L'observance en éducation thérapeutique : un concept pertinent ?

Une revue systématique de la littérature autour du diabète de type 2

Xavier Debussche
CHU Félix Guyon, La Réunion, France,
xavier.debussche@chu-reunion.fr

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol.1, No.2 | pp. 213-228

Reçu le : 20/12/2014 | Accepté le : 05/02/2015

Résumé : Estimée dans le cas du diabète de type 2 (DT2) à plus de 40%, la non-observance thérapeutique est considérée comme un frein à l'amélioration du pronostic de la maladie. L'objectif de cette revue exhaustive de la littérature est de questionner le concept d'observance en éducation thérapeutique en s'appuyant sur des données mixtes issues des recherches quantitatives et qualitatives. Les résultats montrent que l'effet positif des actions d'éducation sur l'observance est démontré, mais il est inconstant ou modéré, et produit à partir d'études de qualités très inégales. Les études sociologiques offrent un éclairage utile et constructif, en soulignant qu'au-delà de l'explication médicale de la maladie et du malade, l'observance s'intègre aux stratégies thérapeutiques individuelles des patients, en relation avec leurs contextes sociaux et culturels. Plutôt que de focaliser sur les changements de comportements, les interventions structurées d'éducation thérapeutique travaillent alors sur la mise à la disposition de ressources qui permettent aux individus de gérer leur maladie, dans leur contexte et à long terme, en lien étroit avec les professionnels de santé et le système de soins.

Mots-clés : observance, éducation thérapeutique du patient, maladie chronique, littératie en santé, parcours thérapeutique, diabète de type 2.

Cet article est adapté de l'article paru en langue anglaise "Is adherence a relevant issue in the self management education of diabetes : a mixed narrative review", dans la revue *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity, Target and Therapy*. http ://www.dovepress.com/is-adherence-a-relevant-issue-in-the-self-management-education-of-diab-peer-reviewed-article-DMSO

1 Introduction

La prévalence estimée du diabète de type 2 dans le monde en 2013 est proche de 8% dans la population adulte et excède 15 à 20% dans plusieurs pays [1]. Le diabète expose à la survenue de complications à long terme, dont la sévérité retentit sur la qualité de vie, avec un coût élevé. Les grands essais cliniques des vingt dernières années ont clairement montré qu'il était possible de prévenir ou de retarder la survenue des complications de la maladie (Virally & *al.*, 2007). Après une longue phase latente, asymptomatique, le recours progressif à l'intensification du traitement et du suivi médical est habituel, sur fond de nécessité d'adaptation des pratiques alimentaires et d'activité physique. D'un point de vue strictement médical, le problème de l'observance des pratiques de santé, des traitements prescrits, et de l'assiduité aux contrôles médicaux et paracliniques réguliers, reste crucial (van den Arend & *al.*, 2000). L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est reconnue essentielle pour l'optimisation du contrôle de la maladie afin d'aider les patients à gérer leur vie de façon aussi effective que possible (OMS, 1998) [2]. Pourtant, la communauté médicale reste démunie face aux constats de non-observance de plus de 50% des patients dans les traitements chroniques. La revue systématique la plus récente conclut que les arguments manquent toujours pour démontrer une relation causale claire entre l'observance mesurée des traitements et l'évolution clinique de la maladie (Haynes & *al.*, 2008). Alors que la médecine dans ses aspects positivistes continue à s'axer sur l'observance ou la non-observance des patients, les effets des interventions en ETP sur l'observance ont été peu étudiés.

Le présent article analyse les rapports entre ETP et observance dans le DT2 en s'appuyant sur une revue exhaustive de la littérature publiée en détail par ailleurs (Debussche, 2014). La recherche bibliographique (1990-2013), en langues anglaise et française, a porté sur les articles, revues systématiques et méta-analyses publiés dans les journaux médicaux et para-médicaux (PubMed, Cochrane, CINAHL, Pascal). Elle a également intégré les recherches et synthèses réalisées dans le domaine des sciences sociales (SOCindex, Francis, ERIC, contenus des revues Social Science and Medicine, Sociology of Health and Illness, Qualitative Health Research, Health Education and Behaviour). [3]

Nous envisagerons successivement la problématique de l'observance dans le DT2 et les grandes lignes actuelles de l'état de la recherche, avant de questionner la pertinence du concept d'observance en éducation thérapeutique. En prenant appui sur les données des

1. International Diabetes Federation Diabetes Atlas Sixth Edition [en ligne]. http ://www.idf.org/diabetesatlas (29/11/2014).

2. Organisation Mondiale de la Santé (1998) : Therapeutic patient education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 11-14 june 1997. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.

3. Ont été inclus les articles issus des listes de référence des articles sélectionnés, et les articles issus de la bibliographie personnelle de l'auteur de la présente revue.

recherches qualitatives et de la sociologie, nous esquisserons des pistes pour les actions intégrées et structurées en éducation thérapeutique.

2 L'observance dans le diabète de type 2

L'observance désigne le degré avec lequel les patients suivent les prescriptions médicamenteuses ou de suivi des recommandations médicales (alimentation, activité physique...). En fait l'observance, terme auquel on préfère souvent celui d'adhésion correspondant mieux au terme anglais d' « adherence », intègre deux concepts différents : la persistance qui rend compte de la continuité au long cours du traitement après son institution, et la compliance qui se réfère à la qualité de la prise ou du suivi : doses, horaires, régularité... (Guénette & *al.*, 2013). S'agissant de chronicité, la question de l'observance met en avant la difficulté, pour le patient et pour le médecin, à gérer et dominer la nécessité et les conséquences d'un traitement au long cours avec toutes ses répercussions potentielles : si elles sont bénéfiques à court ou moyen terme, elles sont possiblement délétères, notamment à long terme (Haynes & *al.*, 2008).

