

Éducation thérapeutique

Les réseaux asthme : trait d'union entre l'hôpital et la ville ☆

The asthma network: the link between hospital and town

A. Prud'Homme<sup>a</sup>, J. Gayraud<sup>b,\*</sup>, F. Gelber<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Service de pneumologie au centre hospitalier de Bigorre de Tarbes, France

<sup>b</sup>Pneumoallergologue libéral, polyclinique de l'Ormeau à Tarbes, France

<sup>c</sup>65430 Soues, France

Reçu le 8 janvier 2006 ; accepté le 27 février 2006

Résumé

L'OMS définit et justifie l'éducation thérapeutique comme un processus continu intégré aux soins et centré sur le patient. Les auteurs rappellent les principes généraux de la démarche thérapeutique éducative appliquée à l'asthmatique. Celle-ci se décline en quatre étapes : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation, le plan d'action et l'évaluation. Ils exposent ensuite leur expérience d'une école de l'asthme associant dans un partenariat ville-hôpital, médecins pneumoallergologues exerçant en hôpital public ou clinique privée, médecins généralistes de ville, éducateurs infirmiers et kinésithérapeutes autour du patient et de sa famille. Une première expérience d'éducation collective, n'ayant pas permis l'analyse et le suivi spécifiques individuels de chaque cas, se solde par un échec. Une nouvelle « école de l'asthme » est en cours de structuration. Le projet pédagogique s'organise en trois axes : 1) une approche individuelle couplée à la consultation médicale pour le diagnostic et le suivi éducatif de l'asthmatique ; 2) une prise en charge collective des patients organisée en séminaires thématiques ; 3) des cycles de formation continue ciblant les populations de soignants impliqués dans chacun des thèmes. Le sujet « asthme et grossesse » fait l'objet d'un développement à titre d'exemple. © 2006 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

Abstract

The WHO defines and justifies patient education as a continuous process that is focused on treatment and centred on the patient. Here, the authors review the general principals of the patient education process as applied to asthmatics. This can be described in four steps: the informed diagnosis, the education contract, the plan of action, and the evaluation. They then describe their experience with a “school for asthma” linking, in a town-hospital partnership, allergy-pulmonary specialists working in a public hospital or private clinic, generalists in private practice, nurse educators and physiotherapists, all in contact with the patient and his family. The first trial of group education could not be analysed and the follow-up of individual cases did not succeed. A new “school for asthma” is now being developed. This educational project is being organized along three axes: 1) an individual approach coupled with medical consultation for diagnosis and educational follow-up with the patient, 2) collective management of patients through thematic seminars, 3) continuous training cycles aimed at the personnel involved in each theme. “Asthma and pregnancy” is the theme currently being developed as an example. © 2006 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

*Mots clés* : Éducation ; Asthme ; Formation médicale continue ; Pédagogie ; Évaluation

*Keywords*: Asthma; Patient education; Continuing medical education; Evaluation

☆ D'après une communication présentée au 1<sup>er</sup> CFA.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [j.gayraud@wanadoo.fr](mailto:j.gayraud@wanadoo.fr) (J. Gayraud).

## 1. Introduction

Deux milles asthmatiques meurent tous les ans en France... Ce nombre incompressible malgré l'amélioration des traitements permet à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de justifier l'éducation comme un processus thérapeutique continu intégré aux soins et centré sur le patient [1]. Le modèle théorique anglo-saxon KAB (Knowledge–Attitude–Behaviour) avance qu'une information transmise, si elle est entendue, comprise et disponible, va être acquise comme connaissance [2]. Cette appropriation, bien qu'influencée par le rapport du patient au risque et à la transgression, va alors induire, adapter un comportement. L'objectif ici est de rendre chaque patient capable d'acquiescer et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec son asthme [3].

## 2. La démarche éducative se décline en quatre étapes [4–6]

### 2.1. Le diagnostic éducatif est la première étape du processus éducatif

Il consiste en un recueil systématique, détaillé et itératif par le soignant, d'informations portant sur la situation propre à chaque patient pour fixer les objectifs de son éducation :

- sa situation bioclinique, qu'est-ce qu'il a ?
- Sa situation socioprofessionnelle, qu'est-ce qu'il fait ?
- Sa situation cognitive (les représentations, le niveau de connaissance), qu'est-ce qu'il sait ?
- Sa situation psychologique (personnalité, acceptation, motivation...), qu'est-ce qu'il est ?
- Sa situation projective, qu'est-ce qu'il veut ?

### 2.2. Le contrat d'éducation est la deuxième étape

En accord avec le patient, il définit ce qui lui est le plus utile d'apprendre, pour sa sécurité et pour son autonomie.

### 2.3. La mise en œuvre du programme constitue la troisième étape

Il s'agit de planifier les activités éducatives dans le temps, selon les priorités préétablies, en utilisant des supports oraux et écrits complémentaires et pratiques, orientés vers une autogestion de l'asthme.

### 2.4. L'évaluation de l'apprentissage est la quatrième étape

Les réussites et les difficultés de mise en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne doivent être étudiées. Le patient aura accès à ces informations ainsi qu'aux documents de synthèse édités par l'équipe soignants–éducateurs.

Le suivi éducatif au cours des séances d'éducation portera sur :

- l'évaluation des compétences acquises ;
- l'évaluation de la pratique des techniques de prise des médicaments à inhaler, de mesure du DEP (débit expiratoire de pointe) ;
- les difficultés d'autogestion par le patient ;
- la poursuite et les modalités des séances éducatives.

Le suivi médical ne peut être dissocié du suivi éducatif. Au cours des séances médicales programmées celui-ci portera sur :

- l'évaluation de la sévérité et contrôle de l'asthme (la fréquence des exacerbations, le recours aux services d'urgences, le nombre de consultations non programmées, les hospitalisations et séjours en réanimation, l'absentéisme professionnel ou scolaire...) ;
- l'adaptation du traitement de fond ;
- l'adaptation du plan d'action éducatif ;
- le contrôle de l'environnement et le sevrage tabagique.

Ceux sont ces principes que nous avons essayés d'appliquer en créant l'école de l'asthme de Tarbes qui peut être assimilée à un réseau asthme et un trait d'union entre l'hôpital public ou privé et la ville.

## 3. La première expérience s'échelonne de 1999–2004

Elle peut s'intituler : naissance d'une l'école de l'asthme à Tarbes.

À la suite de multiples expériences nationales mais débutées outre-Atlantique il y a déjà 20 à 25 ans, l'éducation thérapeutique s'impose aux praticiens des Hautes-Pyrénées (65) comme d'ailleurs. Ainsi, ils décident d'unir leurs forces pour ouvrir à Tarbes en décembre 1999 l'école de l'Asthme-Pic 65.

Parce qu'il se différencie de l'acte médical pur, première mission du médecin, l'acte d'éducation doit être organisé de façon spécifique.

### 3.1. L'école de l'Asthme-Pic 65 se constitue en association régie par la loi de 1901

Ce projet veut être fédérateur en établissant un partenariat privé–public, en se fondant sur une fédération de professionnels regroupant médecins généralistes et spécialistes, infirmières, kinésithérapeutes, secrétaires. Le projet se développe en terrain neutre en dehors des structures de soins conventionnelles. Il bénéficie d'un financement multipartenarial et indépendant avec le soutien de l'industrie pharmaceutique et de la Caisse primaire d'assurance maladie du département 65.

### 3.2. La population ciblée regroupe

La population ciblée regroupe tous les patients dès lors que le diagnostic d'asthme est posé, avec une attention particulière pour les asthmes sévères non contrôlés. L'entourage (famille, copains) est également impliqué. Les séances sont intégrées aux soins : deux séances de deux heures constituent une session complète.

### 3.3. Par quels acteurs, comment ?

L'inclusion dans cette démarche éducative débute à l'étape de l'inscription par les secrétaires des cabinets libéraux ou à la consultation hospitalière. Elle peut également se faire directement au secrétariat de l'école de l'asthme ou par l'intermédiaire du médecin traitant. Elle se poursuit lors des sessions avec la participation de personnel formé, infirmières, kinésithérapeutes et avec une présence médicale en fin de stage. Le suivi ultérieur est assuré par le médecin traitant, l'allergologue et/ou le pneumologue. Le programme des sessions est préétabli en début d'année. Les patients sont inscrits chronologiquement en fonction des disponibilités. Avant chaque session, la secrétaire de l'école confirme la venue des patients et intervenants.

### 3.4. Comment se déroule pratiquement ce programme d'éducation ?

Un questionnaire préalable faisant un état des lieux est réalisé par le médecin traitant. Les sessions d'éducation sont organisées en dynamique de groupe interactive.

Lors de la première séance, à l'appui du questionnaire, chaque participant se présente, un recueil des besoins est réalisé, certains jeux éducatifs sont introduits.

La seconde séance débute par une reprise et analyse du vécu de la session précédente, des cas cliniques sont discutés, les asthmatiques sont mis en situation.

La fin de session est effectuée en présence du médecin. Une fiche de synthèse est établie pour chaque patient par les éducatrices et adressée à son médecin traitant, allergologue ou pneumologue. Une réévaluation par le médecin traitant, l'allergologue ou le pneumologue est proposée à trois, six mois et un an. Elle peut faire l'objet d'un nouveau cycle d'éducation.

### 3.5. Une évaluation nous a permis de faire le point sur le projet

#### 3.5.1. Au niveau administratif

Depuis l'ouverture, 23 groupes d'éducation ont été organisés soit 119 patients convoqués pour 82 participants réels (soit 70 %). Le nombre de questionnaires retournés à trois mois était de 14, à six mois de 15, à un an de huit.

#### 3.5.2. Au niveau comptable

Les dépenses, salaires, nombre de séances, nombre de patients par séances et prix de revient par patient sont représentés sur le Tableau 1 ci-dessous.

Cette première expérience est apparue comme un projet fédérateur et organisé en réseau autour des asthmatiques, mais l'assiduité des patients décevante, son coût prohibitif pour un résultat éducatif médiocre font qu'il a été suspendu en décembre 2004.

## 4. Une deuxième expérience est lancée en décembre 2005

« Docteur les séances n'étaient pas pour moi, nous étions tous mélangés, aucun ne ressemblait à mon asthme... ». Ces réponses qui nous étaient faites lorsque les patients « éduqués » se sont retrouvés ne sachant que faire en situation à risque ont soulevé plusieurs questions.

### 4.1. L'analyse de notre première expérience fait émerger les points suivants [7]

- Le délai de rendez-vous entre la consultation d'asthmologie et le rendez-vous de la rencontre d'éducation thérapeutique était trop éloigné, favorisant la désaffection, l'inobservance et l'abandon par le patient ;
- la cible n'a pas été atteinte : les asthmatiques en situation réelle de besoin d'éducation n'ont pas été touchés ;
- les médecins se sont en fait peu impliqués : l'activité de l'école a reposé principalement sur le recrutement par deux recruteurs spécialistes et quelques autres praticiens généralistes ou spécialistes. De façon générale, les praticiens n'ont pas été et ne se sont pas sentis impliqués dans ce programme d'éducation ;
- le médecin traitant généraliste n'est pas le référent de l'asthme pour son patient. Son impact de prise en charge sur l'asthmatique reste limité ;

Tableau 1

Les dépenses, salaires, nombre de séances, nombre de patients par séances et prix de revient par patient

Année	Total dépenses	Salaires	Total	Nombre de séances	Nombre de patients	Prix de revient par patient
1999	1848,06	0	1848,06	2	4	462,02
2000	2608,31	12 060,78	14 669,08	20	68	215,72
2001	509,51	6552,51	7062,02	13	33	214,00
2002	508,59	3911,96	4420,55	7	25	176,82
Total	5474,47	22 525,25	27 999,72	42	130	215,38

- les patients inclus dans un cycle d'éducation, toutes populations d'âges et de sévérités d'asthme confondues, ne se sont pas investis à un niveau individuel. Cette absence d'appropriation de l'information et des messages pour leur maladie chronique n'a pas permis d'atteindre les objectifs pédagogiques ;
- le schéma de suivi éducatif a été très difficilement respecté, tant au niveau des patients qu'au niveau des soignants.

#### 4.2. La nouvelle école de l'asthme a ouvert en décembre 2005

*Les objectifs* [8] s'articulent autour du concept de réseau :

- à un niveau individuel patient, les objectifs éducatifs sont rappelés ci-dessous : l'asthmatique devra : comprendre et accepter son asthme ;
  - comprendre et accepter ses traitements et le bon usage des médicaments proposés ;
  - dépister les situations à risque ;
  - posséder des procédures pour réagir, adapter son environnement, son traitement et recourir aux moyens adaptés à son état.

Tous ces points relèvent de l'élaboration pour chaque asthmatique d'un diagnostic éducatif et d'un plan d'action ;

- à l'échelon des professionnels de santé, une formation est nécessaire :
  - des soignants à l'éducation à la santé ;
  - des médecins généralistes au suivi éducatif dans l'asthme (diagnostic clinique, contrôle de l'asthme incluant traitement et observance, suivi et surveillance).

#### 5. Le schéma organisationnel est remanié [5,6]

*La première consultation d'éducation thérapeutique* sera immédiatement couplée à la consultation spécialisée qui posera le diagnostic d'asthme à l'appui de l'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR), du bilan allergologique cutané, etc.

Au terme de cette consultation diagnostique de l'asthme, le patient est pris en charge par un éducateur sur les sites des établissements de soins.

Sont alors établis à titre individuel et pour chaque asthmatique :

- le diagnostic éducatif ;
- un plan d'action ;
- une lettre de motivation à l'attention du médecin traitant, qui sera missionné pour le suivi éducatif du patient.

*La deuxième consultation* devra être très rapidement (sous un mois) effectuée par le médecin traitant. Lors de cette consultation, le médecin généraliste prendra connaissance du diagnostic éducatif et des difficultés à gérer. La bonne connaissance des outils de suivi et d'appréciation de la sévérité de l'asthme (DEP), la prise adéquate des médicaments et l'observance du traitement seront ici évalués. Il sera répondu aux at-

tentes, questions et difficultés des patients. La fiche de suivi (carnet ou dossier informatisé) sera complétée.

