

Dossier thématique

Éducation thérapeutique du patient asthmatique

Laurence Halimi, Arnaud Bourdin, Brigitte Ait-El Mahjoub, Philippe Godard

Service des maladies respiratoires. Hôpital Arnaud de Villeneuve, CHU Montpellier, F-34295 Montpellier Cedex 5, France

Correspondance :

Laurence Halimi, Service des maladies respiratoires, Hôpital Arnaud de Villeneuve, CHU Montpellier, 371 avenue du Doyen Gaston Giraud, F-34295 Montpellier Cedex 5, France.
 l-halimi@chu-montpellier.fr

Disponible sur internet le :
 14 octobre 2009

■ Key points

Treatment education for patients with asthma

Randomized studies show that the best results come from patient-focused educational programs based on self-management (written and individualized action plan, self-monitoring, and regular medical review). The simple provision of information about asthma does not improve health outcomes.

Teenagers with asthma are the most fragile patients, because of the lack of specific management for them. Repeated sessions are recommended and educational programs, started in childhood, might make it possible to prevent or at least decrease the risks of non-adherence during adolescence.

The absence of consensus on educational interventions impedes the legibility of their impact.

■ Points essentiels

D'après les essais randomisés, les programmes éducatifs centrés sur la personne et fondés sur l'autogestion (plan d'action écrit et personnalisé, autocontrôle, visites régulières) offrent les meilleurs résultats. Un simple apport d'information n'améliore pas les paramètres de santé.

L'adolescent asthmatique est le plus fragile, faute de prise en charge spécifique. Des séances répétées sont préconisées et l'instauration précoce de programmes éducatifs pourrait permettre de prévenir ou de diminuer les risques de non observance à l'adolescence.

L'absence de consensus sur les interventions éducatives freine la lisibilité de leur impact.

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes distales, qui engendre des symptômes tels que toux, dyspnée, respiration sifflante, de manière variable et réversible. L'éducation du patient asthmatique semble sous-tendue par cette définition. La chronicité, la variabilité, le caractère peu spécifique des symptômes et la réversibilité - gage d'avenir - en sont les principaux points-clés. À l'image

d'autres maladies chroniques comme le diabète, variable et réversible également, l'éducation a montré son efficacité sur le contrôle de la maladie, la qualité de vie et le service médical rendu à long terme. Si l'on considère que le patient est central dans ce dispositif, l'éducation thérapeutique du patient asthmatique ne serait d'ailleurs en rien différente de l'éducation thérapeutique du patient en général. En revanche, le langage des personnes asthmatiques pour évoquer l'asthme

est caractéristique et édifiant, et incite à mener une réflexion et un travail particulier avec eux. Les uns parlent de « bronchites à répétition », d'autres nous informent « qu'en ce moment, ils n'ont pas d'asthme ». Derrière ces mots, se profilent les croyances des patients, des représentations spécifiques à cette maladie, ainsi que la relation éventuelle aux traitements et préconisations médicales, l'observance thérapeutique étant une préoccupation majeure dans l'asthme. En réponse, les équipes soignantes tentent encore trop souvent de rectifier les connaissances et comportements en allant à l'encontre de ces conceptions profanes. Le décalage entre le discours des soignants et des patients peut devenir alors immense. Par ailleurs, il existe dans l'asthme une grande discordance entre le contrôle défini par le médecin, le contrôle défini par le patient et la réalité telle qu'on peut la mesurer avec des outils objectifs [1,2]. Dans les études de grande envergure, où les patients sont suivis et pris en charge de manière intense et rapprochée, le contrôle de la maladie sous traitement est acquis dans l'immense majorité des cas [3]. Pourtant, plusieurs études, européennes et plus récemment françaises, ont montré que dans la vie réelle, la situation était tout autre [1]. Les recommandations actuelles pour la prise en charge de l'asthme se sont considérablement simplifiées pour être applicables désormais au quotidien, quel que soit l'intervenant de santé impliqué. Elles visent le contrôle immédiat, le jour de la consultation : l'asthme est contrôlé ou ne l'est pas [4]. Et s'il ne l'est pas, il faut, du point de vue du médecin, tout faire pour y parvenir. Quand, du point de vue du patient, les efforts pour parvenir au contrôle dépassent les bénéfices attendus ou espérés, il devient nécessaire d'être systémique. Forte de ces données, la Haute autorité de santé (HAS) a établi des recommandations pour l'éducation du patient asthmatique en 2001 pour les adultes et les adolescents [5] et en 2002 pour les enfants [6]. Notons cependant, que dans un livret d'actualisation publié en 2008 [7], listant les actes inclus dans la prise en charge en affection longue durée liée à l'asthme, l'éducation thérapeutique a été oubliée. Il existe encore des zones d'ombres dans la prise en charge éducative du patient asthmatique. Si les recommandations sont claires, et l'acte validé par l'HAS, les aspects pratiques restent souvent flous, avec des interlocuteurs pas toujours bien identifiés ou ciblés, des acteurs parfois peu reconnus, des méthodes peu harmonisées et des évaluations difficiles à apprécier.

Pour établir une mise au point actualisée de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients asthmatiques, nous avons réalisé une revue de littérature, sur la période 2000-2009, dans la base bibliographique *Medline* ainsi que dans diverses sources électroniques émanant des autorités compétentes (HAS) et sociétés savantes [Société de pneumologie de langue française (SPLF)]. Nous proposons cette mise au point à partir de données issues d'articles originaux et de méta-analyses concernant des travaux scientifiques publiés, ainsi que de

recommandations fondées sur des avis d'experts. Nous avons essayé de dégager les idées fortes quant aux différences observées entre l'attitude théorique et pratique ainsi que les interrogations suscitées par la pratique. Enfin, nous avons rapporté notre expérience dans le domaine au CHU de Montpellier et les perspectives au regard des recommandations actuelles.

Évolution du concept et des interventions éducatives dans la littérature internationale

L'éducation du patient asthmatique étant considérée comme un élément majeur de la prise en charge, les professionnels de santé et chercheurs en sciences de l'éducation tentent en conséquence de mettre en place les programmes éducatifs les plus efficaces pour l'enfant, l'adolescent ou l'adulte asthmatique, en fonction des recommandations nationales et internationales.

Dans les années 1980-1990, la majorité des interventions se focalisait sur les compétences et connaissances à acquérir sur l'asthme, ses causes et son traitement, les conditions d'apprentissage (session éducative individuelle, en groupe, interactive, etc.) et les outils pédagogiques. Il s'agissait souvent plus d'un apport d'informations (centré sur le contenu ou sur le soignant) que d'une réelle démarche d'éducation et de ses principes (centrée sur le patient et nécessitant d'être à son écoute), et son impact sur la santé restait à établir. Une revue de la littérature reprenant cette période (11 études, adultes de plus de 16 ans) et portant sur les effets d'une éducation dite limitée, ou apport d'information, a montré qu'il n'y avait pas d'amélioration des paramètres de santé [8]. Parmi leurs conclusions, les auteurs présumaient que l'information serait peut-être plus efficace en étant dispensée aux urgences. Mais si l'information est nécessaire, notamment pour pouvoir prendre des décisions éclairées en rapport avec la santé, elle est rarement suffisante pour changer des comportements de santé ou interférer avec une histoire de vie [9]. Aujourd'hui, le terme « éducation thérapeutique » est considéré comme impropre dès lors qu'il ne s'agit pas d'une co-construction soignant-soigné. Une revue de la littérature sur les ressources en matière éducative conclut d'ailleurs que le contrôle de l'asthme est meilleur lorsque les stratégies sont orientées vers le patient plutôt qu'orientées vers la maladie (partenariat soignant-soigné, écoute et compréhension, plan d'action écrit personnalisé, stratégies pour améliorer l'observance, etc.) [10]. Il est intéressant de constater que ces stratégies nouvelles sont issues des grands courants pédagogiques européens du début du siècle dernier. À l'origine, Freinet, Montessori, Dewey et Decroly, sous la terminologie « méthodes actives » ou « méthodes centrées sur le sujet », ont défendu une autre pédagogie que celle de la transmission ou du transfert d'informations : le tâtonnement expérimental et l'erreur

comme moyen d'accès à la connaissance, la liberté et l'autonomie de la personne considérés comme primordiales dans une situation d'apprentissage. Dans les études publiées aujourd'hui, le terme « éducation centrée sur le patient » est souvent erroné ou abusif dans la mesure où le patient est peu actif dans le processus d'apprentissage. Un peu dans cet esprit, une méta-analyse (3 études, 400 patients) s'est penchée sur le contexte culturel des personnes plutôt que de se focaliser sur les symptômes [11]. À la suite d'un programme éducatif et culturel destiné aux enfants et adultes de groupes minoritaires, il apparaît que la connaissance de la maladie et la qualité de vie sont améliorées comparativement aux programmes standard. En revanche, il n'y a pas d'amélioration des paramètres de santé.

Les études publiées par la suite se sont centrées prioritairement sur l'état de santé ultérieur ou les lieux de mise en œuvre de l'éducation, mais sont restées plus discrètes sur les méthodes ou techniques pédagogiques utilisées, les caractéristiques psychosociales des patients ou les professionnels impliqués. En particulier, les qualités et l'étude du programme éducatif en lui-même ou la pérennité du bénéfice sur l'état de santé n'y sont pas appréhendées. De manière générale, l'évaluation du programme d'éducation y est le plus souvent abordée sous l'angle de l'impact, les critères évalués étant la perception des symptômes, la fonction respiratoire, la fréquence des hospitalisations, le nombre de consultations aux urgences, le nombre de visites non programmées, l'absentéisme, le nombre de médicaments consommés et le coût social [12]. Dans les nouvelles approches, on peut noter l'introduction de plus en plus fréquente des téléphones mobiles dans les pratiques hospitalières [13]. L'objectif est d'améliorer la communication entre les patients et les infirmières et de mieux gérer les paramètres de santé, mais nous ne disposons pas pour l'instant de résultats consistants sur les effets de ce nouvel outil.

Aujourd'hui, et au vu du nombre de méta-analyses de 2000 à 2009, la réflexion des chercheurs semble être plus à la synthèse de tous ces travaux qu'à l'innovation (tableau 1). Elle creuse l'impact d'un outil médicopédagogique par rapport à un autre (*peak-flow*, plan d'action écrit individualisé), celui d'une éducation standard versus une éducation spécifique, d'une éducation thérapeutique dispensée après une crise d'asthme, une hospitalisation ou une venue aux urgences, etc. Ces analyses concernent les enfants et leur famille, ou les adultes. Il est à noter que, dans les recherches anglosaxonnes, les plus de 16 ans sont inclus comme adultes. Ce seuil, différent dans les études françaises, paraît paradoxal dans la mesure où le rapport à l'éducation et à la santé est sensiblement différent à l'adolescence, et que les conduites à risques sont caractéristiques de cette classe d'âge [14]. Par ailleurs, dans un rapport sur l'état de santé des jeunes dans l'Union européenne, l'adolescence y est considérée comme une période de matura-

tion comprise entre 12 et 18 ans [5], et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) la définit comme se situant de 10 à 19 ans. De manière unanime, ces méta-analyses concluent sur les limites de leur travail, en pointant l'hétérogénéité des travaux, des biais de publication, d'inclusion ou des variables disparates. À la lecture de ces études contrôlées et randomisées (groupe « éduqué » versus groupe « témoin »), il semble aussi que le concept même d'éducation thérapeutique suscite encore des représentations et des acceptations différentes. Tous ces constats rendent difficile l'analyse d'une littérature abondante en résultats.

Lieux de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

L'hôpital et les services d'urgence constituent toujours le vivier le plus riche pour la recherche et le recrutement des patients atteints d'asthme. En ce qui concerne l'éducation pratiquée au chevet du patient ou suite à une venue aux urgences, une revue de la littérature portant sur les enfants (8 études, 1 400 enfants) conclut qu'il n'y a pas de preuve ferme que l'éducation pratiquée aux urgences réduise les visites ultérieures aux urgences ou le recours au médecin ou à l'hospitalisation, comparativement aux soins usuels ou à une éducation moins intense [15]. Même si quelques études montrent un lien clair entre éducation et bénéfique pour les enfants, la raison de la différence de résultats entre ces travaux n'est pas claire. Du côté des adultes, une méta-analyse de 2007 (12 études, 1 950 adultes), montre une réduction significative des réadmissions à l'hôpital, une amélioration de l'usage des *sprays*, le respect des rendez-vous pris par la suite et une réduction des coûts. En revanche, la diminution des venues aux urgences durant le suivi, l'amélioration du contrôle, l'absentéisme et l'amélioration de la qualité de vie ne sont pas significatifs [16]. Le point commun de ces personnes est d'être allé aux urgences, mais l'asthme n'est pas toujours bien caractérisé en termes de diagnostic, de contrôle et de sévérité, le diagnostic éducatif rarement établi, les besoins d'apprentissage non définis, le niveau socioculturel et les caractéristiques psychosociales non pris en compte. Si certains auteurs pensent que l'éducation doit être pratiquée aux urgences même [17–19], pour d'autres, cela constitue une effraction morale : la personne admise aux urgences n'est pas en situation de choix, d'autodétermination, elle est physiquement soumise aux autres, psychologiquement fragile et souvent trop confuse au niveau cognitif pour traiter les informations médicales [9], ce qui peut constituer une barrière à l'éducation [20]. L'éthique doit ici intervenir comme contre-poids à des valeurs sociales qui, livrées à elles-mêmes, conduisent bien souvent à vouloir faire le bien de l'autre contre son gré. Par ailleurs, dans la littérature, les types de lieu où se dispense l'éducation thérapeutique (services d'urgence, consultations médicales, groupes scolaires, écoles de l'asthme, équipes mobiles, soins de ville) n'ont pas été étudiés ou

TABLEAU I

Méta-analyses reprenant les études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) et l'enfant

Auteur	Nombre d'études Sujets	Objectifs	Résultats
Haby et al. 2001	8 études Enfants	Impact de l'éducation aux urgences ou suite à la venue aux urgences	Pas de réduction sur le nombre des hospitalisations et des réadmissions aux urgences
Gibson et al. 2002	11 études Adultes > 16 ans	Impact de la connaissance de l'asthme et des traitements sur la morbidité	Pas d'amélioration des paramètres de santé
Gibson et al. 2002	36 études Adultes > 16 ans Asthme léger à sévère	Impact d'une éducation fondée sur l'autogestion (plan d'action écrit + autocontrôle + visite régulière)	Moins de visites non programmées Moins de symptômes Moins de recours aux soins d'urgences Meilleure fonction respiratoire
Guevara et al. 2003	32 études Enfants/adolescents	Impact d'une éducation fondée sur l'autogestion (basée sur le <i>peak-flow</i>)	Meilleure fonction respiratoire Perception d'un meilleur autocontrôle Diminution de la consommation des soins de santé et de l'absentéisme
Toelle et al. 2004	7 études Enfants/adultes	Impact du plan d'action individualisé	Pas d'amélioration des paramètres de santé
Smith et al. 2005	57 études Dont 21 adultes et 35 enfants Asthme difficile	Impact des interventions psycho-éducationnelles	Faible réduction du nombre des réadmissions à l'hôpital pour les enfants et adultes Amélioration des symptômes pour les enfants
Bhogal et al. 2006	4 études Enfants/adolescents	Impact du plan d'action individualisé (symptômes <i>versus peak-flow</i>)	Meilleure efficacité du plan d'action basé sur les symptômes Diminution du recours aux soins d'urgences
Tapp et al. 2007	12 études Adultes	Impact de l'éducation aux urgences ou suite à la venue aux urgences	Réduction des réadmissions Amélioration de l'usage des sprays Respect des rendez-vous pris Réduction des coûts
Bailey et al. 2008	4 études Enfants/adultes	Impact d'une éducation spécifique centrée sur le contexte culturel <i>versus</i> standard	Amélioration des connaissances Amélioration de la qualité de vie
Coffman et al. 2008	37 études Enfants de 2 à 17 ans	Impact de l'éducation dans l'utilisation des soins d'urgence	Réduction du nombre moyen d'hospitalisations et de visites aux urgences Pas d'effet sur les consultations non programmées
Sarver et al. 2009	Enfants	Impact des méthodes éducatives (stratégies orientées-patient <i>versus</i> orientée-maladie)	Meilleur contrôle de l'asthme avec une stratégie orientée-patient

comparés entre eux. Aucune étude ne précise le lien entre un besoin spécifique et le recours à un lieu donné [21]. Il n'existe pas de modèle normatif, et les recommandations françaises au sujet de l'éducation thérapeutique dans l'asthme, mentionnent que le site idéal serait celui choisi par le patient [5]. En résumé, et comme pour d'autres pathologies chroniques, les résultats des interventions éducatives pratiquées aux urgences sont connus pour leur faiblesse et le maigre retour en suivi éducatif des patients recrutés dans ces lieux [16,19].

En France, en dehors de l'hôpital, l'éducation thérapeutique du patient asthmatique se structure progressivement autour de

plusieurs dispositifs (maisons de santé, soins de ville, réseaux de santé). Elle est de plus en plus intégrée aux actes des généralistes et pneumologues libéraux, mais les travaux ou enquêtes spécifiques à l'asthme manquent pour mesurer son influence. Dans d'autres pathologies chroniques, la pratique des professionnels de santé a été étudiée et il semblerait que la conception de l'éducation recouvre des représentations très variables (allant de l'information pure, de l'incitation à l'observance et au changement de comportement à une véritable démarche éducative) [22]. Les perspectives de prise en charge et de recherche dans les lieux de proximité restent donc très riches.

Impact des interventions éducationnelles centrées sur l'autogestion

Les soins qui incluent un plan d'autogestion de la maladie sont considérés comme améliorant les paramètres médicaux. Cependant, leur contribution spécifique n'est toujours pas clairement établie. Une revue de la littérature de 2005, (7 études dont deux communes avec la précédente, enfants et adultes) conclut provisoirement, en raison de résultats trop peu nombreux, qu'un plan d'action écrit individualisé basé sur la *peak-flow* ou sur les symptômes, ne produit pas plus de bénéfices sur les paramètres de santé que l'absence de plan d'action [23]. De même, aucun plan d'action n'y est considéré comme plus efficace qu'un autre. Une méta-analyse plus récente, mais aussi plus pauvre (4 études dont 1 commune à la précédente, 355 enfants et adolescents) [24] offre des résultats différents et note que le plan d'action individualisé et basé sur les symptômes est plus efficace que le plan d'action basé sur la *peak-flow* pour prévenir le recours aux soins d'urgence. Mais, à nouveau, les données sont insuffisantes pour conclure vraiment sur cette supériorité observée : il peut s'agir d'une identification plus rapide de la survenue d'une exacerbation, d'un seuil supérieur pour aller aux urgences ou des recommandations spécifiques de traitement. Rappelons que le plan d'action écrit et individualisé informe au minimum l'individu sur quand et comment modifier le traitement en cas de majoration des symptômes, et vers qui se diriger. Une revue de la littérature de 2003, plus conséquente (36 études, 6 090 adultes de plus de 16 ans recrutés dans des situations et lieux différents, avec un asthme de léger à sévère) et centrée sur une éducation basée sur l'autogestion estime que la combinaison « plan d'action écrit, autocontrôle, visite régulière chez le médecin ou le praticien hospitalier » constituerait le tiercé gagnant [25]. Il y aurait dans ce cas moins de visites inopinées, moins d'hospitalisations, moins de symptômes, moins de recours aux soins d'urgence et une meilleure fonction respiratoire. Il apparaît donc qu'en redonnant à la personne du contrôle sur sa situation de santé, les améliorations cliniques suivent. Il est important ici de rappeler que le besoin de contrôle (au sens psychologique du terme) n'est pas systématiquement souhaitable pour tous, et qu'ici, il est partagé entre le patient et le médecin. En psychologie de la santé, la variation du besoin de contrôle a été analysée : certains patients qui ont un besoin de contrôle élevé dans l'autogestion de leur maladie, et à qui on ne donne pas le contrôle, deviennent dépressifs [26]. En revanche, une minorité de patients rejette toute idée de contrôle quant à la prise en charge de la dite maladie : cela augmente leur responsabilité si la maladie s'aggrave. Il est connu qu'une faible anxiété conduit certains patients à ne rien changer dans leurs pratiques, et les autres à suivre inconditionnellement la thérapeutique, sans ajustement ou réflexion personnelle [27]. Par ailleurs, les études sur les stratégies d'ajustement à la

maladie (ou *coping*) montrent que, quel que soit le degré de sévérité de l'asthme, un quart des patients préfèrent avoir un rôle actif dans sa prise en charge, 37 % une collaboration avec le médecin et 40 % un rôle passif [28]. En résumé, dans les études précédemment citées, peu s'interrogent sur les caractéristiques psychosociales des individus auxquels l'intervention éducative est destinée. Parmi les autres interrogations que ces résultats soulèvent, reste la question du maintien et de la durée de ces comportements de santé, que ce type d'études ne peut appréhender en raison de la difficulté d'un suivi longitudinal. De plus, l'éducation thérapeutique en tant que pratique structurée est récente, ce qui explique des durées de suivi courtes. Pour des raisons identiques, les stratégies éducatives sont hétérogènes et peu décrites, parfois aussi en raison des consignes des revues. Pour conclure sur l'autogestion, les termes « autocontrôle, plan d'action écrit, visite régulière chez le médecin », utilisés ensemble, peuvent apparaître comme contradictoires, et nécessiteraient que la démarche éducative qui les sous-tend soit explicitée.

Interventions psychosocio-éducatives

Les recherches soulignent l'association de facteurs psychosociaux avec l'asthme dit « difficile » [29] et les interventions de type psycho-éducatives sont en fait souvent destinées aux adultes et enfants dont l'asthme est considéré comme tel. Une revue de la littérature, (57 études dans l'asthme difficile, 35 chez les enfants, 21 chez les adultes et 1 incluant les deux sous-groupes), suggère que ces interventions sont potentiellement transférables chez les patients atteints d'asthme léger à sévère [30]. Les qualités méthodologiques, le cadre, le contenu et les méthodes de ces diverses interventions varient considérablement mais, comparativement à des programmes-standard, quelques études montrent une réduction du nombre des réadmissions à l'hôpital pour les enfants et adultes ainsi qu'une amélioration des symptômes pour les enfants. Les effets les plus importants concernent les patients atteints d'asthme sévère, mais aucun changement significatif n'est constaté pour les individus dont l'asthme est difficile. Les auteurs de cette revue recommandent, à la suite de ces résultats, un descriptif de ces interventions complexes et leur standardisation, une meilleure identification des patients à risque et la conceptualisation de l'interaction « asthme-facteurs psychosociaux », au travers d'une méthodologie plus rigoureuse.

Spécificité des enfants et adolescents asthmatiques

En ce qui concerne précisément les patients asthmatiques à risque, une étude australienne, moins récente que celles précédemment citées, s'était interrogée sur la mortalité des jeunes âgés de 6 mois à 20 ans. Les résultats sont sans appel : 84 % des décès concernent les plus de 10 ans, les adolescents

étant les plus exposés [14], pour des raisons complexes et non totalement attribuables à des problèmes d'observance (histoire naturelle de la maladie, différences hormonales, moindre perception des symptômes, début du tabagisme, etc.). Malgré le risque accru de mortalité pour les adolescents et jeunes adultes asthmatiques, leur différence est souvent gommée dans les travaux. Alors que la prévalence des troubles psychiatriques chez les adolescents asthmatiques, une observance thérapeutique erratique et la particularité de l'entretien à cet âge témoignent aussi de cette spécificité [5]. Mais les adolescents sont la plupart du temps intégrés dans des recherches sur les enfants ou sur les adultes, et il n'y a que peu d'études qui font des stratifications en fonction des tranches d'âge. Par ailleurs, des chercheurs se sont interrogés sur l'âge auquel les jeunes asthmatiques deviennent autonomes dans la prise quotidienne de leur traitement [31]. À 11 ans, ils assument seuls 50 % de leur traitement, à 15 ans, 75 % et ce n'est qu'à 19 ans qu'ils le prennent seuls en totalité. Pour remédier à cette insuffisance, la plupart des programmes éducatifs intègrent les parents à l'éducation thérapeutique. Les résultats sont consensuels : les connaissances, l'observance et les habiletés manuelles sont améliorées [32]. Cependant, lorsqu'une puce électronique est utilisée à l'insu du jeune patient, l'évaluation de l'observance au traitement tombe à 5 % [33]. Une méta-analyse (32 études, 3 706 enfants et adolescents âgés de 2 à 18 ans) conclut que les programmes d'éducation « autogestion basée sur la mesure du débit expiratoire *versus* traitement habituel » pour les enfants et adolescents sont efficaces sur le plan de la fonction respiratoire et de la perception d'un meilleur autocontrôle, en particulier si les séances sont répétées [34]. La consommation de soins de santé et l'absentéisme diminuent aussi, mais les exacerbations sont stables. Les auteurs analysent séparément les résultats des « programmes individuels *versus* collectifs », « séance unique *versus* séances répétées » : les interventions de groupe seraient plus efficaces sur la réduction des hospitalisations, les interventions individuelles permettraient d'obtenir une forte réduction de la morbidité. L'efficacité des programmes serait aussi plus importante chez les patients plus sévères. Les auteurs préconisent donc que la priorité soit donnée aux patients atteints d'asthme sévère, avec des interventions de longue durée. À nouveau, les études éligibles dans cette analyse ne tiennent pas compte du contexte socio-économique et des différences enfants/adolescents. Une méta-analyse (37 études, enfants et adolescents de 2 à 17 ans) a observé les effets de l'éducation sur le recours inopiné aux soins : hospitalisations, urgences, consultations chez le médecin [35]. L'éducation est associée à une diminution du nombre moyen des hospitalisations et des admissions aux urgences. En revanche, le nombre moyen des consultations non programmées chez le médecin ne varie pas. L'analyse multivariée offre des résultats médiocres (pour l'hospitalisation, *Odds ratio* et intervalles de confiance à 95 % : 0,87 [0,60–1,27]),

excepté sur le retour aux urgences. Les auteurs suggèrent qu'un apprentissage interactif et des séances plus nombreuses pourraient produire de meilleurs résultats.

Réalités française et montpelliéraine

Tout en éditant des recommandations nationales conséquentes sur les nécessités de l'éducation des personnes atteintes d'une maladie chronique, et dans un contexte général où l'intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient s'accroît, la tendance française est culturellement plus encline à la réflexion autour du concept même d'éducation qu'à la conduite d'études pragmatiques sur le modèle anglosaxon [36–38]. En témoignent les diplômes universitaires en éducation thérapeutique créés pour les professionnels de santé, l'implication des Sciences de l'éducation dans les dispositifs, une terminologie récente (partenariat, co-construction, prise en charge de l'asthmatique plutôt que prise en charge de l'asthme, stratégies centrées sur la personne, etc.), la charte des Comités régionaux d'éducation pour la santé (CRES) [39], des congrès spécifiques, etc. Lors d'un séminaire organisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) [40], les différentes communications ont donné lieu à une analyse qualitative, mettant en lumière plusieurs thèmes centraux dont l'écoute et la prise en compte de la différence, la mobilisation des connaissances et la professionnalisation des acteurs. Cependant le bilan actuel est mitigé : le manque d'implication du côté des professionnels de santé fait écho à la faible participation des patients dans les écoles de l'asthme [41]. Pour preuve, 75 % des patients qui ont un asthme non contrôlé n'ont pas de plan d'action écrit individualisé, malgré des recommandations réactualisées [42]. Les professionnels invoquent une insuffisance de temps, un manque de connaissance de l'outil ou l'inadéquation de ce dispositif à l'ensemble des patients [43]. Cet auteur anglosaxon évoque aussi un manque de connaissance des recommandations de la part des médecins ainsi que leur manque de confiance dans les capacités de leurs patients à s'autogérer. À ce sujet, les auteurs français insistent sur l'initiation et l'entretien d'une aventure humaine de mutuelle transformation [37]. Du côté des patients, le maigre taux de participation est à interroger, et les professionnels de santé concernés connaissent des difficultés de « recrutement » à l'extérieur comme à l'intérieur des murs de l'hôpital. Les personnes atteintes d'un asthme sévère représentent une part infime des asthmatiques (5 à 15 %) et sont généralement suivies en milieu hospitalier, alors que la grande majorité des asthmatiques consulte en ville. Inversement, les écoles de l'asthme sont majoritairement (à 80 %) situées dans l'enceinte hospitalière [44]. Il semble donc aisé, en termes de commodités spatiotemporelles, au sortir d'une consultation avec un pneumologue hospitalier, d'adresser un patient atteint d'un asthme sévère à la structure « école de l'asthme », située dans les mêmes locaux. Alors, que se passe-t-il ?

Il semblerait que ce qui est considéré comme une intervention professionnelle du côté des soignants puisse être vécu comme une intrusion du côté des patients. L'absence de prise en compte de la singularité des patients, de leurs croyances, l'absence d'identification des facteurs psychosociaux et des processus cognitifs sont probablement à considérer dans cette désaffection, au même titre que la croyance des soignants à considérer chaque asthmatique sévère, difficile ou non-contrôlé comme un candidat potentiel et volontaire à l'éducation. L'expérience menée depuis plusieurs années à l'École de l'asthme (*encadré 1*, prise en charge éducative dans le cadre de l'hospitalisation non décrite) située au CHU de Montpellier, nous a conduits à ce même constat : une raréfaction des patients asthmatiques, avec, par ailleurs, la déresponsabilisation en miroir des professionnels de santé non impliqués dans la structure « école de l'asthme ». Comme si l'investissement d'une équipe resserrée, spécialisée en éducation thérapeutique, conduisait inévitablement au désengagement des

autres. Comme si l'éducation devenait le problème d'un soignant, plus que celui des autres soignants ou du soigné lui-même. En conséquence, plutôt qu'une éducation destinée aux seuls patients identifiés comme étant à risque (jeunes, sévérité, etc.) dispensée par un soignant désigné comme seul compétent, le Service des maladies respiratoires du CHU de Montpellier mise aujourd'hui sur l'implication et l'expertise de l'ensemble des professionnels du plateau technique (aides-soignants, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologue, cadre de santé, diététiciennes, puéricultrices, et médecins) avec une prise en compte de la singularité biopsychosociale des patients. Deux journées de travail réunissant l'ensemble du plateau technique ont permis de convenir d'orientations et de priorités pour renforcer ce projet. Plusieurs actions ont déjà été mises en place : constitution d'un groupe pluriprofessionnel de coordination de l'éducation thérapeutique, soirées de formation du personnel paramédical sur les principales pathologies traitées dans le service, construction d'un guide d'entretien, amélioration des modalités d'accueil des patients, etc. Une formation-action, dispensée aux infirmiers, aides-soignants, cadre de santé, médecins, kinésithérapeutes et psychologue est aussi en cours pour améliorer et homogénéiser les pratiques éducatives, l'objectif étant de familiariser et d'impliquer les professionnels nouvellement arrivés avec la démarche éducative, et pour les professionnels déjà formés et expérimentés, d'échanger sur leur pratique et de les évaluer. L'ensemble des connaissances, d'actions, de compétences ou comportements que le patient sera amené à acquérir, les techniques pédagogiques (exposé, étude de cas, table ronde, jeu de rôle, entraînement à l'effort, etc.), les conditions d'apprentissage (auto-apprentissage, individuel ou collectif) ainsi que les instruments d'évaluation (cas cliniques, QCM, questions orales, grilles d'attitude, etc.) sont issus des recommandations professionnelles [5] et du guide méthodologique de la HAS [45]. Dans ce cadre, avec notre nouvelle orientation, et sous couvert d'une évaluation scientifique constructive, il va s'agir de définir un programme d'éducation individualisé par patient, d'étendre une compétence acquise avec l'école de l'asthme à d'autres pathologies respiratoires chroniques, de créer des nouveaux outils d'évaluation pour l'éducation thérapeutique du patient et de respecter les équilibres sociaux et individuels. Dès aujourd'hui, nous pouvons constater l'impact de la mise en place d'une nouvelle pratique éducative sur l'équipe soignante elle-même. L'appréhension naturelle liée au changement (passage d'une éducation centrée sur le transfert d'informations à une véritable éducation thérapeutique) s'est atténuée au fil du temps. Ré-interroger nos pratiques et nos ressentis, travailler sur notre écoute pour établir un diagnostic éducatif partagé ont modifié l'approche avec la personne asthmatique et réduit le décalage soignant-patient.

ENCADRÉ 1

Programme éducatif ambulatoire : École de l'asthme - Service des maladies respiratoires - CHU de Montpellier (1998-2008).

- Équipe pluridisciplinaire (médecin, IDE, kinésithérapeute) dans un local dédié à l'activité éducative
- Programme structuré sur 3 séances d'une journée, à un mois d'intervalle :
 - V1 Entretien individuel et diagnostic éducatif (ou bilan partagé)
 - Séance collective : Croyances et représentations
 - Mécanismes de l'asthme - Action des médicaments
 - Acquisition des principes d'auto-évaluation (débit expiratoire de pointe, crise, allergie, etc.)
 - Gestion du souffle et exercices pratiques
 - V2 Entretien individuel
 - Séance collective : Interprétation de la courbe du souffle (mesure du débit expiratoire de pointe)
 - Prodromes de la crise
 - Techniques d'inhalation (toutes les étapes du geste pour la prise de spray)
 - Gestion du souffle lors de la crise
 - V3 Entretien individuel
 - Séance collective : Questionnaire de comportements
 - Renforcement des comportements - Jeux de rôle
 - Cas cliniques
 - Gestion du souffle à l'effort
- **Évaluation** : Questionnaire de satisfaction, questionnaire de comportements, tableau de bord.

Conclusion

Le travail accompli dans la prise en charge des maladies chroniques et autour de l'éducation thérapeutique est conséquent : des recommandations professionnelles existent et l'inscription de l'acte d'éducation dans la nomenclature témoigne de l'intégration de cette approche dans les pratiques. Pourtant, au fil d'années de recherches consacrées à l'observance des personnes asthmatiques, les taux de non-observance restent les mêmes [46] ce qui montrerait que, malgré des programmes très ciblés d'éducation thérapeutique et l'implication des soignants,

quelque chose échappe toujours. Dans les constats faits plus haut, il existe encore des tâtonnements, des contenus éducatifs flous, des patients mal identifiés ainsi qu'une discordance entre les recommandations des experts, la littérature internationale et le terrain. Les expériences, initiées dans les écoles de l'asthme, ont permis de structurer progressivement une pratique éducative récente et ces sites peuvent et doivent procéder aujourd'hui à des réajustements pertinents et nécessaires, en fonction des accords professionnels et de leur propre expertise.

Conflits d'intérêts : aucun

Références

- [1] Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. *Eur Respir J* 2000;16:802-7.
- [2] Godard P, Huas D, Sohier B, Pribil C, Boucot I. ER'Asthme, contrôle de l'asthme chez 16 580 patients suivis en médecine générale. *Presse Med* 2005;34:1351-7.
- [3] Bateman ED, Boushey HA, Bousquet J, Busse WW, Clark TJ, Pauwels RA *et al.* Can guideline-defined asthma control be achieved? The Gaining optimal asthma control study. *Am J Respir Crit Care Med* 2004;170:836-44.
- [4] Bateman ED, Hurd SS, Barnes PJ, Bousquet J, Drazen JM, FitzGerald M *et al.* Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary. *Eur Respir J* 2008;31:143-78.
- [5] ANAES. Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. *Rev Mal Respir* 2001; 19:254-84.
- [6] ANAES. Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique 2002. <http://www.has-sante.fr>.
- [7] HAS. Insuffisance Respiratoire Chronique secondaire à un asthme 2008. <http://www.has-sante.fr>.
- [8] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M *et al.* Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;CD001005.
- [9] Halimi L, Chanez P. Patient-centred asthma education in the emergency department: the case against *Eur Respir J* 2008;31:922-3.
- [10] Sarver N, Murphy K. Management of asthma: new approaches to establishing control. *J Am Acad Nurse Pract* 2009;21:54-65.
- [11] Bailey EJ, Kruske SG, Morris PS, Cates CJ, Chang AB. Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;CD006580.
- [12] Godard P, Chanez P, Siraudin L, Nicoloyannis N, Duru G. Costs of asthma are correlated with severity: a 1-yr prospective study. *Eur Respir J* 2002;19:61-7.
- [13] Blake H. Mobile phone technology in chronic disease management. *Nurs Stand* 2008;23:43-6.
- [14] Robertson CF, Rubinfeld AR, Bowes G. Pediatric asthma deaths in Victoria: the mild are at risk. *Pediatr Pulmonol* 1992;13:95-100.
- [15] Haby MM, Waters E, Robertson CF, Gibson PG, Ducharme FM. Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;CD001290.
- [16] Tapp S, Lasserson TJ, Rowe B. Education interventions for adults who attend the emergency room for acute asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;CD003000.
- [17] Bolton MB, Tilley BC, Kuder J, Reeves T, Schultz LR. The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *J Gen Intern Med* 1991;6:401-7.
- [18] Madge P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse-led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma: a randomised controlled study. *Thorax* 1997;52:223-8.
- [19] Smith S, Mitchell C, Bowler S. Standard versus patient-centred asthma education in the emergency department: a randomised study *Eur Respir J* 2008;31:990-7.
- [20] Bourit M, Drahi M. Éducation thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine* 2007;3:229-34.
- [21] Partridge MR. Patient education. In: O'Byrne PM, Thompson NC, editors. *Manual of asthma management*. London: WB Saunders; 1995. p. 378-92.
- [22] Partridge MR, Fabbri LM, Chung KF. Delivering effective asthma care: how do we implement asthma guidelines? *Eur Respir J* 2000;15:235-7.
- [23] Toelle BG, Ram FS. Written individualised management plans for asthma in children and adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;CD002171.
- [24] Bhogal S, Zemek R, Ducharme FM. Written action plans for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;3:CD005306.
- [25] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P *et al.* Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;CD001117.
- [26] Burger JM. The foot-in-the-door compliance procedure: a multiple-process analysis and review. *Pers Soc Psychol Rev* 1999;3:303-25.
- [27] Corraze J. *Psychologie et médecine*. Paris: Presses Universitaires de France; 1992.
- [28] Caress AL, Beaver K, Luker K, Campbell M, Woodcock A. Involvement in treatment decisions: what do adults with asthma want and what do they get? Results of a cross sectional survey. *Thorax* 2005;60: 199-205.
- [29] Halimi L, Vachier I, Varrin M, Godard P, Pithon G, Chanez P. Interference of psychological factors in difficult-to-control asthma. *Respir Med* 2007;101:154-61.
- [30] Smith JR, Mugford M, Holland R, Candy B, Noble MJ, Harrison BD *et al.* A systematic review to examine the impact of psycho-educational interventions on health outcomes and costs in adults and children with difficult asthma. *Health Technol Assess* 2005;9:1-167.
- [31] Orrell-Valente JK, Jarlsberg LG, Hill LG, Cabana MD. At what age do children start taking daily asthma medicines on their own? *Pediatrics* 2008;122:e1186-92.
- [32] Zivkovic Z, Radic S, Cerovic S, Vukasinovic Z. Asthma School Program in children and their parents. *World J Pediatr* 2008;4:267-73.
- [33] Milgrom H, Bender B, Ackerson L, Bowry P, Smith B, Rand C. Noncompliance and treatment failure in children with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1996;98:1051-7.
- [34] Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self

- management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1308-9.
- [35] Coffman JM, Cabana MD, Halpin HA, Yelin EH. Effects of asthma education on children's use of acute care services: a meta-analysis. *Pediatrics* 2008;121:575-86.
- [36] Fainzang S. La relation médecin-malades: information et mensonge. Paris: Presses Universitaires de France; 2006.
- [37] Lacroix A. Education thérapeutique du patient: une nouvelle relation ?. Lyon: Ecole Normale Supérieure; 2007.
- [38] Barrier P. L'auto-normativité du patient chronique: approche méthodologique, implications pour l'éducation thérapeutique du patient. Paris: Paris 5 Sorbonne; 2007.
- [39] <http://www.cresif.org/reseau/charte.htm>.
- [40] Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Evolutions. N°16 novembre 2008.
- [41] Lamouroux A, Vervloet D. L'éducation thérapeutique est-elle la réponse ? *Rev Mal Respir* 2006;23 (10S37-10S40).
- [42] Partridge MR. Written asthma action plans. *Thorax* 2004;59:87-8.
- [43] Jewitt K. The self-management challenge. *Asthma J* 2001;6:48-9.
- [44] Vervloet D, Rolland D. Les écoles de l'asthme. *Rev Mal Respir* 2005;22 (4S16-4S8).
- [45] Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques 2007. <http://www.has-sante.fr>.
- [46] Bender B, Milgrom H, Apter A. Adherence intervention research: what have we learned and what do we do next? *J Allergy Clin Immunol* 2003;112:489-94.