvre : élaborer des stratégies aux niveaux national et local	13
Conclusions	15
Références	16

## Auteurs

**Janet Askham**, Picker Institute Europe, Oxford (Royaume-Uni)

**Angela Coulter**, Picker Institute Europe, Oxford (Royaume-Uni)

**Suzanne Parsons**, Picker Institute Europe, Oxford (Royaume-Uni)

## Publié par

le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé

## Rédacteur

Govin Permanand

## Rédacteurs adjoints

Josep Figueras  
John Lavis  
David McDaid  
Elias Mossialos

## Assistants de rédaction

Kate Willows  
Jonathan North

Les auteurs et éditeurs remercient les réviseurs qui ont émis des commentaires sur la présente publication et apporté leur expertise.



## Messages clés

### L'enjeu : la participation du patient

Comme tout citoyen doit un jour ou l'autre prendre des décisions importantes qui auront une influence sur sa santé, les stratégies visant à soutenir l'information donnée aux patients et la participation de ceux-ci devraient constituer l'une des pierres angulaires des politiques sanitaires. Les patients peuvent aussi jouer un rôle essentiel en cernant les causes de leur maladie, en protégeant leur santé et en prenant des mesures appropriées, en choisissant les traitements qui conviennent lors des épisodes aigus de leur maladie et en prenant en charge les affections chroniques. Il importe dès lors de reconnaître et de conforter ces rôles.

### Options politiques

Les stratégies visant à promouvoir la participation des patients devraient attirer l'attention sur l'instruction en santé, la prise de décisions en commun et l'auto-prise en charge.

Plusieurs interventions ont d'ailleurs permis d'accroître les connaissances de la population dans le domaine sanitaire, de promouvoir la collaboration du patient à la prise de décisions relatives au traitement et d'informer les personnes atteintes d'une maladie chronique afin que celles-ci puissent jouer un rôle actif dans leur propre prise en charge médicale. Parmi ces interventions, il convient de mentionner :

- les informations écrites venant compléter les consultations cliniques ;
- les sites Web et autres sources d'informations électroniques ;
- les systèmes d'informations personnalisées et automatisées et les aides virtuelles
- la formation des professionnels de santé dans le domaine de la communication
- l'encadrement des patients et les méthodes de questionnement incitatif ;
- les aides à la décision pour les patients ;
- les programmes de formation et d'information pour l'auto-prise en charge.

### Mise en œuvre

Les pouvoirs publics, les autorités sanitaires ou les organismes payeurs cherchant des moyens d'informer et de responsabiliser les patients doivent convenir des objectifs précis et d'une stratégie cohérente englobant des interventions aux niveaux national, régional et organisationnel.

## Résumé

### L'enjeu : la participation du patient

Les patients peuvent jouer un rôle bien déterminé dans la protection de leur santé en choisissant les traitements qui leur conviennent lors des épisodes de maladie et en prenant en charge leur affection chronique. Il a été maintes fois prouvé que la participation du patient peut améliorer son vécu et accroître son niveau de satisfaction, et peut s'avérer également efficace sur le plan clinique et économique.

La présente synthèse s'inspire des bases factuelles démontrant l'impact de la participation des patients à leurs soins cliniques, et examine les politiques adoptées (ou susceptibles d'être adoptées) dans différents systèmes de soins de santé de part et d'autre de la Région européenne. Elle se penche en particulier sur les stratégies visant à améliorer :

- l'instruction en santé ;
- la prise de décisions en matière de traitement ;
- l'auto-prise en charge des maladies chroniques.

### Intervention au niveau des politiques

#### *Améliorer l'instruction en santé*

On entend par instruction en santé la capacité de lire, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information sanitaire dans le but de prendre les décisions qui s'imposent pour la santé et les soins de santé. Une instruction en santé insuffisante induit des inégalités sanitaires, et les personnes peu informées sont plus susceptibles de connaître des problèmes de santé et d'être hospitalisées. Les interventions visant à instruire la population dans ce domaine sont axées sur les trois grands objectifs suivants : informer et instruire, encourager l'utilisation adéquate et efficace des ressources en matière de soins et aplanir les inégalités sanitaires.

Les interventions à cet égard prennent diverses formes qui, chacune, ont leurs avantages propres. Les informations écrites et personnalisées en fonction des besoins peuvent appuyer les explications apportées par les professionnels de santé. Les informations automatisées peuvent être plus efficaces que les informations écrites ou imprimées dans la mesure où elles peuvent être plus facilement personnalisées. Les programmes télévisés interactifs, les cassettes audio et les interventions basées sur Internet ont donné des résultats mitigés en matière d'amélioration des connaissances, mais peuvent rendre le patient plus confiant et plus apte à participer au processus de prise de décisions. Ces modes d'information peuvent également améliorer le bilan clinique et le comportement sanitaire.

L'information s'adressant spécifiquement aux personnes peu instruites dans le domaine sanitaire peut s'avérer utile. Des programmes pédagogiques et

didactiques bien conçus peuvent faire la différence, et il est parfois démontré scientifiquement que les personnes issues des tranches défavorisées de la population profitent davantage d'un support didactique automatisé que les personnes plus aisées, si les barrières en matière d'accès peuvent être levées.

### *Améliorer la prise de décisions en matière de traitement*

L'une des principales causes de mécontentement chez les patients est le manque perçu d'informations sur les soins et de participation à leur traitement. Afin de résoudre efficacement ce problème, il est recommandé d'impliquer le patient dans le processus de prise de décisions afin de devenir des partenaires actifs avec leur médecin. Ainsi pourront-ils ensemble identifier les options médicales acceptables et choisir les traitements appropriés. Si tous les patients ne désirent pas assumer ces responsabilités, à cause de différences liées à l'âge et au contexte culturel, la plupart d'entre eux souhaitent néanmoins que les médecins les informent et prennent en compte leurs préférences dans le choix du traitement.

L'organisation de cours de formation spécialement conçus à cette fin peut améliorer les aptitudes des médecins, des infirmiers et des pharmaciens à communiquer. Un accroissement de la participation des patients s'accompagne d'une amélioration de leurs connaissances, d'un amoindrissement de leur anxiété et d'une hausse de leur satisfaction.

L'encadrement et l'accompagnement individualisé ainsi que le recours aux méthodes de questionnement incitatif contribuent à la responsabilisation des patients afin que ces derniers puissent jouer un rôle plus actif lors des consultations. Ce questionnement incitatif améliore les connaissances et l'entretien de la mémoire (rappel des informations). Les patients se sentent donc plus engagés et plus aptes à prendre en charge leurs propres soins.

Les aides à la décision basées sur des informations factuelles facilitent en fait le processus de prise de décisions avisées quant à la prise en charge et au traitement des maladies. Ces aides peuvent améliorer les connaissances du patient et son niveau de participation aux décisions relatives à son traitement. Elles lui permettent aussi de mieux cerner les risques et de mieux orienter leurs choix.

### *Améliorer l'auto-prise en charge des maladies chroniques*

Trois Européens sur dix souffrent d'une maladie chronique ou de problèmes de santé. Les responsables politiques d'un bon nombre de pays cherchent désormais les moyens de transférer les ressources au niveau local pour une prise en charge plus efficace des maladies chroniques. Ils cherchent plus particulièrement les moyens de responsabiliser les populations afin qu'elles puissent gérer leur propre santé et leurs soins de santé en leur fournissant un soutien efficace à l'auto-prise en charge.