En s'articulant sur les recommandations de l'HAS, quatre rendez-vous de suivi éducatif et médical pourraient être envisagés dans les asthmes modérés à sévères, qui représentent la majorité des cas. Ce suivi sera relâché dans les stades I à II d'asthme intermittent et léger et renforcé dans les stades IV d'asthme sévère.

Le patient serait vu systématiquement tous les trimestres, minimum deux à quatre fois par an par le médecin traitant, une à deux fois par an par le médecin spécialiste. À chaque rencontre, suivi médical et suivi éducatif seront couplés. Intégrer chaque année une consultation d'éducation pour revoir le diagnostic éducatif et le plan d'action, et éventuellement la participation à une journée d'éducation est souhaitable.

#### 6. Journée d'éducation thérapeutique

Au rythme d'une journée tous les deux mois, l'école de l'asthme ciblera des populations particulières : la femme enceinte, l'asthmatique au travail, le sportif, le nourrisson. L'éducation de parents de petits enfants asthmatiques, les liens entre asthme et autres manifestations allergiques, entre asthme et médicaments... seront développés. L'idée ici est de réunir les personnes véritablement à risque, soit du fait de la sévérité de leur asthme, soit du fait du déni de la maladie. Une dynamique en petit groupe de 10 à 15 patients sera préconisée.

Le schéma général d'une journée type est proposé comme suit :

- 10 h : ouverture, présentation personnelle des participants et intervenants, présentations magistrales et information sur la maladie asthmatique ;
- 12 h : repas avec la participation de diététiciennes et d'associations de patients, notamment pour l'allergie alimentaire ;
- 14 h : ateliers pratiques développant des cas cliniques, rappelant l'usage de la débitmétrie, vérifiant la bonne prise des médicaments (etc.) avec l'utilisation et le support d'outils pédagogiques ;
- 17 h : clôture de la journée.

#### 7. Séminaire de formation des professionnels de santé

Couplée à chaque journée d'éducation, une séance de formation médicale sera proposée aux professionnels de santé concernés (MG, spécialistes, IDE, kiné, sages-femmes...). Ce pourra être le point de départ d'une étude clinique ou autre travail de recherche.

#### 8. Une conseillère d'environnement est intégrée à l'équipe éducative

Ce poste professionnel devient indispensable. Il peut être ici nécessaire pour des enquêtes d'environnement au domicile, comme sur les lieux professionnels en relation avec les médecins du travail. Le premier cycle nouvelle formule est intervenu

les 21 et 22 décembre 2005 sur le thème « Asthme et grossesse ». Trente-deux soignants ont participé à la soirée de FMC, six patientes enceintes ont suivi la journée d'éducation. Un travail sur la prise en charge des femmes asthmatiques en état de grossesse a été lancé regroupant médecins généralistes, gynéco-obstétriciens sages-femmes, allergologues et pneumologues.

## 9. Conclusion

Diagnostiquer, traiter, c'est bien. Éduquer c'est passionnant. Avec l'éducation thérapeutique, nous entrons dans une nouvelle ère de la médecine. Le tournant doit être pris à trois niveaux soignant, patients, gouvernants. Souhaitons que les dynamiques se rejoignent et s'optimisent. Nous espérons faire de l'école de l'Asthme-Pic 65 une réalisation de ces vœux.

## Références

- [1] Haut Comité de la santé publique. La Santé en France 1994–1998. Paris: La documentation française; 1998.
- [2] Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Pineault R. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. Montréal, Canada: Université de Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé; 1990.
- [3] Loo F. Éducation thérapeutique du patient hypertendu. Mémoire pour le diplôme d'éducation thérapeutique, 2005. Faculté de médecine, université Paul-Sabatier, Toulouse.
- [4] Gayraud-Gaffier MF. Vers l'éducation thérapeutique du patient porteur de lymphœdème, en milieu libéral. Mémoire pour le diplôme d'éducation thérapeutique, 2005. Faculté de médecine, université Paul-Sabatier, Toulouse.
- [5] Agence nationale d'accréditation et évaluation en santé (Anaes). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique, (Juin 2002). Service des recommandations et références professionnelles.
- [6] Agence nationale d'accréditation et évaluation en santé (Anaes). Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent, (juin 2001). Service des recommandations et références professionnelles.
- [7] Marie-Hélène Davigo-Houssin MH. Analyse du changement pédagogique de l'école de l'asthme du service de pédiatrie de Nantes. Mémoire du diplôme interuniversitaire et professionnel de pédagogie et de communication médicale. Faculté de médecine de Nantes, 1999.
- [8] Couteheuse C, Janssens JP. Traitement de l'asthme bronchique, leçons à tirer de l'éducation du patient. Genève, Suisse: Hôpital cantonal universitaire; 1995.