

Institut de gestion sociale

Éducation en autogestion: Mieux vivre avec une BPCO

Évaluation partielle: multiplicateur-trice-s

Sur mandat de Promotion Santé Suisse

Executive Summary

Décembre 2023 (version remaniée)

Prof. Dr Sigrid Haunberger
Noah Balthasar
Carmen Steiner, MSc

De quoi s'agit-il?

Les maladies non transmissibles (MNT) représentent un défi de taille pour notre système de santé, car elles connaissent souvent une évolution chronique et sont à l'origine de nombreux décès. La stratégie MNT suisse a pour objectif de renforcer la prévention dans le domaine des soins tout au long de la chaîne de prise en charge pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patient-e-s et diminuer le recours aux soins. La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) fait partie des MNT. D'après des extrapolations, 400 000 personnes souffrent de BPCO en Suisse¹. Ce chiffre inclut les personnes cliniquement asymptomatiques et ne fait aucune distinction par rapport à la procédure diagnostique.

La Ligue pulmonaire suisse, la Société Suisse de Pneumologie (SSP) et diverses ligues pulmonaires cantonales mettent en œuvre le programme «Mieux vivre avec une BPCO», conformément à la stratégie MNT suisse. Ce programme d'éducation en autogestion développé au Canada (cf. www.livingwellwithcopd.com) s'est révélé efficace dans les études menées par ses auteur-trice-s (Bourbeau et al., 2003; 2006). L'autogestion est associée à une réduction des hospitalisations (Gadoury, 2005). Il existe des traductions en français et en allemand accréditées par la SSP et qui sont donc applicables en Suisse (Bourbeau et al., 2014; Steurer-Stey et al., 2016²).

Lancée fin 2017, la phase d'implémentation visait à ce que, avant fin 2021, 1200 patient-e-s au total aient bénéficié de l'offre sur 20 sites répartis dans toute la Suisse. L'offre devait être progressivement étendue à toutes les régions de Suisse.

Pourquoi une décision doit-elle être prise?

Le programme «Mieux vivre avec une BPCO» (PDS01.005) est suivi par l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI) de l'Université de Zurich, qui se focalise sur les effets du modèle d'autogestion sur les participant-e-s souffrant de BPCO. En complément, le programme est évalué par l'Institut de gestion sociale de la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW). Cette évaluation partielle est axée sur les moyens d'accès au programme et les effets constatés chez les multiplicateur-trice-s. Quel-le-s multiplicateur-trice-s ont été atteint-e-s jusqu'à présent? Quelles stratégies marketing existent pour faire connaître le programme? Lesquelles ont fait leurs preuves (à ce jour) selon les responsables cantonaux du programme? Quelle est la notoriété du programme auprès des multiplicateur-trice-s sélectionné-e-s? L'évaluation partielle concernant les multiplicateur-trice-s s'appuie sur les questions d'évaluation de Promotion Santé Suisse et met l'accent sur les dimensions suivantes: concept, input, mise en œuvre, output, outcome, impact et conclusion.

L'offre de programmes d'éducation en autogestion préventive est encore faible en Suisse, où le système de santé est fortement orienté vers le curatif. Il est donc d'autant plus intéressant de découvrir comment la Ligue pulmonaire suisse et les ligues pulmonaires cantonales parviennent à implémenter cette offre dans le système de santé.

¹ [Affections respiratoires chroniques \(admin.ch\)](#)

² Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C (2006). Economic Benefits of Self-Management Education in COPD. *Chest*, 130(6), 1704-1711.

Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beaupré A, Bégin R, Renzi P, Nault D, Borycki E, Schwartzman K, Singh R, Collet JP (2003). Reduction of Hospital Utilization in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Disease-Specific Self-management Intervention. *Archives of Internal Medicine*, 163(5), 585.

Bourbeau J, Bridevaux PO, Frésard I, Lörvall K, Parmentier R, Peytremann-Bridevaux I (2014). Mieux vivre avec une BPCO. Ligue pulmonaire valaisanne.

