



*Liberté • Égalité • Fraternité*

**RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

## **Ministère de la Santé et des Solidarités**

**DIRECTION GENERALE DE LA SANTE**



### **EVALUATION DES ÉCOLES DE L'ASTHME EN FRANCE**



**RAPPORT  
JUN 2006**

## SOMMAIRE

<b>I. INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>II. METHODOLOGIE</b> .....	<b>4</b>
<b>III. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE</b> .....	<b>6</b>
<b>IV. DESCRIPTION DE L'ORGANISATION ET DE L'ACTIVITE DES STRUCTURES</b> .....	<b>11</b>
<b>V. SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>22</b>
V.1. SYNTHÈSE.....	22
V.1.a. <i>Constats des acteurs des structures d'éducation thérapeutique</i> .....	22
V.1.b. <i>La question des volumes d'activité</i> .....	23
V.1.c. <i>Quelle population cibler ?</i> .....	24
V.1.d. <i>La connaissance des démarches d'éducation, la représentation des patients et des médecins</i> .....	25
V.1.e. <i>La répartition géographique des structures d'éducation des patients asthmatiques</i> .....	27
V.1.f. <i>Les autres acteurs de l'éducation du patient asthmatique</i> .....	28
V.1.g. <i>L'exemple québécois</i> .....	30
V.1.h. <i>Que coûtent ces structures ?</i> .....	31
V.2. QUESTIONS ÉVALUATIVES, DIAGNOSTIC GLOBAL.....	34
V.3. PERSPECTIVES.....	36
V.3.a. <i>Renforcement des structures existantes</i> .....	36
V.3.b. <i>Développement d'actions parallèles</i> .....	39
V.3.c. <i>En conclusion... la gradation des efforts éducatifs</i> .....	44
<b>VI. ANNEXES</b> .....	<b>46</b>
VI.1. COMPOSITION DU COMITÉ DE PILOTAGE .....	46
VI.2. LISTE DES ENTRETIENS RÉALISÉS .....	46
VI.3. QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE .....	47
VI.4. COMPTES RENDUS DES VISITES SUR SITE.....	63
VI.5. RÉSULTATS DE L'ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE .....	83
VI.6. RECENSEMENT DES FORMATIONS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PAR L'INPES (MISE À JOUR DU 21/07/2005) .....	119

## I. INTRODUCTION

La Direction Générale de la Santé a souhaité voir mener une évaluation des écoles de l'asthme en France, dans le cadre de la préparation du plan national en faveur de la qualité de vie des malades atteints d'une maladie chronique.

Le plan "Asthme 2002-2005", lancé en janvier 2002, avait identifié 5 objectifs pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des malades asthmatiques, dont le développement de l'éducation thérapeutique. Cette politique a été à nouveau soulignée lors des travaux sur la loi de santé publique du 9 août 2004. Les différents axes de cette éducation visent à améliorer la qualité de vie des patients, en limitant l'impact de la maladie asthmatique sur la vie quotidienne et l'insertion scolaire et professionnelle.

Le "Plan Asthme" comprenait dans ce domaine trois objectifs :

- renforcer l'offre en matière d'éducation thérapeutique, sur le plan qualitatif et quantitatif
- favoriser la formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique
- initier des travaux de recherche clinique en éducation thérapeutique

A ce jour, plus de 100 écoles de l'asthme sont en place, mais cet effort paraît encore insuffisant au regard des difficultés observées dans l'observance thérapeutique. Se pose aussi un problème de répartition de ces structures sur le territoire.

Plusieurs questions se posent donc, ces questions devant faire l'objet de l'évaluation qui a été réalisée :

- ❖ les actions développées au sein des écoles de l'asthme sont-elles adaptées à l'objectif poursuivi ?
- ❖ est-il possible d'en évaluer l'impact sur la qualité de la prise en charge du patient asthmatique et son état de santé ?
- ❖ quel est le taux de couverture de la population cible par ces écoles de l'asthme ? On sait que le nombre d'asthmatiques est estimé à 2,5-3 millions de personnes. L'accès des patients à ces structures d'éducation est-il aisé, équitable ?

En d'autres termes : quel est l'impact individuel de ces structures sur le devenir des patients ? quel est l'impact collectif sur la prise en charge de la maladie asthmatique en France ? et quelles sont les pistes d'amélioration à promouvoir dans ce domaine ?

## II. METHODOLOGIE

La présente étude a été menée de juin 2005 à avril 2006, à la demande de la Direction Générale de la Santé, Ministère de la Santé et des Solidarités par un évaluateur extérieur, le Centre National de l'expertise Hospitalière (CNEH)<sup>1</sup>.

Cette étude a comporté plusieurs phases, constituées par :

- ❖ une analyse bibliographique
- ❖ des entretiens individuels avec un certain nombre d'acteurs du domaine (voir annexe 2)
- ❖ l'envoi d'un questionnaire écrit par voie postale à l'ensemble des structures d'éducation recensées (questionnaire en annexe 3)
- ❖ la visite de 8 sites, aux caractéristiques contrastées

**Un comité de pilotage de l'étude** a été constitué, associant la DGS, l'Assurance-Maladie, l'INPES, la SPLF et l'association Asthme & Allergies (voir composition en annexe 1). Ce comité s'est réuni à quatre reprises : le 30 juin 2005 pour lancer la démarche, le 18 octobre 2005 pour faire le point sur les entretiens réalisés et préparer les visites sur site, le 21 février 2006 pour discuter des résultats des différentes enquêtes menées, et le 4 avril 2006 pour discuter des orientations à donner au présent rapport.

**Le fonds documentaire** sur lequel s'est basée cette étude comprenait :

- ⇒ les rapports de l'ANAES sur l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques : sur les adultes et adolescents d'une part (juin 2001), sur les enfants d'autre part (juin 2002),
- ⇒ Les documents diffusés par l'association 'Asthme et Allergies', et notamment les actes des 8<sup>ème</sup> journées francophones Asthme et Education, tenues le 21 juin 2004 à Nantes,
- ⇒ Le plan Asthme 2002-2005

En outre, de nombreux articles et documents ont pu être rassemblés lors des rencontres et bien sûr lors de l'analyse bibliographique (cf. plus loin).

**L'enquête par voie de questionnaire** a été menée auprès de l'ensemble des écoles de l'asthme du territoire pour identifier :

- les objectifs, les actions engagées
- les partenaires et acteurs de la structure
- leur cadre d'exercice : implantation, liens avec le centre hospitalier (en particulier les services de pneumologie et de pédiatrie) et d'autres partenaires éventuels, zone géographique d'action
- l'organisation et le mode de fonctionnement : plages horaires assurées, type de prestations proposées, régularité, ...
- les moyens humains dédiés
- l'organisation et le contenu des programmes pédagogiques, les outils utilisés, etc.
- les modalités de financement
- l'activité : file active de patients suivis, nombre de consultations et séances,...
- les indicateurs de suivi et d'évaluation de l'activité

Les fichiers de l'association Asthme & Allergies et des laboratoires GSK (que nous remercions pour avoir accepté d'utiliser leur fichier), ainsi que l'annuaire des réseaux de santé, ont été croisés pour constituer le fichier d'enquête. 134 structures ont été identifiées. 7 courriers sont revenus pour adresse inconnue, 4 structures étaient en réalité des doublons (par déménagement ou par regroupement de deux structures locales), si bien que au total, 123 structures distinctes étaient incluses. 70 retours ont été enregistrés, dont 4 signalant un arrêt ou une suspension d'activité. 66 questionnaires ont donc été exploitables, soit un taux de retour net de 66 / 119 = 55%.

<sup>1</sup> CNEH : 3 rue de Danton 92240 Malakoff ; www.cneh.fr.

Un tel taux de retour doit être considéré comme un très bon taux pour une enquête de ce type, constitué par un questionnaire relativement lourd à remplir, soulignant la motivation des structures.

En outre, des **visites sur sites** ont été réalisées pour approfondir l'analyse et disposer d'une approche plus qualitative, en retenant des sites aux caractéristiques contrastées. Les sites visités ont été choisis par tirage au sort au sein de classes pré-définies, selon la situation de la structure (hôpital / ville / structure de SSR / réseau de santé), l'activité (qualifiée d'importante ou de modeste selon un seuil de 50 patients nouveaux par an). Lorsqu'une structure contactée ne pouvait pas être visitée pendant la période d'enquête, une autre structure a été choisie dans la même classe. Le problème s'est présenté à deux reprises, pour insuffisance d'activité pendant la période d'enquête.

In fine, les sites suivants ont fait l'objet d'une visite sur place (voir annexe 4) :

		<b>Nb nouveaux patients 2005</b>
1 site d'établissement de soins de suite (privé ou public)	<b>Institut St Pierre, Palavas Les Flots</b>	60
1 site appartenant à un réseau de soins	CETB Bordeaux	100
1 site localisé en ville en unité autonome	Bagnolet, Centre municipal	25
1 plate-forme d'éducation thérapeutique	<b>CHU Reims</b>	115
1 site en CHU à faible volume d'activité (<50 patients)	<b>CHU Bordeaux Hôp d'enfants</b>	15
1 site en CHU à volume d'activité moyen ou fort	<b>APHP/Robert Debré</b>	202
1 site en CH à faible volume d'activité (<50 patients)	<i>CH Montfermeil</i>	47
1 site en CH à volume d'activité moyen ou fort	CH Vire	83

en gras : enfants/ado

en italique : adultes seulement

en style normal : tous publics

Dans chacun de ces sites, ont été interrogés, sur la base d'un guide d'entretien semi-directif :

- le responsable de l'activité d'école de l'asthme,
- un ou deux autres praticiens,
- des membres du personnel non médical : infirmières, psychologues le cas échéant, etc.

La visite pouvait être aussi l'occasion, en fonction du contexte, d'interroger des patients et des familles et d'assister à des séances.

Chaque visite s'est déroulée sur une journée.

Ces entretiens ont été en particulier l'occasion de relever :

- les succès enregistrés,
- les problèmes rencontrés par les acteurs, les dysfonctionnements,
- les limites de l'approche des écoles de l'asthme,
- les éventuelles synergies avec d'autres actions d'éducation thérapeutique effectuées dans l'établissement,
- les souhaits d'évolution, et en particulier les éventuelles actions complémentaires qui pourraient être menées.

### III. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE

Cette analyse s'est attachée à répondre aux questions suivantes :

- Quel est l'état de l'art au plan national et international en matière de prise en charge en éducation thérapeutique des patients asthmatiques ? Quelles sont les attentes ? Quelles sont les méthodes ? Quelles sont les recommandations ?
- Que nous enseignent les expériences étrangères ? Y a-t-il des approches similaires aux écoles de l'asthme en France ? des approches différentes ?
- Quels sont les éléments d'évaluation disponibles sur ces expériences ? Existe-t-il des éléments permettant d'objectiver l'amélioration de la qualité de vie et de l'état de santé des patients via les approches d'éducation thérapeutique (au plan individuel comme au plan collectif) ?

**Principes de la recherche :**

- Les documents utilisés au départ ont été les recommandations de l'Anaes concernant l'éducation thérapeutique du patient asthmatique, avec deux volets : adultes et adolescents d'une part, enfants d'autre part.
- Sur ces bases, a été effectuée une recherche complémentaire sur la base Medline, à partir de l'année 2000, selon les mêmes modalités que les travaux de l'Anaes, donc en utilisant les termes suivants :
  - *Asthma AND (Patient education OR Patient Counseling OR Patient guidance)*
  - En mettant l'accent sur les associations avec :
    - Randomized controlled trial
    - Controlled clinical trial
    - Meta-analysis
    - Review
    - Efficiency
    - Effectiveness
    - Outcomes research
    - Treatment outcome
    - Outcome assessment
  - Seuls les articles en anglais ou en français ont été retenus
  - Ont été exclus les articles ne s'intéressant qu'à l'éducation des techniques d'inhalation

**Résultats de la recherche :**

- 164 articles ont été sélectionnés pour la lecture de l'abstract, dont :
  - 105 : *essais cliniques, évaluation, impact*
  - 35 : *méta-analyses, revues*
  - 14 : *utilisation des nouvelles technologies*
  - 10 : *implication des pharmaciens*
- 25 articles ont été analysés dans le détail, essentiellement des revues, en intégrant les revues princeps citées par l'ANAES (parfois réactualisées), et quelques articles illustratifs, notamment les études françaises et canadiennes existantes, une étude menée par Glaxo aux Etats-Unis, une étude suisse et une étude américaine s'intéressant à l'impact de la formation des pédiatres aux techniques d'éducation. A cet ensemble, a été ajoutée la thèse soutenue en décembre 2005 par J. Foucaud.
- En outre, ont été analysés une série d'articles sur quelques pistes récentes :
  - L'implication du pharmacien
  - L'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications : internet, jeux interactifs
  - L'analyse des motivations et des représentations des patients

**Les travaux de référence sont constitués avant tout par les documents d'évaluation de l'ANAES.**

Le document portant sur l'**éducation asthmatique des adultes et adolescents** (juin 2001) mettait l'accent sur les conclusions suivantes (ces conclusions se retrouvant dans les revues analysées ensuite) :

- L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la stratégie de prise en charge du patient asthmatique.
- Elle permet d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- Elle a une efficacité démontrée sur plusieurs critères d'évaluation du contrôle de l'asthme, en particulier les hospitalisations, le recours au service d'urgences, les consultations non programmées.
- L'éducation thérapeutique structurée est plus efficace que l'information seule.
- Elle comporte au minimum un apprentissage à l'autogestion du traitement par le patient (plan de traitement écrit, appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP par le patient), et nécessite un suivi régulier via des consultations médicales programmées.
- Tous les patients sont susceptibles de bénéficier de l'éducation, avec une attention particulière pour les patients qui ont un contrôle insuffisant de leur asthme.
- L'éducation concerne aussi l'entourage, familles et proches.
- Les professionnels impliqués sont nombreux : médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, kinés, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales, conseillers ou techniciens d'environnement.
- Toute rencontre avec le patient doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou de l'amener à acquérir de nouvelles compétences. L'éducation thérapeutique implique une cogestion de la décision par le patient et le soignant.
- L'éducation peut être proposée en consultation, lors d'une hospitalisation ou dans le cadre d'un centre spécifique ou d'un réseau de soins. Elle relève d'une approche interdisciplinaire et pluriprofessionnelle.
- Les types de compétences à acquérir sont classés ainsi :
  - Évaluation de l'asthme et compréhension de la maladie, mesure du DEP, perception des symptômes avant crise, expression de ses représentations et de son vécu de la maladie
  - Traitement pharmacologique : mécanismes d'action des médicaments, différence traitement de fond/traitement de crise, prise des médicaments et techniques d'inhalation, interprétation des valeurs du DEP et des symptômes ressentis, autogestion de son traitement,... en tenant compte du plan d'action personnalisé écrit remis au patient (modification du traitement, appel au médecin, recours aux urgences)
  - Contrôle de l'environnement : action sur la présence de facteurs déclenchants dans l'environnement, adaptation de son activité en fonction de la pollution, arrêt du tabac
  - Pratique de l'exercice physique, en fonction de sa tolérance à l'effort
- La démarche poursuit 4 étapes :
  - Diagnostic éducatif (prise en compte des besoins éducatifs de chaque patient, de ses potentialités d'apprentissage, de son projet personnel) au cours d'un entretien individuel et structuré
  - Définition avec le patient des compétences à acquérir : « contrat d'éducation », portant sur les connaissances, l'acquisition d'habiletés techniques, la communication avec autrui
  - Activités éducatives structurées, programmées dans le temps, privilégiant les méthodes pédagogiques interactives. L'éducation peut alterner des séances individuelles et collectives avec des temps d'auto-apprentissage. Plusieurs séances éducatives peuvent être nécessaires à l'acquisition d'une compétence. L'état actuel des connaissances ne permet pas de proposer une fréquence et une durée optimale des séances éducatives.
  - Evaluation des compétences du patient : au cours des séances d'éducation, au cours du suivi médical
- La mise en cohérence des informations est nécessaire à la continuité des soins : dossier éducatif.
- Les pistes de recherche ouvertes par cette activité sont au moins :

- Un état des lieux des caractéristiques des programmes éducatifs, des techniques pédagogiques utilisées et de leur qualité,
- La compréhension des logiques des patients vis-à-vis des différents aspects de la prise en charge de l'asthme au quotidien,
- La définition de nouvelles stratégies favorisant l'adhésion du patient à sa prise en charge.

Le document parallèle rédigé sur **l'éducation asthmatique des enfants** (juin 2002) renforce ces recommandations :

- L'éducation asthmatique vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie.
- Elle est recommandée pour tous les enfants asthmatiques.
- Elle contribue à atteindre les objectifs thérapeutiques suivants :
  - Une absence ou un minimum de symptômes
  - Une fonction pulmonaire normale
  - Une scolarisation normale, des activités physiques et sportives et autres activités quotidiennes non limitées.
- C'est un processus personnalisé, constructif et continu. L'éducation doit être adaptée à la sévérité de l'asthme, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage. Elle est adaptée à l'âge de l'enfant, sa maturité, ses capacités individuelles et sa capacité d'autonomisation. Elle tient compte de son environnement familial et extra familial.
- Toutes les méthodes éducatives, individuelles ou collectives peuvent être proposées mais il est recommandé de mettre en œuvre ces méthodes de façon ludique et interactive. Il est souhaitable d'utiliser des techniques de communication pour construire une relation de qualité.
- Le contenu de l'éducation peut être décliné par objectifs, centrés sur l'enfant et ses parents :
  - Domaine de la connaissance : comprendre la maladie, identifier les facteurs d'exacerbation, connaître les signes de gravité et les moyens de prévention des crises, comprendre les modalités de son traitement
  - Domaine des habiletés : maîtriser les techniques d'inhalation et du débitmètre de pointe, maîtriser sa respiration
  - Domaine des attitudes : être capable de partager le vécu de la maladie, reconnaître les symptômes et prendre les mesures adaptées, solliciter l'intervention des soignants, gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets
- Les outils sont adaptés à l'enfant.
- Il est recommandé d'écrire et d'expliquer à l'enfant et aux parents un plan d'action personnalisé. Il précise :
  - La conduite à tenir en cas de crise d'asthme
  - Les modalités du traitement de fond et ses adaptations
  - Les moyens de prévenir l'asthme induit par l'exercice
  - Des conseils personnalisés vis-à-vis des facteurs environnementaux
- L'évaluation fait partie intégrante de l'éducation lors des consultations de suivi de l'éducation

**En annexe 5, sont résumés les principaux articles et revues. Quelques constats généraux peuvent être dressés à la suite de cette recherche :**

- Les revues sur le sujet soulignent la très forte variabilité des méthodes, des techniques éducatives, des outils d'intervention, si bien que les méta-analyses ont de fait des difficultés à agréger les résultats issus de différentes études.
- Certains auteurs (minoritaires) soulignent même l'impossibilité de conclure à l'efficacité de l'éducation du patient asthmatique. De fait, certaines méta-analyses sont négatives. Les résultats sur la qualité de vie, l'adhésion thérapeutique sont contradictoires (voir notamment Perneger et al., 2002 et Sudre et al., 1999).
- En outre, la description des approches pédagogiques adoptées est souvent insuffisante. Il y a peu de références aux théories de sciences de l'éducation. Le pragmatisme prévaut dans la plupart des études.
- Et de fait, il ne ressort pas de consensus sur des bonnes pratiques en matière de nombre de séances, de répartition entre séances individuelles et séances collectives, etc. Les recommandations de l'Anaes n'indiquent d'ailleurs rien en ce sens, évoquant comme la plupart des auteurs le côté complémentaire des différentes approches.
- Par contraste, les objectifs et les contenus sont plutôt concordants.
- L'intérêt toutefois, parfois évoqué, des séances de groupe est de permettre des échanges d'expérience entre les participants.
- Il ressort en tout cas le besoin d'études complémentaires, sans biais, à forte puissance.
- Ceci étant, il restera toujours des biais inévitables liés au fait que les patients témoins savent qu'ils font partie d'une étude et sont probablement plus attentifs à ce que leur indique leur médecin. De fait, dans les études contrôlées, les indicateurs s'améliorent souvent aussi dans le groupe témoin, même si l'amélioration est plus modeste que dans le groupe d'intervention. Entre en jeu aussi probablement un « effet soignant » puisque les deux groupes de patients sont recrutés en général par les mêmes soignants dans les mêmes lieux (effets de « contamination »). On est loin des études en aveugle, et on peut penser que les témoins sont tout de même mieux pris en charge que des témoins d'autres centres ne disposant pas d'activité d'éducation.
- Quoi qu'il en soit, il est considéré que l'impact positif d'une approche éducative complète associant l'information, l'apprentissage à l'auto-gestion, le plan écrit, le suivi médical régulier, est démontré sur les principaux résultats de santé : nombre d'hospitalisations, nombre de passages aux urgences, absentéisme, observance du traitement, qualité de vie spécifique, auto-efficacité personnelle perçue, anxiété... (cf. ci-après). Les principales méta-analyses soulignent en effet que ce sont les programmes complets de prise en charge éducative qui produisent les effets les plus significatifs (voir les méta-analyses de la Cochrane en annexe). Et le plan d'action écrit a dans cet ensemble une place centrale.
- Les éléments clés de l'éducation des asthmatiques (Partridge et al., 2000) sont :
  - le rôle de l'inflammation dans l'asthme
  - comment fonctionnent les traitements de crise et de fond, et quand doivent-ils être utilisés ?
  - que faire en cas d'urgence ?
  - connaître les techniques d'inhalation
- Les facteurs de succès de l'approche éducative le plus souvent cités sont :
  - La personnalisation de l'approche
  - L'interactivité des méthodes pédagogiques, dans une stratégie de changement de comportement
  - La poursuite de l'effort dans le temps
  - L'implication de l'ensemble des acteurs de la prise en charge

- Les études françaises sont peu nombreuses ; nous n'avons pu analyser que l'étude de Magar et al. (2005) réalisée dans plusieurs sites, la thèse de J. Foucaud (2005) sur le site de Bordeaux, et l'article de Lebras et al. (2004) à Robert Debré.

**D'une manière générale, les études d'évaluation se posent toujours la question de la mesure : Que mesurer en fonction de l'objectif de l'évaluation ? Comment ? Avec quelle fiabilité ?**

Dans le cas de l'éducation des patients asthmatiques, la mesure de l'efficacité des actions repose sur les critères suivants, les différents articles étudiés les utilisant pour tout ou partie d'entre eux :

- Critères médicaux :
  - *Taux de prise médicamenteuse en urgence*
  - *Taux d'hospitalisation, de recours aux services d'urgences*
  - *Taux de consultation non programmée*
  - *Crises d'asthme nocturnes*
  - *Observance thérapeutique*
  - *Fonction pulmonaire : DEP, VEMS (même s'il n'y a pas toujours de corrélation avec l'impact clinique)*
- Critères de qualité de vie :
  - *Scores spécifiques de qualité de vie*
  - *Absentéisme professionnel et scolaire*
  - ...
- Critères éducatifs :
  - *Acquisition de connaissances en lien avec la maladie et sa gestion (administration de questionnaires)*
  - *Vécu du patient, acquisition de l'autonomie*
  - ...
- Critères psychologiques (moins documentés) :
  - *État d'anxiété*
  - *Auto-efficacité personnelle perçue, contrôle de la maladie*
  - *Soutien social perçu*
  - ...
- Etudes coût/efficacité
  - *Recueil des coûts, des journées de travail perdues...*

A noter que certains de ces critères peuvent être d'interprétation difficile. Le nombre de consultations programmées par exemple peut augmenter suite à l'éducation, de même que les passages aux urgences si le plan écrit indique qu'il ne faut pas hésiter à venir aux urgences en cas de problème...

**Quelques questions souvent posées par ces revues et articles, et à ce jour non complètement résolues, sont :**

- Y a-t-il des composantes des programmes plus efficaces, ou indispensables ?
- Faut-il cibler certaines populations ?
- Comment motiver les patients ? comment faire adhérer le patient dans la durée à l'auto-gestion de sa maladie ?
- Comment organiser la continuité des soins autour du patient ?

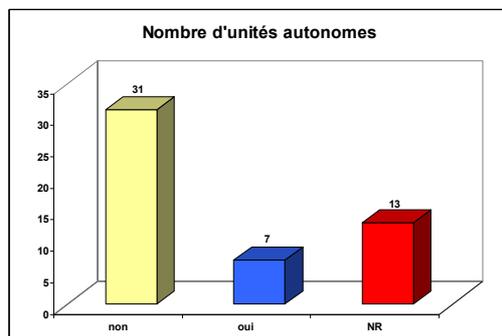
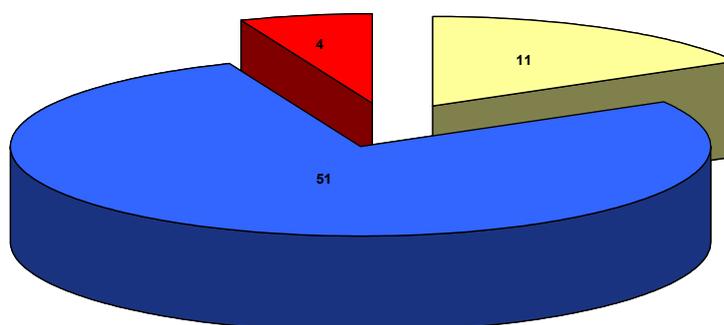
## IV. DESCRIPTION DE L'ORGANISATION ET DE L'ACTIVITE DES STRUCTURES

Les résultats présentés dans les graphiques suivants représentent l'exploitation des questionnaires adressés aux structures d'éducation recensées. Rappelons que nous avons eu 66 réponses (taux de 55% sur 119 questionnaires envoyés, une fois soustraites les structures non actives).

### 1) Statut

Nombre de structures intégrées dans un service hospitalier

**51 des 66 structures ayant répondu sont intégrées dans un service hospitalier public ou privé.**  
**Parmi elles, 7 sont des unités autonomes**



■ non ■ oui ■ NR

Le statut de la structure est variable, mais la plupart n'ont pas de statut propre :

- ❖ 13 structures ont un statut associatif :
  - 5 sont intégrées dans un service hospitalier (public ou privé)
    - 2 d'entre elles participent à un réseau de santé
  - 7 ne sont pas intégrées dans un service hospitalier (public ou privé)
    - 2 d'entre elles participent à un réseau de santé
  - 1 structure n'a pas répondu à l'item « intégration dans un service hospitalier »
- ❖ 9 structures participent à un réseau de santé :
  - 6 sont intégrées à un service hospitalier
    - 2 d'entre elles ont un statut associatif
  - 2 ne sont pas intégrées à un service hospitalier et ont un statut associatif
  - 1 structure n'a pas répondu à l'item « intégration dans un service hospitalier »

### 2) Population cible

Il est important de constater que les professionnels de santé sont des publics à qui les activités éducatives sont destinées dans une proportion importante : 32 structures sur les 66.

Par ailleurs, les familles et l'entourage constituent une cible de l'activité pour 59 structures.

Il y a peu de structures qui disent cibler leur activité en fonction de la gravité de l'asthme (16 sur 66), et celles qui ont répondu « oui » sont pour l'essentiel orientées vers les asthmes persistants modérés ou sévères.

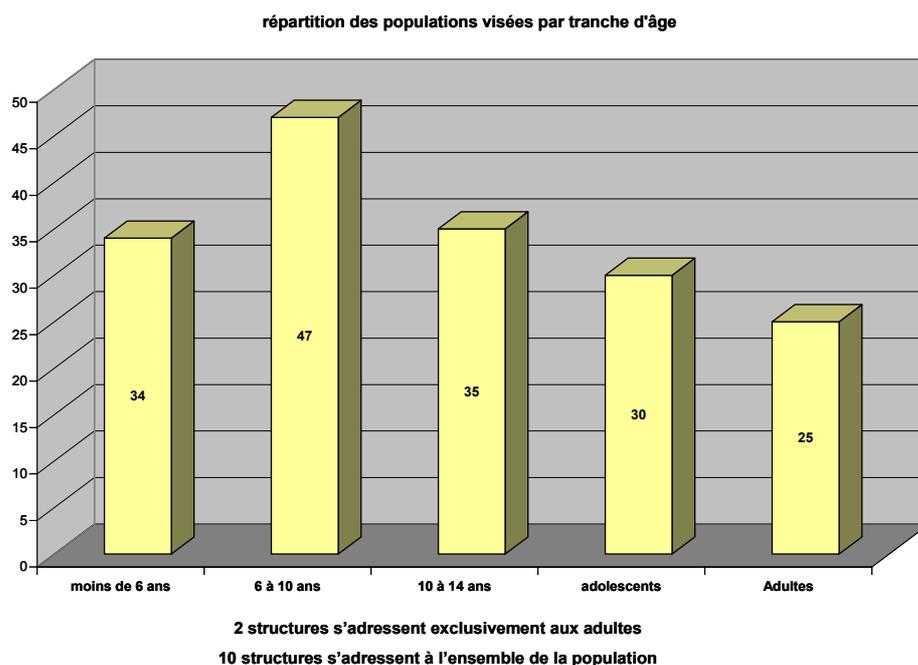
La question sur la proportion de patients sous corticothérapie orale n'a pas été remplie suffisamment correctement pour permettre une exploitation de cette donnée. Les taux de patients sous corticothérapie varient en effet entre 0 et 90% (16 structures ayant indiqué quelque chose à cette question).

Le taux de patients sous ALD est indiqué dans 19 questionnaires :

- pour 3 d'entre eux, le taux est inférieur à 10% ;
- pour 6 d'entre eux, il est situé entre 10 et 15% ;
- pour 4 structures, le taux est de 20 à 25% ;
- 2 structures indiquent un taux de l'ordre d'1/3 des patients ;
- et 4 indiquent avoir 50% ou plus de patients en ALD.

La couverture géographique est extrêmement variable d'un site à l'autre ; la plupart indiquent couvrir la zone d'attraction de l'établissement ou du service hospitalier dans lequel la structure d'éducation est située, mais cette donnée ne fait que mettre en évidence le faible recrutement de ces structures par rapport à la cible potentielle (cf. discussion en synthèse).

La répartition des populations cibles par tranche d'âge est la suivante :



Sur les 66 structures, 30 sont exclusivement pédiatriques (<18 ans), ce qui souligne la forte implication des pédiatres dans cette activité.

### 3) Organisation et fonctionnement

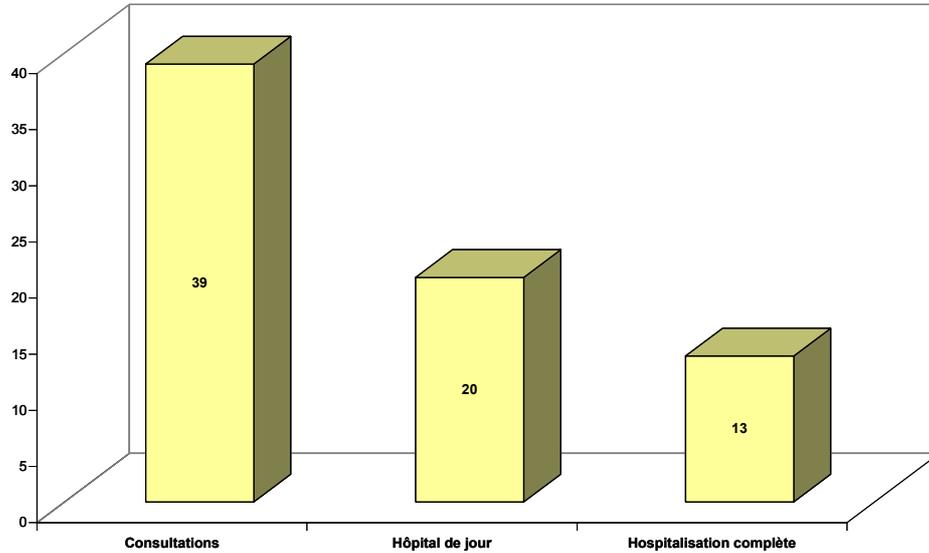
#### **Nombre de demi-journées de fonctionnement :**

- ❖ 39 structures sur 66 ont répondu à cet item
- ❖ Le nombre moyen de demi-journées de fonctionnement est de 4,3, avec une étendue de ¼ à 10 demi-journées, mais on peut penser que les réponses à 10 demi-journées concernent une permanence téléphonique. Ces structures à 10 demi-journées n'ont pas l'activité suffisante pour occuper 10 plages de séances éducatives.
- ❖ Le nombre médian de demi-journées de fonctionnement donne une information plus utilisable : il est de 2

### Modalités de prise en charge

L'activité est assurée majoritairement en externe :

les modalités de prise en charge

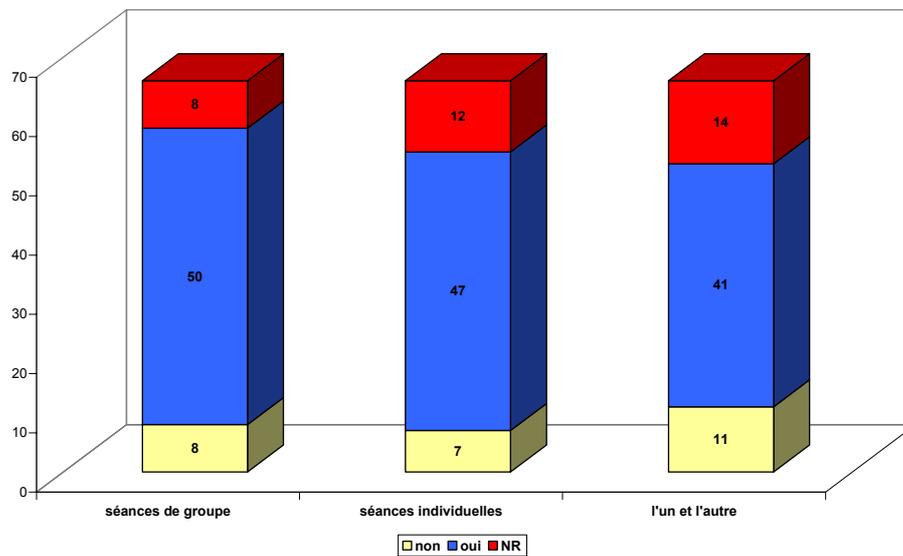


12 structures proposent à la fois des consultations et de l'hospitalisation de jour

6 structures proposent les 3 modalités de prise en charge

Les prises en charge en hospitalisation complète concernent en particulier les structures de SSR.

modalités des séances d'éducation



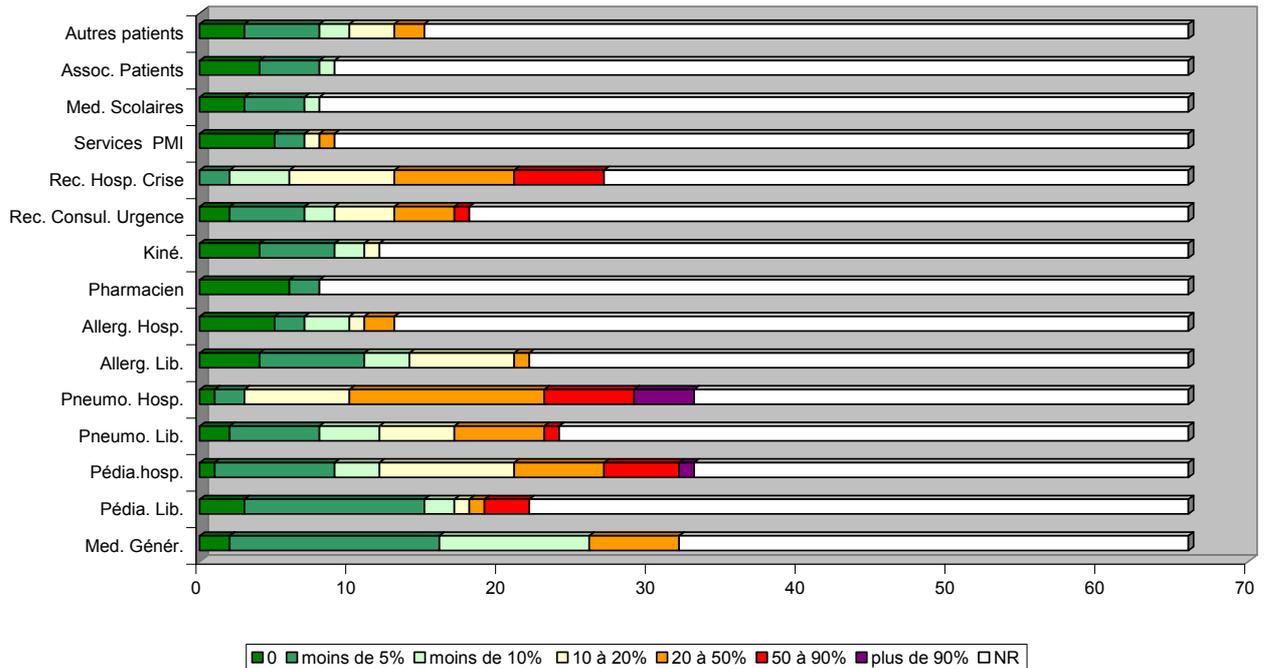
Il n'y a pas d'utilisation préférentielle des séances individuelles ou des séances de groupe. La plupart des structures ont recours aux deux modes d'intervention.

### Recrutement des structures

Le graphique suivant indique, pour les structures ayant répondu, quelles sont les filières de recrutement. Il se lit ainsi, en prenant l'exemple des médecins généralistes (dernière barre du graphique) :

- pour 2 structures : les MG représentent 0% du recrutement
- pour 15 structures, ils représentent moins de 5% du recrutement
- pour 10 structures, ils représentent entre 5 et 10% du recrutement
- pour 5 structures, ils représentent 20 à 50% du recrutement
- et 34 structures n'ont pas donné d'indication

recrutement des structures



Il s'avère que les principales filières de recrutement passent par les pneumologues hospitaliers (fréquence de l'auto-recrutement), les pédiatres hospitaliers, ou font suite à une hospitalisation pour crise d'asthme.

Les structures pour lesquelles les MG représentent une source significative de recrutement sont essentiellement les structures non hospitalières.

### Moyens de communication et de promotion de la structure :

56 structures sur les 66 indiquent avoir des moyens de communication. Ils sont multiples :

- brochures ou plaquettes diffusées dans l'établissement,
- affichettes ou posters (dans l'établissement, dans les salles d'attente, éventuellement en pharmacies),
- mailings aux médecins (sans compter l'envoi très répandu des comptes rendus d'éducation aux médecins traitants), avec 1 mention d'un courrier émanant de la CPAM,
- information dans les médias, presse locale, radio, TV locale,
- réunions d'information, notamment des libéraux : il y a 9 mentions d'EPU, 8 mentions d'action de formation médicale continue,
- journées portes ouvertes, participation à des événements locaux, forums santé par exemple,
- actions dans le cadre de la journée mondiale de l'asthme,
- information en IFSI, dans les congrès, dans le cadre d'un réseau de santé,
- information auprès de la médecine scolaire (5 mentions), de la PMI (3 mentions).

Le site internet est peu répandu, et souvent cantonné à un espace au sein du site de l'établissement hospitalier.

La diversité de ces moyens ne doit pas masquer les difficultés pour atteindre les cibles principales que sont les patients et les médecins traitants !

### Facturation aux patients

38 structures ne font rien payer aux patients, mais pour 26 d'entre elles, une participation du patient existe :

- le prix de la consultation (ou simplement le ticket modérateur) pour 15 structures
- un forfait pour 6 structures (sans précision sur la nature de ce forfait, probablement un prix proche de la consultation)
- le prix de l'hospitalisation de jour pour 4 structures

### 4) Relations et partenaires

41 structures indiquent collaborer avec des services ou des professionnels responsables d'autres actions d'éducation, ce qui est un taux important, nous y reviendrons dans la synthèse. Les types d'actions d'éducation citées dans ce cadre, en dehors de la collaboration des écoles de l'asthme pédiatriques et adultes d'un même établissement, sont : le sevrage tabagique (8 mentions), le diabète (4 mentions), la nutrition/obésité (4 mentions), les allergies alimentaires (3 mentions), les autres maladies respiratoires (2 mentions), les conduites addictives.

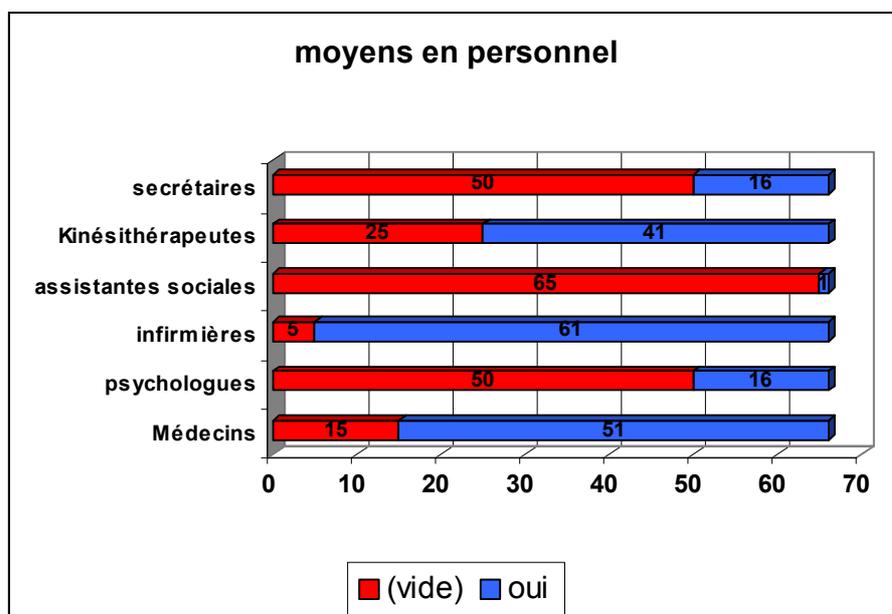
24 structures ont engagé des collaborations avec d'autres établissements.

47 structures indiquent avoir des liens avec les médecins traitants, mais ce fort taux masque le fait que ces liens sont souvent uniquement représentés par l'envoi de courriers (56 structures) et/ou de comptes rendus d'éducation. Le suivi partagé est indiqué toutefois par 35 structures, du fait même que le médecin traitant continue à suivre son patient. Enfin, 4 structures seulement font participer les médecins traitants à l'activité d'éducation.

32 structures indiquent avoir des relations aussi avec d'autres professionnels de santé (spécialistes libéraux, mais aussi pharmaciens, paramédicaux), et 25 ont des liens avec des associations de patients, essentiellement l'association Asthme & Allergies (citée 17 fois dans ce cadre), pour l'organisation de journées portes ouvertes, la journée mondiale de l'asthme, l'animation d'ateliers.

### 5) Moyens

Le graphique suivant présente comment se répartissent **les moyens en personnels**, par type de personnel :



**La plupart des équipes se composent de médecins et d'infirmières, souvent de kinésithérapeutes, plus rarement de secrétaires et de psychologues, quasiment jamais d'assistantes sociales**

Pour certaines structures, la précision sur la part de temps passé était fournie (en équivalent temps plein ou ETP), permettant de dresser le tableau ci-après.

	Nombre de	ETP moyen	Ecart-type

	structures ayant donné la précision		
Médecins	24	0,35	0,37
IDE	34	0,82	0,81
Kinés	15	0,40	0,36
Secrétaires	13	0,60	0,36
Psychologues	8	0,22	0,16

15 de ces structures réunissent médecins, infirmières et kinésithérapeutes. 4 ont en outre du temps de psychologue et de secrétariat.

A noter aussi dans quelques cas la présence d'une assistance sociale, d'une diététicienne, d'une psychomotricienne, d'un instituteur, d'un éducateur sportif, d'un orthophoniste, d'un cadre infirmier.

Dans 5 structures seulement, les patients participent à l'organisation ou au fonctionnement des activités d'éducation.

**Les moyens matériels** développés sont indiqués dans le tableau ci-après.

	Nb de structures	%
Site internet	7	10,6%
Dossier éducatif dédié	60	91%
Dossier informatisé	9	13,6%
Ligne téléphonique dédiée	35	53%

Seulement la moitié des structures dispose d'une ligne téléphonique dédiée.

Et d'ailleurs, seulement 47 structures (71%) disposent de locaux dédiés, soulignant la fragilité et la difficulté de reconnaissance d'1/3 des structures ayant fait l'objet de l'enquête.

**Un budget propre à la structure** (dans les cas où la structure dispose d'une autonomie juridique) existe dans 15 cas.

Des crédits fléchés (appel à projets DGS/DHOS, ARH, assurance maladie, plus rarement collectivités territoriales) existent dans 20 cas, mais certaines structures ont indiqué parfois des postes directement financés par l'établissement :

- ARH : 9 citations
- URCAM/FAQSV : 6 citations
- DRDR : 3 citations
- Municipalité : 3 citations
- Appel à projets DGS/DHOS : 2 citations
- CPAM : 2 citations
- DRASS/DDASS : 2 citations
- CHU : 2 citations

## 6) Organisation de l'éducation

**Les objectifs pédagogiques écrits** existent dans la plupart des structures : 59 réponses positives.

Ces objectifs reprennent dans l'ensemble les items présents dans la recommandation de l'ANAES :

- dimension biomédicale :
  - o histoire de la maladie, sévérité : 65
  - o problèmes de santé connexes : 57
- dimension socio-professionnelle :
  - o vie quotidienne, loisirs : 65
  - o profession, activité : 61
  - o environnement social et familial : 65
  - o hygiène de vie : 63
- dimension cognitive :
  - o vécu de la maladie : 63
  - o connaissance de la maladie, représentations : 61
  - o facteurs déclenchant les crises : 63
  - o rôle et mode d'action des médicaments, modalités d'utilisation des traitements : 63
  - o utilité de l'éducation : 58

- dimension psycho-affective :
  - o stade dans le processus d'acceptation de la maladie : 53
  - o attitudes : 57
- projets du patient, à court et long terme : 61

**Le nombre de séances**, individuelles et collectives, est une donnée pour laquelle il y a un fort taux de non réponses, notamment parce que plusieurs structures ont indiqué que cela était dépendant de l'état de chaque patient. Parmi les répondants, on a les réponses suivantes :

	Nombre de structures	
	Séances individuelles	Séances collectives
0 séance	0	4
1 séance	11	4
2 séances	7	10
Plus de 2 séances	19	22
<i>Non réponse</i>	29	26

Ainsi, comme on l'a déjà noté, il n'y a pas d'accord général sur le nombre idéal de séances, mais une majorité de structures dépasse les 2 séances pour un programme d'éducation, ce qui est en accord avec les bonnes pratiques dans le domaine. Quand une structure ne peut délivrer qu'une séance, c'est souvent faute de moyens ou par défaut de participation des patients, mais dans les structures visitées qui se placent dans ce cas, le souhait est d'arriver à au moins 2 séances dès que possible.

Cette observation se retrouve lorsqu'on analyse la durée totale du programme en heures :

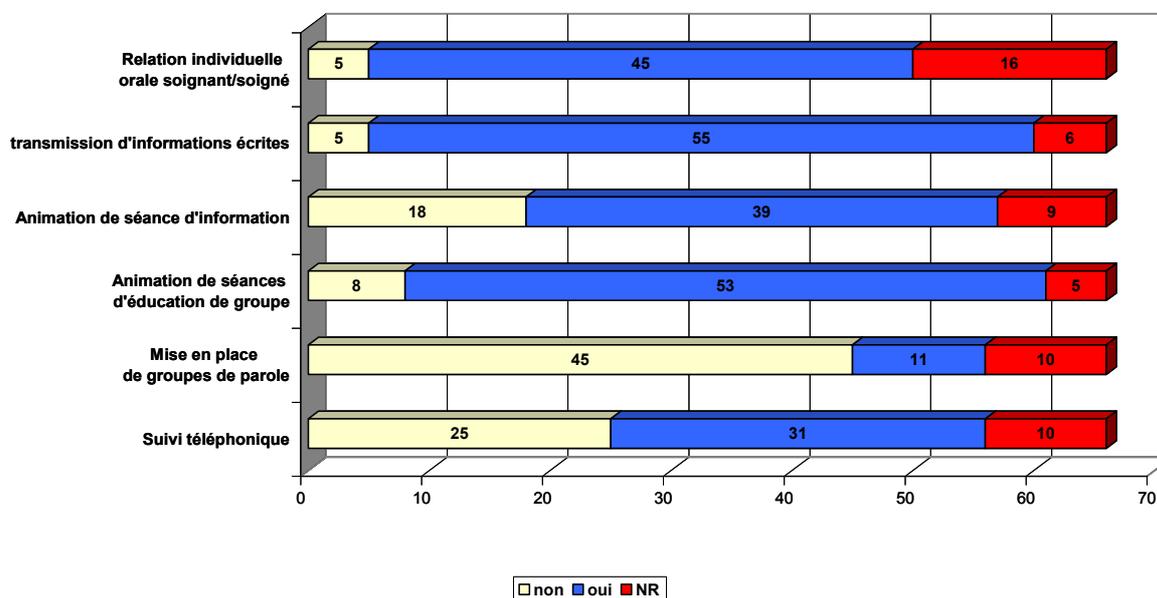
	Nb de structures
Moins de 2 heures	2
Entre 2 et 5 heures	16
Entre 5 et 10 heures	25
Plus de 10 heures	6
Non réponse	17

Le pic observé se situe entre 5 et 10 heures, donc entre 2 et 4 séances par patient.

## Actions d'éducation

Les types d'actions assurées se répartissent ainsi :

**types d'action d'éducation**



**8 structures mettent en œuvre l'ensemble des types d'action d'éducation**

En dehors du groupe de parole, les autres modalités sont largement diffusées. Pour la ligne 'suivi téléphonique', il faut procéder à l'interprétation prudemment, car pour beaucoup, il ne s'agit apparemment (d'après les enseignements des visites) que de la possibilité pour le patient d'appeler les éducateurs. L'appel volontariste par l'équipe d'éducation est très minoritaire (cf. discussion en synthèse à propos de l'expérience de Montpellier).

La place des parents dans l'éducation des enfants asthmatiques est importante : sur les 47 structures s'adressant aux enfants de moins de 10 ans, 42 assurent les séances en présence des parents, et 38 prévoient des séances dédiées aux parents.

## Thèmes abordés

Tous les thèmes de fond sont abordés par quasiment toutes les structures interrogées : compréhension de la maladie, reconnaissance des signes annonciateurs d'une crise et évaluation de sa gêne respiratoire, utilisation du peak-flow, traitements pharmacologiques, contrôle de l'environnement.

Pour l'utilisation du plan d'actions personnalisé écrit, 5 structures indiquent ne pas l'inclure dans leur programme.

La pratique de l'activité physique est abordée dans toutes les structures sauf 3.

Les deux thèmes un peu moins abordés sont fort logiquement le recours au projet d'accueil individualisé (17 « non », mais toutes les structures ne prennent pas en charge des enfants) et l'arrêt du tabac (13 « non »).

**Les méthodes pédagogiques** sont multiples :

	Nb de structures	Nb de non réponses
Apprentissages pratiques	63	3
Apprentissage par résolution de problèmes	56	4
Etude de cas	55	7
Méthodes ludiques	47	7
Discussion d'un groupe sans exposé préalable	38	4
Apprentissage coopératif	36	18
Exposé destiné à un groupe avec discussion	36	6
Apprentissage par projet	29	17

Il est à noter que le simple exposé à un groupe sans discussion n'est mentionné que par 2 structures.

**Les outils utilisés pendant les séances** se placent essentiellement dans deux catégories :

- Outils utilisés dans plus de  $\frac{3}{4}$  des structures (plus de 50 répondants) :
  - Plaquettes, brochures
  - Classeur
  - Affiches
  - Dispositifs d'inhalation
  - Objets figuratifs
  - Coffret pédagogique
  - Matériel médical
  - Jeu (surtout pour les publics pédiatriques)
- Outils utilisés plus rarement, dans moins d' $\frac{1}{3}$  des structures :
  - Exposition
  - Diaporama
  - Jeux de rôle
  - Jeux vidéo
  - DVD
  - Casette audio
  - Internet

Et deux types d'outils sont utilisés par une moitié des structures environ : cassette vidéo, CD Rom

Il est notable de remarquer que 47 des 66 structures ont conçu elles-mêmes un ou plusieurs outils d'animation.

Enfin, **des matériels sont donnés aux patients** à l'issue du programme d'éducation :

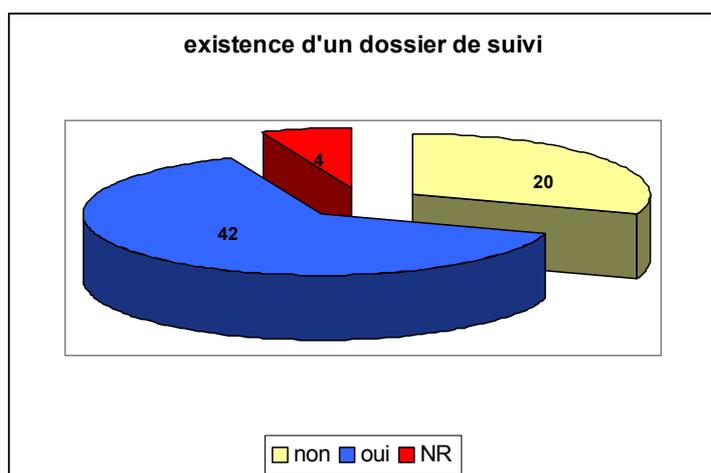
	Nb de structures	Non réponses
Plaquette, brochures	60	3
DEP	54	4
Plan d'action écrit	52	5
Carnet de suivi	43	6
CD Rom, cassette	4	10

## 7) Suivi après l'éducation

Le suivi est assuré par des consultations médicales (20 structures), des séances d'éducation individuelles (22 structures) et/ou des séances de groupe (13 structures). Le taux de non réponse à cette question est très élevé, ce qui laisse perplexes sur l'organisation de ce suivi dans une majorité de structures.

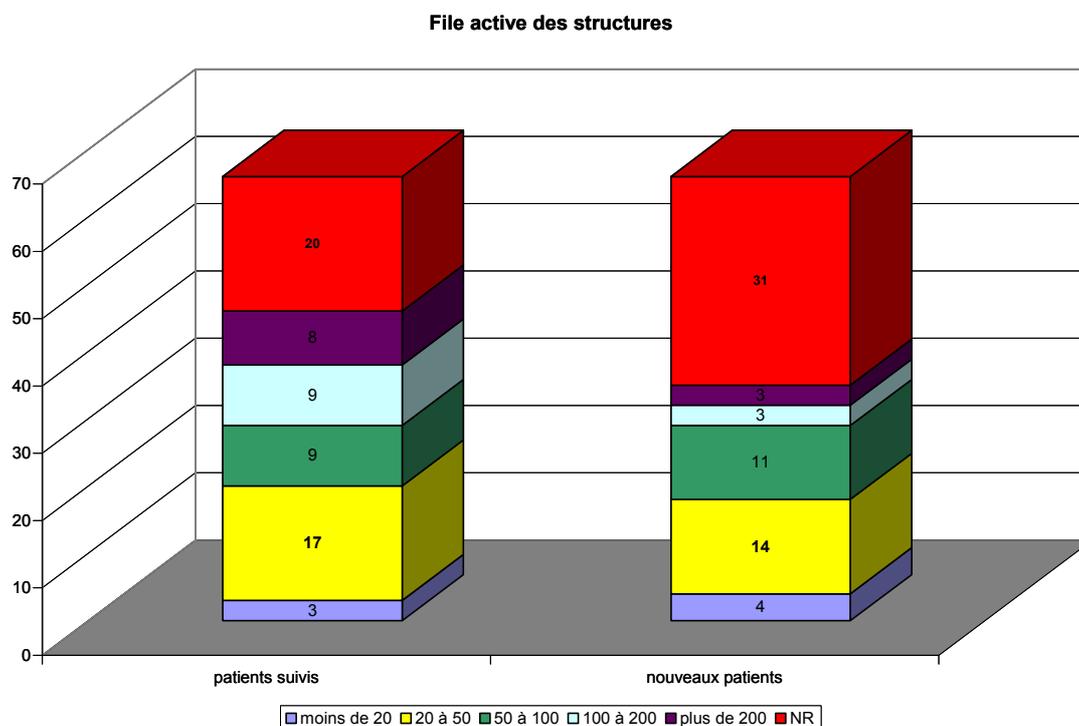
Par conséquent, la question portant sur la périodicité du suivi n'est pas réellement exploitable. On peut toutefois noter que 8 structures disent assurer un suivi assez rapproché, de périodicité inférieure ou égale à 3 mois.

Par contre, le dossier éducatif de suivi est présent dans 42 structures :



## 8) Activité

De nombreuses non réponses gênent l'analyse, mais on constate néanmoins dans le graphique suivant la forte disparité d'activité selon les structures :



**Données 2004 (ou 2005 si absence de données 2004)**

La tranche la plus représentée dans ce graphique est la tranche des 20 à 50 patients suivis, ce qui est faible. Seules 17 structures suivent 100 patients ou plus.

La moyenne arithmétique donne, en dehors des points extrêmes, 114 patients annuels, mais cette moyenne est tirée vers le haut par les structures très actives. La médiane de la distribution s'établit à 66 patients.

Ces données d'activité recourent les éléments d'enquête présentés par Dr Sanmiguel (Edusanté) lors des journées francophones « Asthme et éducation » de juin 2004.

## 9) Système d'évaluation

Il était demandé à travers le questionnaire si des dispositifs d'évaluation étaient en place. Une difficulté de l'exploitation de ce volet tient au fait qu'il y a plusieurs types d'évaluation :

- évaluation de l'état du patient, de sa compréhension, éventuellement de sa satisfaction, de sa qualité de vie, à l'issue du cycle d'éducation, voire à chaque session ; cette évaluation fait partie intégrante du programme d'éducation et est largement répandue ; elle est par définition assurée par l'équipe d'éducation ;
- évaluation de l'impact de la structure d'éducation du patient asthmatique, effectuée soit en interne, soit plus rarement en externe.

Sur le premier point, une majorité de structures répondent de façon positive, avec des questionnaires plus ou moins élaborés. Seules 12 structures répondent négativement (avec une toutefois indiquant qu'elle utilise un questionnaire en fin de session, montrant une ambiguïté dans la compréhension de la question), et 8 indiquent qu'il s'agit d'un projet à court terme.

Il s'agit le plus souvent de questionnaires en fin de séance, remplis par le patient ou avec lui, ou lors des consultations de suivi.

Les comptes rendus d'évaluation sont le plus souvent adressés aux médecins traitants.

Sur le second point, recouvrant une évaluation plus complète, le nombre de structures concernées est plus faible : 21 structures indiquent développer des démarches d'évaluation plus larges, avec enquête téléphonique et/ou enquête postale, 4 d'entre elles ayant fait appel ou prévoyant de faire appel à court terme à une évaluation externe.

Sont évalués les comportements, les motivations, les habiletés, les connaissances, la satisfaction, la qualité de vie. Des questionnaires spécifiques sont parfois développés. L'une des structures prévoit une séance annuelle de rencontre avec les patients. Le médecin libéral est impliqué dans l'évaluation dans un exemple.

Lors des visites sur place, il a toutefois pu être constaté le côté embryonnaire de ces démarches et par contre la volonté d'engager une telle démarche. Dans un cas, l'évaluateur externe prévoit d'estimer l'impact de l'éducation sur les dépenses de soins.

## 10) Recherche

14 structures indiquent utiliser leurs données à des fins de recherche. Et 13 structures assurent d'autres activités de recherche dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

41 structures n'ont aucune activité de recherche.

## 11) Formation des professionnels de santé

32 structures indiquent assurer des actions de formation à l'éducation thérapeutique auprès des professionnels de santé ; nous avons vu que 32 structures indiquent en effet avoir une activité non seulement pour les patients mais aussi pour les professionnels de santé.

Les publics sont avant tout les élèves infirmières en IFSI ou lors des stages (21 réponses), les IDE et/ou kinésithérapeutes (22 réponses), en formation continue, les étudiants en médecine ou internes (12 réponses), et plus rarement les généralistes et autres libéraux (9 réponses) ou les médecins hospitaliers (6 réponses), avec possibilité de participer aux sessions d'éducation. Les médecins scolaires sont cités une fois.

## V. SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

### V.1. SYNTHÈSE

#### V.1.a. CONSTATS DES ACTEURS DES STRUCTURES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Au regard des entretiens réalisés, de l'exploitation des questions ouvertes des questionnaires écrits et des visites effectuées sur site, ces trois démarches donnant une vision d'ailleurs très concordante du dossier, nous pouvons dresser les constats synthétiques suivants.

##### Principaux points forts

- ❖ Ces structures répondent à un besoin réel ; les patients ont une forte méconnaissance de l'asthme et des traitements ; ils sont moins anxieux après les sessions d'éducation, et leur observance s'améliore.
- ❖ Les patients sont, d'une manière générale, satisfaits des prestations délivrées par ces structures
- ❖ Lorsqu'elle a pu être évalué (ce qui est rare en réalité), l'efficacité de l'activité est avérée : diminution du nombre de passages aux urgences et du nombre d'hospitalisations. Il faut cependant reconnaître que le nombre d'études dans ce domaine est faible en France.
- ❖ On note une très forte motivation du personnel, dont l'implication dans ces activités repose sur une forte volonté d'améliorer la prise en charge de l'asthme. A plusieurs reprises, le terme de « bénévolat » a été évoqué par les équipes ; le terme est inapproprié au sens strict puisqu'il s'agit surtout de prendre du temps au détriment des autres activités hospitalières ; tous les personnels sont rémunérés pour leur temps passé. Le terme traduit néanmoins l'état d'esprit d'implication des personnes concernées et aussi la fragilité de cette implication.
- ❖ Les créations de ces structures se font avant tout sur initiative locale. Il y a très peu eu d'initiative nationale : seul un appel à projets du Ministère de la Santé (DHOS/DGS) en 2002 a permis de financer quelques structures (sur trois thèmes : diabète, asthme et maladies cardiovasculaires).
- ❖ La multidisciplinarité est un atout important : le couple médecin/infirmière, auquel s'associent souvent psychologue, kinésithérapeute, éducateur, fonctionne en synergie.
- ❖ Dans la plupart des structures, une infirmière ou davantage est formée et dédiée à cette activité, au moins pour une partie de son temps, ce qui permet un bon suivi des patients.
- ❖ Il y a un intérêt particulier aux structures indépendantes de l'hôpital, pour nouer des liens avec la médecine libérale et éviter l'image hospitalière qui peut rebuter certains patients. Ceci étant, l'image hospitalière constitue aussi un atout, un gage de sérieux, un environnement sécurisant, mais freine les relations avec la ville. Les deux types de localisation sont de fait complémentaires.
- ❖ Le rattachement à un réseau de santé, quand tel est le cas, est considéré aussi comme un atout.
- ❖ La présence d'une telle structure dans un établissement permet de diffuser la culture d'éducation thérapeutique au sein de cet établissement.

##### Principaux points faibles

- ❖ La remarque la plus fréquemment évoquée porte sur le manque de moyens, aussi bien en locaux qu'en personnels (notamment en secrétariat). La plupart des structures fonctionnent avec des temps partiels, peu de personnes formées à l'éducation thérapeutique, dans des locaux non dédiés (ou exigus).
- ❖ Les personnels impliqués souffrent de fait d'un manque de reconnaissance au sein de leur établissement, comme de la part des tutelles, et comme il est par ailleurs difficile de nouer des relations avec la médecine de ville, le sentiment d'isolement est fort.

- ❖ Les médecins de ville (même les pneumologues et les pédiatres) participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation, n'en voient pas l'intérêt.
- ❖ De fait, la structure est peu ou pas connue en dehors du petit cercle de praticiens et de patients participants. Il manque des relais, des actions de communication, qui sont rendues difficiles par la relative incompréhension de la population et des autres professionnels de santé vis-à-vis de l'intérêt de ces démarches d'éducation (voir plus loin).
- ❖ Il y a en conséquence des problèmes de recrutement, celui-ci restant le plus souvent interne au service hospitalier qui est à l'origine du projet. Les cohortes de patients suivis sont souvent modestes. On note en outre un manque de régularité dans la participation des patients, pour des raisons logistiques en général (manque de temps aux heures ouvrables en semaine).
- ❖ Il ressort de toutes ces difficultés un sentiment d'insatisfaction de la part des soignants de ne pas répondre aux besoins de toute la population. L'asthme ne paraît pas être la priorité des pouvoirs publics.
- ❖ En outre, on note une difficulté particulière à atteindre les populations précaires.
- ❖ L'évaluation est difficile à effectuer, soit par manque de temps, soit par manque de moyens.
- ❖ L'absence de reconnaissance tarifaire de l'activité d'éducation thérapeutique est notée négativement aussi bien parce qu'elle ne permet pas de résoudre le problème des moyens que parce qu'elle signe l'absence de reconnaissance de cette activité.

Mais il faut souligner que ce problème de financement est loin de résumer les difficultés rencontrées par ces structures. Leur développement est freiné aussi et peut-être surtout par les problèmes de recrutement des patients et les difficultés de positionnement dans la filière de soins (manque de reconnaissance, fonctionnement en circuit fermé par auto-recrutement...).

### Projets ou souhaits

Face à ces difficultés, les structures ayant fait l'objet de l'enquête ont des réactions assez similaires :

- ❖ Des campagnes d'information locales à destination des patients et des médecins sont entreprises ou prévues. Plus rarement, il est envisagé d'ouvrir un site web. Il est surtout souligné que cette communication ne doit pas être assurée seulement par la structure d'éducation, mais doit être menée par tous les acteurs (assurance-maladie, mutuelles, pharmaciens, écoles...).
- ❖ A cet égard, l'implication des caisses d'assurance-maladie est souhaitée, non seulement par un soutien financier, mais aussi par la logistique et l'aide en matière de diffusion d'informations qu'elles peuvent apporter.
- ❖ Il paraît nécessaire d'ouvrir les centres à des horaires compatibles avec la scolarité et l'activité des adultes. Des sessions le samedi matin sont parfois (rarement) assurées.
- ❖ L'évolution vers la synergie avec d'autres activités est très souvent évoquée. Les domaines les plus immédiatement concernées par ces synergies potentielles sont la prise en charge de la BPCO, de l'addiction tabagique, mais aussi les autres allergies (allergies alimentaires, dermatites atopiques) et les autres thèmes classiques de l'éducation thérapeutique : obésité, diabète, etc. (sont aussi cités, moins fréquemment, la mucoviscidose, les pathologies cardiaques, l'apnée du sommeil). Il paraît possible de mutualiser les moyens dans ces domaines, les personnels formés à l'éducation thérapeutique étant en principe assez polyvalents.
- ❖ Le développement des réseaux est un autre axe possible d'ouverture, notamment pour intéresser d'autres partenaires : médecins de ville, pharmaciens, etc.
- ❖ Le travail avec la médecine scolaire paraît aussi une piste importante à suivre, y compris pour le dépistage même de l'asthme et sa prévention (asthme d'effort), de même qu'avec les professeurs de sport. La réalisation du PAI (projet d'accueil individualisé) en milieu scolaire constitue aussi un enjeu important.
- ❖ L'inscription de l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation continue est souhaitée et proposée par certaines structures.

A noter que plusieurs structures, malgré les difficultés, anticipent une augmentation de leur activité ; d'autres, par contre, se sentent menacés dans leur pérennité.

### V.1.b. LA QUESTION DES VOLUMES D'ACTIVITÉ

Il y a une déconnexion très forte entre les chiffres d'épidémiologie sur l'asthme et les chiffres de population touchée par les structures d'éducation des asthmatiques.

Les données épidémiologiques évoquent le nombre de 3 millions de personnes atteintes par l'asthme en France, avec un taux de mortalité de 2,8/100 000 chez les hommes et 3,9/100 000 chez les femmes en 1999 (BEH n° 47/2004), soit environ 2000 décès par an à la fin des années 90<sup>2</sup>.

En regard, quels sont les chiffres de fréquentation des structures d'éducation des patients asthmatiques ? L'enquête par voie de questionnaire qui a été réalisée donne des résultats d'activité contrastés, avec en outre un fort taux de non réponses. La moyenne observée dans les structures ayant répondu à cette question de la file active est de 114 patients par an (un peu moins en terme de nouveaux patients, mais il y a encore davantage de non réponses). La médiane s'établit à 66 patients suivis. Prenons donc une fourchette large, entre 50 et 100, au regard des incertitudes liées à ces réponses.

Si on considère les 119 structures d'éducation actives dont il était question dans le chapitre 'méthodologie', on aurait ainsi entre 6 000 et 12 000 patients concernés par an. Comme il est probable que les structures n'ayant pas répondu à cette question sur l'activité ou les structures n'ayant pas répondu du tout au questionnaire se trouvent plutôt dans les faibles activités, il faut certainement considérer la fourchette basse comme plus proche de la réalité.

Sur la base de 3 millions d'asthmatiques en France, les structures d'éducation toucheraient ainsi chaque année de l'ordre de 2 patients pour 1000, ce qui évidemment constitue une faible proportion de la cible... La démarche des écoles de l'asthme est avant tout : « faire venir les patients, retenir ceux qui sont venus ! ». Et d'ailleurs, le congrès 2005 de l'association Asthme & Allergies portait justement sur la motivation des patients, mettant en particulier l'accent sur l'importance de ce que dit le médecin traitant et la méconnaissance de ce qu'est l'éducation thérapeutique, constat qui vaut aussi bien pour le médecin que pour le patient.

A noter par ailleurs que plusieurs structures d'éducation signalent la méconnaissance de l'épidémiologie de l'asthme localement et ignorent de faire quelle est la cible réelle sur laquelle elles travaillent.

A propos de ces questions de volume, est-il possible de préciser quelle est la taille minimale d'une structure d'éducation pour un fonctionnement satisfaisant ? La « bonne » taille pour une structure de ce type est celle qui permet d'une part, d'avoir une visibilité locale vis-à-vis des partenaires naturels que sont les autres services hospitaliers, les tutelles, les médecins de ville, et d'autre part, de dégager des moyens dédiés, en locaux, en personnels, en équipements. Lorsqu'une structure n'assure le suivi que de 20 patients par an, cela ne signifie pas qu'elle effectue un travail inutile pour les patients concernés, mais elle n'a ni la visibilité requise ni les moyens de défendre l'attribution de moyens spécifiques durablement. C'est en outre un facteur de découragement de l'équipe éducative.

Si on suppose que le minimum pour atteindre ces deux objectifs pratiques est de disposer d'un temps de médecin et d'au moins l'équivalent d'un poste paramédical plein temps (réparti sur plusieurs personnes), ce qui est vraiment le minimum, il faut pouvoir suivre au moins une centaine de patients dans une année, seuil qu'atteint une minorité de structures.

### V.1.c. QUELLE POPULATION CIBLER ?

Dans le contexte de modestie des cohortes de patients que nous avons évoqué, les structures d'éducation ne cherchent pas spécialement à orienter leur activité vers des asthmes plus sévères, ou telle autre particularité des patients, en dehors des spécificités par tranche d'âge.

Pourtant, il a été signalé dans la littérature que les actions d'éducation se révélaient plus bénéfiques (ou du moins que le bénéfice obtenu était plus grand) chez les asthmatiques sévères, et précisément chez ceux qui recouraient fréquemment aux urgences ou à l'hospitalisation. Il est évident que, dans la mesure où ce sont justement deux des principaux critères de résultats utilisés dans les études d'évaluation, le fait de s'adresser à des patients qui ont des taux élevés de recours aux soins (notamment aux urgences, et a fortiori en l'absence de médecin traitant), permet plus facilement de constater une baisse significative après une action d'éducation.

Il n'en reste pas moins que cette question du ciblage des patients est peu abordée par les professionnels de l'éducation des asthmatiques. Rappelons d'ailleurs que l'étude de l'ANAES mentionnait que les actions d'éducation s'adressaient à tous les asthmatiques, quel que soit leur stade de sévérité.

<sup>2</sup> Les taux de mortalité sont orientés à la baisse, même si on peut considérer qu'à un niveau de 2000 décès annuels, il est encore bien trop élevé. L'étude du BEH publiée en 2004 indique que ce taux est arrivé à un plateau à la fin des années 90, ce qui laisse penser que les progrès futurs en la matière vont être difficiles à obtenir sans action volontariste nationale.

Pourtant, dans l'optique d'une gradation des efforts éducatifs dont nous allons parler, le fait que les structures hospitalières d'éducation pourraient ne s'adresser qu'aux patients les plus sévères ne paraît pas dénué de sens.

L'étude de l'IRDES de novembre 2002<sup>3</sup> évoquait l'intérêt de cibler les actions de santé publique sur les patients insuffisamment pris en charge et atteints d'un asthme modéré à sévère, et instable (18% des patients), de même que sur les patients ayant un comportement inadéquat (10% des patients). Enfin, une troisième catégorie de patients est évoquée (29% des patients) : asthme sévère et instable, en partie résistant au traitement.

Une option en ce sens serait de s'intéresser aux patients en Affection de Longue Durée (ALD), mais comme l'inscription en ALD ne concerne que les patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique grave, cela ne peut intéresser qu'une petite partie de la cible.

Les recommandations du Haut comité médical de la Sécurité Sociale stipulent précisément, en ce qui concerne l'asthme :

« Dans le cas de la maladie asthmatique, les seuls critères gazométriques ou spirométriques peuvent être mis en défaut : l'attribution de l'exonération au titre de l'insuffisance respiratoire chronique grave sera fondée sur les critères :

- cliniques : permanence de la dyspnée, répétition des crises dyspnéiques paroxystiques ;
- spirographiques : persistance d'un syndrome d'obstruction sous traitement ;
- et thérapeutiques : nécessité de la prise prolongée pluriquotidienne de médicaments bronchodilatateurs. »

Au vu de ces critères, on peut dire que l'éducation thérapeutique a vocation à agir justement avant l'inscription en ALD !

Il faut considérer aussi que l'objectif n'est pas d'éduquer les 3 millions d'asthmatiques pendant 6 heures au minimum ! Et de fait, le ciblage éventuel devrait porter moins sur le niveau de sévérité que sur le niveau de contrôle de la maladie par le patient. Tous les patients n'ont pas les mêmes besoins d'éducation, et on peut tenter de stratifier les besoins. Il faudrait non seulement arriver à cibler les patients pour lesquels l'éducation (dans un programme complet) induirait le plus de bénéfices (patients les plus difficiles à traiter, avec forts recours aux urgences, sans médecin traitant...), mais aussi définir pour les autres patients une sorte de socle minimal d'éducation, sur la base du plan d'action écrit.

#### **V.1.d. LA CONNAISSANCE DES DÉMARCHES D'ÉDUCATION, LA REPRÉSENTATION DES PATIENTS ET DES MÉDECINS**

Le point certainement le plus préoccupant est la méconnaissance de ce qu'est une démarche d'éducation thérapeutique en médecine de ville comme chez les patients. A cet égard, les termes même « d'éducation » ou « d'école de l'asthme » induisent une confusion et un amalgame avec le passé scolaire de chacun, et ajoutent à la méconnaissance générale de ces activités.

Avant de venir, les patients ont l'impression qu'on va leur faire un cours, et les médecins de leur côté sont persuadés que pendant leur consultation, ils assurent une activité d'éducation. Or, les récents développements (voir l'analyse bibliographique) soulignent bien que l'éducation thérapeutique n'a rien à voir avec la délivrance d'informations sur le mode habituel du cours pour les séances collectives, ou de la relation tout aussi habituelle de « l'enseignant » envers son « élève » pour les consultations individuelles. Le geste de délivrance de plaquettes d'information ou de brochures sur l'asthme est évidemment tout aussi inutile de façon isolée.

Il faut certes expliquer mais avant tout écouter activement, comprendre ce dont le patient a le plus besoin à un moment donné, identifier les stades de changement de comportements, repérer les représentations qui font obstacle au traitement, l'accompagner et l'encourager dans ses efforts et ses progrès, ne pas chercher à lui asséner en une séance les mille et une recommandations qui vont être aussitôt oubliées, formuler ce qu'il est convenu d'appeler un « contrat thérapeutique ». Il est inutile de chercher à tout traiter et tout aborder en une seule fois. Aborder la maladie chronique dans cet esprit a pour effet notable de ne pas prolonger la consultation ! C'est simplement une autre manière

<sup>3</sup> L. Com-Ruelle et al., Les déterminants du coût de l'asthme persistant en Ile de France, Questions d'économie de la santé n°58.

d'aborder la question en comptant sur les multiples consultations annuelles du patient pour adopter une démarche progressive.

Les méthodes pédagogiques efficaces font par ailleurs appel à des outils interactifs, afin que la personne concernée s'approprie vraiment les concepts et les représentations 'justes', adhère à l'objectif et apprenne à auto-gérer sa maladie.

Ces objectifs passent par la reconnaissance par le patient de son statut de malade chronique, ce qui dans l'asthme ne va pas de soi. On entend souvent que l'asthme est une maladie « sous-diagnostiquée », « sous-traitée » ou « mal traitée », mais si c'est le cas<sup>4</sup>, c'est avant tout parce que les malades, comme de nombreux médecins, ne considèrent pas l'asthme comme une maladie nécessitant un traitement à vie, une surveillance attentive (même si elle est peu contraignante), un apprentissage de certains réflexes en cas de crise. L'étude INSPIRE réalisée à l'initiative d'Astra-Zeneca dans huit pays européens, sur près de 2 000 asthmatiques de plus de 16 ans, répondant à un questionnaire téléphonique, a montré que 68% des patients étaient mal contrôlés. 47% des patients ont présenté une aggravation nécessitant une hospitalisation, une visite aux urgences ou une consultation non programmée. Les corticoïdes inhalés ne sont utilisés que tardivement et à des doses trop faibles.

Une vaste étude française menée dans 37 sites sur les patients asthmatiques venant aux urgences<sup>5</sup> sur 12 mois indique que sur 3 772 patients, 26% présentaient un risque vital, 49% étaient dans un état sévère et 26% présentaient une crise de gravité modérée. 54% des patients ont été hospitalisés. 3 sont décédés. La sous-utilisation des corticoïdes est mise en évidence également dans cette étude.

De fait, le déni de la maladie est encore important, et les traitements sont à la fois souvent mal prescrits, mal délivrés et mal pris par le malade.

Cette méconnaissance générale des objectifs et des méthodes de l'éducation thérapeutique conduit à une interrogation sur le contenu et les méthodes de la formation initiale en faculté de médecine notamment, qui pourrait et devrait intégrer ces notions.

L'objectif de l'éducation, quelle qu'elle soit, est bien sûr, de faire évoluer les connaissances et les comportements des personnes qui en bénéficient. Mais il s'agit ici non seulement de modifier les comportements des patients en la matière, mais aussi les comportements des médecins.

Une enquête du GAPP (Global Asthma Physician and Patient) conduite dans 16 pays (1 700 patients et 1 700 médecins interrogés) met en évidence les problèmes de communication entre les patients et leur médecin traitant dans l'observance du traitement. Les obstacles à une bonne observance sont d'abord les effets secondaires et le défaut d'information apportée au patient. Et les médecins et leurs patients ont une appréciation différente de ce phénomène : alors que 23% des patients considèrent qu'il n'est fait aucune place, durant la consultation, à une discussion sur le traitement, 87% des praticiens estiment que jusqu'à la moitié du temps de consultation est consacrée à ce sujet. Et tandis qu'environ un patient sur deux rapporte n'avoir jamais parlé avec son médecin des effets secondaires des corticoïdes inhalés, 92% des médecins affirment le contraire en ce qui concerne les effets à court terme et 66% pour les effets à long terme !

Une étude de l'URCAM en région PACA (2001-2002) a cherché à préciser quelle était la prise en charge des patients asthmatiques chroniques en ALD : 10% des patients seulement disposaient d'un plan d'action personnalisé ; 31% d'entre eux avaient eu recours aux urgences au moins une fois dans l'année, dont 11% ont été hospitalisés. Interrogés sur les raisons de l'inobservance, les patients ont répondu « oubli » et « crainte des effets secondaires ». L'assurance-maladie a engagé des visites confraternelles entre médecins et médecins-conseils pour une sensibilisation à l'éducation thérapeutique. Une évaluation postérieure a montré que l'information orale des patients avait été améliorée, mais les médecins semblent continuer à surestimer la bonne observance du traitement : un quart des patients ont encore eu recours aux urgences.

### ***Faut-il modifier le terme « d'école de l'asthme » ?***

Les termes utilisés pour qualifier ces structures sont nombreux : « école de l'asthme », « école du souffle », « souffler, c'est jouer », « la maison du souffle », « centre d'éducation de l'asthmatique », « espace du souffle », « centre éducatif respiratoire », « atelier de l'asthme », « centre d'éducation thérapeutique », « espace éducatif du souffle et de l'allergie », « centre d'éducation de l'asthme ». Plusieurs termes tentent d'éviter le recours aux notions d'école ou d'éducation, mais sont minoritaires. Il est vrai que les termes d'école et d'éducation sont bien ancrés maintenant dans la pratique et les habitudes des professionnels de santé, mais ils donnent une image ambiguë de cette activité aux

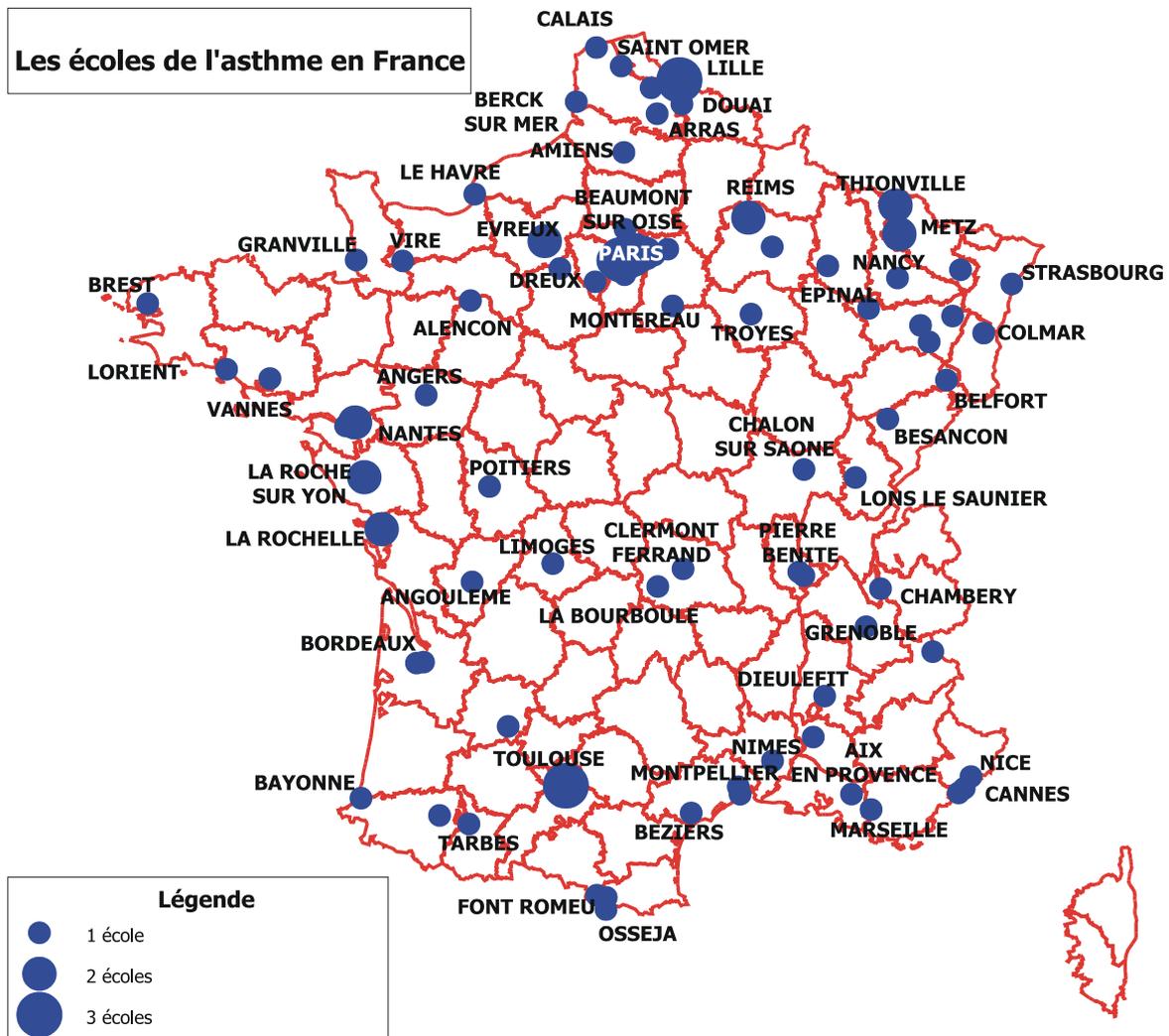
<sup>4</sup> La notion de sous-diagnostic de l'asthme resterait à objectiver. L'étude de l'IRDES de février 2000 (L. Com-Ruelle et al., L'asthme en France selon les stades de sévérité, Questions d'économie de la santé n° 25), qui mettait en évidence comme d'autres études l'importance de la gêne de la maladie asthmatique pour les patients et la sous-utilisation des traitements, n'évoquait pas de problème massif de sous-diagnostic.

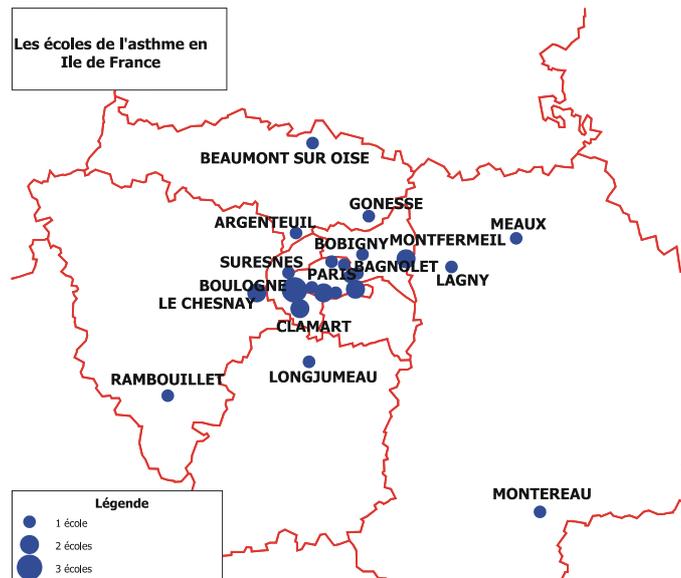
<sup>5</sup> Salmeron et al., Asthma severity and adequacy of management in accident and emergency departments in France : a prospective study. Lancet 2001, 358:629-635

yeux des patients, comme nous l'avons évoqué, surtout chez les adultes. Ils traduisent une attitude passive de l'apprenant, à l'inverse de l'attitude active et de recherche de l'autonomie qui est attendue. Ceci étant, les autres termes utilisés d'espace du souffle ou de maison du souffle n'ont pas une signification immédiatement compréhensible quant au contenu de ce qui est proposé.

### V.1.e. LA RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES STRUCTURES D'ÉDUCATION DES PATIENTS ASTHMATIQUES

La carte suivante, qui indique où sont situées les 119 structures en activité identifiées, montre une répartition assez hétérogène. Les régions Centre, Bretagne, Bourgogne, Limousin, Picardie par exemple sont peu pourvues. Certaines grandes villes (Rennes, Dijon, St Etienne, Tours...) n'ont pas de structure. On peut souligner, sur la base de cette observation comme des autres remarques faites jusqu'à présent, que l'offre s'est bien davantage mise en place de par le dynamisme et le volontarisme des acteurs locaux que sous la pression d'une demande de santé générale ! Il n'y a eu aucune planification de cette offre.





## V.1.f. LES AUTRES ACTEURS DE L'ÉDUCATION DU PATIENT ASTHMATIQUE

### La place du laboratoire GSK

Il n'est pas absurde de consacrer un développement dans cette synthèse au rôle joué par le laboratoire pharmaceutique GSK dans la diffusion de l'éducation thérapeutique dans l'asthme. GSK a été à l'origine de nombreuses de ces structures, a développé en direct un projet de réseau dans l'Eure, Resalis (qui malheureusement n'a pas rencontré l'audience escomptée), finance de nombreuses bourses de formation pour les professionnels de ces structures (cf. ci-après), fournit du matériel pédagogique, etc. Ainsi, on peut raisonnablement supputer que sans GSK, l'activité d'éducation thérapeutique dans l'asthme serait encore embryonnaire en France.

Cette implication d'un grand laboratoire dans ces activités n'est pas neutre évidemment puisque l'un des objectifs est d'aboutir à une bonne observance et une bonne utilisation des traitements (d'autres laboratoires sont du reste sur la même stratégie, notamment Astra-Zeneca), mais en l'occurrence, cette convergence d'intérêts est positive pour les patients.

### Asthme & Allergies

L'autre institution incontournable sans laquelle ces structures n'auraient pas connu le développement que l'on connaît est l'association Asthme & Allergies, qui réalise de nombreuses actions d'information et de structuration de l'activité d'éducation dans le domaine de l'asthme :

- Site web Asmanet : 200 000 visites par an
- N° vert d'information et d'orientation, qui répond aux demandes d'information, oriente éventuellement les patients vers une école de l'asthme répertoriée, répond aussi aux questions de professionnels de santé : 1 800 appels traités en 2005
- Edition de brochures
- Répertoire des écoles de l'asthme (que nous avons d'ailleurs utilisé pour mener à bien l'enquête postale)
- Organisation ou participation à des congrès : Journées francophones Asthme et éducation, Etats Généraux de l'Asthme, etc.
- Rédaction d'une charte des écoles de l'asthme, sur laquelle il convient de s'arrêter car elle appelle certains commentaires.

Cette charte stipule les points suivants :

- Il est souligné que les missions sont triples, et dépassent donc la simple délivrance de programmes d'éducation aux patients :
  - « 1) Le soutien et l'éducation des patients : L'École de l'asthme est un lieu dans lequel doit se développer un partenariat entre patients et professionnels de santé autour d'objectifs communs en rapport avec une meilleure maîtrise

de l'asthme notamment grâce à la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique

- 2) La communication vers les media, les patients, les professionnels de santé et diverses institutions médico-sociales : l'École de l'asthme est un lieu ressource en communication mettant à disposition de tous un fonds documentaire actualisé
- 3) Le développement de relations, voire la mise en place d'actions communes avec la communauté médicale, les organismes de protection sociale, les collectivités locales en vue d'une meilleure intégration de l'éducation des asthmatiques dans le réseau de soins. »

Le rappel de ces missions est très important ; nous avons vu dans l'enquête que la plupart des écoles de l'asthme ayant répondu indiquent développer des actions à la fois en direction des patients et en direction des professionnels. Les aspects plus généraux de communication, le développement de réseaux sont moins développés.

- « Le fonctionnement est assuré par une équipe pluridisciplinaire dont une personne au moins est formée à l'éducation thérapeutique » : ceci ne constitue pas une exigence très stricte ; d'ailleurs, la plupart des structures rencontrées disposent de plusieurs personnels formés. Par ailleurs, « un médecin référent doit être identifié », ce qui là encore ne pose pas de difficultés.
- La structure « doit disposer d'un lieu clairement identifié, en ville ou à l'hôpital, disposant d'un certain nombre d'outils ». Si les outils sont toujours présents et ne constituent pas un obstacle (outils GSK ou Edusanté), le fait d'avoir des locaux dédiés à cette activité est, en milieu hospitalier, moins aisé.
- « L'École de l'asthme dispose d'un numéro de téléphone pour recevoir les appels et prendre les rendez vous. Les séances éducatives doivent être régulières et au minimum hebdomadaires sur une base de 9 mois par an (8 mois chez l'enfant) (en groupe ou en individuel). » On constate que la charte ne tranche pas la question (en débat) sur l'intérêt respectif des séances de groupe et des séances individuelles ; par contre, elle se positionne nettement sur l'idée d'une activité minimale de la structure : une structure considérée comme fonctionnant de manière satisfaisante doit donc assurer 34 à 38 séances éducatives par an, ce qui suppose à l'évidence au moins une centaine de patients par an (ou un peu moins si les prises en charge sont intensives avec de nombreuses sessions par patient). Cette prise de position est importante dans la mesure où une très forte proportion d'écoles de l'asthme n'atteint pas ce seuil !
- Le contenu éducatif doit s'inspirer des recommandations, notamment celles de l'ANAES. Ces recommandations de l'ANAES sont, pour l'essentiel, connues, même si des appréciations différentes sont parfois observées en pratique vis-à-vis du plan d'action personnalisé écrit.
- La charte développe les outils de communication et les professionnels à cibler afin d'accroître le recrutement, soulignant que là réside un problème essentiel. Tous les moyens sont évoqués : affichettes, presse, téléphone, réunions de proximité, journées portes ouvertes, communication avec les associations... Les structures rencontrées sont toutes convaincues de l'intérêt de communiquer davantage auprès des professionnels, mais ont des difficultés à mettre en place des actions pérennes, efficaces dans ce domaine. Ces actions butent sur un certain désintérêt des médecins traitants, dont nous reparlerons.
- Enfin, « plusieurs niveaux d'évaluation sont envisagés :
  - évaluation du fonctionnement global de l'École de l'asthme
  - évaluation des apprentissages des patients ayant suivi le programme de l'École de l'asthme. »

Nous avons vu qu'en réalité, les actions d'évaluation sont encore peu développées dans les différentes structures.

Cette charte consensuelle a l'intérêt de fixer des règles minimales en matière d'objectifs, de fonctionnement, d'activité, mais si on l'applique strictement aux structures pour lesquelles nous disposons d'informations, et en extrapolant, on peut dire que seulement 1/4 à 1/3 environ des

structures répertoriées fonctionnent de manière satisfaisante, soit entre 30 et 40 structures sur le territoire.

Il existe de nombreuses structures qui fonctionnent pour moins de 50 patients par an, avec certes du personnel formé et des outils pédagogiques valides, mais sans atteindre la masse critique nécessaire pour disposer vraiment de moyens en locaux et en personnels dédiés, pour développer des actions de communication, pour constituer véritablement le pôle de ressources que la charte évoque.

### **Edusanté**

Edusanté a une action transversale d'éducation thérapeutique dans les différents domaines où celle-ci mérite d'être développée (asthme, douleur, migraine, risque cardiovasculaire, etc.). Cette société accompagne des projets, propose des formations dans différents domaines, des actions d'évaluation, et surtout pour ce qui nous intéresse ici, a mis au point des outils et programmes pédagogiques assez fréquemment utilisés par les écoles de l'asthme enquêtées (comme 'Mister Bulle', des CD Rom...).

Notons à ce propos que les structures d'éducation développent aussi souvent leurs propres outils.

### **IPCEM**

L'IPCEM est une association loi 1901, créée en 1989 (fondateurs : Prs Divernois et Gagnayre) pour développer les méthodes de pédagogie appliquées à la santé, à destination des professionnels de santé : médecins, IDE, diététiciennes, kinésithérapeutes...

Au départ, la cible était surtout le diabète, puis se sont développées les formations sur l'asthme, la BPCO, la mucoviscidose, l'hémophilie, l'obésité...

La formation sur l'asthme se déroule en trois modules :

- A : 3 jours : fondements de l'éducation thérapeutique
- B : 2 jours : stratégie pédagogique
- C : 2 jours : évaluation pédagogique, organisation d'une structure

Le programme coûte 2 135 euros (1 cycle tous les 3 mois)

Il y a deux formateurs pour un maximum de 25 stagiaires.

Tous les formateurs IPCEM sont cliniciens, disposant d'une formation supplémentaire en pédagogie de la santé (en général obtenue à Bobigny ; il y a aussi un DU à Necker, et un en Belgique).

Aucune méthode n'est privilégiée ; les formations abordent aussi bien les séances individuelles que les séances en groupe. L'objectif est de montrer que l'approche éducative est tout autre chose que la simple délivrance d'informations et qu'il faut s'adapter à chaque personne, sur la base du diagnostic éducatif.

Les écoles de l'asthme font appel à l'IPCEM soit lors de l'ouverture d'une activité, soit pour une recherche d'approfondissement des méthodes pédagogiques.

Dans le domaine de l'asthme, les bourses d'études sont très fréquemment octroyées par GSK, dans sa politique de soutien des activités de ces structures.

Il existe de nombreuses autres formations à l'éducation thérapeutique, sous forme de DU ou autre diplôme universitaire (cf. annexe 6), ou alors d'autres formations non diplômantes délivrées par les CODES ou le GRIEPS par exemple ; mais l'IPCEM a acquis un quasi-monopole de formation des professionnels intervenant dans les écoles de l'asthme, de par sa bonne implantation dans le domaine, le soutien de GSK, et le format retenu : un programme de 7 jours en trois sessions est un compromis pragmatique et très utile entre la simple séance de sensibilisation d'une demi-journée et un cursus à caractère universitaire d'1 ou 2 ans. De fait, les participants obtiennent là les concepts, méthodes et outils immédiatement utilisables dans la pratique quotidienne.

## **V.1.g. L'EXEMPLE QUÉBÉCOIS**

Le Québec a mis en place depuis quelques années une démarche de soins globale sur l'asthme intégrant à part entière l'éducation.

Le « Quebec Asthma Education Network » (QAEN) a été mis en place en 1994 avec le soutien du Ministère de la Santé du Québec et de l'industrie pharmaceutique, dans le cadre d'une politique de

« disease management ». Un budget de 330 000 dollars canadiens par an a été trouvé, dont 60% venant du secteur privé.

Actions :

- Mise en place d'un programme de formation de haute qualité à destination des éducateurs et autres professionnels de santé ; ce programme comprend deux journées avec délivrance d'un guide de formation aux participants avant la session, qui peut être prolongée par un approfondissement d'une ou deux semaines ; un site internet est aussi à disposition des intéressés.
- Mise en place de Centres pour l'éducation des asthmatiques (AEC) dans chaque territoire, au sein des hôpitaux ou des centres locaux de services communautaires, sous la supervision d'un médecin. Chaque AEC est accrédité par le QAEN, tous les 2-3 ans.
  - o Les patients sont adressés par leur médecin traitant.
  - o Des sessions de formation médicale continue sont organisées à destination des médecins locaux.
  - o Les méthodes développées relèvent de trois domaines : cognitif, psychomoteur, affectif. Les principes sont : individualisation, pertinence, retour d'information, renforcement.
  - o Sont abordés les thèmes suivants : physiopathologie de l'asthme, types de médicaments, utilisation de ceux-ci, effets secondaires, utilisation des matériels et plan d'action pour le contrôle de l'asthme.
  - o Objectif : autogestion de son asthme par le patient
  - o Séances individuelles ou de groupe
  - o Documentation remise aux patients

Résultats : sur la période de 1994 à 2000 :

- 3 500 professionnels formés : infirmières, kinésithérapeutes, inhalothérapeutes, pharmaciens
- 500 médecins formés en sessions de FMC
- 107 AEC créés
- Plus de 5 000 patients éduqués (dont plus de 600 dans l'hôpital pédiatrique de Montréal)
- Programme d'évaluation sur 5 ans prévu, pour déterminer le temps optimal nécessaire pour modifier les comportements des patients

L'objectif est fixé à 25 000, voire 40 000 patients par an.

Cette expérience est évidemment la plus intéressante à suivre dans le temps, pour évaluer les résultats d'une telle action à grande échelle (voir aussi analyse bibliographique). Les québécois sont ainsi en pleine recherche de moyens simples, efficaces, pertinents pour diffuser le message éducatif, et se heurtent à des difficultés de même nature que les structures françaises.

A noter qu'il a fallu des actions de formation spécifiques pour diffuser l'utilisation du plan d'action écrit, insuffisamment employé par les généralistes.

### **V.1.h. QUE COÛTENT CES STRUCTURES ?**

Les structures ayant fait l'objet de la présente enquête disposent dans l'ensemble de peu de moyens, et ne coûtent pas très cher. Encore faut-il mettre en rapport les moyens (modestes) mis en œuvre et le nombre de patients pris en charge.

Comme il est impossible de se baser avec fiabilité sur les éléments remis avec les questionnaires écrits, et en l'absence d'ailleurs, dans la très grande majorité des cas, de budget propre aux structures d'éducation, adoptons un raisonnement normatif mais réaliste :

- soit une structure hospitalière assurant 1 journée consacrée à l'éducation par semaine (pour les consultations individuelles et les séances collectives) ;
- et supposons que la procédure éducative prévoit, après le diagnostic éducatif assuré par le médecin, deux sessions collectives auxquelles participent le médecin, une infirmière et un autre professionnel et auxquelles se rendent en moyenne 6 patients.

La structure occupe donc 3 journées par semaine de trois professionnels de santé en période d'activité (nous supposons que les périodes de vacances ne sont pas actives et que la période « utile » de fonctionnement couvre 40 semaines) ; il faut y ajouter du temps de coordination. Mettons que l'une des personnes soit à mi-temps sur la structure d'éducation pour assurer cette coordination. Budgétairement, nous avons donc 0,2 ETP de médecin, soit 20 000 euros en dépense annuelle, toutes charges incluses ; 0,5 ETP d'IDE pour la coordination et l'éducation, soit 25 000 euros en

dépense annuelle ; et 0,2 ETP d'une autre IDE ou d'un kinésithérapeute, ou d'une psychologue, soit 10 000 euros. Les charges directes de personnels atteignent donc 55 000 euros.

Rappelons que nous avons identifié, à partir des questionnaires ayant fourni l'information, un effectif moyen de 0,35 ETP de médecin et 0,82 ETP d'IDE ; nous nous plaçons ici un peu en dessous, mais dans les mêmes ordres de grandeur (compte tenu du fait que les structures ayant correctement répondu à cette question des ETP sont plutôt des structures à forte activité).

A ce montant, il faut ajouter les autres charges directes (quote-part des locaux occupés, matériels) et les charges indirectes de la structure. Ajoutons forfaitairement 25% au titre de l'ensemble de ces charges. Nous arrivons à près de 70 000 euros.

Quelle est l'activité d'une telle structure ? Si son recrutement est en phase avec son potentiel, elle peut assurer 40 sessions collectives, donc peut accueillir 120 patients à raison de 2 sessions par patient. Tous ces patients auront vu au démarrage le médecin pour leur diagnostic éducatif en consultation.

Le coût total par patient atteint alors 580 euros pour l'ensemble de la démarche dans cette configuration.

Si évidemment la structure n'atteint pas son potentiel et n'arrive à prendre en charge que 60 patients, le coût par patient double ! (et inversement si la structure rencontre un succès plus important que prévu...).

Ce calcul n'a pas pour ambition d'être exact, mais seulement de donner l'ordre de grandeur dans lequel on se situe. Il est significativement supérieur au prix conventionnel de la consultation !

L'une des structures autonomes d'éducation qui a pu nous fournir un budget annuel indique un montant de 146 000 euros pour 103 patients, soit 1 400 euros par patient en 2004, sachant toutefois que les actions de formation auprès des professionnels de santé sont importantes dans cette structure.

On peut ainsi indiquer une fourchette de coût entre 500 et 1 000 euros par patient suivant un programme éducatif. Si était en place en France une centaine de structures d'éducation prenant en charge en moyenne 100 patients, le coût total atteindrait 5 à 10 millions d'euros.

Ainsi, même dans un cadre de modestie des moyens développés jusqu'à présent, la question du financement reste un problème à résoudre.

Une autre façon d'aborder cette question des dépenses engagées est de déterminer si cet investissement conduit à un « retour sur investissement » favorable, ou en d'autres termes si le **rapport coût-bénéfice** est en faveur de l'éducation thérapeutique.

Si l'on poursuit notre raisonnement normatif, que représentent ces 580 euros ? Ils représentent l'équivalent d'une hospitalisation de 24 heures en pneumologie (le GHM 24M08Z, qui recouvre ces prises en charge courtes de pneumologie vaut précisément 548 euros en 2006), ou de 4 passages aux urgences non suivis d'une hospitalisation<sup>6</sup>. Ces chiffres comparatifs donnent les ordres de grandeur des recours à éviter pour que la démarche d'éducation soit « bénéficiaire ». Ces résultats ne sont pas hors de portée.

Dans la littérature, les quelques études coût-bénéfice qui ont été réalisées sont en faveur de l'éducation, par diminution des recours à l'hospitalisation ou aux urgences, diminution du nombre de consultations, diminution de l'absentéisme, etc. Même si ces publications ne sont pas exemptes de biais, la tendance est toujours la même : les ratios coût/bénéfice dans les études publiées vont de 1/2,5 à 1/11,22. Le programme le plus efficient évoque ainsi une économie de 11,22 \$ pour chaque \$ dépensé<sup>7</sup>. Une étude finnoise a montré que la diminution du coût total passe surtout par une diminution des coûts indirects (temps de travail augmenté par exemple), mais les gains en coûts directs sont malgré tout significatifs.

A noter qu'en outre, ces études sous-estiment les bénéfices car elles s'intéressent le plus souvent à la première année après l'éducation, alors que les apports de l'éducation durent plus longtemps.

Des études de ce type en contexte français manquent.

<sup>6</sup> D'après les différentes sources de données disponibles, il est évalué qu'un coût du passage aux urgences dans les établissements publics français coûte de l'ordre de 150 euros, examens complémentaires inclus.

<sup>7</sup> Partridge et al., 2000, cité dans l'analyse bibliographique

<sup>8</sup> Notons que ces études, en général réalisées aux Etats-Unis, omettent le poste « médicaments » pour des raisons liées au système d'information. Même si les dépenses de médicaments sont plus modestes que les dépenses liées aux hospitalisations, il faut se rappeler cette limite dans l'interprétation de ces ratios.



## V.2. QUESTIONS ÉVALUATIVES, DIAGNOSTIC GLOBAL

L'objectif de la démarche était de répondre à certaines questions évaluatives, que nous rappelons ici :

1. Quels sont les objectifs que se sont données les écoles de l'asthme ?
2. Quelles sont les actions développées par les écoles ?
3. Comment et par qui sont-elles mises en place ?
4. Ces actions sont-elles pertinentes et efficaces ?
5. Ces actions constituent-elles une action de nature à améliorer la prise en charge et la santé des malades ?
6. D'autres actions sont-elles à envisager pour atteindre l'objectif d'amélioration de la prise en charge et de la santé des malades ?

Nous avons vu au cours de la présentation des résultats des différents types d'enquêtes quelles étaient certaines des réponses que l'on pouvait apporter à ces questions :

1. Les objectifs des « écoles de l'asthme » sont précisément :
  - d'accompagner le patient dans une démarche d'auto-gestion de sa maladie, en visant l'amélioration de l'observance, l'acquisition des habiletés nécessaires à l'utilisation du dispositif d'inhalation, l'apprentissage de la conduite à tenir en cas de crise ;
  - et de diffuser aux professionnels de santé les notions et les approches spécifiques de l'éducation thérapeutique.
2. Les actions développées par ces structures visent ainsi aussi bien les patients que, pour une forte proportion d'entre elles, les professionnels de santé, afin de diffuser « l'esprit » de l'éducation thérapeutique.

Des séances individuelles et collectives sont organisées, selon des modèles assez disparates, aucun ne faisant consensus. Le principe généralement admis est toutefois d'assurer au moins 2 sessions et de pouvoir d'une manière ou d'une autre suivre le malade ensuite.

Les outils utilisés sont des outils interactifs ; ils sont dans l'asthme assez homogènes puisque développés et diffusés par des structures reconnues et bien implantées (Edusanté, GSK).
3. Les professionnels impliqués dans ces structures sont avant tout des médecins et infirmières. La plupart des structures sont hospitalières, et intégrées au service de pneumologie ou de pédiatrie, mais d'autres exemples existent : structure ambulatoire installée en ville, réseau de santé, centre municipal.

Les conditions de création de ces structures ont souvent été lentes, à l'initiative d'un praticien localement ou d'une (toute) petite équipe. L'appel à projets DHOS/DGS de 2002 a permis d'accompagner quelques structures, mais n'a pas suffi à insuffler une dynamique suffisante pour développer cette activité sur le territoire.
4. Ces actions ont une efficacité au regard des résultats obtenus chez les patients qui ont bénéficié de sessions d'éducation. Cette efficacité, soulignée par l'ANAES, est avérée dans la littérature et dans les quelques études françaises publiées. L'apport en particulier du plan d'action personnalisé écrit et du suivi médical régulier est fondamental.

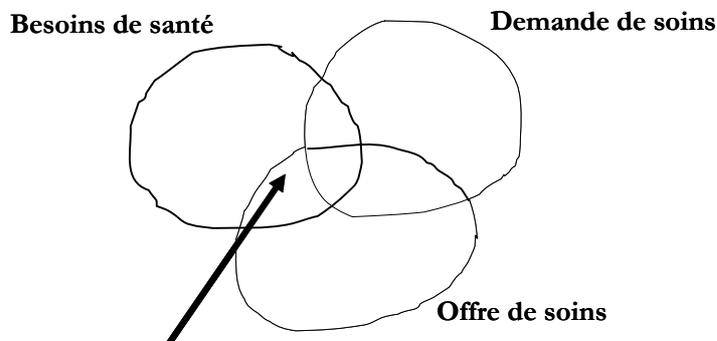
La question de la pertinence peut être abordée sous un autre angle : est-il pertinent de développer de telles actions qui touchent 2 patients asthmatiques sur 1000 ? La réponse ne peut être que mitigée : c'est toujours utile pour les 2 patients concernés, et ces structures peuvent constituer le fer de lance pour la diffusion de ces démarches, mais en même temps, à partir du moment où on admet que l'éducation thérapeutique est nécessaire et efficace, il faut trouver d'autres voies pour la diffuser, d'autres modalités et d'autres canaux. Ces structures ne sauraient suffire, d'autant plus qu'elles ne concernent pas particulièrement les patients les plus sévères et nécessitant l'approche d'accompagnement la plus intense.
5. Sur l'amélioration de la prise en charge et de la santé des malades, nous avons vu dans la littérature quels étaient les résultats obtenus lors d'une démarche d'éducation complète et bien menée. Ces résultats sont démontrés. Mais les écoles de l'asthme en France ne développent pas toujours la démarche complète, et les évaluations sont encore peu nombreuses.

En outre, sur le plan de l'impact de santé publique, ces structures ne peuvent pas encore jouer un rôle suffisant au plan strictement quantitatif comme indiqué ci-dessus.

6. Comme indiqué au point 4, il paraît impératif d'envisager d'autres actions pour poursuivre cet objectif. Parmi les pistes évoquées dans la littérature et dans les entretiens, il faudra discuter du rôle des médecins traitants, du rôle des pharmaciens, de la place des nouveaux outils de la communication, de l'accompagnement téléphonique des patients et du rôle que peuvent jouer les services d'urgences.

Le problème de ce dossier est assez paradoxalement, comme très schématiquement illustré par le dessin ci-après :

- d'identifier que le besoin de santé existe, en ce sens qu'il est démontré que l'éducation thérapeutique apporte des avantages pour la santé des patients ;
- de constater qu'une offre de soins se met en place en matière d'éducation des patients asthmatiques, même si elle n'est pas encore diffusée sur l'ensemble du territoire et ne développe pas toujours l'ensemble de la démarche ;
- mais que la demande des patients est loin d'être massive, faute de motivation des patients et d'implication des médecins traitants.



Le besoin objectif ne se traduit pas par une demande adressée à l'offre de soins, pourtant disponible

C'est une situation plutôt inhabituelle dans le système de soins. De fait, les structures étudiées sont encore au stade, pour la plupart, de sites « pilotes ». L'activité est émergente. Comment y remédier ? Comment favoriser l'éducation ? Par quels canaux passer pour délivrer cette éducation ? Quelle doit être la place des écoles de l'asthme ?

Les propositions ci-après cherchent à répondre à ces interrogations.

## V.3. PERSPECTIVES

Nous pouvons tracer les axes de propositions en deux catégories, selon que l'on parle des structures d'éducation existantes ou des autres pistes de diffusion de l'éducation thérapeutique.

### V.3.a. RENFORCEMENT DES STRUCTURES EXISTANTES

Les structures existantes souffrent, nous l'avons vu, d'un manque de visibilité, d'un manque de reconnaissance, d'une audience modeste et même parfois d'une confusion de leurs missions ; en cherchant à s'adapter à cet environnement difficile, certaines structures réorientent leur activité vers des programmes plus « faciles », en ne proposant éventuellement que des sessions uniques, sans plan d'action écrit, donc sans suivre ce qui constitue maintenant un corpus de bonnes pratiques en éducation thérapeutique. Certes, le programme complet est assez lourd pour le patient, mais seul un tel programme basé sur le plan d'action, et supposant des rencontres régulières pour renforcer le message, a fait la preuve de son efficacité dans la réduction des paramètres de morbidité et de qualité de vie.

L'action de l'association Asthme & Allergies qui cherche à homogénéiser les pratiques (existence d'une charte), à promouvoir les lieux d'échanges entre structures, est positive dans ce domaine, nous l'avons vu.

Les actions à envisager sont de plusieurs natures :

- **Rappeler le cadre d'action et les objectifs de ces structures, à travers un cahier des charges** que pourrait constituer la DGS sur la base de la charte d'Asthme & Allergies ; au vu de la diversité des pratiques mise en évidence, un tel travail ne paraît pas inutile ; dans un tel cahier des charges, seraient évoqués :
  - o les exigences de formation
  - o le socle minimal d'une éducation thérapeutique efficace ; sur ce point, il serait important que les professionnels cherchent à proposer quelques modèles d'implémentation, en termes de nombre de sessions, de place respective des sessions individuelles et collectives, etc.
  - o la mise en place d'un recueil d'informations homogène et simple, un peu sur le modèle des consultations anti-tabac ou des CLIN ; ce recueil pourrait permettre de constituer un observatoire de suivi des patients inclus ;
  - o l'importance des actions vers la médecine de ville et les pharmaciens (la structure ne doit pas fonctionner en « autonomie ») ;
  - o la notion de seuil critique (ou à défaut la nécessité de mutualiser les moyens avec d'autres actions d'éducation ou d'autres structures d'autres établissements) ;
  - o l'exigence d'évaluation, sur des critères comme la qualité de vie, l'autonomie acquise, le contrôle de la fonction respiratoire par le patient, les recours aux soins hospitaliers.

L'idée serait de constituer un véritable réseau national des structures d'éducation, sur la base de ce cahier des charges, poursuivant les efforts de Asthme & Allergies.

Faut-il pour autant faire de ces structures des centres de référence au même titre que ce qui existe pour la mucoviscidose par exemple ? Cette orientation paraît excessive et lourde à gérer, mais une labellisation, sur la base de ce cahier des charges, serait possible.

- **Proposer, face à ces différentes exigences** (que toutes les structures existantes ne respectent pas), **un financement adapté**.

Cette question du financement est évidemment fondamentale, même si pour le moment, les freins au développement des structures d'éducation sont loin d'être purement financiers.

Plusieurs hypothèses doivent être évoquées :

- La proposition la plus immédiate paraît être de créer un acte spécifique d'éducation thérapeutique dans la nomenclature des actes des médecins et des infirmières, comme cela a été soulevé dans le passé à de nombreuses reprises. Mais cette option se heurte à plusieurs difficultés : comment définir cet acte ? comment maîtriser le contenu de la séance ? comment prendre en compte la multidisciplinarité ? les sessions collectives ? De fait, ces difficultés,

dans le contexte actuel en matière d'évolution de la CCAM et de sa valorisation, rendent assez aléatoire cette option.

Il pourrait être cependant discuté l'idée de créer un acte pour la phase du diagnostic éducatif par un médecin formé, acte plus facile à circonscrire, qui se traduirait par :

- la remise d'un document, le plan d'action écrit, dont le double serait adressé au médecin-conseil par exemple, ou disponible sur demande ;
  - l'orientation du patient vers une structure labellisée.
- Une autre façon de procéder serait de créer un forfait par patient (sur une période à définir : annuelle par exemple), sur le modèle du forfait ALD récemment créé, pour prendre en compte une prise en charge éducative sur longue période par le médecin traitant en ville, le médecin hospitalier ou la structure d'éducation (intégrant le diagnostic éducatif évoqué ci-dessus). Pour les patients en ALD, on peut considérer que le forfait actuel de 40 € inclut déjà cette prestation.
- Les questions de maîtrise du contenu restent posées dans ce cadre. Il pourrait être demandé aux praticiens ou aux structures sollicitant la facturation d'un tel forfait : un socle minimal de formation (conduisant à une sorte de labellisation), le remplissage d'un plan d'action écrit dont le double serait adressé au médecin-conseil, voire la supervision de son activité par une structure d'éducation référente (donnant à celle-ci un nouveau rôle ; cf. plus loin).
- Lorsqu'il s'agit de la structure d'éducation elle-même, à partir du moment où elle est reconnue, adhère au cahier des charges mentionné plus haut, et comprend du personnel formé, le versement du forfait par patient ne poserait pas de problème.
- Reste cependant à définir, pour fixer le montant que devrait prendre ce forfait, le contenu de l'éducation en termes de nombre, nature et durée des séances. En l'absence de consensus sur ce point, il s'agirait d'être un peu normatif, en indiquant que le patient doit par exemple au minimum bénéficier d'un diagnostic éducatif complet en consultation individuelle, se voir remettre un plan d'action écrit, participer à deux sessions d'éducation (collectives ou individuelles) et être suivi ensuite au moins 1 fois par semestre (ceci n'est qu'un exemple ; le contenu exact de l'éducation minimale dans un tel cadre doit être établi par les professionnels, à travers le cahier des charges dont il était question plus haut).
- Il faut aussi mentionner l'utilisation des hôpitaux de jour. Cette utilisation se répand dans les établissements hospitaliers, devant l'absence de rémunération adaptée lors des prises en charge ambulatoire, et sous l'incitation de la T2A, mais pose quelques difficultés :
- Il s'agit dans la plupart des cas d'une hospitalisation « abusive ». Le patient n'est pas hébergé dans une structure d'hospitalisation, et ne fait pas l'objet d'une surveillance particulière. Les termes de l'arrêté paru au Journal Officiel du 14 mars 2006 sont sur ce point clairs :  
*10°. Lorsque le patient est pris en charge moins d'une journée, à l'exception des cas où il est pris en charge dans un service d'urgence, un GHS ne peut être facturé que dans les cas où sont réalisés des actes qui nécessitent :*
    - *une admission dans une structure d'hospitalisation individualisée mentionnée à l'article D.6124-301 du code de la santé publique disposant de moyens en locaux, en matériel et en personnel, et notamment des équipements adaptés pour répondre aux risques potentiels des actes réalisés ;*
    - *un environnement respectant les conditions de fonctionnement relatives à la pratique de l'anesthésie ou la prise en charge par une équipe paramédicale et médicale dont la coordination est assurée par un médecin ;*
    - *l'utilisation d'un lit ou d'une place pour une durée nécessaire à la réalisation de l'acte ou justifiée par l'état de santé du patient.*

*Lorsque l'une de ces conditions n'est pas remplie, la prise en charge du patient donne lieu à facturation de consultations ou actes mentionnés à l'article L.162-26 du code de la sécurité sociale ou réalisés en médecine de ville.*

Ainsi, cette possibilité est en droit fermée pour les sessions d'éducation des asthmatiques en ambulatoire.
- L'obstacle peut certes être contourné en hébergeant le patient dans un lit et en réalisant quelques examens complémentaires de suivi en sus de l'éducation pour optimiser sa présence en quelque sorte, mais ce n'est pas vraiment l'esprit de la démarche d'éducation qui en principe se démarque du soin.
- Lorsque la structure est hospitalière, les activités d'éducation thérapeutique sont inscrites au sein des missions d'intérêt général dans le cadre de la réforme de financement des établissements de santé en vigueur depuis 2004. Toutefois, ce financement est variable d'un établissement à l'autre, et ne se « voit » pas. Il n'est pas ciblé sur les structures concernées, et n'est pas lié à l'activité effectivement réalisée.

En outre, ces financements ne sont pas disponibles pour les structures non hospitalières. Cette option n'est donc pas pérenne.

- De même, on pourrait évoquer les financements des réseaux de santé, la DNDR en particulier, qui constituent des financements directs dont bénéficient quelques structures d'éducation des patients asthmatiques. Mais on ne peut raisonnablement envisager de transformer toutes les structures existantes en réseaux de santé, sauf à en faire une priorité nationale dans la gestion de la DNDR. Pour le moment, les priorités varient suivant les régions.
- Une dernière option à discuter est celle de la création d'un forfait de fonctionnement pour les structures labellisées. Ce forfait pourrait être calculé en fonction de la file active de la structure, révisé chaque année ou tous les deux ans, pour tenir compte d'une dépense moyenne forfaitaire par patient. La labellisation de ces structures devient dans ce cadre nécessaire, sur la base du cahier des charges évoqué plus haut.

Se dessinerait alors un schéma à deux branches : un forfait spécifique pour les structures hospitalières, un financement de type « réseau de santé » pour les structures en ville.

Rappelons que la littérature apporte des arguments en faveur d'un très bon rapport coût/bénéfice des activités d'éducation dans l'asthme.

- **Professionaliser ces structures, via une obligation de formation** dans des organismes reconnus ou des universités.

Le panorama en matière de formation à l'éducation thérapeutique est paradoxal en France : il existe une multitude de diplômes universitaires dédiés à cette activité, s'adressant à l'ensemble des professions de santé (voir en annexe le recensement de l'INPES), mais, en tout cas pour ce qui concerne l'asthme, c'est surtout l'IPCEM, association créée par les Prs Gagnayre et d'Ivernois, qui assure la formation des personnels des structures d'éducation.

Cette situation est liée historiquement à l'implication des laboratoires GSK dans le développement des « écoles de l'asthme ». GSK octroie en effet pour de nombreuses structures des bourses de formation pour bénéficier des sessions de l'IPCEM.

De fait, ces sessions sont particulièrement adaptées aux besoins des professionnels qui travaillent dans les structures d'éducation : sur 7 jours, elles permettent aux stagiaires d'acquérir les notions, les outils, la pratique de l'éducation. Cet enseignement va donc bien au-delà d'une simple sensibilisation d'une demi-journée (qui a par ailleurs son intérêt, nous y reviendrons), sans aller jusqu'à l'enseignement universitaire d'1 ou 2 ans.

La charte de Asthme & Allergies prévoit au moins 1 personnel formé par école de l'asthme. L'exigence paraît modeste. Il serait en principe souhaitable que toutes les personnes amenées à animer des séances d'éducation soient formées, à l'IPCEM ou dans une université ou autre institution reconnue, avec l'exigence d'un minimum de jours de formation qui différencie cette approche de la simple sensibilisation. Il serait important aussi que les universités puissent proposer des formations courtes, pratiques, au titre de la formation continue.

Faut-il engager sur ces bases une labellisation d'« éducateur pour la santé », voire créer un nouveau métier dans ce domaine ?

Au Canada, il existe ainsi des inhalothérapeutes dont l'activité est dédiée à l'éducation des asthmatiques, dans le cadre du plan développé depuis plusieurs années. Cette solution a des avantages évidents, mais aussi certains inconvénients : du coup, les autres professionnels s'investissent moins dans l'éducation, tâche dévolue à ces inhalothérapeutes ; et la création de nouveaux métiers très spécifiques de cette nature va plutôt cloisonner encore les activités alors que dans ce domaine, de nombreux acteurs cherchent au contraire à renforcer la polyvalence des personnels en créant des synergies entre les différents modes d'éducation.

Par ailleurs, il a été à de nombreuses reprises évoqué le terme de **sensibilisation à l'éducation**. Il s'agit, lors d'une séance d'une demi-journée ou d'une soirée, de fournir aux professionnels les bases de l'éducation thérapeutique : objectifs, concepts, outils. Ce type de formation devrait entrer dans les axes prioritaires de la formation médicale continue, pour diffuser au maximum ces notions, sur la base d'un contenu bien défini.

- **Renforcer le niveau de preuve en contexte français des démarches d'éducation**, en tentant de différencier les actions les plus efficaces, les publics les plus concernés, etc. Les publications françaises sur le sujet, sans être inexistantes, sont peu nombreuses, très récentes, et s'intéressent à des actions « denses » (voir analyse bibliographique). Il faudrait établir si des

actions plus légères, comme le socle minimal que nous évoquions, présentent les mêmes avantages en termes de résultats.

Cette orientation passe par la constitution d'une sorte d'observatoire des structures d'éducation, mises en réseau, via le recueil d'informations dont il était question plus haut. Il faut cependant prendre garde à ne pas alourdir les tâches de recueil. Les informations utiles ne sont pas considérables. Il s'agit de recueillir les données socio-démographiques de base (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle), l'ancienneté et le stade de gravité de l'asthme, le type d'éducation délivré, et les événements intercurrents. Sur la base de cette cohorte, il pourrait être possible de mener des enquêtes plus poussées, ponctuellement, en fonction des questions posées, que ce soit sur la qualité de vie, l'évolution des composantes psychologiques, les recours à l'offre de soins, etc.

- **Privilégier les synergies d'activités, avec d'autres types d'éducation :**

- Autres affections respiratoires : BPCO, sevrage tabagique, voire apnée du sommeil, mucoviscidose,
- Autres allergies : dermatites atopiques, allergies alimentaires
- Autres actions d'éducation : obésité, diabète.

En secteur hospitalier, l'organisation de telles synergies permettrait de dégager la masse critique nécessaire pour rendre l'activité plus visible et disposer de moyens dédiés. S'il est difficile de défendre qu'il faille 0,5 ETP d'IDE pour une file active de moins de 50 patients sur l'année, il peut être plus aisé d'occuper 1 poste si l'ensemble des activités d'éducation est regroupé fonctionnellement.

L'aboutissement de telles mutualisations serait la constitution d'un réseau de santé (cf. plus haut), en partenariat avec la médecine de ville, les pharmacies d'officine et les différentes institutions à impliquer : médecine scolaire, PMI, municipalités, caisses d'assurance maladie... mais une telle organisation est lourde à mettre en place et ne peut être donnée d'emblée comme le modèle à suivre.

### **V.3.b. DÉVELOPPEMENT D'ACTIONS PARALLÈLES**

Le constat général est que le type de patients motivés par les écoles de l'asthme constitue une minorité. Il faut trouver d'autres voies pour toucher les patients qui ont un besoin objectif d'éducation, soit pour délivrer un message d'éducation, soit pour orienter les patients vers les structures adaptées, soit encore pour renforcer le message d'éducation délivré auparavant.

#### **❖ La place des médecins traitants**

Il s'agit là d'une des questions essentielles du dossier : pourquoi finalement ne pas faire reposer l'éducation sur le médecin traitant, qu'il soit généraliste, pédiatre ou pneumologue ? Ou, pour formuler la question d'une autre manière, si le constat est qu'il serait nécessaire que ce soit le cas, à quelles conditions peut-on arriver à ce que l'éducation soit délivrée pendant la consultation médicale de suivi du patient asthmatique ?

Toutes les structures d'éducation rencontrées cherchent, ont cherché ou ont le projet de chercher à développer les relations avec les médecins traitants, soit pour qu'ils orientent les patients vers ces structures, soit pour effectuer le suivi après éducation. En dehors du CETB, structure ambulatoire à Bordeaux, créé et animé par des professionnels libéraux, il y a peu de succès dans ce domaine, et encore le CETB n'a-t-il pu impliquer qu'un nombre encore limité de libéraux (et ce malgré une rémunération du travail supplémentaire).

Les obstacles identifiés sont de plusieurs natures :

- Non reconnaissance financière de l'activité d'éducation : même si au fond une consultation bien conduite dans un esprit pédagogique peut ne pas durer plus longtemps qu'une consultation classique (il n'est pas plus long de discuter 10 minutes avec le patient sur un sujet donné, mais un seul, que de chercher dans le même temps à asséner au dit patient l'ensemble des recommandations sur le traitement, l'activité physique, le tabac, l'environnement, etc.), le fait de ne pas reconnaître, d'une manière ou d'une autre, l'éducation comme un acte clinique à part entière, est un obstacle à son développement.
- Les médecins méconnaissent les écoles de l'asthme. Une enquête effectuée par Asthme & Allergies avait identifié que c'était même le principal obstacle à l'adressage de patients !

- Les médecins traitants, identifiant mal ce que les écoles de l'asthme font comme travail, mais identifiant parfaitement qu'elles sont en milieu hospitalier, animées par le service de pédiatrie ou de pneumologie, craignent de « perdre » leurs patients et de voir celui-ci pris en charge régulièrement en consultations externes hospitalières.
- Une crainte plus subtile et moins exprimée est celle liée à l'exposition au regard du confrère de ses décisions thérapeutiques. Le principe même d'établir ou au moins d'analyser avec le patient le plan écrit (ou tout simplement l'ordonnance) lors des sessions d'éducation, expose le médecin traitant à un jugement sur ses pratiques de prescription (même avec l'engagement que le traitement de fond ne sera pas modifié). Si une relation de confiance ne s'est pas instaurée entre celui-ci et les animateurs de l'école de l'asthme, ce phénomène peut constituer un obstacle important.  
D'ailleurs, certaines structures rencontrées choisissent de ne pas délivrer de plan personnalisé écrit, et de se baser sur le plan délivré par le prescripteur (qu'il soit hospitalier ou libéral).

De fait, les actions sont complémentaires. La littérature nous indique que c'est un programme complet d'éducation du patient associé à un suivi médical régulier qui produit la plus grande efficacité. Les médecins traitants ne pourront pas remplacer les sessions d'éducation totalisant un programme de plusieurs heures. Ils peuvent être acteurs de l'éducation, mais devraient être avant tout des relais du message éducatif. Il faudrait ainsi qu'ils adhèrent au principe et assurent le suivi permettant de renforcer les messages délivrés lors des sessions d'éducation (une sorte de « conseil minimum »). C'est cette articulation qu'il faut viser, basée sur le plan personnalisé écrit, qui a le double avantage d'être l'outil validé permettant au patient de savoir comment réagir en situation d'instabilité de sa maladie, et de constituer un support de communication entre les différents acteurs autour du patient.

*« Les médecins généralistes interrogés se perçoivent comme des acteurs prépondérants de la prise en charge éducative ; cependant ils soulignent leur manque de temps et de formation pour réaliser cette prise en charge éducative un peu particulière. Les conclusions de ce travail permettent d'envisager le rôle du médecin généraliste davantage comme un relais et un prescripteur qu'un réalisateur des séances éducatives »* (J. Foucaud, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation).

Cette orientation suppose que les praticiens puissent bénéficier d'une séance de sensibilisation à l'éducation thérapeutique, dans le cadre de la formation continue par exemple. Il est aussi important, sinon plus, d'aborder les questions de méthode que le contenu : le médecin doit travailler avec son patient par objectifs, optimiser son temps (bref) de consultation pour délivrer un message et s'assurer que celui-ci est compris ; il peut aussi s'aider d'un questionnaire rempli par le patient dans la salle d'attente, etc. Des questions simples comme le nombre de réveils la nuit, la fréquence des crises, la gêne au quotidien dans les loisirs... peuvent déjà permettre d'avancer dans cette direction.

Cette « éducation minimale » devrait faire l'objet d'une évaluation et étude d'impact pour apprécier la place qu'elle pourrait prendre.

**La proposition d'introduire cette nouvelle discipline qu'est l'éducation thérapeutique dans le cursus de formation initiale des professions de santé** doit être faite, même si une telle proposition peut être considérée comme un vœu pieux. Pourtant, dans cette discussion où sont en jeu les changements de comportements, il est fondamental de faire entrer dans la formation initiale ces notions. Il faudra certainement une génération pour que l'éducation thérapeutique entre dans les mœurs et les habitudes de soins, mais encore faut-il commencer le plus tôt possible. Les médecins ne sont pas les seuls concernés bien entendu ; les pharmaciens, les infirmières, les kinésithérapeutes doivent aussi se voir dispenser des enseignements spécifiques sur l'éducation thérapeutique, les représentations des maladies, les différents outils, les notions de base de pédagogie, etc.

#### ❖ *Implication des pharmaciens*

L'analyse de la littérature nous a permis d'identifier quelques exemples d'actions passant par les pharmacies d'officine, notamment dans les pays où l'offre de soins primaires est organisée avec des pharmacies dites communautaires.

Le pharmacien peut en effet reprendre si nécessaire les explications du médecin (connaissance de la maladie, traitement de fond et traitement de crise, mode d'administration, surveillance de sa maladie) et poursuivre l'apprentissage des techniques des systèmes inhalés. Il ne doit pas hésiter à sortir l'inhalateur de son emballage et à éduquer le patient, à l'inviter à répéter le geste, à évoquer les gestes d'entretien des dispositifs, etc.

Plusieurs études indiquent qu'une action volontariste passant par les pharmaciens (ceux-ci bénéficiant d'une formation ad hoc) améliore significativement le niveau de connaissances des patients et leur état de santé (voir analyse bibliographique).

Dans le contexte français, toutefois, de telles actions risquent de rencontrer des obstacles : problèmes de formation, locaux inadaptés (problème de mise en place de l'espace de confidentialité), organisation de l'activité en officine et manque de temps.

Pourtant, un récent sondage IPSOS (janvier 2006, pour Pharmagora) mené auprès de 204 pharmaciens d'officine, indique que : *"De manière quasiment unanime (93%) [les pharmaciens] estiment que dans les prochaines années ils assureront davantage ce rôle d'éducateur santé auprès des personnes venant dans leur pharmacie, dont une très nette majorité (61%) indique même qu'ils y seront 'beaucoup plus' amenés".* 16% des pharmaciens interrogés affirment faire déjà de la prévention et du dépistage auprès de la plupart de leurs patients et 72% le font auprès de certains patients quand cela leur semble indispensable. *"Et parmi les 11% qui déclarent ne pas en faire, 8% aimeraient le faire".* Pour répondre à cette nouvelle mission, pharmaciens et patients reconnaissent respectivement à 92% et 87% que la confiance des patients est suffisante, à 92% et 85% que les compétences professionnelles des pharmaciens sont là et à 81% et 74% que la confidentialité de l'officine est suffisante. Mais les pharmaciens ne pensent qu'à 66% avoir le temps pour faire de l'éducation santé.

Se poserait aussi le problème du mode de rémunération des pharmaciens si cette activité devait prendre de l'ampleur.

En pratique, il ne s'agit pas de délivrer une éducation de même type que celle proposée dans les structures spécialisées ou même au cabinet du médecin, mais, pour les raisons logistiques évoquées, de centrer le message en officine sur la manipulation des dispositifs et l'intérêt et la place des différents types de traitements (avec par exemple des inhalateurs placebos). Ne serait-ce que cet apport serait un avantage indéniable par rapport à la situation présente, en renforcement, donc, de messages délivrés par les autres professionnels.

Les quelques réseaux « Asthme » mis en place en France intègrent la plupart du temps des pharmaciens. Par exemple à Strasbourg, le réseau prévoit une rémunération de l'acte éducatif : conduite à tenir en cas de crise, facteurs déclenchants, utilisation des médicaments inhalés.

Comme le rappellent les recommandations de la HAS, toute occasion de rencontre entre un patient et un offreur de soins doit être une opportunité pour délivrer et/ou renforcer un message d'éducation. Au minimum, le pharmacien pourrait être adresseur vers la structure d'éducation.

#### ❖ **Utilisation des technologies web, des outils interactifs**

Internet paraît un outil naturel pour délivrer des messages éducatifs, au moins pour les publics qui ont accès à ce support. Les technologies informatiques permettent de s'adapter aux différents styles d'apprentissage en proposant des contenus aux formes variées : textes, dessins, photos, jeux interactifs, vidéos, histoires de cas, témoignages, forums, etc. Les professionnels peuvent eux-mêmes bénéficier d'une formation à distance ou en tout cas avoir accès aux recommandations les plus récentes. En outre, la relation entre l'équipe de soins et la personne asthmatique peut être ainsi prolongée.

Il existe cependant certaines limites :

- réticences des professionnels de santé,
- informations surtout présentées sous forme de textes, parfois d'accès difficile,
- foisonnement d'informations, non accompagnées d'une indication sur la qualité de celles-ci et la périodicité des mises à jour,
- habitudes des internautes de « zapper » rapidement d'une page à l'autre, sans approfondissement.

De fait, aussi bien la littérature que les contacts pris dans le cadre de cette enquête avec les professionnels du secteur ne laissent penser que les sites web puissent prendre une part significative dans le développement de l'éducation thérapeutique.

Les forums de patients fonctionnent le plus souvent bien, mais ce n'est pas tout à fait la même chose.

Il a été aussi testé à plusieurs reprises des outils de type CD-Rom ou vidéo, mais là encore sans preuve tangible d'une efficacité sur les résultats. Ces outils restent dans un tiroir.

Il reste la possibilité de jeux pour les enfants, mais les quelques articles trouvés dans la littérature ne sont pas probants. Ce peut toutefois constituer une piste de recherche pour identifier les éléments clés du « bon » support.

### ❖ *Impliquer les services d'urgences*

L'un des objectifs poursuivis par l'éducation thérapeutique est de diminuer le recours des patients aux urgences et aux hospitalisations, via une meilleure observance du traitement, une éducation sur la conduite à tenir en cas de début de crise. Une action directement organisée dans les services d'urgences vis-à-vis des patients ayant des recours fréquents paraîtrait utile et pertinente. Il est évidemment impossible d'organiser in situ, aux urgences, des sessions d'éducation, mais il est envisageable de sensibiliser le patient lors d'un entretien de 10-15 minutes à l'importance que revêt pour lui une démarche d'éducation, à engager dans les semaines qui suivent.

Ceci présente des difficultés au regard de l'état d'organisation des services d'urgences en cas d'afflux de patients. Les personnels manquent de temps, ne sont pas formés, organisent leur temps de travail par garde et donc changent d'un jour à l'autre, etc.

Une telle démarche a cependant été entreprise par exemple à l'hôpital de Colombes aux urgences pédiatriques, donnant des résultats prometteurs, encore à évaluer. Un certain nombre de patients peuvent ainsi être orientés en consultation d'éducation et reviennent régulièrement ensuite (le contexte social étant par ailleurs difficile, avec de nombreuses personnes en situation précaire, qui n'ont pas de médecin traitant). 1/4 des patients environ adhèrent à la démarche, pour une consultation par mois au démarrage, puis une tous les 3 mois. L'accent est mis avant tout sur la prise du traitement, l'utilisation des dispositifs.

Une expérimentation complète a aussi été menée au CHU de Montpellier (F. Trebuchon, P. Demoly, 2006) sur 116 patients venus aux urgences pour un asthme exacerbé et non hospitalisé au décours, acceptant la procédure d'éducation et de suivi qui leur était proposé (sur 24 mois, l'étude ayant démarré le 1<sup>er</sup> octobre 2003). Cette expérimentation a commencé par la formation des médecins et infirmières du service des urgences. 54 patients se voyaient proposer une prise en charge médicale (3 consultations avec un pneumologue sur 12 mois : bras non éduqué), et 62 se sont vus en plus proposer une formation à l'école de l'asthme (3 journées étalées sur 3 mois : bras éduqué).

Dans le 1<sup>er</sup> groupe sous suivi médical, 30 patients ont été vus à la première visite et 9 seulement à la deuxième visite, soit un taux de perdus de vue très important.

Dans le groupe éduqué, 30 patients ont été vus à la première visite et 7 à la deuxième visite. Par ailleurs, 34 patients sur les 62 sont venus à la première séance de l'école de l'asthme, 20 sont venus à la deuxième séance et 14 à la troisième. Le taux de participation est donc meilleur dans le sous-groupe éduqué venu à la première séance d'éducation.

Ceci étant, le taux de perdus de vue reste globalement élevé, et ne permet pas de dresser de conclusions à partir de cette étude, qui se poursuit. Mais le problème de faire entrer ces patients s'adressant aux urgences dans une filière de soins pour le suivi de l'asthme est posé. Et l'éducation peut être un moyen d'améliorer l'adhésion d'un patient à une filière de soins.

De telles actions dépendent beaucoup des contextes locaux, mais il serait intéressant de promouvoir de façon plus systématique des relations entre les écoles de l'asthme et les urgences dans les sites hospitaliers, au moins pour recenser les patients ayant des recours fréquents.

### ❖ *Utiliser l'outil téléphonique*

L'outil téléphonique peut être utilisé à deux titres :

- pour informer et orienter les personnes concernées : c'est l'objet du N° vert de l'association Asthme & Allergies qui a une certaine audience ; c'est le cas localement des écoles de l'asthme d'une certaine taille lorsqu'elles peuvent assurer une permanence pour ainsi répondre aux questionnements des patients ;
- à titre de suivi du patient après le programme éducatif, pour un renforcement du message. Une telle procédure a été mise en place dans l'école de l'asthme du CHU de Montpellier depuis deux ans, sur le modèle canadien : l'IDE de l'école de l'asthme contacte les patients (ou les parents) 8 jours après la consultation d'éducation pour faire le bilan des connaissances reçues, du contrôle de l'asthme, de l'application du plan d'action, le ressenti et les éventuelles difficultés rencontrées (grille d'entretien standardisée, validation de l'entretien infirmier par le médecin référent). Cet appel téléphonique de 15-20 minutes est annoncé lors de la consultation ; les patients peuvent ensuite rappeler quand un problème survient (le plus souvent pour la mise en pratique du plan d'action). 243 patients ont ainsi été suivis en 2005, évitant ainsi des venues en consultation pour des questions simples, et surtout des recours aux urgences.

Les difficultés rencontrées par les patients sont notamment la compréhension de l'ordonnance, les mesures d'éviction, l'observance du traitement (évaluation de ses propres besoins, peur des corticoïdes, technique d'inhalation).

Ce suivi téléphonique permet de renforcer le message éducatif et de renforcer aussi le lien avec le médecin traitant : toute information utile, toute difficulté particulière fait l'objet d'une transmission au médecin traitant.

Cette procédure suppose une disponibilité importante de temps infirmier, mais présente de nombreux avantages, et a toute sa place dans la démarche d'éducation, même si elle est très rarement mise en place pour le moment.

❖ ***Impliquer la médecine scolaire, les centres de PMI***

L'implication de la médecine scolaire et des centres de PMI serait un atout supplémentaire, mais avec des difficultés d'organisation liées au nombre de structures à toucher.

Une structure d'éducation des patients asthmatiques pourrait toutefois chercher à créer localement les conditions d'un contact régulier avec la médecine scolaire (ce qui est au moins le cas pour le Projet d'Accueil Individualisé) et la PMI, aussi bien pour le dépistage de l'asthme que pour l'orientation des patients vers les structures d'éducation.

❖ ***Le rôle des caisses d'assurance-maladie***

Les CPAM et autres caisses d'assurance-maladie, ou encore les mutuelles, peuvent jouer un rôle spécifique dans cette activité, en dehors de l'aspect de financement direct.

Elles peuvent en effet orienter les patients, notamment ceux en ALD, diffuser de l'information sur les structures d'éducation, utiliser les centres d'examen de santé pour diffuser cette information et éventuellement renforcer le message éducatif auprès des patients concernés.

### V.3.c. EN CONCLUSION... LA GRADATION DES EFFORTS ÉDUCATIFS

Idéalement, le schéma d'organisation de l'éducation du patient asthmatique pourrait être organisé en trois niveaux, supposant une action vis-à-vis du patient d'intensité croissante :

Phase	Acteurs	Formation nécessaire des acteurs	Contenu	Besoins de financement
Sensibilisation du grand public	Pouvoirs publics Caisses d'assurance maladie Etablissements de santé		Campagnes de communication ciblées	
Sensibilisation, orientation du patient	Médecins traitants Pharmacies Services d'urgences	Niveau « sensibilisation »	10-15 min dédiées à la sensibilisation, l'explication des démarches d'éducation, les objectifs Voire délivrance du plan écrit	Acte spécifique ?
Sessions d'éducation du patient	Structures d'éducation, en ville ou à l'hôpital, voire cabinets de groupe	Niveau intermédiaire (6 à 10 jours de formation)	Au moins deux sessions de 2 heures, individuelles ou collectives	Financement spécifique : forfait ?
Suivi, renforcement	Médecin traitant si existe ou structure d'éducation elle-même ou suivi téléphonique ou pharmacie d'officine	Niveau « sensibilisation »	A chaque contact, revenir sur un aspect du programme éducatif pendant 10-15 min	Peut passer dans un acte de consultation

Il faut en effet gérer le paradoxe entre la volonté de diffuser l'éducation partout où cela est possible, et l'observation que seuls les programmes complets, développant l'ensemble des outils, sont efficaces. La délivrance d'éducation seule au cabinet du médecin, qui consistera de fait en la délivrance d'informations et des rappels réguliers, est insuffisante d'après les résultats bien étayés de la littérature.

A l'inverse, l'approche complète, associant plusieurs sessions par des personnels formés, l'utilisation d'outils pédagogiques adaptés, l'organisation du suivi, qui a démontré son efficacité (et son efficacité économique), ne peut toucher qu'un nombre limité de patients.

Il faut donc mettre en place une organisation qui allie les avantages des deux approches, comme ce tableau schématique le présente.

Ceci suppose la diffusion de la formation continue, l'identification d'un financement ciblé pour ces activités, l'animation d'un réseau de professionnels (sans forcément adopter le formalisme des réseaux de santé).

Il s'agit de créer les conditions d'une véritable gestion globale de la maladie (« disease management »), prenant en compte toutes les dimensions de l'acte thérapeutique et de la relation médecin-patient, sans s'arrêter à la seule prescription d'une ordonnance, qui n'est pas suffisante.

Dans cette optique, l'avenir des « écoles de l'asthme », du moins de celles qui ont les modes de fonctionnement et l'activité suffisante, s'oriente vers l'identification de centres de référence, d'information, de formation, de documentation, les objectifs mentionnés dans la charte de Asthme &

Allergies résumant d'ailleurs bien ces aspects. Il peut s'y associer des objectifs de recherche et d'évaluation.

Quel serait l'avenir dans ce contexte des petites structures ? Nous avons indiqué que ces petites structures, qui se situent en dessous d'un seuil de l'ordre de 100 patients par an, n'ont pas un rôle inutile pour les quelques patients suivis, mais ne disposent pas de la masse critique suffisante pour envisager une pérennité de cette activité. Un regroupement avec d'autres activités d'éducation serait impérativement à envisager dans ce cas.

On pourrait aussi imaginer pour ces cas un rattachement à un centre plus important (telles des antennes locales), pour garantir la qualité de l'éducation et éviter les inconvénients de la taille trop limitée.

Si dans ce schéma général, on admet que la base de travail et de communication est le plan d'action personnalisé écrit, on peut enrichir ce tableau en précisant que le plan serait rédigé par le médecin traitant ; la structure d'éducation développerait son programme autour de ce plan, et le suivi par le médecin traitant servirait à renforcer le message, ou éventuellement modifier le plan en fonction de l'évolution de l'état du patient.

Dans cette optique, un acte spécifique pour les médecins libéraux destiné à valider la rédaction, l'explication et la remise du plan écrit au patient, est concevable. Car autant une consultation de suivi pour renforcer le message d'éducation peut ne pas dépasser 15 minutes, autant la première consultation conduisant à la rédaction du plan est plus longue<sup>9</sup>.

Pour les structures d'éducation, le mode de financement à privilégier serait plutôt de l'ordre du forfait, soit un forfait par structure annuel, soit un forfait par patient, si un accord des professionnels est trouvé sur le programme minimal à délivrer.

---

<sup>9</sup> Une enquête de l'INPES menée avec 61 généralistes et pharmaciens sur quelques thèmes d'éducation, montrait que le temps de consultation augmentait : 25 min pour les pharmaciens, 35 min pour les médecins. Dans cette expérimentation, les professionnels bénéficiaient d'une rémunération supplémentaire.

## VI. ANNEXES

### VI.1. COMPOSITION DU COMITÉ DE PILOTAGE

- Dr Carole Cretin et Dr Lydia Valdes, DGS
- Dr Cécile Fournier – INPES
- Dr Luc Réfabert – Asthme & Allergies
- Dr Nadine Dufeu – SPLF
- Dr Catherine Chatellier – CNAMTS
- M. Dominique Cherasse – URCAM IDF

### VI.2. LISTE DES ENTRETIENS RÉALISÉS

- Dr Cécile Fournier – Coordinatrice maladies chroniques – INPES
- Dr Luc Réfabert – pneumo pédiatre – Hôpital Necker
- Ingrid Gaultier, Isabelle Boucot – GSK
- Dr Nadine Dufeu – pneumologue – Hôpital Cochin
- Elvire Aronica – DHOS
- Laurence Nivet – DHOS
- Dr Yves Magar, pneumologue, et Mme Marie Rastocle, infirmière éducation asthmatique, Hôpital Saint-Joseph
- Dr Malaval, IPCEM
- Dr Vincent van Bockstael, MSA
- Dr J.M. Vandendriessche – URCAM Nord-Pas-de-Calais
- Pr Philippe Godard, CHU de Montpellier, Président de la SPLF
- Dr Jaby-Sergent, chef de service des urgences pédiatriques, APHP/Hôpital de Colombes
- Dr Jérôme Foucaud, INPES
- Cécilia Jagou, INPES
- Pr Daniel Vervloet, Pneumo-allergologie, AP-HM, Pdt d'Asthme & Allergies
- Dr Florence Trébuchon et Catherine Delaire, IDE, école de l'asthme, CHU de Montpellier

## VI.3. QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE



EVALUATION DES STRUCTURES D'ÉDUCATION DU PATIENT ASTHMATIQUE

(« ÉCOLES DE L'ASTHME », « ESPACES DU SOUFFLE », « ECOLES DU SOUFFLE », ET  
AUTRES PROGRAMMES ÉDUCATIFS OUVERTS À DES PERSONNES ASTHMATIQUES)



QUESTIONNAIRE

SEPTEMBRE 2005



## Présentation : identité, missions, objectifs

### IDENTITÉ

⇒ Nom de la structure :

⇒ Adresse :

⇒ Téléphone :

⇒ Mail :

⇒ Lieu/Etablissement :

⇒ Statut :

→ intégration dans un service hospitalier public ou privé :  Oui  Non

→ unité autonome :  Oui  Non

→ association :  Oui  Non

→ réseau :  Oui  Non

⇒ Personne(s) ayant rempli le questionnaire :

⇒ → Nom – Fonction - téléphone - mèl :

⇒ → Nom – Fonction - téléphone - mèl :

⇒ Couverture géographique (région/département/territoire de santé...) :

⇒ Nombre d'habitants de cette zone (si disponible) :

### POPULATION À QUI LES ACTIVITÉS ÉDUCATIVES SONT DESTINÉES :

⇒ Patients :  Oui  Non

⇒ Familles / entourage :  Oui  Non

⇒ Professionnels de santé :  Oui  Non

Pour les patients :

⇒ Tranches d'âge

→ Enfants (précisez les tranches d'âge) :

→ Adolescents :

→ Adultes :

⇒ Y a-t-il une population visée en fonction du degré de sévérité de l'asthme ?  Oui  Non

→ Si oui, précisez le degré de sévérité de l'asthme (% par niveau)

⇒ Niveau 1 : asthme intermittent :

⇒ Niveau 2 : asthme persistant léger :

⇒ Niveau 3 : asthme persistant modéré :

⇒ Niveau 4 : asthme persistant sévère :

⇒ % de patients sous corticothérapie orale :

⇒ % de patients sous ALD (affection de longue durée) pour le motif d'insuffisance respiratoire chronique grave pour asthme grave :

## Organisation et fonctionnement

⇒ Date de création :

⇒ A partir de quel constat ? Quelles ont été les conditions de création ?

⇒ Nombre de demi-journées de fonctionnement par semaine :

⇒ Précisez les plages d'ouverture (cochez les cases concernées) :

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche et fériés
Matin							
Après-midi							
Soirée							

⇒ Modalités de prise en charge :

Consultations	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Hôpital de jour	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Hospitalisation complète	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Séances d'éducation				
Individuelle	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
En groupe	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
L'un et l'autre	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Cycles d'éducation	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Suivi téléphonique (possibilité pour le patient d'avoir un interlocuteur pour toutes sortes de questions)	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Accueil permanent	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
Autres, précisez :	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non

⇒ Recrutement :

Par qui les patients sont-ils adressés vers la structure d'éducation ?

Indiquez approximativement la proportion de patients adressés par chaque filière :

Médecin généraliste :

Pédiatre libéral :

Pédiatre hospitalier :

Pneumologue libéral :

Pneumologue hospitalier :

Allergologue libéral :

Allergologue hospitalier :

Paramédicaux libéraux :

Pharmaciens :

Kinésithérapeutes :

Recrutement lors de la consultation d'urgence :

Recrutement lors d'une hospitalisation pour crise d'asthme :

Services de PMI :

Médecins scolaires :

Associations de patients :

Autres patients :

Autre, précisez :

Ne sait pas

⇒ Développez-vous des moyens de communication et de promotion pour faire connaître la structure d'éducation ?  Oui  Non  
Si oui, précisez lesquels :

⇒ Modalités de facturation des prestations :

La prestation est-elle facturée au patient ?  Oui  Non

Si oui, quelle est sa participation ?

→ prix d'une consultation à chaque séance :

→ ticket modérateur d'une consultation :

→ forfait :

→ autres, précisez :

<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non

⇒ **Relations et partenaires :**

⇒ A l'intérieur de la structure, collaborez-vous avec des services ou des professionnels responsables d'autres actions d'éducation ?  Oui  Non  
Si oui, précisez lesquels :

⇒ Collaborez-vous avec d'autres établissements ?  Oui  Non  
Si oui, précisez lesquels :

Les relations « ville-hôpital » :

⇒ Y a-t-il des liens avec les médecins traitants ?  Oui  Non  
Si oui, lesquels :

⇒ Comment les médecins traitants sont-ils intégrés à la prise en charge du patient ?

→ courriers réguliers  Oui  Non

→ suivi partagé  Oui  Non

→ participation à l'activité de la structure d'éducation  Oui  Non

Autres, précisez :

⇒ Y a-t-il des liens avec d'autres professionnels (spécialistes libéraux, pharmaciens, paramédicaux) ?  Oui  Non

Si oui, quelle est la nature des partenariats et le mode de participation ?

⇒ Y a-t-il des liens avec les associations de patients ou des patients formateurs ?  Oui  Non

Si oui, quelle est la nature des partenariats et le mode de participation ?

⇒ Avez-vous des partenaires institutionnels ?  Oui  Non

Si oui, lesquels (entourez les structures qui vous concernent) :

- a. Conseil général
- b. Municipalité
- c. Assurance maladie
- d. DDASS/DRASS
- e. Autres, précisez :

⇒ Avez-vous bénéficié d'une aide méthodologique ?  Oui  Non

Si oui, est-ce :

→ en interne ?

Oui  Non

→ en externe ?

Oui  Non

Si en externe, précisez de la part de quelle structure ?  
(comité d'éducation pour la santé, université, ...) :

⇒ Appartenez-vous à un réseau de santé ?  Oui  Non

Si oui, quel en est le champ d'intervention ?

## Moyens

### MOYENS PROPRES OU MIS À DISPOSITION

⇒ Moyens en personnel :

	Nombre	ETP*	Fonctions et rôles précis dans les activités d'éducation	Formation suivie dans le domaine de l'éducation thérapeutique <i>Précisez les modalités (formation sur le terrain, formation spécifique dans le cadre d'une formation universitaire ou de la formation continue)</i>	Financement <i>(Etablissement / Collectivités territoriales/ enveloppe réseau / autres)</i>
Médecins : - généralistes - spécialistes					
Psychologues					
Infirmières					
Assistants sociaux					
Kinésithérapeutes					
Secrétaires					
Autres, précisez :					

\*ETP=équivalent temps plein

⇒ Des patients participent-ils à l'organisation ou au fonctionnement des activités d'éducation ?  Oui  Non

Si oui, comment ?

⇒ Existence d'un site Internet ?  Oui  Non

Si oui, adresse :

⇒ Existence d'un dossier éducatif dédié ?  Oui  Non

Si oui, avec quelles données recueillies ?

Est-il informatisé ?  Oui  Non

⇒ Existence de locaux dédiés ?  Oui  Non

Si oui, caractéristiques :

⇒ Disponibilité de matériels (bureautique, etc.) :

⇒ Ligne téléphonique dédiée ?  Oui  Non

### **FINANCEMENT**

⇒ La structure d'éducation a-t-elle un budget en propre ?  Oui  Non  
*Si oui, joindre le budget 2004 en annexe*

⇒ La structure d'éducation a-t-elle bénéficié de crédits fléchés ?  Oui  Non  
*Si oui, à quelle hauteur ?*

Liste des financeurs :

--

## Organisation de l'éducation :

### OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

⇒ Précisez les objectifs de manière aussi détaillée que possible :

→ ces objectifs sont-ils écrits ?  Oui  Non

### CONTENU DU DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

⇒ Un diagnostic éducatif est-il posé ?  Oui  Non

→ *Si oui, sur quoi porte-t-il ?*

#### Dimension biomédicale

Histoire de la maladie, sévérité  Oui  Non

Problèmes de santé connexes  Oui  Non

#### Dimension socioprofessionnelle

Vie quotidienne, loisirs  Oui  Non

Profession, activité  Oui  Non

Environnement social et familial  Oui  Non

Hygiène de vie  Oui  Non

#### Dimension cognitive

Vécu de la maladie  Oui  Non

Connaissance de la maladie, représentations, croyances  Oui  Non

Facteurs déclenchant les crises  Oui  Non

Rôle et mode d'action des médicaments et modalités d'utilisation des différentes thérapeutiques et du peak flow  Oui  Non

Utilité de l'éducation  Oui  Non

#### Dimension psycho-affective

Stade dans le processus d'acceptation de la maladie  Oui  Non

Attitudes  Oui  Non

#### Projets du patient

Projets à court et long terme  Oui  Non

**ORGANISATION PRATIQUE DU/DES PROGRAMMES (EN DEHORS DU SUIVI ÉVOQUÉ PLUS LOIN)**

	Nb de séances individuelles	Nb de séances de groupe	Durée totale en semaines	Durée totale en heures
Programme 1				
Programme 2				
...				

**TYPES D' ACTIONS D'ÉDUCATION**

	OUI/NON	Précisions
Relation individuelle orale soignant/soigné		
Transmission d'informations écrites		Forme : Fréquence : Lieu où cette info est accessible :
Animation de séances d'information		Fréquence : Lieu : Nb de participants :
Animation de séances d'éducation de groupe		Fréquence : Lieu : Nb de participants :
Mise en place de groupes de parole		Fréquence : Lieu : Nb de participants :
Prise en charge psychologique individuelle		
Suivi téléphonique		
Autres, précisez :		

⇒ Pour les programmes concernant les enfants asthmatiques :

- les parents sont-ils présents aux séances ?
- des séances sont-elles dédiées aux parents ?

Oui     Non  
 Oui     Non

## THÈMES ABORDÉS

	OUI/NON	Précisions
Compréhension de la maladie		
Reconnaissance des signes annonciateurs d'une crise, évaluation de sa gêne respiratoire		
Utilisation du Peak-flow : mesure, interprétation du résultat		
Traitements pharmacologiques : * mode d'action, * traitement de crise et traitement de fond, * techniques d'administration (utilisation des aérosols/ spray/chambre d'inhalation...)		
Utilisation d'un plan d'actions personnalisé écrit, adaptation du traitement		
Sélection des informations utiles concernant la maladie et son traitement		
Contrôle de l'environnement		
Pratique de l'activité physique		
Arrêt du tabac		
Recours au « PAI » (projet d'accueil individualisé) pour l'enfant scolarisé		
Autres, précisez :		

## MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

	OUI/NON	Précisions
Exposé destiné à un groupe, sans discussion		
Exposé destiné à un groupe, avec discussion		
Discussion de groupe sans exposé préalable		
Apprentissage(s) pratique(s)		
Méthodes ludiques (expression théâtrale, concours, jeu de rôles, jeu de cartes, jeu de l'oie, « trivial poursuite »...)		
Apprentissage par résolution de problèmes		
Apprentissage coopératif		
Apprentissage par projet		
Etude de cas		
Autres, précisez :		

### OUTILS UTILISÉS PENDANT LES SÉANCES D'ÉDUCATION

- |                            |                              |                              |
|----------------------------|------------------------------|------------------------------|
| ⇒ Plaquettes, brochures    | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ CD Rom                   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ DVD                      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Internet                 | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Casette audio            | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Casette vidéo            | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Coffret pédagogique      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Dispositifs d'inhalation | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Objet figuratif          | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Matériel médical         | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Jeu                      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Jeux vidéo               | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Jeux de rôle             | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Diaporama                | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Exposition               | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Affiche                  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Classeur                 | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Autres, précisez :       | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

- ⇒ Concernant ces outils d'animation, certains sont-ils de votre conception ?  Oui  Non  
 → Si oui, lesquels (les lister) :

### MATÉRIELS DONNÉS AUX PATIENTS À L'ISSUE DU PROGRAMME

- |                        |                              |                              |
|------------------------|------------------------------|------------------------------|
| ⇒ Plaquette, brochures | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Carnet de suivi      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ CD Rom, Casette      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ DEP                  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Plan d'actions écrit | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ⇒ Autres, précisez :   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

### ORGANISATION DU SUIVI APRÈS L'ÉDUCATION

Périodicité	Par qui ?

Consultations médicales		
Séances d'éducation individuelles		
Séances de groupe		

- ⇒ Existence d'un dossier éducatif de suivi ?  Oui  Non
- ⇒ Les items d'évaluation des acquis du malade sont-ils prédéfinis ?  Oui  Non
- Si oui, citez les principaux items :

## Activité

### DONNÉES D'ACTIVITÉ

	2002	2003	2004	2005 (estimation)
Nb de patients suivis (file active)				
Nb de nouveaux patients				
Nb de consultations médicales individuelles				
Nb de séances d'éducation :				
- individuelles				
- collectives				

### DEVENIR DES PATIENTS ENTRANT DANS LE DISPOSITIF (CHIFFRES 2004) :

	%
Patients arrêtant le programme après le premier entretien	
Refus d'inscription à la structure d'éducation	
Patients arrêtant le programme au cours de l'éducation	
Patients suivant le programme dans sa totalité	
Patients ayant fait l'objet de la remise d'un plan d'actions écrit	

## Système d'évaluation

- ⇒ Un système d'évaluation est-il mis en place ?  Oui  Non  
 → Si oui, quels sont les acteurs en charge de l'évaluation ?

**Description des indicateurs d'évaluation recueillis régulièrement** (ce questionnaire a pour objet de faire préciser si des indicateurs d'évaluation ont été mis en place et non de connaître les résultats des évaluations effectuées) :

⇒ **Les indicateurs de procédures**

- ⇒ → existence de protocoles écrits de l'organisation de l'éducation, de la démarche pédagogique  Oui  Non  
 ⇒ → formalisation des relations avec les partenaires  Oui  Non  
 ⇒ → dossier de suivi éducatif en place  Oui  Non  
 ⇒ → autres, précisez :  Oui  Non  
 ⇒  Oui  Non  
 ⇒  Oui  Non

⇒ **Les indicateurs de résultats**

→ le niveau d'atteinte des objectifs

- \* participation des patients : taux de défection en cours de programme  Oui  Non  
 ⇒ \* acquisition d'un « savoir » et d'un « savoir-faire » mesurés (par questionnaire, entretien dirigé, etc.) : amélioration de la connaissance de la maladie, des compétences du patient, compréhension de la conduite à tenir en cas d'effort, de crise...  Oui  Non  
 ⇒ \* cliniques : réduction des complications de l'asthme (crises, recours aux urgences...)  Oui  Non  
 ⇒ \* habiletés : amélioration de l'observance du traitement de fond, maîtrise de la technique d'inhalation, utilisation du peak flow,...  Oui  Non  
 ⇒ \* qualité de vie  Oui  Non

Si oui, précisez les outils et la méthode de mesure de la qualité de vie :

- la satisfaction des patients  Oui  Non  
 → la satisfaction des prescripteurs  Oui  Non  
 → autres, précisez :  Oui  Non  
 ⇒  Oui  Non  
 ⇒  Oui  Non

⇒ Modalités de recueil des indicateurs d'évaluation

- ⇒ → enquête téléphonique  Oui  Non  
 ⇒ → questionnaire postal  Oui  Non  
 ⇒ → consultations  Oui  Non  
 ⇒ → autres, précisez :  Oui  Non  
 ⇒  Oui  Non  
 ⇒ ⇒ Utilisez-vous des outils spécifiques pour apprécier l'évolution des compétences des patients ?  Oui  Non  
 ⇒ → Si oui, lesquels ?  Oui  Non  
 ⇒  Oui  Non

⇒ Périodicité de l'évaluation :

⇒ A qui sont communiqués les résultats ?

⇒ ⇒ Les patients participent-ils à l'évaluation et à la définition des indicateurs ?  Oui  Non

## Recherche

⇒ ⇒ Est-ce que vous exploitez vos données à des fins de recherche ?  Oui  Non

⇒ ⇒ Avez-vous d'autres activités de recherche dans le domaine de l'éducation thérapeutique ?  Oui  Non

⇒ Le cas échéant, joignez en annexe les titres, noms des auteurs, date et nom de la revue de vos trois dernières publications avec leurs résumés

## Formation des professionnels de santé

⇒ ⇒ Votre structure forme-t-elle des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique ?  Oui  Non

→ Si oui, précisez :

- les types de personnes formées (étudiants en médecine, infirmiers, pneumologues en formation...):

- le cadre de cette formation (continue, universitaire...):

- les modalités (durée, objectifs, contenus):

## Perspectives

⇒ Quels sont les points forts à retenir ?

⇒ Quels sont selon vous les freins, les difficultés ?

⇒ Comment pensez-vous pouvoir y faire face ? (réorientation des actions, recherche de nouvelles synergies, de nouveaux partenaires...)

⇒ Quels sont à votre avis les besoins (quantitatifs et qualitatifs) non couverts dans votre zone géographique d'action en matière de prise en charge de l'asthme ?

⇒ Comment voyez-vous l'avenir de votre activité au regard de ces besoins ?

⇒ Quelles sont les autres actions d'éducation thérapeutique qu'il vous paraîtrait important de mener ?  
Quels autres partenaires faudrait-il impliquer ?

⇒ **Accepteriez-vous de faire l'objet d'une visite d'une journée par les consultants, si votre site était tiré au sort ?**  Oui  Non

⇒ **Les documents de référence à joindre** (si disponibles) :

- Charte, objectifs
- Organigramme
- Rapport d'activité
- Budget 2004

→ Résumés des publications, s'il y a lieu

## **VI.4. COMPTES RENDUS DES VISITES SUR SITE**

## Visite de l'Ecole de l'Asthme Zéphyr (EAZ) Hôpital Robert Debré 4/01/2006

Dr Nicole Beydon ; Valérie Marchand, IDE ; Marie Annick Perrier, IDE ; Nadège Cannot, kinésithérapeute

### Description générale, origine du programme

L'école de l'Asthme est née d'un projet du service de pédiatrie de 1997 parti du constat du trop grand nombre d'enfants hospitalisés plusieurs fois pour crise d'asthme. L'école de l'Asthme a ouvert en 1999, uniquement le mercredi et a beaucoup évolué depuis.

L'équipe est constituée de :

- Dr Nicole Beydon, pneumologue pédiatre, référente médicale
- Melle Valérie Marchand, Infirmière puéricultrice – responsable de l'école de l'asthme détachée à 100% (formation IPCEM)
- Melle Marie Annick Péries, infirmière puéricultrice (formation IPCEM) détachée à 50% du service de pédiatrie générale
- Melle Nadège Cannot, kinésithérapeute détachée à 50% à l'école de l'asthme.

L'EAZ est désormais ouverte 10 demi journées par semaine, les séances d'éducation ont lieu le mercredi. Le reste du temps, les personnels sont appelés dans les services ou aux urgences, assurent la permanence téléphonique, ou des formations.

L'EAZ est située dans les locaux du centre hospitalier Robert Debré, hors des services d'hospitalisation.

Couverture géographique : région parisienne,

Budget 2004 : non communiqué.

Plusieurs projets ont été financés par l'opération pièce jaune (le camp de vacances, peinture de la porte...)

### Organisation du programme

Cible : enfants, tous degrés de sévérité

Adressage : le recrutement se fait essentiellement lors d'une hospitalisation pour crise d'asthme ou par le biais des consultations externes. Il faut souligner qu'il n'existe pas de service de pneumologie à Robert Debré, les patients asthmatiques sont généralement hospitalisés dans le service de pédiatrie générale. Les éducatrices sont également souvent sollicitées par les urgences pour venir présenter l'EAZ.

Il n'y a pas de recrutement par le biais de la médecine libérale.

L'éducation se fait à la fois de façon individuelle et en groupes.

Le programme d'éducation débute par une séance individuelle durant laquelle l'objectif est de poser le diagnostic éducatif ; il se poursuit par 3 à 4 séances collectives en fonction des besoins de l'enfant (les parents ne participent pas aux séances d'éducation). Parallèlement, à ces séances, l'enfant participera à un atelier du souffle avec la kinésithérapeute.

Chaque séance fait l'objet d'un compte-rendu envoyé au médecin traitant

Beaucoup de patients sont revus en consultation externe par le pédiatre responsable de la structure, ce qui facilite le suivi.

L'EAZ dispose d'un ligne téléphonique dédiée sur laquelle les patients peuvent appeler pour recevoir des informations ou conseil ; l'EAZ reçoit peu d'appels.

Outils utilisés : outils magnétiques, inhalateurs de placebo, valise IPCEM, ...

## Esprit du projet

L'équipe de l'Ecole de l'Asthme Zéphyr insiste sur l'importance que la structure d'éducation thérapeutique ne soit pas dans les services d'hospitalisation mais sur la nécessité qu'elle reste dans la structure hospitalière.

## Relations institutionnelles

L'école de l'asthme est soutenue par l'administration du centre hospitalier, qui veut réunir dans un même bâtiment toutes les structures d'éducation thérapeutique.

## Quelques résultats, données d'évaluation

L'activité selon le rapport d'activité de l'année 2005 :

- Nb de patients suivis : 300 (dont 202 nouveaux patients),
- 198 patients ne sont venus qu'à une seule séance
- 59 patients sont venus à 2 séances
- 33 patients sont venus à 3 séances
- 10 patients sont venus à 4 séances ou davantage

L'activité est en progression depuis 2000.

## Perspectives

Les projets de l'EAZ pour l'année 2006 :

- Accueil des (pré)-adolescents,
- Organiser des séances d'éducation parentale pour les enfants de moins de 6 ans

### Les différents intervenants ont insisté sur les points suivants :

La formation à l'éducation thérapeutique est un impératif

Les médecins de ville doivent être sensibilisés à l'éducation thérapeutique car sans eux l'action restera limitée

## Visite du Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux (CETB) 12/01/2006

Françoise Martin-Dupont, coordinatrice ; Dr Boisvert, coordinateur ; Dr Sapène ;  
Entretiens téléphoniques : Dr Dubon, Dr Boisserie-Lacroix, M. Amadeo (URCAM)

### Description générale, origine du programme

Le CETB est issu d'une réflexion de quelques pneumologues libéraux (sous l'impulsion du Dr Marc Sapène) dès 1994 sur l'importance d'éduquer les patients. Les sessions collectives se tenaient au départ dans les locaux du cabinet libéral sur le mode du bénévolat. Puis l'activité s'est structurée peu à peu, avec l'arrivée notamment de F. Martin-Dupont en 1997, infirmière coordinatrice et responsable pédagogique, et de l'accord de financement du FAQSV en 2000.

Les premiers éducateurs formés à l'IPCEM ont pu voir leur formation payée par Asthme & Allergies, Glaxo ayant pris le relais.

A noter que l'Aquitaine a une prévalence de l'asthme supérieure à la moyenne nationale (13% contre 8,2% sur le territoire national ; cf. étude ISAAC).

Le CETB est à nouveau à la croisée des chemins en ce moment avec le dépôt d'un dossier DRDR devant le constituer en réseau, avec d'autres projets de développement et une autre façon de gérer les relations avec les médecins adhérents (cf. ci-après).

Le CETB est localisé dans un centre d'affaires près de l'aéroport, donnant une grande souplesse à la gestion (et se situant en terrain « neutre »). La salle de réunion est louée le samedi matin uniquement.

Couverture géographique : Bordeaux, Communauté urbaine (environ 800 000 habitants).

Participants : 1 IDE responsable pédagogique et coordination à mi-temps, un MG libéral coordinateur (Dr Boisvert), un biostatisticien sur vacations (1/4 de temps), et les autres éducateurs : 2 MG, 1 psychologue, 2 IDE, 1 kiné, soit 8 éducateurs en tout, bientôt 9.

La pluridisciplinarité est considérée comme l'un des atouts de la structure.

Budget 2004 : 146 000 euros.

### Organisation du programme

Cible : tous âges, tous degrés de sévérité

Adressage par les médecins traitants adhérents, qui assurent le diagnostic éducatif, et remplissent le cahier patient (papier) prévu à cet effet. Ceci demande environ 20 minutes. A l'issue de cette séance, le plan d'action écrit est remis au patient.

Puis les patients prennent RV pour une session collective d'éducation au CETB, où interviennent deux éducateurs formés (médecins, infirmières, kinés, psychologues : 8 éducateurs formés à ce jour, à l'IPCEM ou à Genève). Ces sessions intéressent en moyenne 4-5 patients à chaque fois (adultes ou enfants). La gratuité est totale pour les patients. Seuls les patients adressés par un médecin sont invités.

L'éducation donnée le samedi a été homogénéisée via une formation des éducateurs au CETB.

Et ensuite, les médecins traitants assurent le suivi lors des consultations habituelles (les patients ne sont pas reconvoqués pour l'éducation uniquement). Au cours de ces consultations, le praticien remplit la fiche de suivi du cahier patient et l'adresse au CETB. Le nombre de consultations de suivi est de fait variable.

Les médecins sont rémunérés pour ces tâches à hauteur de 230 euros actuellement (115 euros pour le diagnostic éducatif et l'adressage en session collective, 115 euros à l'issue de l'année de suivi). Cette rémunération est modifiée dans le projet DRDR puisqu'elle passe à 40 euros, uniquement au titre de la première consultation de diagnostic. Le suivi devrait être davantage assuré dans le nouveau projet par le CETB.

Outils utilisés : outils magnétiques, inhalateurs de placebo, études de cas...

Un accueil téléphonique est disponible la plupart du temps pour donner les renseignements nécessaires sur le fonctionnement de la structure.

Les médecins adhérents ont bénéficié d'une formation d'une demi-journée à l'éducation thérapeutique par les éducateurs du CETB (formation rémunérée : 200 euros). En outre, une séance une fois par an réunit tous les participants.

Les données du cahier patient sont saisies sur un logiciel de base de données au CETB, permettant de faire des statistiques de suivi, et par ailleurs de gérer les rendez-vous.

## Esprit du projet

L'esprit est de baser l'activité sur le médecin traitant et d'intégrer l'éducation à la démarche de soins. Les promoteurs insistent sur le fait qu'il s'agit d'un « projet de terrain ». Le risque de voir la structure d'éducation évoluer de façon autonome est ainsi évité (même si dans l'avenir, dans le dossier DRDR, le CETB devrait davantage s'occuper du suivi). La question est de savoir dans quelle mesure et comment distinguer la fonction soignante de la fonction éducative.

Ceci étant malgré les efforts déployés, il reste peu de médecins réellement investis, mais le nombre de formations assurées permet d'espérer un accroissement du recrutement.

Les médecins sont touchés par différentes voies : associations de FMC, amicales, quelques communiqués dans la presse, bouche à oreille, voire pression des patients. L'URML n'est pas impliquée institutionnellement.

Sur le plan de l'accompagnement des patients, il s'agit de leur apporter les éléments nécessaires au stade où ils sont dans l'acceptation de leur maladie. Il est inutile d'asséner à chaque consultation la batterie des consignes à suivre, mais il ne faut aborder à chaque fois qu'un thème, approfondir, renforcer les succès du patient, etc<sup>10</sup>. Il s'agit d'aider le patient à accepter et comprendre sa maladie, à améliorer son observance, et travailler sur la durée en fonction d'objectifs réalistes, contractés avec le patient (« par quoi voulez-vous commencer ? »). L'éducation thérapeutique selon l'OMS est un processus continu, intégré aux soins, centré sur le patient.

En ce sens, la consultation incluant l'éducation thérapeutique n'est pas plus longue ! Mais la sensibilisation des médecins à cette pratique est difficile. Cette approche modifie aussi la place du patient qui doit se sentir responsable de sa maladie.

Cette approche concerne toutes les maladies chroniques.

## Relations institutionnelles

Le CETB est fortement soutenu par l'URCAM, qui cependant y voit une sorte d'exception au regard du dynamisme des promoteurs. C'est le projet du FAQSV « qui avance le mieux ».

Le CETB est en étroite relation avec l'école de l'asthme de l'Hôpital d'Enfants (Pr Fayon). Un médecin travaille dans les deux structures.

Par contre, l'initiative prise par le service de pneumologie adulte n'a pas bien fonctionné, sans doute parce qu'elle est partie sur de mauvaises bases (création d'une société, session consistant à projeter un film). Il y a cependant un projet au CHU d'éducation thérapeutique transversale avec le diabète notamment.

Trois praticiens de l'hôpital des Armées R Picquet incluent des patients au CETB.

Collaboration avec l'IPCEM, Asthme & Allergies, Edusanté, et l'école de l'asthme de Marseille.

## Quelques résultats, données d'évaluation

Sur les deux années de suivi du FAQSV (évaluation en cours par CEMKA-EVAL), au 31/12/2005 :  
Nb de médecins adhérents (ayant bénéficié de la formation et signé la convention) : 49,  
dont 30 ont inclus au moins 1 patient (20 généralistes, 10 spécialistes).

<sup>10</sup> D'après A. Golay (Genève), les compétences à acquérir par le soignant sont :

- écouter activement
- identifier les stades de changements de comportements
- repérer les représentations qui font obstacle au traitement
- aider le patient à programmer l'application de son traitement
- formuler un contrat thérapeutique
- accepter la rechute comme un faux pas
- renforcer les succès
- renoncer à tout traiter à la fois et tout de suite

Précisément, 4 médecins assurent 50% du recrutement (avec plus de 8 patients sur la période étudiée), 8 médecins ont adressé 4 à 8 patients, 10 médecins 2 ou 3 patients, et 8 médecins 1 seul patient.

File active de patients : 161 (consentement éclairé signé), dont 137 ayant bénéficié de la session collective

Au total : 434 événements éducatifs, dont 298 séances individuelles

1 patient seulement a interrompu en cours de programme

50 séances d'éducation collective assurées

134 professionnels formés (dont 84 MG, 29 médecins spécialistes, 10 IDE, 6 kiné,...)

De fait, les objectifs quantitatifs fixés dans le dossier FAQSV sont à peu près atteints. Les autres indicateurs prévus dans l'évaluation dans le dossier FAQSV sont : amélioration de la connaissance de la maladie, mesure de la qualité de vie, consommation de beta-agonistes, observance, nombre d'hospitalisations et d'arrêts de travail, nombre de crises.

L'évaluation de CEMKA projette en outre de comparer les dépenses de soins dans les bases de l'assurance maladie entre une cohorte d'asthmatiques éduqués et une cohorte d'asthmatiques non éduqués.

La difficulté principale porte sur le recrutement des patients (et donc des médecins). Les obstacles pour les médecins traitants sont de plusieurs natures : manque de temps, peur de « ne plus être maître de la situation », peur d'être jugé par ses pairs, peur de détournement de clientèle. Il existe aussi des difficultés à mobiliser dans la durée les patients.

## Perspectives

Le dossier DRDR en cours de dépôt devrait permettre d'une part de pérenniser l'activité, et d'autre part d'en modifier certains aspects :

- simplification de la fiche d'entrée (jusqu'à présent jugée assez lourde à gérer pendant une consultation)
- baisse de la rémunération des médecins (40 euros uniquement pour l'entrée dans le système du patient), mais avec plus grande part accordée au suivi par le CETB, avec proposition de deux sessions au lieu d'une (voire trois si l'on en croit les expériences étrangères)
- implication plus grande des libéraux, y compris des pharmaciens (déplacements en pharmacie, avec l'aval des médecins du quartier)
- possibilité pour le CETB de recruter une secrétaire et d'assurer un accueil téléphonique plus permanent
- communication plus large, diffusion de l'information auprès des soignants sur l'intérêt de l'éducation thérapeutique
- élargissement de la zone d'intervention (déjà entamée puisque des médecins de Libourne ou d'Arcachon par exemple participent)
- lancement d'actions de dépistage chez l'enfant, dans les écoles
- peut-être centrer l'action sur les asthmes graves ou chez les personnes précaires (discussion ouverte). Mais attention, la gravité d'un asthme varie dans le temps !
- besoins de formation des médecins traitants : aérosolthérapie par exemple (même si prescription initiale par pneumologues)
- synergie avec d'autres activités : BPCO, bronchiolite, sommeil

Les responsables voient le CETB comme un centre qui jouerait le rôle de référence, la base du travail d'éducation thérapeutique devant être assurée par les médecins traitants, bénéficiant d'un minimum de formation (2-3h peuvent suffire).

Est-il opportun de rémunérer l'acte de consultation d'éducation thérapeutique ? Pas vraiment, elle doit rentrer dans l'activité normale. Mais on pourrait créer cependant un forfait du type « protocole ALD » dans le cadre d'un réel contrat passé avec le patient, pour un point une fois par an, et/ou une rémunération spécifique pour le diagnostic éducatif (mais qui en contrôlerait le contenu ? il faudra en tout cas exiger la formation). Il est difficile en outre de prendre en compte dans un tarif la pluridisciplinarité.

Du point de vue de l'URCAM, si était fait le choix de prioriser ces activités, deux outils sont disponibles :

- lancer un appel d'offres régional
- communiquer sur les projets pérennisés, pour souligner les actions positives

## Visite de l'école de l'asthme du centre de santé de Bagnolet

24/01/2006

Stéphane Hardin, kinésithérapeute ; Dr Jeanne Lehericey, pédiatre

### Description générale, origine du programme

Une équipe de soignants formée d'un kinésithérapeute, d'un pédiatre et d'un allergologue ont ressenti la nécessité, pour certains de leurs patients, d'une aide éducative d'asthme afin d'améliorer leur prise en charge, de renforcer l'observance.

Un premier projet a été présenté, avec des données de la littérature, au centre de financement, qui n'a pas répondu à cette demande.

Suite aux accords nationaux entre les centres de santé et la CNAM en 2003 sur le financement des actions de prévention de l'asthme, le dossier est représenté, étayé de chiffres. Potentiellement, 3 000 patients asthmatiques pourraient en bénéficier.

Le financement a été obtenu en grande partie par la CNAM, complété par la municipalité. Le budget annuel est de 30 000 euros.

Les trois éducateurs ont été formés en même temps par l'IPCEM, formation financée par le laboratoire GSK. Ils sont rémunérés sur des vacances.

Le but de l'école est de donner un outil éducatif adapté à chaque patient, de leur donner une autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

La couverture géographique comprend la commune de Bagnolet et une partie des communes avoisinantes (Montreuil, Paris).

### Organisation du programme

Le programme d'éducation s'adresse à tous les âges, quelle que soit la sévérité de l'asthme. Il est organisé en sessions. Pour les adultes, il y a 3 sessions de 2 heures et pour les enfants, il y a 4 sessions de 2 heures. Les sessions se font en groupe de maximum 10 pour les adultes et de 6 pour les enfants.

Dans un premier temps, il y a une prise de connaissance des patients et de leurs attentes en venant à l'école. En permanence, il y a interaction entre les éducateurs et les patients. Un dialogue se met en place. Il y a une mise en commun d'expériences et les patients utilisent leurs propres mots. Le but est de les aider à s'exprimer auprès de leur médecin. Sont évoqués : la pathologie asthmatique, le traitement, les signes de la crise, la bonne technique des prises médicamenteuses. Sont aussi proposées des mises en situation.

En ce qui concerne les enfants, ils sont vus d'abord séparément puis ensemble pour des mises en situation.

En aucun cas, il n'y a de remise en cause du traitement et du diagnostic. Un CRH est remis au médecin avec une annotation sur les difficultés du patient.

Les outils pédagogiques sont la valise GSK, des jeux pour enfants et des inhalateurs placebos.

Une ligne téléphonique est à disposition avec un répondeur en cas d'absence.

Le recrutement est difficile. Des informations et des réunions ont été organisées auprès des médecins. Mais les difficultés proviennent, peut être, du fait que les médecins sont beaucoup sollicités, qu'ils ne voient pas l'intérêt ou qu'ils ont peur de perdre les patients ou d'être critiqués. Des plaquettes informatives ont été aussi envoyées à toutes les structures municipales, aux infirmières de ville, dans les journaux, aux laboratoires, dans les congrès et les centres de santé.

### Résultats

Il n'y a pas d'évaluation, étant donné que cette école n'existe que depuis 1 an. 25 Patients ont été éduqués pendant l'année 2005. Ils vont être joints pour une session de rappel à 1 an. Une réflexion sur l'évaluation est en cours.

Ce que l'on peut dire, c'est que les patients qui viennent n'arrêtent pas en cours de route.

En général, il faut au moins 2 à 3 ans de travail pour le démarrage.

### Objectifs

C'est une structure idéale pour cette mission. Il est donc important de se faire encore plus connaître. Pour cela il faut expliquer aux médecins l'intérêt pour les patients d'une bonne éducation asthmatique et leur expliquer les outils utilisés.

Un partenariat avec les professionnels de santé est probablement important.

Mettre en route un système d'évaluation.

Des démarches sont en cours pour une formation pour les animateurs de colonies et de centres de loisir.

Dans le cadre d'un accueil individualisé des asthmatiques à l'école, faire des informations auprès du personnel et entre autres, des professeurs d'éducation physique.

## Visite de l'Ecole de l'Asthme du CHU de Bordeaux/Hôpital d'enfants

25/01/2006

Dr Malot ; Pr Fayon ; Béatrice Morise-Lassus, surveillante ; Nathalie Chow, IDE puéricultrice

### Description générale, origine du programme

L'activité d'éducation des patients asthmatiques a débuté à l'initiative du Pr Michael Fayon, pneumo-pédiatre, dans les années 96-98, avec des moyens limités, sur l'exemple québécois. 2 puéricultrices participaient, les outils consistaient en des CD-Rom éducatifs et la Maison de poupée. Une psychologue assurait des entretiens individuels, M. Fayon rédigeait le plan d'action. Le constat était que la consultation ne suffisait pas à faire passer les messages. Une demande de financement avait été adressée à la DRASS, sans succès.

La cible est plus particulièrement tournée vers les 4-6 ans, pour le recrutement via la ville (pour entrer en complémentarité avec le CETB), et le programme est proposé aux enfants hospitalisés dans le service de pneumopédiatrie pour crise d'asthme quel que soit leur âge (jusqu'à l'adolescence) ; c'est pour le moment la seconde filière de recrutement qui est la plus utilisée.

Le fonctionnement est assuré par :

- Dr Malot, pédiatre et pneumologue, sur une vacation hebdomadaire, depuis 2004 (pour le moment, 1 journée tous les 15 jours), pour les contacts avec les médecins, la gestion des dossiers, les comptes rendus (en cours de formation IPCEM)
- la surveillante, Béatrice Morise-Lassus, pour la coordination, la gestion des dossiers, la réservation des salles, la gestion du matériel (fourni par GSK)
- 3 puéricultrices (deux de pneumopédiatrie, 1 de dermato-allergologie), formées à l'IPCEM ou en cours de formation (avec le soutien de GSK).
- participation d'un instituteur, d'une psychologue, d'une kiné, d'un éducateur sportif.

L'investissement personnel de chacun est fort.

Il n'y a pas de local dédié. Sont utilisés les locaux de la bibliothèque et deux salles de consultations.

La localisation au sein de l'hôpital est à la fois un point fort (cachet de sérieux, environnement, personnels connus des parents) et un point faible dans la mesure où il peut pour certaines familles être un « repoussoir ».

### Organisation du programme

Les sessions d'éducation se déroulent le mercredi après-midi (14h-16h30), sous une forme collective (2 à 4 enfants, avec leurs parents), avec plusieurs ateliers de 20 minutes environ : Maison de poupée pour la détection des allergènes (bénéficiant d'améliorations constantes apportées par l'équipe de puéricultrices), cartes magnétiques Glaxo, moulures des bronches, écorché, CD Rom, jeux de rôle, etc. Des ateliers « enfants » et des ateliers « parents » sont organisés de façon distincte, simultanément. Un groupe de parole clôture la session.

Deux séances par session sont prévues :

- 1<sup>ère</sup> séance : connaissance basique de l'appareil respiratoire, définition de l'asthme, facteurs déclenchants
- 2<sup>ème</sup> séance : traitement, utilisation des dispositifs d'inhalation

Soit deux ½ journées espacées de 15 jours (ce passage à deux sessions est intervenue en 2004).

En outre, un instituteur participe à l'activité, ainsi qu'une psychologue, intervenant en observateur (détection de troubles intra-familiaux), un éducateur sportif, et jusqu'à une date récente, une kinésithérapeute (partie, en cours de remplacement) pour des séances de relaxation et des exercices de souffle.

La participation de l'instituteur est intéressante aussi pour organiser, le cas échéant, un projet d'accueil individualisé en milieu scolaire (signé par le pneumologue, le médecin scolaire).

Le compte rendu de la session d'éducation est adressé au médecin traitant. Il y a un diagnostic éducatif, identification des problèmes mais pas de plan écrit délivré à l'issue de la session d'éducation. Ce plan écrit est du ressort du pneumologue prescripteur et figure dans le dossier médical ; par contre, si le plan écrit a été élaboré lors de l'hospitalisation, il est possible d'y revenir

pendant la séance d'éducation. Il y a une distinction très forte entre la partie éducative et la partie relevant du soin.

On constate que l'oubli est rapide entre deux séances ; il faut souvent reprendre les choses en consultation.

Le recrutement est la plupart du temps opéré par la filière hospitalière : les parents sont vus à l'occasion de l'hospitalisation de leur enfant, la possibilité de venir en séances d'éducation est proposée (une lettre leur est remise), le médecin traitant est informé à travers la lettre de sortie. Des pédiatres libéraux, attachés, participent aussi au recrutement.

Mais moins de la moitié des familles ainsi contactées vient aux séances ; il paraît difficile pour les parents de dégager deux mercredis. Paradoxalement, certains préfèrent la semaine de prise en charge à Font-Romeu...

Il subsiste un problème de perception de l'asthme comme maladie chronique, aussi bien chez les parents que chez les médecins traitants ; l'asthme est sous-diagnostiqué, sous-traité, l'étape la plus difficile étant l'adolescence avec ce renforcement du déni de la maladie.

Vis-à-vis des médecins traitants, la sensibilisation est difficile : la plupart pensent que leur consultation suffit ! L'école n'est pas médiatisée. Et pourtant, on note toujours plein d'erreurs dans le maniement des dispositifs...

Dans l'esprit d'accroître le partenariat, les médecins traitants pourraient assurer le diagnostic éducatif.

Aux urgences, il paraît difficile d'organiser une filière, le personnel est très mouvant, et l'activité ne s'y prête pas.

## **Relations institutionnelles**

L'école de l'asthme recherche la complémentarité avec le CETB et la similarité des programmes. Le CETB n'a toutefois pas la même pluridisciplinarité.

Relation avec le réseau RABAN : Réseau Aquitaine Asthme et Bronchiolite

## **Résultats, évaluation**

Activité : potentiel de 15 à 30 enfants pris en charge dans la structure, au sein de l'organisation actuelle (2 à 4 par mois). En 2004, 23 enfants ont été pris en charge ; en 2005, 15.

Il est estimé que 80% des enfants suivent le programme dans sa totalité.

Il n'y a pas d'évaluation réalisée à ce jour, mais des questionnaires viennent d'être élaborés pour mener une enquête auprès des enfants et des parents, par voie téléphonique, pour évaluer l'acquisition des connaissances à distance, l'impact (nb de crises...) et leur degré de satisfaction. Dr Malot est en charge de cette procédure.

## **Perspectives**

Il est prévu de renforcer la communication avec les médecins traitants. Un mailing doit partir prochainement, auprès des MG, pédiatres et pneumologues libéraux, le courrier insistant sur la distinction entre éducation et consultation.

Des réunions avec les médecins traitants sont à l'étude.

Il est projeté aussi de réaliser des plaquettes d'information.

Un dossier de demande de financement dans le cadre des MIGAC va être déposé à la CME de l'établissement, puis en principe à l'ARH ; ce projet associe l'ensemble des initiatives dans le domaine de l'éducation thérapeutique en pédiatrie : diabète, asthme, obésité. Le projet est de disposer de personnels pérennes fléchés (c'est le cas pour l'obésité actuellement), qui seraient communs aux différents types d'éducation.

## **Visite de l'école de l'asthme de l'enfant et de l'adolescent de Reims**

### **Unité transversale d'éducation du patient - CHU de Reims**

**01/02/2006**

Dr Sabouraud, allergo-pédiatre ; Mme Hennequine, secrétaire de l'école

### **Description générale, origine du programme**

Le projet a débuté avec le Dr Sabouraud en janvier 1990. Il a été motivé par la constatation d'une difficulté pour les enfants de suivre leur traitement et les mesures d'éviction de l'environnement. A cette époque, le Dr Sabouraud décide de débiter une éducation asthmatique au sein de l'hôpital de jour avec l'aide d'une infirmière, d'un kinésithérapeute et d'un étudiant hospitalier dont le temps est pris sur le service hospitalier.

Janvier 1999, avec l'aide de la fondation américaine pour les enfants de Reims, une unité d'éducation commence à se créer.

En réponse à la circulaire DHOS-DGS n°20002/15 du 12 avril 2002 (appel à projets d'éducation thérapeutique concernant l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires), l'école de l'asthme de l'enfant et de l'adulte s'est intégrée à l'UTEP (Unité transversale d'éducation du patient) depuis janvier 2005. Cette unité se situe au sein de l'hôpital pédiatrique de Reims.

Couverture géographique : Reims et ses environs.

Une autre structure plus petite a une activité éducative à Chalons.

Au sein de l'UTEP, un tiers des patients viennent pour l'éducation asthmatique ; les autres patients se partagent l'éducation entre l'allergie alimentaire et le diabète.

L'équipe éducative pluridisciplinaire comprend 2 équivalents temps pleins d'infirmières qui proviennent de 3 unités de soins différentes (pédiatrie, pneumologie et diabétologie), un demi poste de cadre supérieur, un demi poste de kinésithérapie, un demi poste de secrétaire, 2 vacations de psychologue, 1 poste d'éducateur médico-sportif.

Formation IPCEM pour la plupart (budget UTEP).

### **Organisation du programme**

Il s'agit de l'éducation d'enfants de 4 à 15 ans quelle que soit la gravité de l'asthme. Il existe deux types d'éducation qui sont complémentaires et ne se substituent pas l'une à l'autre : des consultations individuelles et des sessions collectives.

Dans les sessions collectives, les enfants sont regroupés par âge, entre 4 à 10 enfants, pour une durée de 2 heures. Lors de cette séance, les enfants sont pris en groupe avec leurs parents. Les éducateurs expliquent la maladie, les facteurs déclenchants de l'asthme et l'action des médicaments. Les parents sont pris aussi en groupe pendant que les enfants font une séance de gymnastique respiratoire. Ils peuvent alors poser leurs questions, et exprimer leurs angoisses et difficultés. Puis les enfants passent à tour de rôle, en individuel, dans chaque atelier. Toutes les activités sont adaptées à l'âge de l'enfant. Il existe beaucoup de supports pédagogiques créés par l'école (jeu de 7 familles, marionnettes, maison des acariens, trivial poursuit...). L'adolescence est l'âge le plus difficile d'accès et les outils pédagogiques doivent être vraiment adaptés.

Les consultations individuelles sont faites par une infirmière. Les techniques d'inhalation sont reprises, les conduites à tenir en cas de crise sont expliquées et un plan d'action écrit est remis. Le diagnostic éducatif est établi.

Il est proposé à tous les enfants asthmatiques une éducation avec deux séances collectives à quinze jours d'intervalle la première année puis une séance tous les ans. Chaque consultation médicale est suivie par la consultation infirmière.

Le recrutement se fait essentiellement par le service de pédiatrie et les autres services. C'est un avantage que l'école soit située au sein d'un centre hospitalier. Le recrutement est très difficile par les médecins de ville qui ont probablement peur d'être critiqués et de perdre leurs patients. Pourtant, des initiatives pour se faire connaître ont été tentées : par des annonces dans les journaux locaux, des prises de contacts avec les pneumologues de villes, des journées portes ouvertes et le passage d'un camion de la CPAM avec des activités ludiques. Des liens sont créés

avec des réseaux de soins locaux (Addica, CARéDIAB, Allergolor), la mutualité française de la Marne, le centre d'examen de santé CPAM de la Marne et le centre de santé de la ville de Reims. Les liens sont faibles, des échanges de pratiques sont réalisés mais il n'y a pas véritablement de recrutement par ce biais.

### **Objectifs**

Un projet hospitalier de recherche clinique sur l'évaluation de l'éducation asthmatique est en cours d'élaboration. Il s'agit d'un essai clinique comparant l'éducation asthmatique à l'UTEP (sessions collectives et consultation infirmière) avec un suivi dans une autre structure sans modalité d'éducation en mettant 150 enfants dans chaque groupe.

Le projet est de poursuivre l'éducation asthmatique au sein de l'UTEP en augmentant le temps plein infirmier.

## Visite de l'Ecole de l'Asthme de l'Enfant de Palavas (EAEP) Institut Saint-Pierre 03/02/2006

Dr Amsallem ; M. Urvoy, directeur + kinésithérapeute

### Description générale, origine du programme

Créée en 2001, l'école de l'Asthme de l'Enfant de Palavas est le fruit d'une coopération entre le CHU de Montpellier et l'Institut Saint-Pierre. Les liens entre les deux structures hospitalières sont d'autant plus forts qu'ils datent de la création de l'Institut par des praticiens du CHU.

L'école de l'asthme est née de la volonté de deux membres du service de pédiatrie I du CHU de Montpellier : le docteur Amsallem et une infirmière qui avait suivi une formation en éducation thérapeutique. Le choix a été fait d'implanter la structure au sein de l'Institut Saint Pierre afin de dissocier l'éducation thérapeutique de la prise en charge hospitalière. L'école de l'asthme fonctionne 2 demi-journées par semaine (le vendredi)

Aujourd'hui l'école de l'asthme fonctionne avec 4 membres :

- Docteur Francis Amsallem, pneumo-pédiatre, responsable du projet. Vacataire à la fois au CHU (consultation et EFR pédiatriques) et à l'institut (service de pédiatrie),
- Une IDE, détachée du service de pédiatrie,
- Un kinésithérapeute de l'institut, spécialisé dans la prise en charge des pathologies respiratoires de l'enfant,
- Une secrétaire (convocation des patients et de la rédaction du courrier),

et un éducateur en ce moment.

Le pneumo-pédiatre et l'infirmière formatrice de la santé ont suivi la formation IPCEM.

Couverture géographique : Hérault.

Budget 2004 : non communiqué.

### Organisation du programme

Cible : enfants et adolescents, tous degrés de sévérité

Adressage essentiellement par le service de pneumologie du CHU ou par les consultations du docteur Amsallem.

L'éducation se fait dans le cadre de l'hôpital de jour, les patients bénéficient à la fois de séances individuelles et de séances de groupe.

Le programme d'éducation se déroule en 2 journées : une première journée d'éducation initiale et une deuxième journée d'évaluation 6 mois après.

Ces 2 journées se passent en groupe, l'évaluation initiale et l'évaluation finale se font de façon individuelle sur la base d'un guide d'entretien. Les séances d'éducation se font en groupe sous forme de jeu.

Le programme des journées est différent pour les groupes d'adolescents, les parents ne participent pas aux séances d'éducation ; les adolescents réalisent des posters sur une thématique de l'asthme qu'ils présentent ensuite à leurs parents.

Un compte-rendu est envoyé systématiquement au médecin traitant (avec l'évaluation) après chaque journée.

Outils utilisés : Respi-Barbie, inhalateurs de placebo, valise IPCEM, souffler sans perdre la boule...

Un accueil téléphonique est disponible la plupart du temps pour donner les renseignements nécessaires sur le fonctionnement de la structure ou des conseils aux patients asthmatiques. Le docteur Amsallem souligne qu'il y a très peu d'appels.

## Esprit du projet

L'équipe de l'Ecole de l'Asthme de Palavas insiste sur le fait qu'il faut dissocier la structure d'hospitalisation de la structure d'éducation ; même si les équipes sont les mêmes.

L'une des préoccupations principales de l'éducation thérapeutique est d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs parents.

## