

## L'éducation de l'adulte asthmatique

F. COUTURAUD (1), I. FRACHON (1), B. GUILLOU-BIDEAU (2), C. LEROYER (1)

(1) Centre d'enseignement de la personne asthmatique, Département de Médecine Interne et Pneumologie, CHRU de la Cavale Blanche, Brest

(2) Espace du Souffle, 2 rue du Cosquer, 29000, Quimper, France.

### SUMMARY

#### Education of the adult asthmatic

This article aims to examine educational strategies in the context of the overall management of the asthmatic patient. The objectives are analysed from the viewpoints of the both the patient and the health care professional. The complexity of the manifestations of asthma and the variability of perception of symptoms require a personalised approach to education. The asthmatic patients, co-operation with their therapeutic management, in particular in matters of compliance, reveals problems common to other chronic conditions. If an agreement can be reached during an exchange of beliefs and points of view, this will lead to the most appropriate choice of therapy. The evaluation of educational strategies has been the subject of many publications and sequen-

tial studies must be distinguished from randomised controlled trials. Sequential studies of educational strategies generally include severe asthmatics, previously under-treated. The improvement in measured parameters of morbidity is often striking but it is difficult to separate the true effect of education from that of improved total management, particularly the introduction of preventative treatment. Randomised trials with an "uneducated" control group give more conflicting results. A particular emphasis may be placed on action plans based on monitoring of peak flow and/or symptoms. Finally the inclusion of educational strategies in the training programmes of health care professionals is now well established and its impact should be evaluated.

Key-words: Asthma. Education. Concordance. Compliance.

### RÉSUMÉ

Cet article a pour objectif d'appréhender la démarche éducative, dans le cadre de la prise en charge globale du patient asthmatique. Les objectifs sont analysés à la lumière des points de vue des participants : ceux du patient, tout comme ceux des soignants. La complexité des représentations de l'asthme et la variabilité de perception des symptômes impliquent une démarche éducative personnalisée. Les rapports de la personne asthmatique à la prise en charge thérapeutique, notamment les problèmes d'observance, empruntent des caractéristiques communes aux affections chroniques. La recherche d'une concordance, lors d'un échange des points de vue et des croyances, peut conduire le patient vers un choix thérapeutique aussi éclairé que possible. L'évaluation des démarches éducatives a fait l'objet de publications nombreuses. On distingue les études de type « avant-après » des études randomisées avec groupe contrôle. Les études « avant-

après » démarche éducative incluent en général des patients sévères, non pris en charge antérieurement ; l'amélioration des différents paramètres de morbidité mesurés est souvent notable, mais il est difficile dans ce contexte de dissocier l'effet propre de l'éducation de la prise en charge globale, notamment de l'introduction du traitement de fond. Les études randomisées avec groupe contrôle « non éduqué » donnent des résultats plus nuancés. Un accent tout particulier peut être mis sur les plans d'action, basés sur la mesure du débit de pointe et/ou sur les symptômes. Enfin, l'intégration de la démarche éducative dans les programmes de formation destinés aux soignants est en plein développement et son impact devra être évalué.

Mots-clés : Asthme. Education. Concordance. Observance.

### Introduction

Face à l'augmentation de prévalence de l'asthme, augmentation sensible dans les pays industrialisés, des program-

mes internationaux de prise en charge se sont développés durant la dernière décennie. La version la plus aboutie est représentée par le programme de l'OMS, « Global Initiative for Asthma » de 1998, qui souligne la nécessité d'une prise en charge éducative [1-3]. Cette préoccupation n'est pas récente : on trouve dès les années trente des descriptions de projets éducatifs destinés aux personnes asthmatiques [4]. L'essor est toutefois considérable : sous l'impulsion des recommandations, de nombreux programmes voient le jour actuellement en France.

Cet article se limite à la perspective éducative intégrée dans la démarche de soins aux personnes asthmatiques,

Tirés à part : C. LEROYER, CHRU de la Cavale Blanche, 29609, Brest-Cedex.

E-mail : Christophe.Leroy@chu-brest.fr

Réception version princeps à la Revue : 05.04.2001.

Retour aux auteurs pour révision : 24.06.2001.

Réception 1<sup>ère</sup> version révisée : 12.07.2001.

Acceptation définitive : 21.07.2001.

encore dénommée, toujours par l'OMS, « éducation thérapeutique du patient » ; il n'aborde pas les actions de prévention primaire dirigées vers la population générale, qui constituent un enjeu complémentaire majeur. À l'image de « la prose » de monsieur Jourdain, le praticien appelé à prendre en charge les patients asthmatiques souligne volontiers le caractère naturel de l'acte éducatif, partie intégrante de la consultation. Aussi tenterons-nous d'aborder la problématique de l'éducation dans son ensemble, sans se limiter aux seuls programmes spécifiques.

Au préalable, une définition de la démarche éducative s'impose. En effet, le verbe éduquer a trois synonymes, qui sont autant de propositions sous jacentes : élever, enseigner et former. Le premier, employé lors de la relation spontanée enfant-parent, paraît inapproprié à propos d'une relation patient-soignant ; l'ambiguïté pourrait se traduire alors par un sentiment d'infantilisation de la personne soignée. Le terme enseigner, en revanche, implique une éducation intentionnelle : activité assurée par des professionnels, au sein d'une institution (l'école, l'université), ses buts sont explicites et ses méthodes plus ou moins codifiées. Le terme de formation, enfin, renvoie à la préparation de l'individu à une fonction, une habileté, sociale ou professionnelle : c'est l'éducation dirigée vers des objectifs précis. Ainsi, formation initiale, puis formation continue de l'individu inséré, sont des concepts familiers pour les professionnels de santé. On trouve dans la littérature médicale plusieurs définitions de l'éducation du patient [5, 6] ; tout en partageant des caractéristiques communes, elles reposent sur des cadres conceptuels parfois différents. Par souci de clarté, nous empruntons à Uldry et Leunberger cette définition, en cohérence avec notre propos : « L'éducation du patient se compose d'un ensemble d'activités coordonnées, visant à la construction de savoirs, d'habiletés et de stratégies d'anticipation et de résolution de problèmes, qui se traduisent par des comportements permettant au patient et à son entourage de minimiser leur dépendance à l'égard de la maladie et des soignants, et de réaliser leurs objectifs personnels » [7]. Une telle définition implique une prise de position forte en faveur de l'autonomie face à l'affection chronique ; cette perspective appelle des nuances développées plus loin.

S'il existe un consensus sur l'intérêt d'une démarche éducative dans le cadre de la prise en charge d'une affection chronique comme l'asthme, les objectifs et les méthodes proposés sont variés. Les objectifs seront analysés ici à la lumière des points de vue des participants de la démarche éducative : point de vue du patient et point de vue du soignant. L'intégration de la démarche éducative dans le système de soins constitue également une étape importante. Les aspects méthodologiques, les programmes et les outils seront secondairement introduits avant d'aborder les principaux résultats publiés.

### Le point de vue des patients

Celui-ci peut être envisagé sous trois angles complémentaires : les représentations de l'affection développées par le

patient, la perception des symptômes et le rapport à la prise en charge thérapeutique.

Les représentations de l'affection sont complexes. Les caractéristiques de l'asthme, succession de périodes de gêne respiratoire intriquées à des périodes asymptomatiques sont volontiers mises en avant pour expliquer les difficultés des personnes asthmatiques à intégrer la chronicité de l'affection, chronicité mise en avant dans notre modèle biomédical [8]. Ainsi, la disparition des symptômes peut être vécue comme une guérison et la personne asthmatique peut éprouver des difficultés à endosser un statut de « malade » [9]. Le moment du diagnostic est une période critique, où la peur de l'avenir peut initialement dominer ; secondairement, un processus dynamique s'installe (prise de conscience, acquisition de savoir et expérience), conduisant à l'acceptation de l'affection [10]. Les facteurs déclenchants peuvent être partiellement connus par la personne asthmatique et les facteurs émotionnels sont souvent mis en avant [11]. L'identification de ce qui est nuisible à la respiration est susceptible de modifier le comportement de l'individu au sein de son milieu, par des stratégies d'éviction. Plus en aval, les opinions sur la genèse de l'affection sont variables, parfois éloignées des conceptions médicales actuelles. Ainsi, l'impact des croyances personnelles, religieuses, philosophiques ou morales, peut s'avérer important. Les croyances de santé, avec, d'une part, le sentiment de menace de l'affection (vulnérabilité et gravité perçues) et, d'autre part, les bénéfices et les inconvénients supposés des mesures déployées, sont fondamentales. Enfin, les croyances « normatives », suggérées par l'entourage ou les groupes influents, sont une illustration de l'impact de l'entourage sur la personne asthmatique ; la perception de la norme sociale subjective et le degré de désir de s'y conformer, représentent alors l'adaptation de l'individu aux opinions extérieures [12].

La perception des symptômes de l'asthme est variable selon les individus. Nous nous limiterons ici à l'exemple de la dyspnée. Dès les années cinquante, Bates, puis McNichols observent qu'une obstruction significative des voies aériennes chez l'asthmatique, mesurée objectivement par des épreuves fonctionnelles respiratoires, ne s'accompagne pas systématiquement de gêne respiratoire [13, 14]. Une grande variabilité interindividuelle de perception de la dyspnée est ainsi retrouvée. Les chercheurs émettent l'hypothèse de phénomènes adaptatifs survenant chez les patients qui présentent des symptômes chroniques, phénomènes semblables à ceux objectivés dans les travaux sur les perceptions sensorielles [15]. Le temps de réaction d'un individu donné face à une gêne respiratoire dépend donc tout d'abord de son propre niveau de perception de l'obstruction. Cette discordance entre clinique et fonction respiratoire est mise en avant pour expliquer les fréquents retards de prise en charge des crises d'asthme aigu grave [16]. La mesure du souffle au moyen du débit-mètre de pointe a été ainsi largement préconisée, dans le but de pallier ces insuffisances et d'instaurer un rétrocontrôle (feed-back) pertinent ; ainsi, le programme de l'OMS évoque l'analogie entre l'utilisation du débit-mètre

de pointe dans l'asthme et la prise de la pression artérielle dans l'HTA [1].

L'implication de la personne asthmatique vis à vis de la prise en charge thérapeutique a suscité de nombreuses études. Trois tâches principales incombant au patient (et/ou à son entourage) émergent des études de cohortes sur le comportement des asthmatiques face à leur affection et à son impact sur leur vie quotidienne [17] ; il s'agit en premier lieu des démarches de prévention, telles que, l'identification des prodromes d'une crise, ou encore, le contrôle des facteurs déclenchants ; une deuxième tâche consiste en la gestion de la gêne respiratoire ; viennent enfin les aspects sociaux, de communication et de négociation avec l'entourage, familial, professionnel et social, afin de mettre en adéquation vie quotidienne et vécu de l'affection.

Afin de mener à bien ces trois tâches, les personnes asthmatiques vont exprimer des besoins multiples : l'enquête de Richardson auprès d'un groupe d'adultes asthmatiques jeunes (20-45 ans) en met en lumière quelques uns (tableau I) [18]. De nombreux facteurs vont alors influencer la demande en terme d'éducation et d'autonomie. Dirks *et coll.* [19] décrivent trois types distincts de personnalité chez l'asthmatique : un premier regroupant des patients conscients de leur asthme et intégrant harmonieusement la maladie et son traitement dans leur vie quotidienne ; un deuxième, très dépendant des structures de soins pour la prise en charge de chaque instant ; enfin, un troisième, qui se positionne dans une attitude de refus de l'affection. Les personnes du premier groupe constituent ainsi les candidats idéaux des programmes d'éducation. Mais, au troisième groupe correspond un taux d'hospitalisation plus élevé, donc une morbidité plus importante, ce qui légitime des efforts accrus de prise en charge [20]. Le travail de Gibson *et coll.* [21] éclaire également sur les désirs d'autonomie des patients, explorés au moyen d'un questionnaire qui envisage trois scénarios d'intervention médicale (visite lors d'un asthme stable, exacerbation modérée, crise d'asthme). Ce désir d'autonomie apparaît d'autant plus faible que la situation présentée est aiguë. Le travail similaire de Sibbald auprès de 210 personnes asthmatiques suggère que les patients les plus sévères seraient ceux qui retardent le plus la prise de décision thérapeutique devant un scénario hypothétique de crise [22]. L'influence des facteurs psychologiques paraît notable. Ainsi, Jones *et coll.* [23], dans une étude portant sur 363 asthmatiques, évaluent, le comportement du patient face à son affection (réaction face aux épisodes dyspnéiques, observance du traitement), l'anxiété générée par la maladie, le degré de confiance envers la prise en charge médicale et la « résistance » face à la maladie et aux contraintes qu'elle génère. La consommation médicamenteuse, correspondant soit au traitement de fond, soit au traitement des épisodes de gêne respiratoire, augmente avec le degré d'anxiété. Ainsi, les patients présentant une dimension de peur et d'angoisse importante, réagiraient plus volontiers à la gêne respiratoire par une prise de traitements adaptée.

TABEAU I. — *Le point de vue des patients : exemples de besoins d'apprentissage, classés par ordre de fréquence décroissante (Adapté de [18]).*

Intérêts et effets secondaires des traitements
Causes de l'asthme ?
Stratégies de contrôle de l'environnement
Comment gérer l'asthme et le sport ?
Comment se détendre ?
L'asthme est-il héréditaire ?
Retentissement à long terme de l'affection
Que se passe-t-il effectivement dans l'organisme durant une crise ?
Intérêt de mesures diététiques ?
Recueillir l'opinion d'autres asthmatiques sur leur affection et leur manière de la gérer
Quel sport pratiquer ?
Quand prendre les traitements ?

Enfin, le degré de participation des patients aux programmes d'éducation dépend fortement des désirs des patients. Yoon *et coll.* [24] soulignent à ce propos la difficulté de recrutement des programmes existants, puisque seuls 54 des 164 patients candidats suivent le programme proposé à l'issue d'une hospitalisation pour crise d'asthme. Les participants sont plus volontiers des femmes, des non-fumeurs, déjà suivis en consultation spécialisée. Dans l'étude de Abdulwadud *et coll.*, l'observance du programme est de 43 %, et elle augmente avec l'âge des patients [25]. Cette tendance générale constitue un défi pour les programmes éducatifs. Ceci contraste avec l'opinion générale des patients en terme de besoins éducatifs : en effet, 73 % des 2 800 personnes asthmatiques de l'enquête européenne AIRE pensent qu'en terme d'éducation de la personne asthmatique, le besoin peut être qualifié d'important [26].

De manière complémentaire, le concept d'observance a généré des recherches actives sur les traitements médicamenteux. L'observance des traitements de fond de l'asthme est problématique : dans l'enquête de Pujet *et coll.* [27], un tiers des 327 asthmatiques interrogés ont arrêté le traitement avant le délai fixé par leur médecin. D'une manière générale, le concept selon lequel la sévérité d'une affection entraînerait une observance accrue est remis en cause : Rovelli *et coll.* [28] ont montré que près de 20 % de personnes étudiées ne suivaient pas leur traitement immuno-suppresseur pour greffe d'organe ; la mortalité de ce groupe est alors très élevée. Dans le cadre de l'asthme, le panel de sévérité large rend difficile une généralisation. Les travaux conduits par les sociologues ont apporté un éclairage pertinent, en identifiant la diversité des appréhensions [29, 30] :

— la perception de l'efficacité des traitements est variable. Les doutes peuvent entraîner des stratégies de diminution ou d'arrêt qui ont pour le patient une valeur de test ; plus encore, le rapport bénéfice-risque peut être analysé par le patient comme en défaveur du traitement ; l'ancienneté de l'affection engendre des conduites propres à l'individu, conduites qu'il peut trouver préférables aux suggestions du soignant [31] ;

— la crainte de « s'immuniser » vis-à-vis d'un médicament, fréquente dans les prescriptions d'antibiotiques (en contrepoint probable de la notion de résistance) ;

— la crainte de dépendance, avec l'assimilation du traitement à une drogue ;

— l'opposition traitement « artificiel », issu de la chimie, et traitement naturel (médecine par les plantes) ; lors d'entretiens sur les traitements au long cours, incluant des personnes asthmatiques, un tiers évoquent spontanément la notion de « poison » ; à cet égard, la phobie des corticoïdes est considérée comme très particulière à l'asthme [6] ; plus d'un tiers des appels téléphoniques à une ligne nationale d'aide aux personnes asthmatiques (Royaume-Uni) concernent les prescriptions et leur effets secondaires [32] ; les questions à ce sujet portent alors majoritairement sur les corticoïdes, inhalés et/ou oraux ;

— l'influence de la vie quotidienne et de ces événements graves (deuils, séparations, chômage) ou anodins (vacances, fin de semaine) ; les variations de thérapeutique en ces occasions peuvent être considérées comme une volonté de prendre le contrôle de ces situations et de gérer les traitements en fonction. Ici, la santé n'est pas vécue comme une fin en soi, mais comme une valeur relative parmi d'autres aspirations humaines.

Ainsi, la compréhension des problèmes d'observance passe-t-elle probablement plutôt par l'abord sociologique des comportements, grâce à l'analyse du discours de la personne asthmatique, que par l'analyse des variables démographiques ou des critères de morbidité. Cette dernière, en effet, si elle permet d'identifier des groupes « à risque » de non-observance, fournit peu de repaires opérationnels.