Gadoury MA (2005). Self-management reduces both short- and long-term hospitalisation in COPD. *European Respiratory Journal*, 26(5), 853-857.

Steurer-Stey C, Dalla Lana K, Turk A, Verein Lunge Zürich (2014). *Besser Leben mit COPD – Ihre Schulung für mehr Kompetenz im Umgang mit der Krankheit*. 2. Aufl. Zürich: Verein Lunge Zürich.

Sur quelle base de données les résultats de l'évaluation reposent-ils?

Pour répondre aux questions d'évaluation, dix à douze responsables du programme d'éducation en autogestion «Mieux vivre avec une BPCO» des ligues pulmonaires cantonales ont été interrogé-e-s durant deux périodes s'étendant respectivement de juin à octobre 2020 et de mars à mai 2022. À cet effet, des entretiens semi-structurés ont été réalisés, dont le contenu reposait sur le modèle d'impact et les questions d'évaluation de Promotion Santé Suisse. En outre, une enquête standardisée a été effectuée en ligne de novembre 2021 à mars 2022 afin d'obtenir l'appréciation de deux groupes centraux de multiplicateur-trice-s: les pneumologues et les médecins de famille (médecins praticiens, médecins sans domaine principal de spécialisation selon l'association professionnelle FMH). Pour terminer, des entretiens semi-structurés ont aussi été menés en juin 2023 avec les responsables de programme opérationnels et stratégiques de la Ligue pulmonaire suisse.

Quelles sont les questions d'évaluation et quels sont les résultats?

Concept	
	<ul style="list-style-type: none">• Sur quelle logique d'impact le programme repose-t-il?• Qui sont les principaux acteurs et groupes cibles? Quelle est la couverture géographique du programme (régions)?• Quelles approches ont été choisies: mise en œuvre de pratiques préventives par des multiplicateur-trice-s et/ou création de structures favorables (amélioration des conditions)?

Le programme s'appuyait sur la logique d'impact suivante pour les moyens et les stratégies de multiplication. On s'attendait à ce que les ressources conceptuelles, financières et personnelles (input) permettent de faire connaître le programme de manière ciblée à divers-e-s multiplicateur-trice-s à l'intérieur et à l'extérieur des ligues pulmonaires (mise en œuvre). Les multiplicateur-trice-s effectivement atteint-e-s constituent une base nécessaire pour obtenir chez elles/eux des effets (outcome) sous forme de changements au niveau des connaissances, des attitudes et du comportement. Les multiplicateur-trice-s se chargeraient d'orienter les personnes atteintes de BPCO vers le programme et le programme pourrait être étendu à d'autres sites. Ce n'est que lorsque ces conditions sont réunies qu'un impact peut se déployer au niveau structurel (culture).

L'évaluation a révélé que des effets contextuels (im)prévisibles survenus au cours du programme avaient brisé la logique d'impact supposée. Parmi ceux-ci figuraient des points faibles déjà observés lors des phases d'input et de mise en œuvre. À cela s'ajoutait la pandémie, qui a entravé le déroulement du programme pendant plus de deux ans.

Les principaux acteurs peuvent être classés dans deux groupes: **a)** dans un groupe de multiplicateur-trice-s avec lequel-le-s les ligues pulmonaires cantonales ainsi que la Ligue pulmonaire suisse avaient déjà collaboré et qui, d'après les résultats qualitatifs de l'évaluation, étaient considéré-e-s comme important-e-s pour faire connaître le programme (p. ex. personnel des ligues pulmonaires cantonales, hôpitaux, pneumologues du programme, pneumologues); **b)** dans un groupe de multiplicateur-trice-s avec lequel-le-s les ligues pulmonaires cantonales ainsi que la Ligue pulmonaire suisse n'avaient pas collaboré ou qu'en partie seulement, mais qui étaient considéré-e-s comme important-e-s pour faire connaître le programme (p. ex. pharmacies, Aide et soins à domicile, physiothérapeutes, personnel soignant, réadaptation pulmonaire, médecins de famille). Les résultats qualitatifs de l'évaluation ont montré que les caisses-maladie avaient été oubliées en tant qu'acteurs importants; elles auraient dû être prises en compte non seulement en tant qu'agents payeurs, mais aussi en tant que multiplicateur-trice-s.