Informé les patients à ce sujet peut améliorer leurs connaissances et la compréhension de leur situation sanitaire, leur réaction face à la maladie,

l'adhésion aux traitements recommandés, leur propre sentiment d'efficacité ainsi que le niveau des symptômes. L'instruction et l'aide automatisés contribuent à l'amélioration des connaissances et des aptitudes à l'auto-prise en charge tout en favorisant l'encadrement social, avec des effets positifs sur le comportement et le bilan sanitaires.

Les initiatives liées à l'auto-prise en charge des patients semblent plus efficaces quand elles sont intégrées au système des soins de santé que lorsqu'elles sont organisées séparément. Le rôle des professionnels de santé qui accompagnent les patients durant tout le processus est essentiel à la réussite de ces initiatives.

*Mise en œuvre : nécessité d'une stratégie portant sur l'ensemble du système*

Les pouvoirs publics, les autorités sanitaires ou les organismes payeurs cherchant des moyens d'informer et de responsabiliser les patients doivent convenir des objectifs précis et d'une stratégie cohérente englobant des interventions aux niveaux national (macro), régional (méso) et organisationnel (micro). Cette stratégie cohérente doit porter sur l'ensemble du système, dans lequel le soutien à la participation du patient s'intègre aux initiatives suivantes :

- droits ou chartes du patient ;
- réglementations à l'adresse des organisations de prestataires, y compris incitants financiers et contrats ;
- procédures de réglementation professionnelle, y compris l'opinion des patients quant aux compétences interpersonnelles et la qualité des soins ;
- fourniture du matériel d'information sanitaire, création de sites Web et de portails ;
- formation des professionnels de santé dans le domaine de la communication ;
- information sur l'auto-prise en charge et soutien intégrés à tous les niveaux de la prestation des soins de santé ;
- aides et techniques spécifiques afin de permettre aux patients de jouer un rôle plus actif.

Malgré le manque important de données scientifiques à cet égard, on dispose de suffisamment de connaissances pour formuler des stratégies visant le renforcement de la participation du patient. Les différences en termes de tendances de morbidité, de barrières culturelles et d'inégalités sociales doivent être prises en compte lors de la planification des stratégies. Si ces barrières peuvent être surmontées, les avantages peuvent être importants car des patients mieux informés et plus actifs ont tendance à utiliser moins de ressources médicales et à effectuer des choix plus appropriés conduisant à un meilleur bilan sanitaire. Outre le potentiel d'une utilisation plus profitable des ressources, encourager les patients à mieux se prendre en charge en cas de maladie peut également s'avérer efficace pour améliorer la santé publique.



## Synthèse

### L'enjeu : la participation du patient

Les systèmes de santé d'Europe et du monde étudient les moyens de rendre leurs services plus réactifs aux attentes et aux besoins des patients et du public en général. Souvent, on semble vouloir céder à la pression des consommateurs par nécessité, et les soins de santé finissent par ressembler davantage à un autre produit de consommation. Or, on ignore souvent le besoin de faire participer le patient, c'est-à-dire de l'encourager à jouer un rôle actif dans la protection de sa santé, dans le choix de traitements appropriés en cas de maladie et dans la prise en charge des affections chroniques. Il a été maintes fois prouvé que la participation du patient peut améliorer son vécu et accroître son niveau de satisfaction, et peut s'avérer également efficace sur le plan clinique et économique.

Les patients peuvent jouer un rôle bien déterminé dans leurs soins de santé de la manière suivante :

- comprendre les causes de la maladie et les facteurs influençant la santé ;
- effectuer leur propre diagnostic et traiter les maladies bénignes et résolutive ;
- choisir le traitement le plus approprié en cas de maladie aiguë en partenariat avec les professionnels de santé ;
- gérer les traitements et prendre les médicaments de manière appropriée ;
- surveiller les symptômes et les effets du traitement ;
- être conscients des problèmes de sécurité et les communiquer le cas échéant ;
- apprendre à gérer les symptômes des maladies chroniques ;
- adopter un comportement favorable à la santé afin d'empêcher l'apparition ou la réapparition de la maladie.

Il importe de reconnaître leur rôle et de chercher à le renforcer si l'on veut axer davantage la prestation des soins de santé sur les patients, une démarche également essentielle pour l'adoption de stratégies visant à aplanir les inégalités sociales et à améliorer la santé pour tous.

La présente synthèse s'inspire des bases factuelles démontrant l'impact de la participation des patients à leurs soins cliniques, et examine les politiques adoptées (ou susceptibles d'être adoptées) dans différents systèmes de soins de santé de part et d'autre de la Région européenne. Elle se penche en particulier sur les stratégies visant à améliorer :

- l’instruction en santé ;
- la prise de décisions en matière de traitement ;
- l’auto-prise en charge des maladies chroniques.

La présente synthèse s’inspire des études portant sur l’efficacité des initiatives visant à atteindre ces objectifs. La question de la participation du citoyen à la prise de décisions concernant la mise en place, la planification et la prestation des services de santé, bien que générale et tout aussi importante, ne sera pas abordée dans ce document. En revanche, la synthèse se penche sur le rôle joué par les individus dans leurs propres soins de santé. Les raisons justifiant l’importance de ce thème pour l’élaboration des politiques sanitaires sont mentionnées ci-dessous. En outre, la présente synthèse examine les bases factuelles collectées sur l’impact des interventions spécifiques mises en œuvre dans le but de favoriser une plus grande participation des patients, ainsi que les possibilités d’application de ces données scientifiques aux systèmes européens de soins de santé.

### *Instruction en santé*

L’instruction en santé se définit comme la « capacité de prendre des décisions rationnelles en matière de santé au quotidien – à la maison, dans le cadre de la vie courante, sur le lieu de travail, dans le système de soins de santé, dans le circuit commercial et sur la scène politique » (1).

L’information et la formation sanitaires s’avèrent primordiales à l’amélioration de l’instruction en santé. À cet égard, trois niveaux ou objectifs distincts ont été définis (2)

- *fonctionnel* : aptitudes de base à la lecture et à l’écriture, condition nécessaire pour fonctionner efficacement dans le contexte sanitaire ;
- *interactif* : connaissances cognitives et aptitudes sociales plus approfondies permettant la participation active aux soins de santé ;
- *critique*: habilité d’effectuer une analyse critique et d’utiliser l’information pour participer aux actions levant les obstacles structurels à la santé.

L’instruction en santé est une condition fondamentale à la participation des patients. En effet, si l’on ne peut obtenir, traiter et comprendre des informations sanitaires de base, on ne pourra prendre soin de soi-même ou prendre les décisions qui s’imposent. L’amélioration de l’instruction en santé est aussi primordiale à la lutte contre les inégalités sanitaires. En effet, les personnes possédant de faibles connaissances en matière de santé jouissent d’une situation sanitaire plus précaire et accusent des taux plus élevés d’hospitalisation. Pareillement, ils sont moins enclins à adhérer aux traitements prescrits et aux plans des soins, connaissent davantage d’erreurs de traitement

et pharmaceutiques et ont moins recours aux services de prévention (3). Selon une étude du lien existant entre l'instruction et la santé réalisée dans 22 pays d'Europe, les personnes qui présentent un niveau d'instruction peu élevé sont aussi plus susceptibles de subir des problèmes de santé, en particulier dans des pays tels que la Hongrie, la Pologne et le Portugal (4).

Les besoins des populations en matière d'information sont particulièrement divers et varient selon l'âge, la classe sociale, le sexe, les croyances, les préférences et les stratégies de prise en charge, et selon le niveau d'instruction général, la langue maternelle, les compétences et les aptitudes. Ces besoins évoluent souvent au cours de la maladie. Par exemple, quand les patients reçoivent d'abord un diagnostic, ils doivent généralement obtenir des informations pratiques venant appuyer les décisions en matière de soins et être rassurés en cas d'anxiété. Plus tard, lorsque les patients devront se concentrer sur le pronostic à long terme et l'auto-prise en charge de leur maladie, ces informations devront être plus spécifiques.

Partout dans le monde, les interventions visant à instruire la population dans le domaine sanitaire sont axées sur les trois grands objectifs suivants : informer et instruire, encourager l'utilisation adéquate et efficace des ressources en matière de santé et aplanir les inégalités sanitaires.

#### *Participation à la prise de décisions*

La principale cause de mécontentement chez les patients est le manque d'informations adéquates sur leur problème de santé et les possibilités de traitement. La plupart d'entre eux désirent recevoir davantage d'informations que celles régulièrement fournies par les professionnels de santé, et beaucoup voudraient participer plus activement au processus de prise de décisions quant à leur traitement (5).

La participation à la prise de décisions, ou prise de décisions en commun, est « un processus dans lequel les patients collaborent avec le médecin afin d'élucider les options médicales acceptables et de choisir les soins cliniques qui leur conviennent le plus » (6). Il s'applique à toutes les situations où il existe plusieurs options raisonnables pour le traitement, et où aucune de ces options ne s'impose de manière évidente comme la meilleure solution pour tous. En effet, bien souvent les problèmes de santé ne peuvent être traités d'une seule façon, et chacune des options peut aussi aboutir à un résultat différent. On parle dès lors de décisions préférentielles : le choix de la méthode doit tenir compte de l'évaluation faite par le patient du résultat du traitement.

La participation à la prise de décisions se base sur une consultation bilatérale entre, d'une part, le patient et, d'autre part, le professionnel de santé qui, d'ailleurs, joue le rôle d'expert et partage des informations à maints égards

(conditions sociales, attitudes face à la maladie et risques, valeurs et préférences). Ces facteurs peuvent très largement influencer sur l'évaluation du caractère approprié du traitement, et leur légitimité doit être acceptée dans le processus de prise de décisions. Pareillement, doit aussi être accepté le partage des responsabilités par le patient eu égard à la décision et à la prise de risques.

Tous les patients ne souhaitent pas forcément participer au processus décisionnel. À titre d'exemple, les personnes plus âgées et celles souffrant de maladies mortelles ont tendance à se reposer entièrement sur l'avis du médecin (7). Cependant, certains patients désirent participer à l'ensemble de la prise de décisions au sujet de leurs soins, et s'attendent à ce que leur médecin leur fournisse les informations nécessaires afin de les aider, alors que d'autres préfèrent laisser la décision au professionnel de santé.

Les opinions et points de vue relatifs à la participation des patients varient selon les cultures ou les contextes. D'après les résultats d'une étude menée dans la population en Allemagne, en Espagne, en Italie, en Pologne, au Royaume-Uni, en Slovénie, en Suède et en Suisse, la relation entre le médecin et son patient est considérée d'un point de vue plus paternaliste en Espagne et en Pologne que dans les autres pays : 91 % des Suisses et 87 % des Allemands interrogés estimaient en effet que le patient devait jouer un rôle important dans le processus de prise de décisions quant à son traitement, en partageant cette responsabilité avec le médecin ou en étant le principal décideur. En revanche, la proportion de patients émettant le même avis n'était que de 59 % en Pologne et de 44 % en Espagne (8).

Les personnes relativement en bonne santé souhaitent être plus impliquées dans le processus de prise de décisions (par exemple, en ce qui concerne le dépistage) que les personnes très malades. Il convient d'insister sur le fait que les professionnels de santé ne doivent pas formuler des hypothèses quant au niveau de participation souhaité par une simple observation du patient. En effet, les médecins doivent toujours essayer de sonder les préférences du patient en communiquant de manière efficace avec celui-ci.

### *Auto-prise en charge*

L'auto-prise en charge, c'est-à-dire les actions et mesures prises par les patients pour reconnaître, traiter et gérer leurs propres problèmes de santé indépendamment du système médical, est la forme la plus courante de soins de santé. En effet, la majorité des personnes traitent des maladies bénignes sans recourir à un professionnel de santé, et les patients atteints de maladies chroniques passent beaucoup plus de temps à s'occuper d'eux-mêmes qu'entre les mains de soignants habilités. Pourtant, les services de santé tendent à ignorer ce fait important. L'incapacité de reconnaître et de soutenir cette auto-

prise en charge du patient encourage la dépendance inutile aux professionnels de santé. Il en résulte une demande accrue de ressources onéreuses en termes de soins, ce qui risque de porter préjudice à la viabilité à long terme de bon nombre de systèmes de santé.

En général, l'auto-prise en charge se résume aux soins quotidiens en cas d'affections à long terme et chroniques, telles que l'asthme, le diabète et l'arthrite. Trois Européens sur dix souffrent de ce genre de maladies. L'auto-prise en charge constitue donc l'une des principales priorités du secteur sanitaire en Europe, un fait également reconnu par la Commission européenne (9). La majorité des patients atteints de maladies chroniques font continuellement de l'auto-prise en charge. Ils vivent au quotidien en faisant tout ce qu'ils peuvent pour lutter contre les effets de leurs pathologies et, la plupart du temps, se soignent sans l'intervention de professionnels de santé. Or, quand les patients s'adressent à des professionnels de santé, ils doivent recevoir des conseils et une aide appropriés afin de renforcer leurs capacités à se prendre en charge. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas (8). Trop souvent, l'interaction entre les médecins et les patients tend à favoriser la passivité et la dépendance plutôt que l'autonomie, ce qui porte atteinte à la confiance en soi ainsi qu'à la capacité des patients à gérer leur propre cas.

Les responsables politiques d'un bon nombre de pays cherchent désormais les moyens de transférer les ressources au niveau local (en évitant la dépendance trop onéreuse au secteur hospitalier) pour une prise en charge plus efficace des maladies chroniques. Le modèle de soins adaptés aux maladies chroniques mis au point par Ed Wagner et ses collaborateurs aux États-Unis a suscité un vif intérêt au niveau international (10). La responsabilisation des patients afin qu'ils puissent prendre en charge leur propre santé et leurs propres soins de santé, et la garantie d'un soutien efficace à cet égard en cas de maladies chroniques, constituent l'un des fondements de ce modèle.

Le soutien à l'auto-prise en charge doit permettre aux patients de réaliser trois objectifs (11) :

1. prendre en charge leur maladie par des soins médicaux (par exemple, médicaments ou régime spécial) ;
2. assumer leurs responsabilités quotidiennes et effectuer leurs activités normalement ;
3. gérer les effets émotionnels de leur maladie.