Plus d'un quart des asthmatiques, tous âges confondus, ont au moins un parent asthmatique [33]. Le rôle de l'entourage familial dans la prise en charge est largement pris en compte dans les programmes destinés aux enfants et adolescents [34]. Chez l'adulte, l'impact de l'affection sur l'entourage proche est fréquemment souligné : 20 % des personnes vivant sous le même toit que le patient asthmatique considère que leur propre vie est influencée par l'asthme de leur proche. L'entourage peut s'avérer facilitateur, indifférent, ou freinateur (cas des proches qui fument). Dans une enquête effectuée au Royaume-Uni, 29 % des personnes vivant avec un patient asthmatique déclarent aider régulièrement la personne dans le suivi de son traitement [8]. Le désir des patients de voir leur entourage participer ou non à la gestion de l'affection paraît curieusement avoir été peu évalué. Enfin, le droit à l'autonomie et à l'information dans le domaine de la santé est une préoccupation naturellement relayée par les associations de patients, en plein essor actuellement [35].

### Le point de vue des soignants

En cas de menace vitale (tel l'asthme aigu grave), le soignant agit dans l'intérêt d'un patient qui est très peu en mesure d'intervenir et de participer. Mais la chronicité de l'asthme, étayée par les connaissances sur l'inflammation

TABLEAU II. — Objectifs de l'éducation du point de vue des soignants. Adapté du programme de l'OMS : « Global Initiative for Asthma ».

---

« Avec votre aide, les patients asthmatiques peuvent apprendre » :
— À bien prendre leurs traitements
— À comprendre la différence entre les traitements « de la crise » et les traitements préventifs « au long cours »
— À éviter les facteurs déclenchants
— À suivre leur asthme, à l'aide des symptômes et, si possible, du débit-mètre de pointe
— À reconnaître les signes d'exacerbation et réagir de manière appropriée
— À demander de l'aide de manière appropriée

---

bronchique, justifie le traitement de fond, tout comme le bon contrôle des facteurs favorisants et donc la prise en charge au long cours. Le médecin est alors préoccupé par l'insuffisance de cette prise en charge (à titre d'exemple, près de la moitié des personnes hospitalisées pour crise d'asthme ne prennent pas de traitement anti-inflammatoire dans une enquête française récente [36]) et par les difficultés d'observance. Ces préoccupations sont synthétisées par l'OMS, dans le programme GINA (*tableau II*) [1]. Une part importante revient aux objectifs de sécurité, dans le but de prévenir toute survenue de décompensation grave. Ces objectifs de sécurité prendront alors une place prépondérante dans la stratégie éducative [5].

Le comportement des soignants face à une démarche éducative n'est pas univoque. Certains d'entre eux, très impliqués dans le traitement des urgences vitales, sont moins familiers de la prise en charge des affections chroniques [7]. Comme le souligne Jacquemet, l'implication des soignants dans la prise en charge des affections chroniques suppose un renoncement parfois difficile à la perspective de guérison du patient [37]. Clarke *et coll.* [8] remarquent que la place d'une stratégie éducative n'est pas toujours comprise. En effet, les soignants prodiguant une information sur la pathologie et ses traitements peuvent en constater le faible impact sur le patient : les patients ne peuvent, interrogés cinq minutes après la fin de la consultation, mémoriser plus de la moitié des informations reçues. La réduction de la pratique éducative à une simple information pourrait alors faire conclure au peu d'efficacité de cette stratégie [38]. Dans une enquête australienne évaluant les pratiques médicales de deux groupes de médecins (ayant suivi une formation médicale continue dirigée vers la prise en charge de l'asthme, versus, groupe contrôle), les médecins du groupe contrôle pensent plus volontiers que : (1) l'autonomie du patient asthmatique peut s'avérer dangereuse ; (2) les consultations seront plus longues dans le cas d'un patient éduqué ; (3) les patients éduqués consulteront moins souvent [39]. Afin de sensibiliser les soignants, de nombreux programmes de formation médicale continue se sont développés cette dernière décennie, accordant une large part à la perspective éducative [40]. En France, le nouveau programme de la seconde partie du deuxième cycle des études médicales paraît aller dans ce sens.

La rencontre patient-soignant est l'occasion d'échanges complexes. Sa description emprunte aux sciences humaines, en particulier aux sciences de l'éducation, un certain nombre de concepts qui, dans les grandes lignes, ont en commun de tendre vers une approche « centrée sur le patient ». Deux grands courants théoriques se sont succédés, comportementaliste et cognitiviste. Le comportementalisme ou « béhaviorisme » étudie ainsi toute action pouvant faire l'objet d'une analyse descriptive ou quantitative ; le cognitivisme se réfère quant à lui aux capacités et aux mécanismes d'apprentissage et d'accession à la connaissance et au savoir. Ces courants ont influencé les représentations des relations patient-soignant et ont servi de base à l'élaboration des méthodes pédagogiques, dont nous tenterons d'esquisser les grandes lignes plus loin [41]. La conception la plus aboutie des relations patient-soignant paraît être exprimée actuellement par la notion de concordance [42]. Celle-ci est proposée en opposition à la notion d'observance, qui présente le succès thérapeutique comme un suivi scrupuleux, d'une certaine manière passif, de l'ordonnance médicalement légitimée. Ainsi, la concordance est basée sur la notion d'un travail commun de la part du patient et du soignant au cours de la consultation. Un dialogue s'établit, dans l'objectif d'une alliance thérapeutique. La tâche du patient est de présenter ses croyances en terme de santé au soignant, facilité en cela par l'attitude du soignant. Le rôle du soignant est aussi de présenter ses propres croyances de santé (dans une perspective professionnelle) au patient de manière à ce que celui-ci puisse les comprendre. Le but est alors d'aider le patient à faire un choix aussi informé que possible, diagnostique, thérapeutique, en terme de bénéfices et de risques ; le patient prend alors pleinement part à l'alliance thérapeutique. Ce concept met donc en avant le rôle prépondérant des décisions prises par le patient. Les tenants de cette conception soulignent qu'il n'y a pas dans cette démarche d'abandon de la médecine fondée sur les preuves. Mais, dans ce cadre, la tâche du patient est volontaire, celui-ci ayant l'opportunité d'expliquer ses représentations de santé et de négocier. La tâche du soignant est obligatoire : dans le respect de l'éthique, le soignant a le devoir de présenter au patient la position médicale consensuelle. Comme on le verra plus loin, rares sont les applications sous tendues de manière explicite par ce concept récent.

## L'éducation dans le système de soins

Deux courants complémentaires ont vu un développement important. Le premier vise l'implantation et le développement de la stratégie éducative dans le système de soins existant. En amont, le deuxième, destiné aux soignants, consiste en un effort accru envers la formation à l'éducation.

La démarche éducative s'inscrit dans les structures de soins existantes. En d'autres termes la place de l'acte éducatif doit être précisée. Peut-on considérer que le médecin généraliste du Royaume-Uni est en mesure de développer une telle stratégie quand le temps moyen de consultation est de huit minutes ? [8]. Ceci peut expliquer la tendance géné-

rale à promouvoir des structures d'enseignement spécialisées. Les approches proposées sont lors assez semblables dans les pays anglo-saxons. L'expérience de la Nouvelle Zélande débute dès les années 1970, avec la création pour les patients asthmatiques sévères de « cliniques d'asthme » hospitalières [43]. Plus proche de nous, le Royaume-Uni a mis en place en 1990 la campagne nationale contre l'asthme et développé également les cliniques d'asthme, localisées dans l'enceinte ou à l'extérieur des hôpitaux et animées principalement par des infirmières ; plus de 2 500 cliniques d'asthme étaient recensées en 1994 [6]. Une originalité du système anglais tient dans le maintien d'une permanence téléphonique tenue par les infirmières. Le système québécois fait appel à des centres d'enseignement de l'asthme, organisés en réseau et implantés soit dans les hôpitaux, soit dans les centres locaux de soins communautaires (réunissant les médecins de famille et éventuellement des spécialistes) ; l'équipe pédagogique, en liaison avec un pneumologue référent, peut être pluridisciplinaire (infirmiers, pharmaciens, inhalo-thérapeutes) [44]. Les programmes des Etats-Unis ont vu le jour dès les années 70 sous l'impulsion des gouvernements, des entreprises privées ou des organismes d'assurance, dans une optique de réduction des coûts engendrés par la morbidité, notamment par les hospitalisations liées à l'asthme. Une particularité des programmes nord-américains est d'être volontiers ciblés vers des groupes sociaux ayant des difficultés d'accès au soins [45]. En France, les réalisations actuelles, de développement plus récent, vont vers les patients les plus sévères et sont volontiers basées dans des structures hospitalières : fin février 2001, l'association « Asthme » recense 43 écoles de l'asthme, dont 37 au sein de structures hospitalières.

L'effort de formation à l'éducation des soignants s'est légitimement poursuivi en parallèle. A titre d'exemple, la Grande-Bretagne a développé à partir de 1986 les « centres d'entraînement pour l'asthme », fort de leur expérience dans l'hypertension artérielle [46]. Ces centres sont financés à la fois par des fonds publics et privés et bénéficient en majorité aux infirmières impliquées dans les « cliniques d'asthme », mais aussi aux médecins qui travaillent avec elles sur le terrain. La formation, assurée également par des infirmières, porte à la fois sur la pathologie et sur la pédagogie ; un accent particulier est mis sur les outils créés au sein de ces centres.

Finalement, efforts de formation des soignants et efforts de promotion de structures éducatives se rejoignent. De plus l'introduction en amont, au sein des cursus de formation académique des soignants, de modules de prise en charge éducative est en plein développement [47].

## Les méthodes et les programmes

### LES MÉTHODES

Tout comme d'autres affections chroniques, diabète ou hypertension artérielle, les démarches pédagogiques développées dans le cadre de l'asthme se sont organisées sous l'influence de courants pédagogiques en plein essor. Ces

courants s'inscrivent dans une logique d'apprentissage, l'acteur principal étant la personne qui apprend et la définition des objectifs l'étape majeure [48]. Dans cet esprit, un modèle théorique est fréquemment repris dans la littérature : le modèle PRECEDE [49]. Il permet, à l'échelle d'une population donnée, une approche par étape du diagnostic éducatif, en terme de santé, de comportements, de connaissances, d'attitudes et d'organisation ; cette méthode se veut un préalable à la mise en place d'un programme. Le diagnostic éducatif proprement dit consiste, pour un comportement de santé identifié, à en déterminer les raisons dans la population cible. Ces raisons sont classées en trois groupes : — les facteurs prédisposants (connaissances antérieures, attitudes, croyances, normes sociales et culturelles) ; — les facteurs favorisants qui rendent possible l'existence du comportement (par exemple, la facilité d'accès aux soins) ; — les facteurs de renforcement, liés à l'aide que la personne va recevoir quand elle adopte un comportement, qu'il soit jugé comme « positif » ou « négatif », aide pouvant venir des proches ou des soignants. L'étape du diagnostic effectuée, la stratégie éducative pourra alors être définie, puis évaluée. On trouve des exemples d'application du modèle PRECEDE dans la démarche du réseau québécois d'enseignement de l'asthmatique, ou dans certains programmes conduits aux Etats-Unis [44, 50, 51].

À côté de ce modèle, les théories en éducation de santé ont produit des recherches assez spécifiques à l'asthme, recherches s'inscrivant largement dans le courant cognitiviste ; paraissent dominer :

— la théorie de l'auto-efficacité, ou appréciation de la capacité d'un individu à agir en vue de produire un résultat ; l'action s'intègre dans un cheminement au cours duquel l'individu observe, fait des essais, réagit et tire des conclusions face aux résultats obtenus [51]. Un moyen d'accroître le sentiment d'auto-efficacité passe par la maîtrise d'habiletés, facilitée au moyen de l'identification, par la personne asthmatique, d'objectifs réalistes qui seront atteints par étapes. Ce faisant, le « lieu de maîtrise de santé », ou « locus of control », sera considéré, au fil du temps, comme interne (c'est à dire maîtrisé par l'individu) et non plus externe (c'est à dire échappant à son contrôle). Cette capacité de l'éducation à changer un type de locus reste toutefois très hypothétique ;

— la théorie du « coping » ou « stratégie d'ajustement » désigne « les efforts cognitifs et comportementaux, constamment évolutifs, de gestion des exigences externes et/ou internes, exigences perçues comme menaçant ou dépassant les ressources de l'individu » [52]. Ainsi, dans les travaux de Dirks *et coll.* [19, 20] mentionnés plus haut, la réponse adaptée pour faire face à l'affection, la dépendance des structures de soins ou le déni de l'affection, sont considérées comme trois styles de coping.

Des techniques de communication sont souvent proposées à l'appui des programmes [53, 54]. Citons : — l'usage des questions ouvertes, qui appellent une réponse autre qu'une affirmation ou une négation ; — la projection dans le temps, avec discussion des perspectives thérapeutiques (ajuste-

ments, diminution...) à long terme, en fonction des objectifs du patient.

Alors que l'analyse de la littérature permet d'appréhender les concepts éducatifs, la situation est différente quand on s'interroge sur leur application dans les programmes d'éducation. Sudre *et coll.* [55] ont ainsi effectué une revue de 77 programmes éducatifs publiés de 1979 à 1998 : seuls 19 % d'entre eux font état d'un cadre conceptuel. Dans cette même revue, les auteurs soulignent le manque d'information prodiguée sur les contenus des programmes ; dans 15 % des cas, les éducateurs ne sont pas identifiés ; dans 28 %, la distinction entre éducation individuelle et éducation de groupe n'est pas faite ; dans 13 % des cas, les outils ne sont pas décrits. De même, la durée des sessions n'est pas indiquée dans 45 % des études ; quand le nombre de sessions est mentionné (56 études), il varie de zéro (programmes écrits) à 36 (moyenne de 4,2). L'analyse systématique du déroulement des programmes selon une grille exhaustive n'est donc pas possible. Toutefois, deux aspects peuvent être commentés, le premier tenant au cadre des sessions éducatives, le deuxième aux outils.

En effet, deux grandes tendances sont retrouvées : les sessions individuelles (un patient — un soignant) et les sessions de groupe (plusieurs patients — un ou plusieurs soignants). Dans un travail de thèse récent, Guillou-Bideau identifie, sur 46 études recensées chez l'adulte (Medline, 1979-97), 16 programmes pratiquant des sessions de groupe, les plus anciens se présentant comme des cours magistraux [56] ; vingt-quatre études font état de sessions individuelles, alternant pour quatre d'entre-elles avec des sessions de groupe. Dans le travail de Sudre *et coll.* [55], on retrouve également plus souvent une prise en charge individuelle (37 % vs 28 %). La constitution de groupes paraît offrir un avantage financier, mais également conceptuel, notamment par la possibilité offerte aux participants d'interagir favorablement, de rompre le sentiment d'isolement et au fur et à mesure des sessions de communiquer au groupe leur expérience des changements induits par le programme [24]. Un travail en groupe requiert en revanche une compétence importante de la part des éducateurs [6]. Wilson *et coll.* [22] ont comparé ces deux stratégies chez 310 patients suivis deux ans dans une étude randomisée en quatre bras : groupe contrôle, information écrite, éducation individuelle, séances de groupe. Une amélioration significative est constatée avec les deux méthodes éducatives pour de nombreux critères (contrôle de l'environnement, bonne manipulation des sprays, augmentation de l'activité physique) ; mais la réduction du nombre de visites en urgence liées à l'asthme paraît significativement plus importante dans le cas des sessions de groupe. Les auteurs, soulignant le grand nombre des tests statistiques présentés, ne présentent pas de conclusions définitives. Enfin, la plupart des auteurs souligne que le type des sessions devrait être adapté au participant, qui peut être rebuté par la perspective de sessions de groupe (ou inversement) [6, 22] ; les données manquent à ce propos, mais cet aspect pourrait s'avérer important lors de l'étape préliminaire d'analyse des motivations du patient.

TABLEAU III. — Exemple de plan d'action. Adapté du programme de l'OMS : « Global Initiative for Asthma ».

<i>Prise en charge d'une crise d'asthme à domicile</i>		
<i>Évaluer la sévérité</i>		
Toux, essoufflement, sibilants, oppression thoracique, mise en jeu des muscles du cou, répercussions sur le sommeil. DEP inférieur à 80 % de la meilleure valeur habituelle		
<i>Traitement initial</i>		
Bronchodilatateurs de courte durée d'action (les patients à haut risque d'asthme mortel doivent contacter leur médecin au plus tôt)		
<i>La réponse au traitement est....</i>		
<i>Bonne si :</i>	<i>Incomplète si :</i>	<i>Mauvaise :</i>
les symptômes disparaissent pendant les quatre heures qui suivent	les symptômes diminuent mais réapparaissent en moins de trois heures	les symptômes persistent ou s'aggravent
le DEP est supérieur à 80 % de la meilleure valeur habituelle	le DEP est compris entre 60 et 80 % de la meilleure valeur habituelle	le DEP est inférieur à 60 % de la meilleure valeur habituelle
<i>Conduite à tenir :</i>	<i>Conduite à tenir :</i>	<i>Conduite à tenir :</i>
bronchodilatateurs au besoin	bronchodilatateurs au besoin	bronchodilatateurs répétés
contact du médecin traitant pour révision du traitement de fond	corticoïdes oraux	corticoïdes oraux
	contact urgent du médecin traitant	contact immédiat des secours d'urgence