Les résultats qualitatifs de l'évaluation ont mis en avant des **lacunes au niveau de la couverture géographique**, toutes les ligues pulmonaires cantonales n'ayant pas été atteintes. Malgré cela, un groupe de sites représentatif des régions linguistiques a pu être mis sur pied à la fin du programme (douze ligues pulmonaires cantonales offrent un programme d'éducation en autogestion sur 26 sites).

L'équipe d'évaluation a constaté que durant la période d'évaluation, les stratégies des ligues pulmonaires cantonales et de la Ligue pulmonaire suisse étaient majoritairement axées sur la **mise en œuvre de pratiques préventives** par les multiplicateur-trice-s et dans une moindre mesure sur la création de structures favorables.

Input	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les ressources financières et humaines disponibles pour le projet? (pour la multiplication) • Quelles sont les activités et les mesures prévues par le projet au niveau des multiplicateur-trice-s?
--------------	---

Les résultats qualitatifs de l'évaluation ont montré que **du côté de la Ligue pulmonaire suisse, aucune stratégie n'avait été définie pour la multiplication**. Les différentes ligues pulmonaires cantonales disposaient d'une grande marge de manœuvre quant aux multiplicateur-trice-s qu'elles souhaitaient atteindre et aux moyens utilisés à cet effet. **Chaque ligue pulmonaire cantonale a eu recours à une personne responsable du programme.**

Les ressources temporelles des responsables de programme utilisées pour la multiplication différaient d'une ligue pulmonaire cantonale à l'autre et n'ont pas pu être chiffrées avec précision. Il a souvent été rapporté que la multiplication avait été effectuée par les collaborateur-trice-s accessoirement, entre deux autres tâches, et n'avait pas fait l'objet d'un décompte séparé. Les ressources ont varié de 10 à 30% jusqu'à l'engagement d'une personne supplémentaire en charge des relations publiques.

De même, les **ligues pulmonaires cantonales n'avaient pas de directives concernant le nombre de multiplicateur-trice-s** (personnes, services, institutions, organisations) à atteindre. L'ensemble des responsables de programme interrogé-e-s ont indiqué qu'il leur fallait recruter suffisamment de participant-e-s avant le lancement effectif du programme. Pour ce faire, la plupart des ligues pulmonaires cantonales ont tout d'abord misé sur la clientèle existante ainsi que sur les multiplicateur-trice-s et les moyens de multiplication déjà connus.

Les résultats qualitatifs de l'évaluation ont mis en évidence **quatre groupes d'activités et de mesures visant à recruter des multiplicateur-trice-s durant la période d'évaluation** que les responsables de programme cantonaux ont jugés plus ou moins efficaces pour faire connaître le programme. **a) Un groupe** de stratégies de multiplication qui ont été appliquées et jugées efficaces pour la plupart: acquisition directe de personnes atteintes de BPCO (majoritairement issues de la clientèle existante des ligues pulmonaires cantonales), acquisition directe de pneumologues (contacts personnels, utilisation du réseau existant), envoi de lettres aux personnes atteintes de BPCO (sur la base de la clientèle existante des ligues pulmonaires), médias sociaux (site web). **b) Un groupe** de stratégies de multiplication en partie appliquées et en partie jugées efficaces: newsletter, flyers dans les pharmacies et cabinets, bouche-à-oreille (personnes atteintes de BPCO), collaboration avec les centres de réadaptation pulmonaire. **c) Un groupe** de stratégies de multiplication jugées en partie efficaces, mais (presque) pas appliquées à ce jour: participation à des conférences, signature électronique publicitaire, annonces dans les journaux, contacts directs avec le personnel soignant des hôpitaux, contacts directs avec les physiothérapeutes. **d) Un groupe** de stratégies de multiplication jugées inefficaces pour la plupart: stations de radio régionales.