La non-observance du traitement est fréquente dans les maladies chroniques. Estimée dans le cas du DT2, à 40-50% elle est en fait très variable suivant les études (Cramer, 2004 ; Tiv & *al.*, 2012). Dans les études rétrospectives sur le diabète, la non-observance est reliée à un moins bon contrôle glycémique, à une fréquence plus élevée de survenue des complications et d'invalidité, à des coûts de santé et une mortalité plus importants (Asche & *al.*, 2011 ; Cramer, 2004 ; Pladevall & *al.*, 2004 ; Simpson & *al.*, 2006 ; Tiv & *al.*, 2012). La grande variabilité des résultats tient à plusieurs facteurs : méthodes d'évaluation très diverses, expression des résultats (taux moyen versus répartition), histoire des patients dans leur maladie et dans leur parcours (Asche & *al.*, 2011 ; Cramer, 2004). La non-observance s'observe avant tout dans la première année de traitement dans les maladies chroniques, mais la « persistance » reste peu étudiée. C'est encore plus vrai dans le DT2, où la prescription et la prise des antidiabétiques oraux à la découverte de la maladie est peu préparée ou entourée, contrairement à l'institution d'une insulinothérapie (Guénette & *al.*, 2013).

L'éventail des obstacles potentiels à l'observance aux traitements décrits dans les maladies chroniques est large. L'OMS propose une classification des déterminants en cinq dimensions, selon que les facteurs sont socio-économiques, liés au système de santé, à la maladie, au traitement ou au patient. La non-compréhension des effets et de l'importance d'un traitement n'est pas rare. Les déterminants culturels, les connaissances, perceptions et croyances prennent plus ou moins d'importance, tandis que le coût des médicaments intervient peu dans la non-observance. Quelques études rigoureuses et de qualité montrent que l'effet des interventions ayant pour objectif d'améliorer l'observance est faible ou modeste (Vermeire & *al.*, 2005). Les interventions sont de trois grands types : techniques (simplification de la prise : packaging, horaires, dosages...), comportementales (rappels, incitations ...) et éducatives (Asante, 2013 ; van Dulmen & *al.*, 2007). Si les trois types d'interventions, seules ou combinées ont donné des résultats positifs sur l'amélioration de l'observance, les fondements théoriques et les natures des interventions efficaces restent peu clairs. La typologie des interventions utilisées et testées est foisonnante, mais pas toujours adaptée aux contextes et circonstances. De nombreuses stratégies semblent peu

adaptées aux non-observants et une proportion élevée de patients non observants arrête le traitement peu de temps après la première dispensation, ou néglige de prendre les traitements (Fischer & *al.*, 2010). Aucune étude n'a évalué de façon prospective l'association de la qualité de l'observance à l'amélioration des critères de santé (Asante, 2013 ; Osterberg & Blaschke, 2005). De plus, la plupart des recherches sur la prise de médicaments se concentrent sur l'observance en laissant au patient-consommateur un rôle passif, incluant peu ou rarement le travail sur les connaissances pour prendre les traitements de façon sûre et adaptée (Dickinson & *al.*, 2003 ; Ryan & *al.*, 2011).

3 Les interventions éducatives en ETP

La nécessité, l'efficacité et l'utilité de l'ETP dans les maladies chroniques et dans le DT2 est unanimement reconnue [4]. Les interventions éducatives intensives initiales, au début de la maladie, montrent un effet positif, mais variable, sur le contrôle glycémique objectivé par l'HbA1c, sur l'autonomisation de la prise en charge et sur la qualité de vie (Deakin & *al.*, 2005 ; Norris & *al.*, 2001 ; Steinsbekk & *al.*, 2012). La question du maintien à long terme de l'impact positif des actions d'éducation reste débattue (Debussche, Colin & *al.*, 2012 ; Norris & *al.*, 2001), mais des effets plus durables sont montrés dans les programmes faisant intervenir l'éducation de groupe (Newman & *al.*, 2004).

Dans la majorité des études d'intervention éducative, l'observance n'est pas le critère principal d'efficacité. De plus, l'observance aux traitements ou aux mesures se référant au mode de vie (alimentation, activité physique) n'est pas mesurée en tant que telle, mais intégrée aux comportements d'auto-gestion (*self-management behaviours)* ou aux activités d'auto-soins (*self-care activities)*. Des résultats globalement positifs des études d'intervention en éducation sur les comportements d'auto-gestion ont été rapportés (Norris & *al.*, 2001) concernant surtout l'activité physique et l'alimentation, avec pour quelques études des changements maintenus dans le temps (Newman & *al.*, 2004). Cependant, la récente revue exhaustive portant sur l'observance des recommandations alimentaires dans les maladies chroniques, n'a retenu que six études dans le diabète, peu concluantes (Desroches & *al.*, 2013). Les effets des interventions éducatives basées sur un diagnostic initial des besoins des patients avec des programmes par objectifs et par contrats sont décevants sur l'adhésion aux pratiques d'auto-contrôle, d'alimentation ou d'activité physique, de même que sur l'observance médicamenteuse (Radhakrishnan, 2011). Dans une étude descriptive fine de huit interventions éducatives sur l'observance médicamenteuse, un effet global légèrement positif est montré, mais on ne sait pas quelle partie d'intervention est la plus efficace (Wens & *al.*, 2008). Des évolutions modérées des pratiques en termes d'activité physique ou d'alimentation sont montrées, alors que les autres paramètres ne sont pas modifiés (Debussche, Rollot & *al.*, 2012 ; Keyserling & *al.*, 2002). Dans d'autres cas, à l'inverse, les paramètres clinico-biologiques sont améliorés alors que l'évolution des pratiques de santé n'est pas montrée (Rickheim & *al.*, 2002 ; Spencer & *al.*, 2011). Ceci n'est pas surprenant car l'évolution clinico-biologique dépend de pratiques de santé multiformes et diversement évaluées et mesurées.

4. Organisation Mondiale de la Santé (1998) : Therapeutic patient education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 11-14 june 1997. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.

Si l'observance peut être un des objectifs intermédiaire ou secondaire des études sur l'efficacité de l'ETP, elle n'en est pas moins un critère qui manque de définition établie et unanimement reconnue. Les études comparatives randomisées ne peuvent en aucun cas apporter des résultats concrets sur l'*efficience* dans la réalité quotidienne du malade, de la maladie et des intervenants en santé. La qualité de vie peut être améliorée indépendamment de l'observance thérapeutique, et elle peut même être diminuée en cas de bonne observance (du fait par exemple des effets indésirables du traitement) ; l'évolution de la maladie peut être favorable par d'autres moyens, indépendamment du traitement prescrit par le médecin et de son observance ; enfin, le patient peut parfaitement gérer sa maladie sans "observer" toutes les prescriptions de son médecin.

4 Observance et complexité

L'étude de l'observance doit tenir compte de la complexité en jeu d'un point de vue médical : effets des traitements variables pris individuellement, effets "médecins" (plus ou moins bonne adéquation de la prescription thérapeutique, relation médecin-malade...), mesures associées prescrites et suivies (ou non) (Vermeire & *al.*, 2007). Mais elle doit aussi tenir compte de la complexité individuelle et sociale : l'observance n'est pas un trait constitutif des individus, elle dépend des moments, de l'histoire de la maladie, du type de traitement, des configurations et des contextes. Reste ainsi posée pleinement la question des contenus, des méthodes et des objectifs des actions d'ETP quant à l'observance.

Les sciences sociales, de ce point de vue, apportent un éclairage contributif (Bury & *al.*, 2005). Si elles ne se sont pas toujours intéressées directement à l'observance, de nombreuses recherches l'ont interrogée implicitement dans le cadre de la maladie chronique. Les travaux des sociologues se sont orientés vers l'importance des interactions sociales dans l'expérience de la maladie chronique et la trajectoire du malade chronique. Le malade chronique doit arriver à gérer trois ordres d'avancement : la maladie elle-même (les symptômes, le diagnostic, la gestion des « crises »...), la vie quotidienne, et le « travail biographique », faisant référence au travail de reconstruction identitaire de la personne (Glaser & Strauss, 1967). Parlant de la « rupture biographique » que constitue l'émergence de la maladie chronique, Bury décrit trois phases : le début de la maladie avec les nécessités d'explication et de légitimation, l'impact du processus thérapeutique et le développement des ressources adaptatives (Bury, 1982). Ce développement fait lui-même intervenir trois dimensions d'actions et de moyens : le « coping », pour tolérer les effets de la maladie et maintenir la perception de confiance en soi, la stratégie pour atténuer les effets de la maladie, le « style » pour répondre à la maladie et aux procédures thérapeutiques. Les contextes, notamment familiaux, dans lesquels les significations de la maladie sont négociées par l'individu jouent un rôle majeur. Pound et *al.* (1998), puis Williams (2000), dans la lignée des travaux de Bury, montrent que la maladie chronique n'engendre pas forcément une « rupture », mais qu'elle peut être aussi un des événements dans la continuité d'une vie aux multiples autres difficultés (sociales, économiques, familiales, etc.). On trouve donc un large éventail homogène de concepts entre continuité et discontinuité tout au long du chemin du malade chronique (Armstrong, 2003). Charmaz, explorant le concept de perte du « soi » (« self -identity ») en tant que produit des interactions d'un individu avec les autres, souligne l'importance du contexte et des interactions sociales. Le malade chronique doit faire face à quatre dilemmes : vie restreinte, expérience

de l'isolation sociale, discrédit de la part des autres en confrontation aux attentes frustrées de la personne malade, danger enfin pour les autres du fait des besoins de soins et des conséquences de la maladie (Charmaz, 1983).

Plutôt que de considérer seulement les pratiques des individus sous l'angle de leurs caractéristiques psychologiques ou de leur histoire particulière, les pratiques peuvent être analysées comme relevant d'une combinaison entre des dispositions individuelles et les configurations sociales dans lesquelles ils sont amenés à évoluer (Lahire, 1998). Les contextes sociaux des trajectoires de vie des patients ont un profond impact sur les décisions et les choix thérapeutiques (Balcou-Debussche & Debussche, 2009 ; Campbell & *al.*, 2003). Les patients identifient un éventail de contraintes qui influencent le traitement : le travail, les aspects financiers, le logement, la famille, les personnes à charge, la précarité, les difficultés matérielles, les rôles différenciés selon le sexe (Bissell & *al.*, 2004). Dans le cadre des activités d'auto-soins (*self care activities*), les individus sont à la recherche d'un équilibre acceptable entre la santé et le bien-être. Quand la quête de la santé ne compromet pas le bien-être, l'adhésion aux conseils diététiques et médicaux ne pose pas de problème (Maclean, 1991). La "non-compliance", au-delà des difficultés liées aux effets indésirables et à l'efficacité du médicament, est dans la ligne d'une auto-régulation incluant de tester, de contrôler la dépendance, de déstigmatiser, et de créer une « pratique pragmatique » (Conrad, 1985). Même s'il est ambivalent, le soutien social et familial est important pour développer ou non les stratégies individuelles face à la maladie (Corbin & Strauss, 1985 ; Gallant, 2003).

Le contexte socio-culturel est mis en avant dans de nombreux travaux, notamment en ce qui concerne les rapports entre maladie, traitement, pratiques de santé, performances et représentations du corps (Bhattacharya, 2012 ; Debussche & *al.*, 2006 ; Kelly & Field, 1996). Les patients sont parfaitement conscients des recommandations médicales en termes d'alimentation, d'activité physique, d'auto-surveillance, de prise des traitements (Anderson & *al.*, 1995 ; Balcou-Debussche & Debussche, 2009 ; Bissell & *al.*, 2004 ; Dunn & *al.*, 1990). L'influence de la compréhension des facteurs complexes entourant l'expérience humaine et sa relation à la gestion du diabète est montrée dans les cas des minorités ethniques ou culturelles chez lesquelles les croyances et attitudes, obstacles habituellement avancés, ne sont pas les facteurs les plus saillants pour expliquer une faible observance, contrairement aux obstacles structurels et matériels (Anderson & *al.*, 1995 ; Bissell & *al.*, 2004 ; Greenhalgh & *al.*, 1998 ; Horne et *al.*, 2004).

L'observance n'est pas facilitée en opposant des recommandations biomédicales normatives rationnelles à des histoires, interprétations et expériences individuelles chargées de sens (Schoenberg & *al.*, 1998). La distance entre patients et professionnels de santé concerne les rapports à la maladie, éminemment sociale d'un côté, et physio-pathologique de l'autre : cette distance persiste même en cas de proximité démographique ou culturelle (Cohen & *al.*, 1994). La prise de multiples médicaments ou l'existence de plusieurs co-morbidités amènent à des doutes sur la sécurité du mélange de médicaments, et sur la complexité des instructions liées à chaque médicament. Dans ce cadre, la position de l'individu et la suspicion vis-à-vis des professions médicales ou des firmes pharmaceutiques a une influence. La dimension chronique non appréhendée de la maladie est à l'origine de la frustration devant la suspicion d'inefficacité des traitements (Bhattacharya, 2012).

J. Lawton montre que la place des professionnels de santé et leur expertise en tant que référents n'est pas à négliger dans la trajectoire du malade chronique (Lawton & *al.*, 2005).

En ETP, les travaux qualitatifs ont mis en avant les sens que peuvent prendre la maladie chronique et l'importance de la contextualisation sociale et culturelle (Gomersall & *al.*, 2011). L'auto-gestion de la maladie chronique doit s'appréhender avec une histoire non linéaire des décisions, à mettre en relation avec les croyances, les connaissances sur la maladie, les traitements, les stratégies tirées de l'expérience (Campbell & *al.*, 2003). Le concept de persévérance semble plus adapté que la notion trop spécifique d'auto-efficacité (Savoca & *al.*, 2004). L'auto-efficacité (self-efficacy) d'un individu a été positionnée comme déterminant clé du succès dans l'auto-gestion des maladies chroniques, notamment dans les expériences de « Chronic disease self-management programs » (Bandura, 1997 ; Lorig & Holman, 2003). Néanmoins, il reste encore à authentifier dans quelle mesure l'auto-efficacité est une variable indépendante, et si elle est une cause ou une conséquence de l'adaptation à la maladie chronique (Taylor & Bury, 2007). L'auto-efficacité ne doit pas faire oublier les multiples contraintes structurelles soumises aux individus (positionnement social, sexe, culture. . .) (Aujoulat & *al.*, 2007 ; Taylor & Bury, 2007).

5 Améliorer l'observance thérapeutique et l'auto-gestion

Le concept d'observance peut être envisagé sous un angle laissant toute leur place aux trajectoires hétérogènes des patients, à leurs stratégies thérapeutiques, aux interactions et aux contextes sociaux. Le danger de focaliser l'objectif sur le changement de comportements est de lier directement un comportement à des indicateurs biomédicaux, pouvant entraîner des réactions d'auto-défense des patients vis-à-vis des professionnels et d'aboutir à la négociation de responsabilité plutôt qu'à une réflexion sur l'action (Thille & *al.*, 2014). Quatre éléments-clés peuvent être individualisés dans la réflexion pour le développement adapté d'actions structurées d'ETP : l'accès aux savoirs et la littératie en santé, la contextualisation des actions et des situations éducatives, la dimension chronique à long terme de l'auto-gestion, les aspects organisationnels des systèmes et structures de santé et de soins.

5.1 La littératie en santé

La littératie en santé désigne la capacité à comprendre, accéder, et utiliser l'information en santé, en incluant les compétences sociales et cognitives nécessaires à ces fins, ainsi que la motivation et l'engagement dans les activités de promotion de la santé et de gestion de la maladie (Batterham & *al.*, 2014). La littératie en santé est un atout sur lequel l'individu peut travailler pour développer les capacités à vivre et gérer sa maladie : ce n'est ni une limitation, ni une déviance cognitive ou sociale, ni un facteur de risque de mauvaise santé. Nutbeam a décrit trois niveaux de littératie en santé : la littératie fonctionnelle intégrant les capacités de lecture et d'écriture, souvent seuls mis en avant, la littératie interactive intégrant des compétences cognitives et sociales utilisées pour participer activement aux activités de tous les jours (extraire l'information, déduire le sens de différentes formes de communication), enfin la littératie critique qui se rapporte à une analyse distancée des informations et à leur utilisation pour exercer un plus grand contrôle sur les événements de

la vie (Nutbeam, 2008). La littératie fonctionnelle est importante pour évoluer et participer pleinement dans la société et dans la santé (Dewalt & *al.*, 2004), mais les situations d'ETP doivent tenir compte des différents niveaux de littératie et une place particulière doit être accordée à l'activité des apprenants, pour développer le travail interactif et critique (Balcou-Debussche, 2012, 2014b). Le savoir qu'une personne malade chronique développe et utilise dans la vie quotidienne est le résultat de la mise à l'épreuve et de la construction à partir des connaissances médicales et techniques (Balcou-Debussche, 2010 ; Pols, 2013). La difficulté peut être du côté des soignants qui se retrouvent confrontés à deux logiques différentes : la logique de transmission des savoirs à travers laquelle ils ont été formés et la logique d'appropriation par la construction de connaissances complexes par les patients (Balcou-Debussche & Debussche, 2008 ; Lee & Garvin, 2003). Afin de donner un réel pouvoir de décision à l'apprenant, l'éducateur doit prendre de la distance par rapport à l'approche par objectifs : le diagnostic éducatif initial [5] est pourtant privilégié dans les pratiques d'ETP (Bodenheimer & Handley, 2009 ; Haynes & *al.*, 2008) alors qu'il montre ses limites (Radhakrishnan, 2011). Au-delà des situations d'ETP, la gestion de la maladie chronique et donc de l'observance, est éminemment liée à un ensemble de facteurs individuels et contextuels, mais aussi aux interactions avec les professionnels et système de santé : se sentir soutenu et compris socialement et par les professionnels de santé, disposer de suffisamment d'informations et savoir les comprendre pour les utiliser, être apte à trouver des informations de bonne qualité, gérér activement sa santé, évaluer l'information en santé, savoir naviguer dans le système de santé (Osborne & *al.*, 2013).

5.2 La contextualisation des situations éducatives

Les programmes d'éducation du patient doivent prendre en compte la dimension contextuelle de l'apprentissage et la perception que le malade peut avoir des atouts ou des contraintes de son environnement (Balcou-Debussche, 2012). L'intervention éducative ne s'effectue presque jamais dans les contextes ordinaires de l'individu, alors qu'il apparaît nécessaire de négocier les propriétés de l'environnement dans lequel toute action s'inscrit (Balcou-Debussche, 2006, 2010). Dans le cas de la maladie chronique, l'individu doit gérer l'incertitude du pourquoi, notamment d'un point de vue médical, ainsi que ce qui touche directement à sa vie : les symptômes, les traitements aux effets incertains, les durées hypothétiques (Bury, 1982). Le contexte « ordinaire » et socio-culturel du (des) patient(s) doit être légitimé et visible et/ou manipulable (photographies, reproductions, schémas, flyers, boîtes de médicaments, matériel, aliments...) tout en représentant la diversité de l'environnement (habitat, nourriture, habillement, religion, langues...). L'hétérogénéité des patients dans les groupes est un atout pour la construction personnelle et la prise en compte des contextes (Balcou-Debussche, 2012). La place des pairs éducateurs (ou patients experts) dans un programme d'éducation thérapeutique est aussi à penser dans le sens d'un travail "expérientiel" et contextuel, permettant la prise en compte d'interactions complexes au-delà des seules relations soignant-soigné (Bury & *al.*, 2005 ; Luigi, 2013).

5. HAS (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Guide Méthodologique. *Haute Autorité de Santé*.

5.3 Chronicité et auto-gestion

L'action éducative doit intégrer la durée de la maladie chronique et la nécessité de penser l'action sur le long terme. La décision d'action personnelle se confronte aux configurations sociales qui pourront permettre à l'individu de "réveiller" ou non ses dispositions (Lahire, 1998). Les décisions d'actions sont donc évolutives, et non sujettes au pouvoir des soignants ou éducateurs. Ce « travail » du malade au long cours est l'enjeu central (Tourette Turgis & Thievenaz, 2014). La décision d'action reste toujours la propriété du patient, avec un espace parallèle encouragé qui est exploré et permet au soignant ou à l'éducateur de travailler sur les compétences psychosociales. Le positionnement du travail éducatif dans le parcours global de santé doit être concret et visible. Le travail éducatif realisé en séance doit pouvoir être disponible à distance, légitimé et reconsidéré en contexte "ordinaire" du patient, mais aussi valorisé en contexte médical pour faire sens dans la trajectoire au long terme, avec ses continuitiés et ses ruptures.

5.4 Structurer l'ETP

Trois cercles concentriques contextuels exercent une influence sur les modalités du travail éducatif : au centre, le niveau micro-situationnel avec la rencontre éducative ; au-delà, le niveau meso-contextuel avec la prise en compte de la dimension périphérique (les structures de santé) et enfin le niveau macro-contextuel qui prend en compte les politiques de santé, les recommandations et la société dans ses dimensions religieuses, culturelles, linguistiques, économiques (Balcou-Debussche, 2014b).

Au niveau micro, la structuration du programme doit se faire dans la congruence des ressources et des potentialités des équipes, en respectant l'avancement des professionnels et tout en laissant un espace de liberté au cheminement des patients, y compris dans la « non-observance » possible vis-à-vis des actions éducatives elles-mêmes. C'est là que peuvent rentrer en conflit les nécessités de structurer les équipes et les hétérogénéités de parcours des patients. Les programmes par objectifs et par contrats (D'Ivernois & Gagnayre, 2004 ; Lorig & Holman, 2003 ; Radhakrishnan, 2011) peuvent trouver ici leurs limites dans le cadre de l'auto-gestion et de l'accompagnement des patients. Les situations et programmes d'éducation doivent donc être travaillés et cadrés en amont, de façon conjointe par les professionnels et experts nécessaires, médicaux, paramédicaux et sociaux, mais aussi des sciences sociales (Balcou-Debussche, 2010 ; Balcou-Debussche, 2014a ; Stone & *al.*, 2008). Les situations structurées explorent plusieurs points : savoirs en jeu, dimensions contextuelles, actions et décisions (Debussche & Balcou-Debussche, 2011). Les interventions de groupe doivent s'articuler aux rencontres éducatives individuelles. Les professionnels de santé ont une place de fait, à condition de faire évoluer leur posture d'expert vers celle d'éducateur accompagnateur (Lee & Garvin, 2003). La place des patients experts, des travailleurs sociaux et autres médiateurs en articulation avec les professionnels de santé et les équipes éducatives est à étudier de près, notamment chez les personnes en difficultés et avec multiples co-morbidités : les conditions de leur intervention et de leur formation restent à préciser (Haas & *al.*, 2014 ; Luigi, 2013 ; Taylor & Bury, 2007).

Au niveau meso, le lien entre structures de soins et structures éducatives est souvent absent ou réduit à sa plus simple expression. Les malades chroniques ont besoin d'un recours

facile au professionnel expert, que celui-ci soit médical, éducatif, social ou psychologique (Balcou-Debussche, 2013 ; Dettori & *al.*, 2005 ; Gordon & *al.*, 2007). Les résultats positifs des expériences d'intégration du parcours de soins se centrant sur le recours primaire du médecin traitant, tels que le German Diabetes Management en Allemagne (Stock & *al.*, 2010) ou le Chronic Care Model aux USA (Bodenheimer, 2005), ont été encourageants de ce point de vue. Mais ces systèmes protocolisés peuvent avoir pour effet pervers de faire dominer l'expertise du praticien, sans réponse réelle aux attentes des patients qui deviennent des sujets passifs et « sous surveillance » (Chew-Graham & *al.*, 2013). Les effets de l'implantation de nouvelles structures organisationnelles sont encore à étudier dans le cadre de l'ETP. Pour être partenaires actifs, les patients ont besoin d'un accès facile et flexible à des professionnels de confiance, qui respectent leurs connaissances/représentations (Kielmann & *al.*, 2010). En l'absence de cette accessibilité et de sa visibilité, le recours est souvent représenté par le passage aux services d'urgence, qui apportent une aide médicale et sociale, notamment aux plus démunis (Langer & *al.*, 2013). La simplification, la coordination et la visibilité du ou des systèmes de santé (et social) est indispensable pour un réel accès et aller-retour entre « auto-soins » et accompagnement des professionnels (Gordon & *al.*, 2007 ; Lawton & al, 2005 ; Sieber & *al.*, 2012).

Au niveau macro, institutionnel et politique, le défi de la maladie chronique demande une réponse plurielle. Les interventions et organisations existantes ont globalement des impacts encore très modestes sur la santé des malades chroniques et sur l'accès et l'utilisation de services appropriés. Des recommandations trop rigides ou l'uniformisation de la structuration peuvent entraver la nécessité de travail individuel et social sur les trajectoires des personnes. La structuration des programmes et des curricula est d'importance mais ses impacts restent peu connus et flous (Bury & *al.*, 2005 ; Haas & *al.*, 2014). Un important chantier de recherche est encore à venir sur ces points. Les approches doivent intégrer patients, professionnels et organisations du système de santé pour être un meilleur reflet des besoins de répondre à la maladie chronique (Kennedy & *al.*, 2007). L'approche par l'évaluation des besoins en littératie en santé, telle que celle travaillée dans le programme OPHELIA en Australie apparait intéressante pour esquisser des réponses locales appropriées (Batterham & *al.*, 2014). Les actions communautaires, bénévoles, les initiatives informelles de patients ou groupes de patients ne doivent pas être négligées.

6 Conclusion

Les multiples travaux pluri-disciplinaires réalisés depuis plus de quarante ans dans le domaine de l'observance, de l'ETP et de la maladie chronique, et en particulier ici du DT2, montrent que l'observance, point important de maintien de la santé d'un point de vue médical, peut être considérée comme un levier souple et flexible à la disposition du patient dans sa trajectoire de malade chronique. Mais elle ne doit pas être un outil de contrôle et de négociation à disposition des soignants. La recherche, notamment sociologique, montre que les problèmes répertoriés soulevés par la maladie chronique dépendent avant tout de contextes divers et évolutifs : il ne peut donc y avoir de réponse unique ou uniformisatrice. Les pratiques d'un individu malade chronique sont plurielles et ne peuvent répondre à une simple et unique prescription ou recette de « ce qu'il faut faire ». La structuration des actions et programmes d'éducation est nécessaire, permettant de travailler l'avancement, l'amélioration, la reproductibilité et la recherche en éducation du patient. Mais

cette structuration doit laisser le champ libre aux trajectoires individuelles et aux contextes hétérogènes, en évitant les protocolisations rigides et en acceptant de gérer la complexité des situations et des parcours. Les actions d'ETP n'ont pas pour objectif immédiat les changements de comportements : elles doivent aider les personnes à travailler la littératie en santé, entendue comme un atout pour développer les capacités à vivre et gérer la maladie. Les progrès actuels doivent éviter le cloisonnement et les catégorisations. S'agissant de phénomènes complexes, le travail conjoint, dans l'action et dans la recherche doit s'appuyer sur les travaux en médecine et en sciences sociales, à la fois expérimentaux, déductifs et quantitatifs, mais aussi sur les recherches inductives et qualitatives.

7 Bibliographie

Anderson, J. M., Wiggins, S., Rajwani, A., Holbrook, C., Blue, C. & Ng, M. (1995). Living with a chronic illness : Chinese-Canadian and Euro-Canadian women with diabetes — exploring the factors that influence management. *Social Science & Medicine, 41*, 181-195.

Armstrong, D. (2003). The impact of papers in Sociology of Health and Illness : A bibliographic study. *Sociology of Health & Illness, 25*, 58-74.

Asante, E. (2013). Interventions to promote treatment adherence in type 2 diabetes mellitus. *British Journal of Community Nursing, 18*(6), 267-274.

Asche, C., LaFleur, J. & Conner, C. (2011). A review of diabetes treatment adherence and the association with clinical and economic outcomes. *Clinical Therapeutics, 33*(1), 74-109.

Aujoulat, I., Luminet, O. & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research, 17*(6), 772-785.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2010). Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2. In J. Foucaud, J. Bury, M. Balcou-Debussche & C. Eymard (Eds.), *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* (pp. 75-89). St-Denis : INPES.

Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en Soins Infirmiers, 110,* 45-59.

Balcou-Debussche, M. (2013). Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte. Social inscription of TPE, heterogeneity and patient's vulnerability. Analysis of results obtained in the plural context of Mayotte. *Education Therapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education, 5*(1), 113-121.

Balcou-Debussche, M. (2014a). Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé ? In L. Pourchez (Ed.), *Quand les professionnels de santé parlent aux sciences sociales*. Paris : Editions des Archives Contemporaines (À paraître).

Balcou-Debussche, M. (2014b). Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. *Education, Santé, Sociétés, 1*(1), 3-18.

Balcou-Debussche, M. & Debussche, X. (2008). Type 2 diabetes patient education in Reunion Island : Perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. *Diabetes and Metabolism, 34*(4), 375-381.

Balcou-Debussche, M. & Debussche, X. (2009). Hospitalisation for type 2 diabetes : The effects of the suspension of reality on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research, 19*, 1100-1115.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. New York : Freeman, W.H.

Batterham, R.W., Buchbinder, R., Beauchamp, A., Dodson, S., Elsworth, G.R., Osborne, R.H. (2014). The OPtimising HEalth LIterAcy (Ophelia) process : Study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health, 14*(1), 14-694.

Bhattacharya, G. (2012). Psychosocial impacts of type 2 diabetes self-management in a rural African-American population. *Journal of Immigrant and Minority Health / Center for Minority Public Health, 14*(6), 1071-1081.

Bissell, P., May, C. R. & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance : Barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine, 58*(4), 851-862.

Bodenheimer, T. (2005). Planned visits to help patients self-manage chronic conditions. *American Family Physician, 72*(8), 1454-1456.

Bodenheimer, T. & Handley, M. A. (2009). Goal-setting for behavior change in primary care : An exploration and status report. *Patient Education and Counseling, 76*(2), 174-180.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness, 4*(2), 167-182.

Bury, M., Newbould, J. & Taylor, D. (2005). A rapid review of the current state of knowledge regarding lay-led self-management of chronic illness : Evidence review. London : National Institute for Health and Clinical Excellence.

Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M. & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography : A synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine, 56*(4), 671-684.

Charmaz, K. (1983). Loss of self : A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness, 5*(2), 168-195.

Chew-Graham, C. a., Hunter, C., Langer, S., Stenhoff, A., Drinkwater, J., Guthrie, E. a. & Salmon, P. (2013). How QOF is shaping primary care review consultations : A longitudinal qualitative study. *BMC Family Practice, 14*, 103-103.

Cohen, M. Z., Tripp-Reimer, T., Smith, C., Sorofman, B. & Lively, S. (1994). Explanatory models of diabetes : Patient practitioner variation. *Social Science & Medicine, 38*(1), 59-66.

Conrad, P. (1985). The meaning of medications : Another look at compliance. *Social Science & Medicine, 20*(1), 29-37.

Corbin, J. & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home : Three lines of work. *Qualitative Sociology, 8*, 224–247.