Quels sont les outils disponibles ? L'analyse des études publiées suggère leur multiplicité : matériel écrit (17 cas), vidéo (sept cas), diaporamas (un cas), cassette audio (trois cas) et ordinateur (trois cas) sont autant d'exemples répertoriés dans le travail de Guillou-Bideau [56]. Partridge souligne [8] à ce propos : — la probable complémentarité des médias, pour peu que le message soit concordant ; — l'intérêt de choisir un vecteur approprié au mode de séance choisi, individuel ou groupe. Malgré l'essor des techniques de communication modernes, les supports écrits sont encore largement employés. L'étude de Sarma *et coll.* [57] souligne à ce propos la difficulté de conception d'un document clair à destination des patients. Les auteurs analysent la difficulté de lecture de 50 documents australiens collectés, émanant pour la plupart de programmes officiels ou de compagnies privées. La difficulté moyenne de lecture est de huit sur une échelle allant de un (très compréhensible) à 12. Un tiers des documents sont au-dessus du grade huit, alors que les études générales montrent que la moitié de la population de référence peut accéder à un niveau de difficulté de sept ou moins. Des résultats similaires ont été retrouvés par Brock *et coll.* [58] lors de l'analyse de brochures sur les traitements inhalés. A l'opposé, les nouvelles technologies constituent un outil éducatif potentiel, en particulier en direction des jeunes asthmatiques. Les études préliminaires suggèrent que l'implantation et l'utilisation d'outils éducatifs sur Internet est réalisable chez des personnes peu familières de la technique [59]. Un problème important tient en revanche dans l'abondance des données accessibles par cette voie : Patel [60] a pu recenser plus de 1 000 sites internet abordant le sujet de l'asthme.

Un des aspects importants des programmes éducatifs est constitué par la présence ou non d'un plan d'action. Ces

plans se présentent comme un document écrit, synthétisant de manière explicite les moyens mis en œuvre pour parvenir aux objectifs médicaux de contrôle de l'asthme (*tableau II*). Ils peuvent être considérés comme de véritables outils éducatifs, puisqu'ils s'intègrent dans la démarche pédagogique et représentent une étape importante de nombreux programmes [61]. Dans la démarche éducative proposée par L'OMS, ils doivent permettre de faire face aux éventuelles déstabilisations grâce à : — la reconnaissance des symptômes d'exacerbation (liste des symptômes, consommation de bronchodilatateurs d'action courte, niveau de débit de pointe) ; — le traitement approprié en réponse (broncho-dilatateurs, corticoïdes) ; — l'identification des signes préoccupants devant déclencher une demande d'assistance médicale urgente [62]. La littérature fournit plusieurs exemples de tels plans (le canevas proposé dans le cadre du programme de l'OMS est rappelé dans le *tableau III*) ; ceux-ci peuvent être succincts, basés sur des niveaux de débit de pointe, avec un format réduit de la taille d'une carte de crédit [63] ; à l'opposé, les plans détaillés incluent, le traitement de fond, la stratégie de contrôle des facteurs déclenchant (lutte anti-acariens), tout comme la conduite à tenir en cas de déstabilisation, tenant compte à la fois des symptômes et du débit de pointe ; ils sont alors reproduits sur une double page [61]. Un système de couleur en trois zones, par analogie avec les feux de circulation est souvent employé [64, 61]. Plusieurs observations peuvent être formulées à propos de ces plans :

— ils paraissent d'une manière générale actuellement encore peu diffusés. Dans l'enquête effectuée auprès de plus de 2 800 asthmatiques de sept pays européens, le pourcentage de personnes déclarant avoir reçu de leur médecin un plan d'action écrit varie de 9 % en Grande Bretagne à 52 %

en Espagne ; la France se situe dans une position intermédiaire avec 37 % de réponses positives [26] ;

— le concept de personnalisation, volontiers mis en avant par les pédagogues, se limite très généralement à l'adaptation des valeurs « seuil » de débit de pointe en fonction des meilleures valeurs habituelles de la personne [65] ; les symptômes listés, tout comme les différents étapes proposées, ne paraissent pas avoir été formulés ou sélectionnés par la personne asthmatique [66, 64] ;

— le débat à propos de l'intérêt de baser les plans d'action sur débit de pointe et/ou sur les symptômes n'est pas clos. Les tenants du débit de pointe mettent en avant les difficultés de perception de la variabilité de l'obstruction, notamment, comme nous l'avons souligné, en cas d'asthme sévère [65]. Ceci n'est pas retrouvé dans l'étude de Ladhensuo *et coll.* [67] qui évalue l'efficacité d'un programme basé sur la mesure du débit de pointe : l'analyse du carnet de bord quotidien tenu par les patients montre que la recrudescence des symptômes précède la chute de débit de pointe. De même, Chang-Yeung *et coll.* [68] n'observent aucune chute de débit de pointe de plus de 30 % qui ne soit précédée de symptômes. L'utilisation du débit mètre de pointe peu s'avérer peu réaliste dans la vie quotidienne et, effectivement, seulement 35 % des patients inclus dans le programme de D'Souza *et coll.* [61] mesurent leur débit de pointe plus d'une fois par semaine au long cours ; ils sont en revanche 81 % à exercer ce contrôle en face de symptômes sévères dans cette même étude. Les études randomisées ayant comparé les deux types de prise en charge, basée sur les symptômes ou basée sur la mesure du souffle, ont fourni des données contrastées. Dans le travail de Charlton *et coll.* [69], tout comme dans ceux, plus récents, de Côté *et coll.* [64] et Turner *et coll.* [70], les deux stratégies paraissent comparables. L'étude de Cowie *et coll.* [66] suggère des résultats différents ; elle regroupe 150 personnes asthmatiques instables, puisque 482 exacerbations ayant motivé une intervention en urgence sur l'année précédant l'inclusion sont recensées. Le nombre de visites en urgence dans les six mois de suivi est significativement moins élevé dans le groupe « débit mètre de pointe », comparé aux groupes contrôle ou « symptômes ». Enfin, dans l'étude de D'Souza *et coll.* [63], les personnes asthmatiques expriment une préférence pour les plans d'action succincts ; toutefois, en face d'une exacerbation, dans cette même étude, la moitié des personnes trouve utile de s'appuyer conjointement sur le débit de pointe et sur les symptômes afin de guider la conduite à tenir ; pour 41 %, la préférence va vers l'emploi de la partie « débit de pointe » ; ainsi, les utilisateurs de la seule partie « symptômes » seraient donc minoritaires ;

— l'observance des plans d'action a été peu évaluée. L'étude de Ladhensuo *et coll.* [67], basée sur l'emploi du débit mètre de pointe, analyse l'adéquation entre carnet de bord et mesures thérapeutiques effectives. Pour 32 sur les 56 patients du groupe intervention, une chute du débit de pointe de 15 % ou plus est relevée 141 fois ; les patients suivent alors la consigne de doubler la dose de corticoïde inhalé dans 62 % des cas. En revanche, quand le débit de pointe chute de

30 % ou plus, 77 % des patients vont prendre des corticoïdes en comprimés, tel que suggéré dans le plan. La conduite effective serait d'autant plus adéquate que la gêne respiratoire est plus intense. Dans l'étude de Turner *et coll.* [70], l'observance des plans d'action basés sur la mesure du débit de pointe est évaluée à 65 %, celle des plans d'actions basés sur les symptômes à 52 %. Ceci demanderait à être analysé en fonction du mode de « coping » des patients.

## L'évaluation des démarches éducatives

L'évaluation des démarches éducatives fait l'objet de démarches nombreuses. Les études peuvent être conduites sous deux perspectives : — l'évaluation de programmes destinés aux patients ; — en amont, l'évaluation des formations médicales continues et de leur impact indirect sur les patients.

C'est essentiellement ce premier niveau qui a fait l'objet de recherches. On peut alors distinguer les études de type « avant-après » des études randomisées avec groupe contrôle. Les études « avant-après » démarche éducative incluent en général des patients sévères, peu pris en charge auparavant ; l'amélioration des différents paramètres de morbidité mesurés est souvent notable, mais il est difficile dans ce contexte de dissocier l'effet propre de l'éducation de la prise en charge globale, notamment de l'introduction du traitement de fond. L'étude de Beasley *et coll.* [71] constitue un des premiers exemples publiés chez l'adulte : une comparaison six mois avant et six mois après implantation d'un programme comprenant un plan d'action basé sur le contrôle du débit de pointe est effectuée chez 30 asthmatiques ; 26 % d'entre eux ne recevaient pas de corticoïdes inhalés avant l'intervention. L'amélioration observée porte sur les symptômes, en particulier nocturnes, la fonction respiratoire, la diminution de la consommation de corticoïdes oraux et de broncho-dilatateurs d'action courte. En parallèle, la consommation de corticoïdes inhalés augmente de façon significative. Le travail de D'Souza *et coll.* [63] suit le même schéma, mais implique un groupe de 26 patients (sur 30 potentiels) récemment hospitalisés pour asthme aigu grave ; c'est un programme orienté vers l'utilisation d'un plan d'action format « carte de crédit », basé sur le débit de pointe (recto) et sur les symptômes (verso) qui est utilisé. Outre une évolution favorable des paramètres évalués dans l'étude précédente, une diminution du nombre de visites en urgence est constatée sur une même période de temps. Des résultats comparables sont observés à plus long terme (2 ans) par Ruffin *et coll.* chez 45 patients [72].