Mise en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Comment le programme avance-t-il au niveau des multiplicateur-trice-s? Le programme a-t-il été mis en œuvre comme prévu? • Quels facteurs favorisent la mise en œuvre du programme au niveau des multiplicateur-trice-s (facteurs de réussite)? • Quels facteurs entravent la mise en œuvre du projet au niveau des multiplicateur-trice-s (obstacles)? • Comment ces obstacles ont-ils été attaqués et quelles solutions ont été trouvées?
----------------------	--

Selon les résultats qualitatifs et quantitatifs de l'évaluation, la mise en œuvre du programme présente un bilan mitigé, bien que les ligues pulmonaires cantonales et la Ligue pulmonaire suisse aient mis en place des activités (en partie réussies) à des fins de multiplication. Les **stratégies appliquées à ce jour n'ont pas permis d'atteindre le groupe cible des personnes souffrant de BPCO à un stade précoce**. Si l'on considère les **coûts générés et le bénéfice retiré, les ligues pulmonaires cantonales n'entraient pas dans leur frais**, ce qui a impacté la réussite du programme dans la mesure où certaines ligues pulmonaires cantonales ont cessé de donner des cours (BS/BL, ZH) ou envisagent de le faire. Le recrutement de médecins de famille à même d'établir un accès aux personnes atteintes de BPCO à un stade précoce et de les orienter vers le programme s'est avéré insuffisant.

Les facteurs de réussite pour la mise en œuvre du programme ont déjà été expliqués sous le point précédent «Input». En résumé, l'intensification de la collaboration avec les multiplicateur-trice-s existant-e-s ainsi que l'utilisation de moyens de multiplication éprouvés et de structures internes en place (personnel des ligues pulmonaires cantonales, clientèle) font partie des principaux facteurs de réussite.

Les résultats qualitatifs de l'évaluation montrent que **les facteurs entravant** la mise en œuvre du programme sont dus à différents aspects, dont les délais d'attente trop longs pour certaines personnes atteintes de BPCO entre l'inscription et la tenue d'un cours. Dans ce contexte, la problématique des coûts a été mentionnée, depuis le début du programme, par presque toutes les ligues pulmonaires cantonales: ces dernières **n'ont pas pu refacturer une part considérable des coûts**, d'où des répercussions négatives sur leur bilan financier interne. La charge de travail des collaborateur-trice-s internes s'est par ailleurs avérée préjudiciable à la mise en œuvre, plus particulièrement pour les ligues pulmonaires cantonales ne disposant pas de personnel constant. En outre, il a été fait mention d'une **possible «diffusion des compétences» entre deux groupes de multiplication**. À cet égard, aussi bien les responsables de programme que la direction de projet ont souligné qu'un changement d'approche devait se produire dans le système de santé, **celui-ci étant actuellement encore trop fortement orienté vers le curatif** et que, par conséquent, ce sont les assurances complémentaires, tout au plus, qui ont davantage mis la prévention à l'ordre du jour.

Les résultats qualitatifs de l'évaluation indiquent qu'en **réaction aux obstacles, les ligues pulmonaires cantonales et la Ligue pulmonaire suisse ont engagé diverses activités**. Pendant la pandémie de Covid-19, le programme a été assoupli pour permettre des inscriptions et des cours en ligne. Afin de garantir la tenue des cours, certaines ligues pulmonaires cantonales se sont regroupées (p. ex. VS et VD, SO et AG). La Ligue pulmonaire suisse, de son côté, a intensifié ses efforts de recrutement de médecins de famille pour le programme et entamé des négociations avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en vue d'un financement intermédiaire. Un financement régulier du programme par les caisses-maladie ou la mise en place d'une collecte de fonds font par ailleurs l'objet de réflexions concrètes. La Ligue pulmonaire suisse a aussi intensifié les échanges de connaissances et de bonnes pratiques entre la faïtière et les ligues pulmonaires cantonales.

Output	<ul style="list-style-type: none">• Combien de multiplicateur-trice-s (médecins de famille, pneumologues) ont été atteint-e-s?
---------------	--

L'objectif était d'atteindre 5000 médecins de famille et 350 pneumologues. Les résultats quantitatifs de l'évaluation doivent être interprétés avec prudence en raison du faible taux de réponse. **Les multiplicateur-trice-s interrogé-e-s semblent connaître le programme à des degrés divers**. Les pneumologues interrogé-e-s ont tendance à avoir de meilleures connaissances en matière de BPCO que les médecins de famille. En outre, les multiplicateur-trice-s ont été atteint-e-s de différentes manières (informations de sociétés spécialisées, dépliants de la Ligue pulmonaire, bouche-à-oreille dans l'environnement de travail, conférences). Les résultats de l'évaluation **ne permettent pas de quantifier les multiplicateur-trice-s effectivement atteint-e-s** (convaincu-e-s et orientant vers le programme). Ils donnent plutôt une vue d'ensemble des mécanismes qui mettent en évidence les

moyens de multiplication qui sont efficaces et ceux qui le sont moins. Les responsables de programme interrogé-e-s n'ont pas non plus été en mesure de quantifier les multiplicateur-trice-s qui, durant la période d'évaluation, avaient réellement été atteint-e-s dans les différentes ligues pulmonaires cantonales.

Outcome	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les effets obtenus au niveau des multiplicateur-trice-s et/ou des conditions? • Combien de multiplicateur-trice-s ont été atteint-e-s et lequel-le-s? Quelles sont les pratiques préventives mises en œuvre par les multiplicateur-trice-s et comment? • Quels sont les effets obtenus sur les conditions? Comment juger les effets obtenus? • La collaboration inter- et/ou multidisciplinaire s'est-elle améliorée? Si oui, entre qui? • Comment juger les impacts obtenus? (Argumentation, réalisation des objectifs d'outcome et évaluation des écarts éventuels)
----------------	--

Les résultats qualitatifs et quantitatifs de l'évaluation montrent que le principal impact obtenu réside dans **l'utilité du programme pour les personnes atteintes de BPCO**. En participant au programme, elles apprennent à mieux gérer leur maladie dans la mesure où leur responsabilité individuelle est renforcée et leur compétence d'autogestion, améliorée. Elles identifient suffisamment tôt les symptômes liés à leur maladie et peuvent mieux mettre en œuvre les mesures permettant de les atténuer. De plus, les personnes souffrant de BPCO bénéficient, tout comme les proches, des échanges d'expériences au sein du groupe. Les résultats quantitatifs de l'évaluation ne permettent pas de déterminer si les connaissances, les attitudes et le comportement des multiplicateur-trice-s ont changé.

Il n'est pas possible de dire qu'un impact a été obtenu au niveau des conditions. Les résultats qualitatifs et quantitatifs de l'évaluation indiquent **que le programme n'est pas encore assez connu pour engendrer de manière ciblée des changements structurels**. Dans ce contexte, il a été mentionné que les caisses-maladie constituaient un «moteur» important pour augmenter la notoriété et l'acceptation et permettre une plus large sensibilisation de la population à la maladie. Il conviendrait en outre de souligner l'approche fondée sur des preuves du programme afin de l'ancrer dans le système de santé et de le délimiter clairement d'autres offres.

Des résultats qualitatifs de l'évaluation, il ressort que le programme tend à **modifier l'image de l'être humain perçue dans le système de santé**, par le corps médical et le personnel de santé. Les personnes souffrant de BPCO ne sont plus considérées comme des objets, mais comme des sujets, des patient-e-s majeur-e-s qui décident de manière autonome des aspects essentiels de leur santé.

La **collaboration inter- et multidisciplinaire** existante **s'est intensifiée dans le cadre du projet**. Les responsables de projet indiquent que la forte collaboration interdisciplinaire poursuivie par la Ligue pulmonaire suisse (accès aux hôpitaux, pneumologues) offrait déjà une bonne base pour le programme et le favorisait. Les ligues pulmonaires cantonales ont essayé de sortir des sentiers battus ou d'emprunter des voies connues pour le programme, que ce soit en s'adressant à des cabinets de groupe ou par la collaboration de certaines d'entre elles à l'organisation des cours.