Cramer, J. A. (2004). A systematic review of adherence with medications for diabetes. *Diabetes Care, 27*(5), 1218-1224.

D'Ivernois, J. F. & Gagnayre, R. (2004). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Vigot.

Deakin, T., McShane, C. E., Cade, J. E. & Williams, R. D. (2005). Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (2), CD003417.

Debussche, X., Roddier, M., Fianu, A., Le Moullec, N., Papoz, L. & Favier, F. (2006). Health perceptions of diabetic patients in the REDIA study. *Diabetes & Metabolism, 32*(1), 50-55.

Debussche, X., Rollot, O., Le Pommelet, C., Fianu, A., Le Moullec, N., Régnier, C., Boyer, M.C., Cogne, M., Bakiri, F., Schwager, J.C. & Favier, F. (2012). Quarterly and individual outpatient lifestyle counseling after initial inpatient education in type 2 diabetes : The REDIA-prev2 randomized controlled trial in Reunion island. *Diabetes & Metabolism, 38*, 46-53.

Debussche, X. & Balcou-Debussche, M. (2011). Combiner les approches biomédicale et psychosociale pour concevoir des situations d'apprentissage en éducation thérapeutique. *Medecine des maladies Metaboliques, 5*(2), 180-185.

Debussche, X., Colin, F., Fianu, A., Balcou-Debussche, M., Fouet-Rosiers, I., Koleck, M. & Favier, F. (2012). Structured self-management education maintained over two years at the community level in insufficiently controlled type 2 diabetes patients : The ERMIES multicentre randomised trial in Reunion Island. *Cardiovascular Diabetology, 91*(11).

Debussche, X. (2014). Is adherence a relevant issue in the self-management education of diabetes ? A mixed narrative review. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity, Target and Therapy, 7*, 357-367.

Desroches, S., Lapointe, A., Ratté, S., Gravel, K., Légaré, F. & Turcotte, S. (2013). Interventions to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic diseases in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2*, CD008722-CD008722.

Dettori, N., Flook, B. N., Pessl, E., Quesenberry, K., Loh, J., Harris, C. & Harwell, T. S. (2005). Improvements in care and reduced self-management barriers among rural patients with diabetes. *The Journal of Rural Health, 21*(2), 172-177.

Dewalt, D. A., Berkman, N. D., Sheridan, S., Lohr, K. N. & Pignone, M. P. (2004). Literacy and health outcomes : a systematic review of the literature. *Journal of General Internal Medicine, 19*(12), 1228-1239.

Dickinson, D., Raynor, D. K. T., Kennedy, J. G., Bonaccorso, S. & Sturchio, J. L. (2003). What information do patients need about medicines ? *British Medical Journal, 327*(7419), 861-864.

Dunn, S. M., Beeney, L. J., Hoskins, P. L. & Turtle, J. R. (1990). Knowledge and attitude change as predictors of metabolic improvement in diabetes education. *Social Science & Medicine, 31*, 1135–1145.

Fischer, M. A., Stedman, M. R., Lii, J., Vogeli, C., Shrank, W. H., Brookhart, M. A. & Weissman, J. S. (2010). Primary medication non-adherence : Analysis of 195,930 electronic prescriptions. *Journal of General Internal Medicine, 25*(4), 284-290.

Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management : A review and directions for research. *Health Education & Behavior, 30*(2), 170-195.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of Grounded Theory*. Chicago, IL : Aldine.

Gomersall, T., Madill, A. & Summers, L. K. (2011). A metasynthesis of the self-management of type 2 diabetes. *Qualitative Health Research, 21*(6), 853-871.

Gordon, K., Smith, F. & Dhillon, S. (2007). Effective chronic disease management : Patients' perspectives on medication-related problems. *Patient Education and Counseling, 65*(3), 407-415.

Greenhalgh, T., Helman, C. & Chowdhury, A. M. m. (1998). Health beliefs and folk models of diabetes in British Bangladeshis : A qualitative study. *British Medical Journal, 316*(7136), 978-983.

Guénette, L., Moisan, J., Breton, M. C., Sirois, C. & Grégoire, J. P. (2013). Difficulty adhering to antidiabetic treatment : Factors associated with persistence and compliance. *Diabetes & Metabolism, 39*(3), 250-257.

Haas, L., Maryniuk, M., Beck, J., Cox, C. E., Duker, P., Edwards, L. & Youssef, G. (2014). National standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes Care, 37 (Suppl 1)*, S144-153.

Haynes, R. B., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. P. & Yao, X. (2008). Interventions for enhancing medication adherence. *The Cochrane Database of Systematic Reviews(2)*, CD000011-CD000011.

Horne, R., Graupner, L. d., Frost, S., Weinman, J., Wright, S. M. & Hankins, M. (2004). Medicine in a multi-cultural society : the effect of cultural background on beliefs about medications. *Social Science & Medicine (1982), 59*(6), 1307-1313.

Kelly, M. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness, 18*, 241-257.

Kennedy, A., Rogers, A. & Bower, P. (2007). Support for self care for patients with chronic disease. *British Medical Journal, 335*(7627), 968-970.

Keyserling, T. C., Samuel-Hodge, C. D., Ammerman, A. S., Ainsworth, B. E., Henriquez-Roldan, C. F., Elasy, T. A. & Bangdiwala, S. I. (2002). A randomized trial of an intervention to improve self-care behaviors of African-American women with type 2 diabetes : Impact on physical activity. *Diabetes Care, 25*(9), 1576-1583.

Kielmann, T., Huby, G., Powell, A., Sheikh, A., Price, D., Williams, S. & Pinnock, H. (2010). From support to boundary : A qualitative study of the border between self-care and professional care. *Patient Education and Counseling, 79*(1), 55-61.

Lahire, B. (1998). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris : Nathan.

Langer, S., Chew-Graham, C., Hunter, C., Guthrie, E. A. & Salmon, P. (2013). Why do patients with long-term conditions use unscheduled care ? A qualitative literature review. *Health & Social Care in the Community, 21*(4), 339-351.

Lawton, J., Peel, E., Parry, O., Araoz, G. & Douglas, M. (2005). Lay perceptions of type 2 diabetes in Scotland : bringing health services back in. *Social Science & Medicine, 60*(7), 1423-1435.

Lee, R. G. & Garvin, T. (2003). Moving from information transfer to information exchange in health and health care. *Social Science & Medicine, 56*(3), 449-464.

Lorig, K. R. & Holman, H. (2003). Self-management education : History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine, 26*(1), 1-7.

Luigi, F. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé. *Education Permanente, 195*(2), 59-72.

Maclean, H. M. (1991). Patterns of diet related self-care in diabetes. *Social Science & Medicine, 32*(6), 689-696.

Newman, S., Steed, L. & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet, 364*(9444), 1523-1537.

Norris, S. L., Engelgau, M. M. & Narayan, K. M. (2001). Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes : A systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care, 24*(3), 561-587.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine, 67*(12), 2072-2078.

Osborne R, Batterham R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health, 13*(1), 13-658.

Osterberg, L. & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *The New England Journal of Medicine, 353*(5), 487-497.

Pladevall, M., Williams, L. K., Potts, L. A., Divine, G., Xi, H. & Elston Lafata, J. (2004). Clinical outcomes and adherence to medications measured by claims data in patients with diabetes. *Diabetes Care, 27*(12), 2800-2805.

Pols, J. (2013). Knowing patients : Turning patient knowledge into science. *Science, Technology & Human Values, 39*(1), 73-97.

Pound, P., Gompertz, P. & Ebrahim, S. (1998). Illness in the context of older age : The case of stroke. *Sociology of Health and Illness, 20*(4), 489-506.

Radhakrishnan, K. (2011). The efficacy of tailored interventions for self-management outcomes of type 2 diabetes, hypertension or heart disease : A systematic review. *Journal of Advanced Nursing, 68*(3), 496-510.

Rickheim, P. L., Weaver, T. W., Flader, J. L. & Kendall, D. M. (2002). Assessment of group versus individual diabetes education : A randomized study. *Diabetes care, 25*(2), 269-274.

Ryan, R., Santesso, N., Hill, S., Lowe, D., Kaufman, C. & Grimshaw, J. (2011). Consumer-oriented interventions for evidence-based prescribing and medicines use : An overview of systematic reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(5), CD007768-CD007768.

Savoca, M. R., Miller, C. K. & Quandt, S. A. (2004). Profiles of people with type 2 diabetes mellitus : The extremes of glycemic control. *Social Science & Medicine, 58*(12), 2655-2666.

Schoenberg, N. E., Amey, C. H. & Coward, R. T. (1998). Stories of meaning : Lay perspectives on the origin and management of noninsulin dependent diabetes mellitus among older women in the United States. *Social Science & Medicine, 47*(12), 2113-2125.

Sieber, W., Newsome, A. & Lillie, D. (2012). Promoting self-management in diabetes : Efficacy of a collaborative care approach. *Families, Systems & Health, 30*(4), 322-329.

Simpson, S. H., Eurich, D. T., Majumdar, S. R., Padwal, R. S., Tsuyuki, R. T., Varney, J. & Johnson, J. a. (2006). A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *British Medical Journal, 333*(7557), 15-15.

Spencer, M. S., Rosland, A.-M., Kieffer, E. C., Sinco, B. R., Valerio, M., Palmisano, G., Anderson, M., Guzman, J. R. & Heisler, M. (2011). Effectiveness of a community health worker intervention among African American and Latino adults with type 2 diabetes : A randomized controlled trial. *American Journal of Public Health, 101*(12), 2253-2260.

Steinsbekk, A., Rygg, L. ò., Lisulo, M., Rise, M. B. & Fretheim, A. (2012). Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Services Research, 12*, 213-213.

Stock, S., Drabik, A., Buscher, G., Graf, C., Ullrich, W., Gerber, A., Lauterbach, K. W. & Lungen, M. (2010). German diabetes management programs improve quality of care and curb costs. *Health Affairs, 29*(12), 2197-2205.

Stone, M. A., Daly, H. & Martin-Stacey, L. (2008). Using qualitative research methods to inform the development of a modified version of a patient education module for non-English speakers with type 2 diabetes : Experience from an action research project in two South Asian populations in the UK. *Diversity in Health and Social Care, 5*, 199-206.

Taylor, D. & Bury, M. (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health & Illness, 29*(1), 27-45.

Thille, P., Ward, N. & Russell, G. (2014). Self-management support in primary care : Enactments, disruptions, and conversational consequences. *Social Science & Medicine, 108*, 97-105.

Tiv, M., Viel, J.-F. ß., Mauny, F. d. r., Eschwege, E., Weill, A., Fournier, C., Fagot-Campagna, A. & Penfornis, A. (2012). Medication adherence in type 2 diabetes : The ENTRED study 2007, a French population-based study. *PLoS ONE, 7*(3), e32412-e32412.

Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs, 35*, 9-48.

van den Arend, I. J. M., Stolk, R. P., Krans, H. M. J., Grobbee, D. E. & Schrijvers, A. J. P. (2000). Management of type 2 diabetes : A challenge for patient and physician. *Patient Education and Counseling, 40*(2), 187-194.

van Dulmen, S., Sluijs, E., van Dijk, L., de Ridder, D., Heerdink, R. & Bensing, J. (2007). Patient adherence to medical treatment : A review of reviews. *BMC Health Services Research, 7*, 55-55.

Vermeire, E., Hearnshaw, H., Rätsep, A., Levasseur, G., Petek, D., Van Dam, H., Van der Horst, F., Vinter-Repalust, N., Wens, J., Dale, J. & Van Royen, P. (2007). Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes : An international qualitative study using meta-ethnography (EUROBSTACLE). *Primary Care Diabetes, 1*(1), 25-33.

Vermeire, E., Wens, J., Van Royen, P., Biot, Y., Hearnshaw, H. & Lindenmeyer, A. (2005). Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*(2), CD003638-CD003638.

Virally, M., Blicklé, J. F., Girard, J., Halimi, S., Simon, D. & Guillausseau, P. J. (2007). Type diabetes mellitus : Epidemiology, pathophysiology, unmet needs and therapeutical perspectives. *Diabetes & Metabolism, 33*(4), 231-244.

Wens, J., Vermeire, E., Hearnshaw, H., Lindenmeyer, A., Biot, Y. & Van Royen, P. (2008). Educational interventions aiming at improving adherence to treatment recommendations in type 2 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice, 79*(3), 377-388.

Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness ? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness, 22*(2), 40-67.