Les principes de l'auto-prise en charge ont été développés dans plusieurs modèles théoriques, s'inspirant généralement de la psychologie et de la science du comportement. Parmi ces modèles, il convient de mentionner la théorie de Bandura axée sur l'auto-efficacité et aussi la plus souvent citée (12). L'auto-

efficacité repose sur le principe selon lequel un individu croit en ses capacités d'apprendre et adopte par conséquent un comportement spécifique. Un sens profond de l'auto-efficacité induit un sentiment de contrôle et suscite la volonté d'effectuer (et de mener à bien) des nouvelles tâches difficiles. Lorsqu'appliquée au domaine de la santé, cette théorie laisse suggérer que les patients, une fois responsabilisés, sont dès lors motivés à prendre en charge leurs problèmes de santé quand ils se sentent capables d'atteindre leur objectif. Les interventions visant à améliorer l'auto-prise en charge devraient donc consister principalement à établir la confiance des patients et les équiper des outils nécessaires (connaissances et compétences) pour se fixer des objectifs personnels et formuler des stratégies efficaces pour les réaliser.

### **Initiatives en vue d'encourager la participation des patients**

Un grand nombre de méthodes ont été élaborées et évaluées afin d'encourager les patients à jouer un rôle plus actif dans leurs soins de santé. Le résumé s'inspire d'une analyse d'études visant à mesurer l'efficacité des initiatives dans ce domaine, et mise à jour afin de rédiger la présente synthèse (13, 14). Des bases de données électroniques (Medline, Embase, CINAHL, Cochrane Library, Base de données DARE « résumés d'études des effets », Organisation mondiale de la santé (OMS) et Agency for Healthcare Research and Quality, etc.) ont été consultées de manière systématique. Cette recherche, limitée aux articles publiés en anglais depuis 1998, a permis de recenser un nombre total de 120 études systématiques dont les conclusions sont résumées ci-après. Des comptes rendus plus détaillés des méthodes et résultats des travaux ainsi qu'une bibliographie complète font l'objet d'un autre document (disponible sur demande auprès des auteurs). S'il existe d'importantes lacunes au niveau des bases factuelles, notamment en ce qui concerne le rapport coût/efficacité et les bilans à long terme, les données scientifiques sous-tendant les initiatives mentionnées ci-dessous sont raisonnablement solides.

#### *Initiatives visant à développer l'instruction en santé*

Informers les patients et le grand public sur les questions de santé suscite un très vif intérêt en Europe. La plupart des toutes dernières initiatives à ce sujet se concentrent sur les données automatisées et la publication de sites Web et de portails Internet dans le domaine sanitaire, dont la création de groupes d'aide virtuelle (15). Des informations écrites et bien conçues peuvent s'avérer utiles en venant compléter les explications fournies par les professionnels de santé sur les pathologies et leur traitement. Elles sont aussi particulièrement bénéfiques si elles sont personnalisées. À cet égard, tout support informatisé peut être plus efficace que les informations disponibles sur papier (16).

Les interventions ciblant tout particulièrement les personnes les moins instruites dans le domaine de la santé portent surtout sur l'organisation de stages de formation, la mise en place d'initiatives au niveau local, et l'élaboration ou la révision des informations sanitaires tenant compte des besoins spécifiques de ce groupe de population. L'évaluation de ces interventions a donné des résultats mitigés. Si les connaissances et la compréhension des problèmes se sont parfois améliorées, c'est loin d'être toujours le cas (17,18). L'utilisation de pictogrammes et d'autres aides visuelles a fait l'objet d'essais, mais l'impact de ces initiatives sur les inégalités sanitaires n'a pas été suffisamment démontré. Les personnes ayant accès à l'informatique préfèrent souvent se renseigner sur Internet, une dépendance qui peut aggraver les inégalités en excluant les personnes âgées ou handicapées, les populations disposant de faibles revenus ainsi que les minorités ethniques. Cependant, si l'on peut surmonter ces obstacles et garantir l'accès à l'informatique pour tous, il y a des raisons de croire que les populations défavorisées peuvent en bénéficier davantage que les populations les plus nanties (19).

L'information disponible dans d'autres formats électroniques (tels que les programmes télévisés numériques et interactifs, les sms et textos, les cassettes audio et les interventions basées sur Internet) a donné des résultats mitigés en matière d'amélioration des connaissances, mais peut rendre le patient plus confiant et plus apte à participer au processus de prise de décisions. Il est aussi scientifiquement prouvé qu'elle peut contribuer à améliorer les bilans cliniques et les comportements en matière de santé, notamment lorsqu'elle vient appuyer l'instruction sanitaire dispensée au sein du cadre clinique (20). L'information électronique peut s'avérer particulièrement utile lorsqu'il s'agit d'atteindre des groupes difficilement accessibles, par exemple les jeunes diabétiques où l'envoi de messages sms ou texto a permis de renforcer quelque peu les objectifs d'auto-prise en charge (21).

Les préférences vont généralement vers une information sanitaire disponible à des moments bien précis du processus de prises de décisions. Celle-ci doit être appropriée, pertinente, fiable et venir à point nommé. La qualité de l'information disponible sur Internet étant très variable et souvent problématique, les outils d'évaluation de la qualité et de la fiabilité peuvent être utiles (22). Les médecins et les décideurs politiques estiment généralement qu'il importe de fournir une information générale telle que les faits relatifs à une maladie donnée, mais les patients peuvent être davantage intéressés par les options de traitement, leur probabilité de succès (pronostic) ou la manière d'obtenir une aide à la prise en charge de leur pathologie (23). Plusieurs listes de contrôle de la qualité ont été établies afin de résoudre les problèmes de

fiabilité du matériel d'information sanitaire, tels que le code de bonne conduite de la Health on the Net Foundation (24) et les critères de qualité DISCERN (25).

### *Initiatives visant à promouvoir la prise de décisions en commun pour le choix du traitement*

Les patients ont besoin d'être encouragés par des médecins bien formés s'ils doivent jouer un rôle actif dans la prise de décisions concernant leurs soins. Les bases factuelles indiquent que l'organisation de cours de formation spécialement conçus à cette fin peut améliorer les aptitudes des médecins, des infirmiers et des pharmaciens à communiquer (26,27). De telles initiatives d'encouragement induisent une participation accrue des patients, une amélioration de leurs connaissances, un amoindrissement de leur anxiété et une hausse de leur satisfaction. Elles ne semblent pas provoquer une augmentation des coûts, mais plutôt le contraire, notamment en limitant le nombre d'ordonnances prescrites (28,29). De même, les patients adhèrent mieux au traitement médical, augmentant ainsi les chances de succès. Il est évident que l'on peut largement améliorer la manière dont les professionnels de santé communiquent avec leurs patients.

Outre les interventions particulièrement axées sur les médecins, plusieurs mécanismes de responsabilisation des patients ont été élaborés et évalués, à savoir : encadrement des patients afin de les rendre plus confiants et qu'ils puissent jouer un rôle plus proactif lors des consultations ; fiches de questions incitatives ; tenue de carnets journaliers ou listes de thèmes à discuter ; et résumés de consultations pour considération ultérieure. Ces techniques de responsabilisation ont permis d'améliorer les connaissances des patients ainsi que le rappel des informations fournies. Ces derniers se sentent plus impliqués et plus à même de maîtriser la situation (30,31). Les faits indiquent que la responsabilisation des patients peut s'effectuer de manière à accroître l'efficacité des consultations sans en majorer les coûts. En revanche, les preuves scientifiques quant à son impact sur l'amélioration de la santé physique donnent des résultats mitigés.

Les aides à la prise de décisions sont des outils scientifiques qui viennent compléter les échanges entre les patients et les professionnels de santé. Il existe plus de 500 de ces outils au niveau international (32). Ils utilisent plusieurs supports d'information ou didactiques, tels que brochures, programmes informatiques, cassettes audio et CD. Ces aides à la décision permettent aux patients d'examiner les bases factuelles sur l'efficacité des différents traitements. Elles leur permettent de définir leurs préférences à cet égard de manière à ce qu'ils puissent prendre les décisions une fois au courant des avantages et des inconvénients potentiels des options disponibles.

Les aides à la prise de décisions peuvent être très efficaces si elles sont bien conçues. Les patients peuvent améliorer leurs connaissances, s'impliquer



davantage et mieux faire correspondre leurs valeurs au traitement choisi (33). Un ensemble de normes ont été définies par un groupe international afin de guider l'élaboration et l'évaluation de ces outils (34). Les aides à la décision n'ont aucun impact positif ou négatif sur l'état d'anxiété, mais elles permettent aux patients de mieux cerner les risques encourus. Plus l'information sur les risques est personnalisée, plus grandes seront les chances de voir les patients participer davantage au processus de décision, et plus forte sera la concordance entre les préférences du patient et le traitement choisi. Certaines preuves indiquent que les aides à la prise de décision peuvent être rentables, notamment lorsqu'associées à une consultation individualisée. L'évaluation de leur impact laisse entendre qu'elles peuvent provoquer une baisse de 25 % des taux d'interventions chirurgicales non urgentes, en fonction bien sûr des taux sous-jacents qui, comme tout le monde le sait, peuvent varier considérablement entre les pays et au sein de ceux-ci (35).

Les aides à la prise de décisions devraient s'inspirer des analyses actualisées des résultats de la recherche. On peut dès lors demander aux organismes internationaux (par exemple, aux instituts scientifiques) d'héberger, de développer et de mettre à jour ces outils. Bien que leurs avantages aient été prouvés, la mise en œuvre à grande échelle des innovations visant à améliorer le processus décisionnel et à promouvoir la participation des patients n'avance guère très rapidement. Cependant, à la suite des initiatives prises dans plusieurs pays, dont l'Allemagne, l'Australie, le Canada, les États-Unis, la France, l'Italie, les Pays-Bas et le Royaume-Uni, le mouvement semble s'accélérer (36-43). Les décideurs et les médecins commencent à se rendre compte que la participation des patients à la prise de décisions et le partage des responsabilités à cet égard sont plus logiques que de traiter les patients comme des bénéficiaires passifs des soins de santé.

#### *Initiatives visant à enseigner aux patients les principes de l'auto-prise en charge*

Des patients atteints de maladies chroniques (par exemple, dépression, troubles de l'alimentation, asthme, arthrite et hypertension) ont pu profiter de séances d'information sur l'auto-prise en charge animées par des non professionnels (« patients experts ») atteints des mêmes maladies chroniques et qui ont pu ainsi partager leurs données d'expérience. Des programmes d'auto-prise en charge des maladies chroniques ont été mis en œuvre en Autriche, en Espagne, en Italie, en Norvège, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède souvent sous l'égide d'organisations bénévoles (44). Les participants ont reçu une formation dans les domaines suivants : relaxation, gestion de la dépression, de l'anxiété et de la colère, nutrition, résolution de problèmes, gestion du traitement médicamenteux, partage des décisions en matière de traitement et planification des soins à venir. Ce type de formation à l'auto-assistance peut stimuler les avantages découlant de l'amélioration des connaissances, la réaction face à la

maladie, l'adhésion aux traitements recommandés et l'auto-efficacité. Elle peut aussi stimuler des améliorations plus modestes à court terme en ce qui concerne la douleur, l'incapacité, la fatigue et la dépression (45).

La formation à l'auto-prise en charge peut être plus efficace lorsqu'intégrée aux systèmes de soins de santé primaires et secondaires et lorsqu'elle bénéficie de l'appui de professionnels. Un grand nombre de programmes de formation organisés par des professionnels de santé visent des groupes de patients bien spécifiques. Par exemple, les diabétiques ont pu en retirer des gains sanitaires, ce qui a pu faire baisser les coûts liés aux services de santé (46). Pareillement, selon une analyse des programmes destinés aux patients atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques et organisés par des professionnels de santé, ces programmes se sont accompagnés d'une réduction du taux d'hospitalisation (47).

Si de nombreuses raisons militent en faveur d'une amélioration de la quantité et de la qualité de l'information sanitaire disponible aux patients et au public, l'information écrite en elle-même est rarement efficace quand il s'agit de modifier le comportement des individus ou d'aboutir à un meilleur bilan sanitaire. La formation active et l'enseignement de compétences pratiques sont toujours plus efficaces que la simple distribution de brochures (48). Ce genre de démarche active peut se faire par l'informatique. Deux études systématiques portant sur des applications interactives ont indiqué une augmentation des connaissances et des capacités des patients. En outre, ces derniers ont eu l'impression de bénéficier d'un meilleur encadrement social, et leur comportement en matière de santé et leur bilan sanitaire se sont améliorés (20,49).

Les programmes de formation à l'auto-prise en charge les plus efficaces sont aussi ceux qui sont les plus longs et les plus intensifs, sont bien intégrés dans le système de santé et font appel à des professionnels de santé pour appuyer les connaissances et le savoir ainsi acquis lors des soins réguliers de suivi. Les efforts doivent se concentrer sur les compétences pratiques, en offrant aux patients la possibilité de développer leurs aptitudes, et sur l'auto-prise en charge de leur santé en toute confiance. Des séances de formation pratiques et participatives sont généralement plus efficaces que l'enseignement didactique traditionnel (50).

### **Options politiques en vue d'améliorer la participation des patients**

Les pouvoirs publics, les autorités sanitaires ou les organismes payeurs cherchant des moyens d'informer et de responsabiliser les patients doivent convenir des objectifs précis et d'une stratégie cohérente englobant des interventions aux niveaux national, régional et organisationnel. Étant donné que l'on vise un changement de mentalité, une démarche axée sur le système

de santé dans son ensemble est donc nécessaire pour renforcer les interventions dans divers contextes.

Les initiatives mises en œuvre aux différents niveaux du système doivent être synergiques et bien coordonnées. L'éventail comme l'équilibre des initiatives doivent tenir compte des paramètres culturels et des conditions locales, et la vision et la stratégie doivent être bien définies de sorte que les objectifs soient clairs pour tous. Il n'est guère possible d'élaborer un format universel adapté à tous les contextes, mais les initiatives décrites ci-dessous méritent que l'on s'y attarde.

*Action au niveau macro (par exemple, national, fédéral ou gouvernement local)*

Certains pays ont légiféré pour que le droit à l'information et à la participation du patient soit respecté. Les mécanismes suivants doivent être examinés : faire de la protection et de la promotion des intérêts des patients une obligation légale pour les dispensateurs de soins de santé ; exiger des médecins qu'ils garantissent le niveau optimal de participation des patients pour leurs propres soins et leur propre traitement ; et s'assurer que les patients sont informés de leurs droits et responsabilités.

La définition de normes ou d'objectifs doit être explicite. Il peut être exigé des dispensateurs de soins qu'ils démontrent leurs compétences à informer le patient et qu'ils fournissent des preuves de la participation de celui-ci au processus décisionnel. Il peut être aussi nécessaire d'apporter les preuves d'un soutien à l'auto-prise en charge et de fourniture d'informations sanitaires et d'aides à la décision sous divers formats. Pour susciter un changement de mentalité chez les dispensateurs de soin, on peut envisager le recours à des systèmes basés sur des incitants ou des systèmes compétitifs, dont des mécanismes de sélection ou des conditions de contrat bien spécifiques. Pareillement, les programmes coordonnés d'enquête auprès des patients semblent être un moyen utile de surveiller la performance de part et d'autre du système, en exigeant des dispensateurs de soins qu'ils mènent une étude systématique de l'expérience des patients et qu'ils en publient les résultats.

*Action au niveau méso (par exemple, autorités sanitaires régionales et organisations professionnelles)*

La réglementation professionnelle peut jouer un rôle majeur. Les normes en matière de bonnes pratiques élaborées par les associations professionnelles peuvent exiger des médecins : qu'ils impliquent les patients dans le processus de décisions relatif au traitement et à la prise en charge ; qu'ils leur fournissent information et soutien pour l'auto-prise en charge ; et qu'ils adoptent des stratégies s'inspirant de bases factuelles afin de développer l'instruction en santé. Selon ces normes, les médecins devraient aussi aider les patients à se

retrouver dans le système et à les orienter vers les sources appropriées d'informations sanitaires et d'aides à la décision. Une fois encore, les opinions des patients consignées dans des questionnaires normalisées peuvent être utilisées pour contrôler la performance des médecins et récompenser les bonnes pratiques. Les organes nationaux chargés de la formation professionnelle, dont l'élaboration de méthodes pédagogiques, de programmes de formation et d'évaluation, devraient s'assurer que les dispensateurs de soins respectent les normes axées sur les patients.

Malgré la prolifération récente d'informations sanitaires de nature commerciale, sous forme imprimée ou électronique, bon nombre d'autorités sanitaires ont décidé d'investir dans ce secteur afin de garantir la disponibilité et l'accessibilité de données fiables. Dans certains pays, les autorités sanitaires, les assureurs et les organisations de prestataires de soins ont investi dans la publication de sites Web ou de portails Internet afin d'aider les citoyens à trouver des informations à la fois pertinentes et fiables, susceptibles de les aider à prendre les décisions qui s'imposent. En outre, une attention particulière devrait être accordée aux besoins des personnes très peu instruites dans le domaine sanitaire. D'autres sources d'informations sous format électronique (communautés ou réseaux virtuels, télévision numérique interactive, bornes d'information tactiles, ordinateurs de poche sans fil, vidéos, DVD et cassettes audio) peuvent s'avérer particulièrement utiles pour certains groupes de patients spécifiques ou les personnes défavorisées.

*Action au niveau micro (par exemple, équipes cliniques, pratiques de groupe et collectivités)*

Afin d'encourager le partenariat entre les professionnels de santé et les patients, et faire évoluer les mentalités dans ce sens, les professionnels de santé doivent acquérir toute une série de compétences et d'aptitudes. Les médecins devront posséder les connaissances et capacités suivantes :

- comprendre l'opinion des patients ;
- capacité d'orienter les patients vers des sources d'informations sur la santé et les soins de santé ;
- capacité de les informer sur les moyens de protéger leur santé et d'éviter l'apparition ou la réapparition des maladies ;
- capacité d'obtenir les préférences des patients et d'en tenir compte ;
- capacité de communiquer les informations relatives aux risques et aux probabilités
- capacité de partager les décisions relatives au traitement ;
- capacité de fournir l'aide à l'auto-prise en charge ;

- capacité de collaborer au sein d'équipes multidisciplinaires ;
- capacité d'utiliser de nouvelles technologies afin d'aider les patients à s'impliquer davantage dans leurs questions de santé ;
- capacité de gérer leur temps de manière efficace, afin de rendre tout cela possible.

L'éducation des patients doit faire partie intégrale des interactions entre professionnels de santé et patients. Il importe dès lors que les professionnels de santé jouent un rôle pilote, et que des programmes pédagogiques et didactiques efficaces soient élaborés, mis en œuvre et évalués. La confiance du patient et ses compétences en termes d'auto-prise en charge peuvent être également améliorées de la manière suivante : conseils ciblés par téléphone et courrier électronique, assistance et consultation téléphoniques, messagerie textuelle avec invites et rappels, soutien virtuel (sites Web interactifs et réseaux virtuels) et technologies d'aide et équipement d'autosurveillance. Certains pays instaurent actuellement des budgets et/ou chèques ou coupons personnels d'achat de services d'aide (si besoin est) afin de faciliter la prestation de soins personnalisés chez les patients ayant des besoins complexes.

Encourager les patients à jouer un rôle actif dans la prise de décisions concernant leurs soins de santé peut constituer un moyen efficace pour garantir que le traitement et la prise en charge de la maladie soient adaptés de manière appropriée aux besoins de l'individu. Les méthodes suivantes se sont avérées efficaces : médecins orientant leurs patients vers les sources d'informations utiles ; fiches avec exemples de questions que les patients peuvent poser au sujet de leur traitement et de leurs soins ; aides à la décision fondées sur des bases factuelles afin que les patients puissent participer à la prise de décisions avec leurs médecins ; recommandations en matière d'auto-prise en charge afin d'aider les patients atteints de maladies chroniques à gérer les symptômes, les incapacités et les problèmes émotionnels ; accès des patients aux dossiers médicaux sous forme électronique ou imprimée ; et envoi de copies de demandes de consultation aux patients (orientation/aiguillage).

### **Mise en œuvre : élaborer des stratégies aux niveaux national et local**

Les études dont s'inspire la présente synthèse n'ont pas rapporté l'évaluation des initiatives et de leurs résultats de la même manière. En effet, les descriptions des interventions ou du cadre de l'étude étaient parfois peu claires. D'autres présentaient des lacunes en termes de caractéristiques démographiques et cliniques des patients. La durée de la période de suivi était souvent assez limitée, ce qui n'a pas permis de sonder l'efficacité à plus long terme d'un grand nombre de mesures. En outre, peu d'études ont évalué la rentabilité des interventions ou pris en compte les coûts de substitution potentiels. La recherche était généralement menée au niveau d'un seul pays (le

plus souvent en Amérique du Nord), et l'on a recensé un nombre restreint d'études réalisées en Europe orientale ou méridionale. Par conséquent, la mise en œuvre de ces initiatives dans différents contextes doit être considérée avec prudence.

Néanmoins, nous estimons avoir démontré que l'on disposait de suffisamment d'informations factuelles, bien qu'imparfaites, pour formuler des stratégies visant le renforcement de la participation du patient. La majorité des études et analyses ont permis de dégager d'importants résultats positifs et tout bien considéré, les bases factuelles laissent entrevoir plusieurs possibilités et solutions prometteuses qui méritent d'être approfondies.

Il importe de prendre en compte les différences au niveau des tendances pathologiques lorsque l'on élabore un programme de participation des patients. La grande majorité des Européens s'estiment en bonne santé : 7 % seulement déclarent connaître des problèmes de santé, bien qu'une personne sur trois soit en fait affectée par une maladie chronique (9). Les problèmes de santé autodéclarés étaient bien plus importants dans les dix nouveaux pays adhérents de l'Union européenne (UE) (avant l'adhésion de la Bulgarie et de la Roumanie en janvier 2007) : 61 % de la population de ces pays se considère en bonne santé, contre 76 % dans les 15 anciens États membres. Les pays présentant le plus haut pourcentage de personnes estimant que leurs activités quotidiennes étaient entravées par des affections chroniques se trouvaient d'ailleurs en Europe orientale (34 % en Slovénie, 30 % en République tchèque et 28 % en Estonie et Hongrie), alors que les pourcentages les moins élevés ont été recensés au Luxembourg (15 %), en Espagne (15 %), en Italie (12 %) et en Suisse (8 %). Pareillement, 25 % de la population de l'UE reçoit un traitement médical de longue durée pour une maladie chronique. Les pourcentages les plus élevés de personnes déclarant suivre un traitement à long terme ont été observés en Finlande (33 %) ainsi qu'en Hongrie et en Suède (31 %), alors que moins de 20 % de la population autrichienne, italienne et néerlandaise suivait ce genre de traitement.

Les barrières culturelles (comme le sentiment des patients et des professionnels de santé en ce qui concerne leur rôle respectif lors des consultations) ont la vie dure dans certains pays. Ces obstacles ne facilitent guère le changement des pratiques, à moins que les patients ne soient eux-mêmes disposés à participer davantage à leurs propres soins de santé, et au niveau où ils se sentent à l'aise. Les professionnels de santé doivent être prêts à soutenir leurs patients. Par exemple, ces derniers risquent de ne pas participer à des programmes de formation à l'auto-prise en charge s'ils ne sont pas convaincus qu'ils ont un rôle majeur à jouer à cet égard. Les interventions seront également difficiles à mettre en œuvre si les professionnels de santé ne reçoivent pas une formation supplémentaire.

Les inégalités sociales peuvent aussi entraver l'évolution de la participation des patients. Les personnes présentant un niveau peu élevé d'instruction ou à faible revenu peuvent se sentir moins capables de participer à leurs soins ou d'évaluer l'information sanitaire. Elles sont aussi moins enclines à avoir accès à un ordinateur et à Internet. Cette fracture du numérique est plus apparente dans certains pays d'Europe que dans d'autres. Selon les résultats d'une enquête réalisée à ce sujet, la consultation de services sanitaires sur Internet était la plus fréquente dans les pays d'Europe septentrionale comme le Danemark (62 %), la Norvège (59 %) et l'Allemagne (49 %) (51). Ces pourcentages atteignaient 42 et 35 % respectivement en Pologne et en Lituanie, deux pays d'Europe orientale. En revanche, c'est en Europe méridionale que la consultation de l'Internet était la moins élevée pour ce genre de services, avec 30 % au Portugal et 23 % en Grèce.

Cependant, si l'on pouvait surmonter ces barrières, les avantages potentiels seraient considérables. Faire participer les patients à leurs soins et les inciter à jouer un rôle responsable dans la protection de leur propre santé constituent sans doute le meilleur moyen de garantir la durabilité des systèmes de santé. Il est prouvé que des patients mieux informés et plus actifs ont tendance à utiliser moins de ressources médicales et à effectuer des choix plus appropriés conduisant à un meilleur bilan sanitaire.

Outre le potentiel d'une utilisation plus profitable des ressources, encourager les patients à mieux se prendre en charge en cas de maladie peut également s'avérer efficace pour améliorer la santé publique. Les pratiques traditionnelles empreintes de paternalisme ne rendent pas les patients plus confiants et les empêchent de se prendre en charge. Le remplacement de ce paternalisme par une démarche axée sur le partenariat peut contribuer à renforcer le sentiment d'auto-efficacité. En aidant les patients à s'aider eux-mêmes lorsqu'ils sont malades et en développant leur capacité à gérer les effets de la maladie, on peut aussi les encourager à assumer davantage de responsabilités pour réduire les facteurs de risque et éviter les problèmes de santé. La participation des patients est essentielle à l'amélioration des bilans et de la situation sanitaire des populations.

## Conclusions

On dispose désormais d'importantes bases factuelles pour formuler des stratégies efficaces visant à informer et à responsabiliser les patients, de manière à ce qu'ils jouent un rôle plus actif dans leur santé et leurs soins de santé. Il importe que les politiques en la matière tiennent compte de ces bases factuelles, s'en inspirent et y contribuent. Cependant, il faudra disposer de preuves scientifiques plus solides et tirer des enseignements plus complets pour que les systèmes de santé puissent profiter des nombreuses possibilités qui s'offrent à eux pour garantir une meilleure situation sanitaire.

Comme l’instruction en santé est vitale pour renforcer cette participation des patients, toutes les stratégies adoptées dans ce sens doivent aussi viser l’amélioration de ces connaissances. Sinon, les inégalités sociales risquent de s’aggraver.

Les connaissances et la compréhension s’améliorent lorsque les professionnels de santé font participer activement les patients à leurs soins, et les bilans sanitaires sont plus positifs. En outre, la prise de décisions en commun et l’auto-prise en charge sont des démarches solidaires qui devraient être placées sur un même pied d’égalité et appliquées de manière cohérente.

Les stratégies visant à informer et à responsabiliser les patients, et à améliorer la réactivité des systèmes de prestation de soins de santé, devraient figurer en bonne place parmi les préoccupations politiques de tous les pays. C’est important non seulement parce que ces stratégies sont pertinentes, mais aussi parce qu’il s’agit sans doute de la meilleure solution pour améliorer la situation sanitaire des populations et assurer la durabilité future des systèmes de santé.

---

## Références

1. Kickbusch I. Enabling healthy choices in modern health societies. *Eighth European Health Forum, Bad Gastein, Austria, 5–8 October 2005*.
2. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 2000, 15(3):259–267.
3. Board on Neuroscience and Behavioral Health, Institute of Medicine. *Health literacy: a prescription to end confusion*. Washington, DC, National Academies Press, 2004.
4. von dem Knesebeck O, Verde PE, Dragano N. Education and health in 22 European countries. *Social Science & Medicine*, 2006, 63(5):1344–1351.
5. Grol, R et al. Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison. *British Journal of General Practice*, 2000, 50:882–887.
6. Sheridan SL et al. Shared decision making about screening and chemoprevention: a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *American Journal of Preventive Medicine*, 2004, 26(1):56–66.
7. Bastiaens H et al. Older people’s preferences for involvement in their own care: a qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Education and Counseling*, 2007, 68(1):33–42.
8. Coulter A, Magee H. *The European patient of the future*. Maidenhead, Open University Press, 2003.
9. Commission européenne. *La santé dans l’Union européenne*. Bruxelles, Commission européenne, 2007 ([http://ec.europa.eu/health/ph\\_publication/eb\\_health\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_publication/eb_health_fr.pdf), consulté le 28 avril 2008).
10. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1998, 1(1):2–4.
11. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 2003, 26(1):1–7.
12. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York, W.H. Freeman and Company, 1997.



13. Coulter A, Ellins J. *Patient-focused interventions: a review of the evidence*. London, The Health Foundation, 2006 (<http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/QEI-Review-intro.pdf>, consulté le 7 avril 2008).
14. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *British Medical Journal*, 2007, 335:24–27.
15. Nguyen HQ et al. Internet-based patient education and support interventions: a review of evaluation studies and directions for further research. *Computers in Biology and Medicine*, 2004, 34(2):95–112.
16. Wofford JL, Smith ED, Miller DP. The multimedia computer for office-based patient education: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 2005, 59(2):148–157.
17. Eakin EG et al. Reaching those most in need: a review of diabetes self-management interventions in disadvantaged populations. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 2002, 18(1):26–35.
18. Berkman ND et al. *Literacy and health outcomes*. Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality, 2004 (Evidence Report/Technology Assessment No. 87).
19. Gustafson DH et al. CHES: 10 years of research and development in consumer health informatics for broad populations, including the underserved. *International Journal of Medical Informatics*, 2002, 65(3):169–177.
20. Murray E et al. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2005, (4):CD004274.
21. Franklin V et al. A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text messaging system to support young people with diabetes. *Diabetes Medicine*, 2006, 23:1332–1338.
22. Eysenbach G et al. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: a systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 2002, 287(20):2691–2700.
23. Swain D et al. *Accessing information about health and social care services*. Oxford, Picker Institute Europe, 2007 ([http://www.pickereurope.org/Filestore/Publications/Information\\_access\\_final\\_web.pdf](http://www.pickereurope.org/Filestore/Publications/Information_access_final_web.pdf), consulté le 7 avril 2008).
24. Fondation Health on the Net. Code de conduite (HONcode) destiné aux sites Web médicaux et de santé [site Web]. Genève, Fondation Health on the Net ([http://www.hon.ch/HONcode/Conduct\\_f.html](http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_f.html), consulté le 28 avril 2008).
25. DISCERN [web site]. DISCERN quality criteria for consumer health information. Oxford, DISCERN (<http://www.discern.org.uk/>, consulté le 9 avril 2008).
26. Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2004, (2):CD003751.
27. Bieber C et al. Long-term effects of a shared decision-making intervention on physician–patient interaction and outcome in fibromyalgia. A qualitative and quantitative follow-up of a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 2006, 63:357–366.
28. Stevenson FA et al. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health Expectations*, 2004, 7(3):235–245.
29. Cohen D et al. Resource effects of training general practitioners in risk communication skills and shared decision making competences. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 2004, 10(3):439–445.
30. Griffin SJ et al. Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Annals of Family Medicine*, 2004, 2(6):595–608.
31. Wetzels R et al. Interventions for improving older patients' involvement in primary care episodes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2007, (3):CD004273.
32. Institut de recherche en santé d'Ottawa. Outils de prise de décisions pour les patients [site Web]. Ottawa, Institut de recherche en santé (<http://www.ohri.ca/decisionaid/>, consulté le 28 avril 2008).
33. O'Connor AM et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2003, (2):CD001431.

34. Elwyn G et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *British Medical Journal*, 2006, 333:417–419.
35. O'Connor AM, Stacey D. *Should patient decision aids (PtDAs) be introduced in the health care system?* Copenhagen, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, 2005 (<http://www.euro.who.int/Document/E87791.pdf>, consulté le 28 avril 2008).
36. McCaffery KJ et al. Shared decision-making in Australia. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:205–211.
37. Légaré F, Stacey D, Forest PG. Shared decision-making in Canada: update, challenges and where next! *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:213–221.
38. Moumjid N et al. Shared decision-making in the physician-patient encounter in France: a general overview. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:223–228.
39. Loh A et al. Patient and citizen participation in German health care – current state and future perspectives. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:229–235.
40. Goss C, Renzi C. Patient and citizen participation in health care decisions in Italy. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:236–240.
41. van der Weijden T, van Veenendaal H, Timmermans D. Shared decision-making in the Netherlands – current state and future perspectives. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:241–246.
42. Evans R et al. Prominent strategy but rare in practice: shared decision-making and patient decision support technologies in the UK. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:247–253.
43. Holmes-Rovner M, Gruman J, Rovner DR. Shared decision-making in the US – research and development outpaces delivery. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung: in Zusammenarbeit mit der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen*, 2007, 101:254–258.
44. Lorig K. Organizations licensed to offer Stanford Self-Management Programs [web site]. Palo Alto, CA, Stanford School of Medicine, 2008 (<http://patienteducation.stanford.edu/organ/>, consulté le 8 avril 2008).
45. Foster G et al. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2007, (4):CD005108.
46. Deakin T et al. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2005, (2):CD003417.
47. Effing T et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2007, (4):CD002990.
48. Gibson PG et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2003, (1):CD001117.
49. Kaltenthaler E et al. A systematic review and economic evaluation of computerised cognitive behaviour therapy for depression and anxiety. *Health Technology Assessment*, 2002, 6(22):1–89.
50. Warsi A et al. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of Internal Medicine*, 2004, 164:1641–1649.
51. Andreassen HK et al. European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. *BMC Public Health*, 2007, 7(147):53.

Organisation mondiale de la santé  
Bureau régional de l'Europe  
Scherfigsvej 8,  
DK-2100 Copenhague Ø,  
Danemark  
Tél. : +45 39 17 17 17  
Fax : +45 39 17 18 18  
Courriel : [postmaster@euro.who.int](mailto:postmaster@euro.who.int)  
Site Web : [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int)

La présente publication fait partie de la série de synthèses élaborées conjointement par le Réseau des bases factuelles en santé et l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé. Destinée principalement aux responsables politiques en quête de communications inspirant l'action, cette série de synthèses aborde des questions du type : y a-t-il un problème et pourquoi ; que sait-on des conséquences probables liées à l'adoption de stratégies spécifiques en vue d'appréhender le problème et comment, en prenant dûment en compte les considérations relatives à la mise en œuvre des politiques, ces stratégies peuvent-elles être combinées pour constituer des options politiques réalisables.

Cette série, qui développe les rapports de synthèse du Réseau et les synthèses de l'Observatoire, se fonde sur un examen et une évaluation rigoureux des bases factuelles disponibles grâce à la recherche, ainsi que sur une appréciation de leur pertinence dans les contextes européens. Ces synthèses n'ont pas pour objectif de proposer des modèles idéaux ou de préconiser des approches mais visent, par la synthèse de bases factuelles essentielles et leur interprétation en termes de pertinence au regard de la politique, à communiquer des messages à propos des choix de politique éventuels.

Le **Réseau des bases factuelles** en santé du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe constitue une source fiable d'informations factuelles à l'adresse des responsables politiques des 53 États membres de la Région européenne de l'OMS. Il fournit en temps opportun des réponses à des questions politiques dans le domaine de la santé publique, des soins de santé et des systèmes de santé, et ce sous forme de rapports fondés sur des bases factuelles, de synthèses, de résumés ou de notes, et propose sur son site Web un accès facile à des bases factuelles et à des informations en provenance d'un certain nombre de sites Web, de bases de données et de documents (<http://www.euro.who.int/HEN?language=French>).

L'**Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé** est un partenariat qui soutient et promeut l'élaboration de politiques de santé fondées sur des bases factuelles, à la faveur d'une analyse approfondie et rigoureuse des systèmes de santé dans la Région européenne. Il rassemble un large éventail de décideurs politiques, d'universitaires et de praticiens pour analyser les tendances de la réforme des systèmes de santé, et ce en exploitant l'expérience acquise dans toute l'Europe pour faire la lumière sur les questions de politique. Les produits de l'Observatoire sont disponibles sur son site Web (<http://www.euro.who.int/observatory>).