Impact et conclusion	<ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure le projet est-il approprié (pertinent, conforme aux besoins)? • Dans quelle mesure le projet permet-il de créer une offre répondant aux besoins des acteurs du domaine des soins?
-----------------------------	---

Comme le montrent les résultats qualitatifs et quantitatifs de l'évaluation, **la suppression de l'éducation en autogestion entraînerait une lacune** impossible à combler par un autre programme ou, (pour des raisons de ressources temporelles), par d'autres multiplicateur-trice-s. Le programme bénéficie en effet largement aux personnes atteintes de BPCO, car elles évaluent mieux leurs symptômes et sont davantage autonomes pour prendre des mesures visant à les endiguer. Grâce à de

meilleures compétences en autogestion, à une plus grande responsabilité individuelle et, par conséquent, à des hospitalisations moins fréquentes, les personnes concernées génèrent des coûts moins élevés pour le système de santé. L'approche du programme fondée sur des preuves joue un rôle central en tant que base d'argumentation pour la recherche de sources potentielles de financement (caisses-maladie) et l'acceptation auprès d'important-e-s multiplicateur-trice-s (médecins de famille).

Quelles conclusions et recommandations peut-on tirer de l'évaluation?

Les résultats qualitatifs et quantitatifs de l'évaluation mettent en évidence que, pour les multiplicateur-trice-s, le programme est approprié et conforme aux besoins. Par rapport à un système de santé jusqu'ici fortement axé sur le curatif, le programme présente un caractère pionnier. Il n'en demeure pas moins que cet aspect peut représenter une difficulté pour son ancrage dans le système de santé. Considérant la confiance accordée par les personnes atteintes de maladies pulmonaires à la Ligue pulmonaire suisse et aux ligues cantonales ainsi que la mise en réseau avec d'importantes parties prenantes, la Ligue pulmonaire suisse semble être qualifiée pour porter le programme. Elle a pu s'appuyer sur une expertise professionnelle ainsi qu'une clientèle et un réseau existants. Si la concentration sur les structures internes s'est avérée bénéfique au début du projet, cette limitation a eu pour conséquence que les activités vers l'extérieur ont été plutôt négligées vers la fin du projet.

- **Du côté de la Ligue pulmonaire suisse, aucune stratégie n'a été définie pour la multiplication.** Les différentes ligues pulmonaires cantonales ont disposé d'une grande marge de manœuvre quant aux multiplicateurs-trice-s qu'elles souhaitaient atteindre et aux moyens utilisés à cet effet. Cette situation peut s'expliquer par l'autonomie juridique des ligues cantonales et la structure fédéraliste de la Suisse. Il n'en demeure pas moins que, rétrospectivement, une meilleure orientation du marketing et une harmonisation accrue des activités et des mesures auraient conduit à une multiplication plus réussie.
- L'entière **responsabilité du budget incombait aux ligues pulmonaires cantonales.** Il est très vite apparu que les **responsables de programme disposaient de ressources personnelles très hétérogènes.** L'équipe d'évaluation a eu l'impression que les ressources temporelles et financières pour la multiplication n'avaient pas été prises en compte lors de la planification du projet et que les dépenses en résultant n'avaient pas été intégrées dans les calculs. La Ligue pulmonaire suisse et les différentes ligues pulmonaires cantonales ont mis en place de nombreuses activités et mesures, dont certaines avec succès. Toujours est-il qu'une meilleure harmonisation de ces activités et mesures entre les ligues pulmonaires cantonales et la Ligue pulmonaire suisse aurait abouti, selon l'équipe d'évaluation, à une multiplication plus ciblée et donc plus fructueuse.
- Afin de mieux implémenter à l'avenir l'éducation en autogestion dans le système de santé, il reste encore du travail à accomplir **aux niveaux contextuel et comportemental.** Il faut notamment développer une stratégie pour atteindre les personnes atteintes de BPCO à un stade précoce de la maladie. De même, il convient d'examiner comment le programme pourrait bénéficier d'un financement régulier, que ce soit en tant que prestation de l'assurance obligatoire des soins (AOS) ou par le biais d'une collecte de fonds.