Les études contrôlées donnent des résultats plus nuancés. Elles s'intéressent à des patients présentant un spectre de sévérité plus large. Leur élaboration s'inspire des principes de l'évaluation médicamenteuse et pose plusieurs problèmes. Un premier tient au choix du critère principal. Toutes les études visent en effet, non pas seulement une augmentation des connaissances, mais bien une amélioration de la morbidité liée à l'asthme. Le critère principal, quand il est mentionné, est alors souvent le nombre d'hospitalisations,

les critères fonctionnels venant au second plan ; dans les travaux les plus récents, l'amélioration de la qualité de vie occupe également une place accessoire, des questionnaires rigoureusement validés étant désormais disponibles [73]. Un autre problème tient dans les programmes employés, qui, comme nous l'avons souligné plus haut, sont parfois incomplètement décrits. Au fil du temps, néanmoins, ces programmes paraissent s'étoffer, dans une transition de la simple information [74] vers une réelle démarche éducative [64]. Conditionnée à la fois par le critère choisi et par le programme appliqué, la durée de l'étude est souvent (arbitrairement ?) fixée à un an. Rares sont en effet les démarches qui s'inscrivent dans une perspective à plus long terme, tels les cinq ans de l'étude de Kauppinen *et coll.* [75]. Le *tableau IV* regroupe les principales études contrôlées disponibles et illustre ces différentes perspectives. Ainsi, l'étude de Hilton *et coll.* [74] en 1989 adopte une démarche essentiellement informative, par la remise de livre et la diffusion d'une cassette vidéo ; à la fin du programme, la seule différence entre les groupes éduqués et contrôlés tient dans l'amélioration des connaissances. À l'inverse, le travail de Lahdensuo *et coll.* [67] conclue à une différence significative à un an de suivi, en faveur du groupe éduqué, pour les différents paramètres de morbidité étudiés, notamment les hospitalisations en urgence liées à l'asthme. Mais la démarche éducative, est ici plus complexe, incluant un plan d'action basé sur la mesure du débit de pointe. L'étude de Côté *et coll.* [64] apporte une dimension complémentaire, par le soin accordé à l'optimisation des traitements avant l'inclusion dans l'étude : durant une période de pré inclusion, les patients instables voient leur traitement de fond ajusté. Cette disposition permet d'éviter un effet « traitement » lié à la seule augmentation des anti-inflammatoires inhalés durant l'étude. Chez ces patients bien stabilisés, l'éventuel effet bénéfique d'une démarche peut s'avérer alors plus difficile à mettre en évidence : après un an de programme, les différences significatives portent effectivement sur les connaissances et l'observance, mais pas sur les paramètres de morbidité étudiés. Dans une extension du programme récemment publiée, la même équipe de Côté *et coll.* [76] observe, de manière intéressante, une meilleure application des stratégies de lutte anti-acariens dans le groupe éduqué ; en revanche, aucun impact sur l'éviction des allergènes animaux n'est détecté. Les effets de la diffusion des recommandations internationales, qui donnent une large place à l'optimisation des traitements et à la perspective éducative, sont soulignés par Bailey *et coll.* [77, 78] : ces auteurs, renouvelant quelques années plus tard l'évaluation de leur programme éducatif, constatent que l'effet favorable observé dans la première étude n'est plus retrouvé dans la seconde. Ils soulignent le biais lié à la prise en charge du groupe contrôle selon les standards actuels ; de fait, ce type d'évaluation pourrait s'avérer difficile à conduire dans l'avenir. Enfin, on trouvera dans les publications de Gibson [79, 80] une analyse rigoureuse de la littérature, en faveur d'un effet bénéfique de l'éducation sur les hospitalisations pour asthme, effet significativement plus marqué en présence d'un plan d'action écrit.

La perspective économique a fait l'objet d'études plus restreintes. Dans une logique de régulation des dépenses de santé, l'implantation de programmes éducatifs peut s'avérer efficace, grâce à la réduction des coûts directs (visites en urgence, traitements) et/ou des coûts indirects (absentéisme). Ce sont les conclusions de Taitel *et coll.* [81], qui ont mené une évaluation économique parallèle à l'étude de Kotses *et coll.* [82] (*tableau IV*) : le coût du programme par patient est ainsi de 208 dollars 1996, alors que le bénéfice est estimé à 475 dollars (différence des coûts liés à l'affection entre l'année du programme et l'année précédant). L'étude récente de Kauppinen *et coll.* [75] (*tableau IV*) comprend également un volet économique et a l'avantage de couvrir une période de cinq ans. Les conclusions semblent également favorables en termes économiques.

L'évaluation des formations médicales continues et de leur impact indirect sur les patients est une démarche en deux temps, qui a fait l'objet de recherches beaucoup plus restreintes. Une illustration est donnée dans la démarche de Clark *et coll.* : des médecins sont tirés au sort pour, d'un côté, participer à un programme de formation continue sur la prise en charge de l'asthme tout comme sur les aspects pédagogiques, de l'autre côté participer au groupe contrôle [83, 53]. Les données concernant les patients asthmatiques suivis par ces deux groupes de médecins sont également collectées en parallèle. Bien que s'éloignant de notre propos, puisqu'il s'agit ici d'enfants asthmatiques, l'originalité de cette évaluation mérite d'être soulignée. En effet, le suivi à deux ans montre que les médecins ayant eu accès à la formation continue établissent plus de plans d'action et sont perçus comme plus accessibles à la communication ; de manière parallèle, les patients suivis par les médecins ayant participé à la formation sont moins souvent hospitalisés. Ceci est observé alors que le temps moyen de consultation est comparable dans les deux groupes, de même que le pourcentage de patients sous traitement anti-inflammatoire. Des travaux semblables intéressant les patients asthmatiques adultes ne semblent pas disponibles.

## Conclusion

L'apport important des sciences humaines permet de mieux appréhender le point de vue du patient asthmatique et d'optimiser le rôle des soignants. En pratique, il paraît difficile de recommander un programme éducatif optimal et notre revue générale se positionne essentiellement sur un plan théorique. À cet égard, les recommandations de l'ANAES sur le sujet apportent un éclairage complémentaire pertinent. Toutefois, d'une manière opérationnelle, les nombreuses études publiées mettent en évidence quelques points forts : — les objectifs éducatifs, le programme et son déroulement devraient être adaptés au stade de sévérité de l'affection tout comme aux propres objectifs du patient ; — l'évaluation des démarches éducatives doit tenir compte de la sévérité de l'affection, si elle veut espérer capter de façon pertinente les éventuels bénéfices ; parmi les critères disponibles, le nombre d'hospitalisations peut être adapté au cas

TABLEAU IV. — Évaluation de l'impact d'une démarche éducative : principales études randomisées contrôlées.

Auteur (Année)	Patients	Type d'interventions	Impact favorable : différences observées (Comparaison éduqués/contrôlés)
Moldofsky [84] (1979)	31 E 31 C	Video, 55 minutes	Connaissances (transitoirement)
Hilton [74] (1986)	86 E 100 C	Individuelles + livre + vidéo	Connaissances
Bailey [77] (1990)	124 E 101 C	Cours (Une heure) + livret	Observance, symptômes
Mayo [85] (1990)	47 E 57 C	Individuelles (médecin et infirmière), répétées pendant un an Plan d'action/symptômes	Hospitalisations pour asthme aigu grave
Bolton [86] (1991)	93 E 92 C	Sessions de groupe Une 3X1 heures	Consultations médicales Corticoïdes oraux
Wilson [22] (1993)	164 E 146 C	2 sous groupes : cs individuelles vs sessions de groupe	Contrôle de l'environnement (acariens), maîtrise des sprays, symptômes
Yoon [24] 1993	37 E 39 C	Cours + Vidéo Plan d'action/DEP	Connaissances, Hospitalisations pour asthme aigu grave
Kotses [81] 1995	36 E 40 C	Cours + livret	Connaissances, symptômes
Ignacio-Garcia, [87] 1995	35 E 35 C	Plan d'action/DEP	Symptômes, hospitalisations pour asthme aigu grave, VEMS, consommation de corticoïdes oraux
Allen, [88] 1995	55 E 57 C	Groupes, sessions de 2,5 × 4 heures	Connaissances, observance
Jones, [89] 1995	33 E 39 C	Individuelles Plan d'action/DEP	Qualité de vie
Ladhensuo, [67] 1996	56 E 59 C	Individuelles Plan d'action DEP	Hospitalisations pour asthme aigu grave, Qualité de vie, consommation de corticoïdes oraux et d'antibiotiques
Cowie, [66] 1997	91 E 48 C	Individuelles, 2 sous groupes : plan d'action/DEP ou/Symptômes	Dans sous groupe plan d'action/DEP : Hospitalisations pour asthme aigu grave
Côté, [64] 1997	95 E 54 C	Individuelles, 2 sous groupes : plan d'action/DEP ou/Symptômes	Connaissances, observance
Gallefoss, [90, 91] 1999 et 2001	39 E 39 C	Groupes (2X2 heures) et individuelles (1 à 2 fois)	Qualité de vie, VEMS Réduction des coûts
Klein, [92] 2001	84 E 90 C	Conseils de base dans les 2 groupes, Plan d'action/DEP et Symptômes	Confiance vis à vis de la gestion de l'asthme
Kauppinen, [75] 2001	64 E 70 C	Individuelles, Plan d'action/DEP ou/symptômes	Hyperréactivité bronchique, Hospitalisations, Absentéisme

E : patients dans le groupe « éducation » ; C : patients dans le groupe « contrôle ».

des asthmes sévères, la mesure de la qualité de vie à celui des asthmes légers à modérés ; — un décalage peut exister entre les connaissances, les intentions et les pratiques des personnes asthmatiques ; l'amélioration des connaissances n'entraîne pas obligatoirement une modification des pratiques ; — l'emploi de plans d'action personnalisés, largement conseillé dans les recommandations internationales, apparaît comme le pivot de la plupart des démarches éducatives entreprises jusqu'alors ; les paliers peuvent être basés sur la

mesure du débit de pointe et/ou sur la mesure des symptômes.

Les études futures vont permettre d'approfondir de nombreuses directions. À ce titre, les stratégies de prise en charge des patients à haut risque, volontiers hospitalisés pour asthme aigu grave et peu suivis par ailleurs, sont incomplètes. De même, l'intégration de la démarche éducative dans les programmes de formation initiale, puis continue, est en plein développement et son impact demande à être évalué.

## Références

1. BOUSQUET J : Global initiative for asthma (GINA) and its objective. *Clin Exp Allergy* 2000;6:2-5.
2. NATIONAL HEART LUNG and BLOOD INSTITUTE : Bethesda (MD) : Guidelines for the diagnosis and management of asthma ; July 1997. NIH Publication. N° 97-4051.
3. GLOBAL INITIATIVE FOR ASTHMA, GINA : NHLBI/WHO Pocket guide for asthma management and prevention. A pocket guide for physicians and nurses (www.ginasthma.com). 1998: 1-29.
4. PESHKIN M : Asthma in children. IX. Role of environment in the treatment of a selected group of cases : a plea for a "home" as a restorative measure. *Amer J Dis Child* 1930;39:774-81.
5. D'YVERNOIS J, GAGNAYRE R : Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Vigot ed. Paris : 1995.
6. PARTRIDGE M : Asthma : Lessons from patient education. *Patient Education and Counseling* 1995;26:81-6.
7. ULDRY C, LEUENBERGER P : Place de l'éducation du patient dans les maladies chroniques : l'exemple de l'asthme et de la bronchopathie chronique obstructive. *Revue Médicale de la Suisse Romande* 1997;117:433-7.
8. PARTRIDGE M : Patient education. In : O'Byrne P, Thomson N, editors. Manual of asthma management. Londres : Saunders 1995:378-92.
9. ASSAL J, LACROIX A : Patient education 2000. *Med et Hyg* 1994;52:1317-22.
10. SNADDEN D, BELLE BROWN J : The experience of asthma. *Soc Sci Med* 1992;34:1351-61.
11. SMOLLER J, POLLACK M, OTTO J : Panic, anxiety and respiration disease. Theoretical and clinical considerations. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:6-17.
12. FITZGERALD J : Psychosocial barriers to asthma education. *Chest* 1994;106:260S-3S.
13. BATES D : Impairment of respiratory function in asthma. *Clin Sci* 1952;11:203-7.
14. MCNICHOLS K, WILLIAMS H : Spectrum of asthma in children. Clinical and physiological components. *BMJ* 1973;4:7-11.
15. MARKS L : The sensory Process. The new psychophysics. 1974.
16. BRITISH THORACIC ASSOCIATION : Death from asthma in two regions of England. *BMJ* 1982;285:1251-5.
17. CLARK N, STARR-SCHNEIDKRAUT N : Management of asthma by patients and families. *Am J Respir Crit Care Med* 1994;149 : S54-S66.
18. RIDCHARSON H : The perception of canadian young adults with asthma of their health teaching/learning needs. *J Advanced Nurs* 1991;16:447-54.
19. DIRKS J, JONES N, KINSMAN R : Panic-fear : a personality dimension related to intractability in asthma. *Psychosom Med* 1977;39:120-6.
20. DIRKS J, DIV M, HORTON D, KINSMAN R, FROSS K, JONES N : Patients and physician characteristics influencing medical decisions in asthma. *J Asthma Res* 1978;15:171-9.
21. GIBSON P, TALBOT P, TONEGUZZI R : Self-management, autonomy and quality of life in asthma. *Chest* 1995;107:1003-8.
22. WILSON S, SCAMAGAS P, GERMAN D, HUGHES G, LULLA S, COSS S *et coll.* : A controlled trial of two forms of self-management education for adults with asthma. *Am J Med* 1993;94:564-76.
23. JONES N, KINSMAN R, DIRKS J, WRAY-DALHEM N : Psychological contributors to chronicity in asthma : patient response styles influencing medical treatment and its outcome. *Med Care* 1979;17:1103-18.
24. YOON R, MCKENZIE D, BAUMAN A, MILES D : Controlled trial evaluation of an asthma education programme for adults. *Thorax* 1993;48:1110-6.
25. ABDULWADUD O, ABRAMSON M, FORBES A, JAMES A, LIGHT L, THIEN F *et coll.* : Attendance at an asthma educational intervention : characteristics of participants and non-participants. *Respir Med* 1997;91:524-9.
26. RABE K, VERMEIRE P, SORIANO J, MAIER W : Clinical management of asthma in 1999 : the asthma insight and reality in Europe (AIRE) study. *Eur Respir J* 2000;16:802-7.
27. PUJET J, NEJJARI C, TESSIER J, SAPENE M, PASQUET S, RACINEUX J : Diagnostic éducatif de l'asthme. *Rev Mal Respir* 1997;14:209-17.
28. ROVELLI M, PALMERI D, VOSSLER E, BARTUS S, HULL D, SCHWEIZER R : Non-compliance in organ transplant recipients. *Transplantation Proceedings* 1989;21:833-4.
29. KASL S : Issues in patient adherence to health care regimens. *J Human Stress* 1975;5:17-48.
30. DONOVAN J, BLAKE D : Patient non-compliance : deviance or reasoned decision ? *Soc Sci Med* 1992;34:507-13.
31. OSMAN L : Guided self-management and patient education in asthma. *Brit J Nursing* 1996;5:785-9.
32. CRONE S, PARTRIDGE M, MCLEAN F : Launching a national helpline. *Health Visitor* 1993;66:94-6.
33. COM-RUELLE L, CRESTIN B, DUMESNIL S : L'asthme en France selon les stades de sévérité. Centre de Recherche D'étude et de Documentation en Economie de Santé. 1290. 2000.
34. BERNARD-BONNIN A, STACHENKO S, BONIN D, CHARETTE C, ROUSSEAU E : Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma : a meta-analysis. *J Allergy Clin Immunol* 1995;95:34-41.
35. LE BORGNE M : Le point de vue des patients asthmatiques. In : Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : Presses Universitaires de France 2000:42-7.
36. SALMERON S, ELLRODT A, LIARD R, ELKHARRAT D, MUIR J, NEUKIRCH F : Asthme aigu de l'adulte aux urgences en France : traitement et orientations selon la gravité. *Rev Mal Respir* 2000;17:1S16.
37. JACQUEMET S : Où l'éducation du patient prend une dimension thérapeutique... au sens humaniste du terme. In : Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : Presses Universitaires de France 2000:169-81.
38. CLARK N, GOTSCH A, ROSENSTOCK I : Patient, professional, and public education on behavioral aspects of asthma : a review of strategies for change and needed research. *J Asthma* 1993; 30:241-55.
39. BAUMAN A, MCKENZIE D, YOUNG L, YOON R : Asthma education : the perception of family physician. *J Asthma* 1990; 27:85-392.

40. DIVISION OF LUNG DISEASE : Asthma education : a national strategy. Draft workshop report. National Heart Lung and Blood institute ed. 1988.
41. KOLHER C, DAVIES S, BAILEY W : Self-management and other behavioral aspects of asthma. *Curr Opin Pulm Med* 1996;2:16-22.
42. MEAD N, BOWER P : Patient-centredness : a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51:1087-110.
43. KOLBE J, GARRETT J, VAMOS M : Influences on trends in asthma morbidity and mortality : the New Zealand experience. *Chest* 1994;106:206S-10S.
44. BOULET L, CHAPMAN K, GREEN L, FITZGERALD J : Asthma education. *Chest* 1994;106:184S-96S.
45. BLESSING-MOORE J : Does asthma education change behaviour : to know is not to do. *Chest* 1996;109:9-10.
46. BARNES G, CHAPMAN K : Asthma education : the United Kingdom experience. *Chest* 1994;106:216S-8S.
47. GILLOT D : La nouvelle donne médecin-patient. *TLM* 2001;42:7-9.
48. DECCACHE A, MEREMANS P : L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In : Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : Presse Universitaire de France 2000:147-67.
49. CHWALOW J : Evaluation des programmes d'éducation pour la santé. *Rev Epid et Santé Publ* 1991;39 :S83-5.
50. FISHER E, STRUNK R, SUSSMAN L, ARFKEN C, SYKES R, MUNRO L *et coll.* : Acceptability and feasibility of a community approach to asthma management : the neighborhood asthma coalition. *J Asthma* 1996;33:367-83.
51. GREEN L, FRANKISH C : Theories and principles of health education applied to asthma. *Chest* 1994;106:219S-30S.
52. COUSSON-GÉLIE F, TAYTARD A : Stratégies d'ajustement habituelles mises en place par les patients asthmatiques. *Rev Mal Respir* 1999;16:353-9.
53. CLARK N, GONG M : Management of chronic disease by practitioners and patients : are we teaching the wrong things. *BMJ* 2000;320:572-5.
54. EVANS D : To help patients control asthma the clinician must be a good listener and teacher. *Thorax* 1993;48:685-7.
55. SUDRE P, JACQUEMET S, ULDRY C, PERNEGER T : Objectives, methods and content of patient education programs for adults with asthma : systematic review of studies published between 1979 and 1998. *Thorax* 1999;54:681-7.
56. GUILLOU-BIDEAU B : L'éducation de l'asthmatique : revue de littérature. Faculté de Médecine de Brest, 1998.
57. SARMA M, ALPERS J, PRIDEAUX D, KROEMER D : The comprehensibility of Australian educational literature for patients with asthma. *Med J Aust* 1995;162:360-3.
58. BROCK T, WILLIAMS D, BEAUCHESNE M : Assessment of the readability and comprehensibility of a CFC-transition brochure. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2000;84:211-4.
59. FINKELSTEIN R, CABRERA M, HRIPCSAK G : Internet-based home asthma telemonitoring : can patients handle the technology? *Chest* 2000;117:148-55.
60. PATEL A : Using the internet in the management of asthma. *Curr Opin Pulm Med* 2001;7:39-42.
61. D'SOUZA W, CRANE J, BEASLEY R : Self-management plans. In : O'Byrne P, Thomson N, eds. Manual of asthma management. Londres : Saunders 1995:393-412.
62. PISON C, DEVOUASSOUX G, PIN I : L'asthme suivi en consultation. *Rev Prat* 2001;51:493-501.
63. D'SOUZA W, BURGESS C, AYSON M, CRANE J, PEARCE N, BEASLEY R : Trial of a "credit card" asthma self-management plan in a high-risk group of patient with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1996;97:1085-92.
64. CÔTÉ J, CARTIER A, ROBICHAUD P, BOUTIN H, MALO J, ROULEAU M *et coll.* : Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self-management plans following treatment optimization. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1509-14.
65. JANSON S : Action plans in asthma management. Why, when, and how? *West J Med* 1996;165:149-53.
66. COWIE R, REVITT S, UNDERWOOD M, FIELD S : The effect of a peak flow-based action plan in the prevention of exacerbations of asthma. *Chest* 1997;112:1534-8.
67. LAHDENSUO A, HAAHTELA T, HERRALA J, KIVIRANTA K, KUUSISTO P, POUSSA T *et coll.* : Randomized comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996;312:748-52.
68. CHAN-YEUNG M, CHANG J, MANFREDA J, FERGUSSON A, BECKER A : Changes in peak flow, symptom score and the use of medications during acute exacerbations of asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:889-93.
69. CHARLTON G, CHARLTON I, BROOMFIELD J, MULLEE M : Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ* 1990;301:1355-9.
70. TURNER M, TAYLOR D, BENNET R, FITZGERALD J : A randomized trial comparing peak expiratory flow and symptom self-management plans for patients with asthma attending a primary care clinic. *Am J Respir Crit Care Med* 1998;157:540-6.
71. BEASLEY R, CUSHLEY M, HOLGATE S : A self-management plan in the treatment of adult asthma. *Thorax* 1989;44:200-4.
72. RUFFIN R, LATIMER K, SCHEMBRI D : Longitudinal study of near fatal asthma. *Chest* 1991;99:77-83.
73. LEROYER C, LEBRUN T, LENNE X, CLAVIER J : L'évaluation de la qualité de vie de l'asthmatique. *Rev Mal Respir* 1998;15:129-39.
74. HILTON S, SIBBALD B, ANDERSON H, FREELING P : Controlled evaluation of the effects of patient education on asthma morbidity in general practice. *Lancet* 1986;i :26-9.
75. KAUPPINEN R, VILKKA V, SINTONEN H, KLAUKKA T, TUKIAINEN H : Long-term economic evaluation of intensive patient education during the first treatment year in newly diagnosed adult asthma. *Respir Med* 2001;95:56-63.
76. CÔTÉ J, CARTIER A, ROBICHAUD P, BOUTIN H, MALO J, ROULEAU M *et coll.* : Influence of asthma education on asthma severity, quality of life and environmental control. *Can Respir J* 2000;7:395-400.

77. BAILEY W, RICHARDS J, BROOKS C, SOONG S, WINDSOR R, MANZELLA B : A randomized trial to improve self-management practices of adults with asthma. *Arch Intern Med* 1990;150:1664-8.
78. BAILEY W, KOHLER C, JAMES A, RICHARDS J, WINDSOR R, BROOKS C *et coll.* : Asthma self-management — Do patient education programs always have an impact ? *Ann Intern Med* 1999;159:2422-8.
79. GIBSON P : Monitoring the patient with asthma : an evidence-based approach. *J Allergy Clin Immunol* 2000;106:17-26.
80. GIBSON P, COUGHLAN J, WILSON A, ABRAMSON M, BAUMAN A, HENSLEY M *et coll.* : Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane database syst rev* 2001;2 : CD00III7.
81. KOTSES H, BERNSTEIN L, BERNSTEIN D, REYNOLDS R, KORBEE L, WIGAL J *et coll.* : A self management program for adult asthma. Part I : Development and evaluation. *J Allergy Clin Immunol* 1995;529-40.
82. TAITEL M, KOTSES H, BERNSTEIN L, BERNSTEIN D, CREER T : A self-management program for adult asthma. Part II : cost-benefit analysis. *J Allergy Clin Immunol* 1995;95:672-6.
83. CLARK N, GONG M, SCHORK M, KACIROTI N, EVANS D, ROLOFF D *et coll.* : Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. *Eur Respir J* 2000;16:15-21.
84. MOLDOFSKY H, BRODER I, DAVIES G, LEZNOFF A : Videotape educational program for people with asthma. *CMA journal* 1979;120:669-72.
85. MAYO P, RICHMAN J, HARRIS H : Results of a program to reduce admissions for adult asthma. *Ann Intern Med* 1990;112:864-71.
86. BOLTON M, TILLEY B, KUDER J, REEVES T, SCHULTZ L : The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *J Gen Int Med* 1991;6:401-7.
87. IGNACIO-GARCIA J, GONZALES-SANTOS P : Asthma self-management education program by home monitoring of peak expiratory flow. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151:353-9.
88. ALLEN R, JONES M, OLDENBURG B : Randomised trial of an asthma self-management programme for adults. *Thorax* 1995;50:731-8.
89. JONES K, MULLEE M, MIDDLETON M, CHAPMAN E, HOLGATE S, the British Thoracic Society Research Committee : Peak flow based asthma self-management : a randomised controlled study in general practice. *Thorax* 1995;50:851-7.
90. GALLEFOS F, BAKKE P, RSGAARD P : Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study of asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159:519-21.
91. GALLEFOSS F, BAKKE P : Cost-effectiveness of self-management in asthmatics : a one-year follow-up randomized, controlled trial. *Eur Respir J* 2001;17:206-13.
92. KLEIN J, VAN DER PALEN J, UIL S, ZIELHUIS G, SEYDEL E, VAN HERWAARDEN C : Benefit from the inclusion of self-management programme for adults with asthma. *Eur Respir J* 2001;17:386-94.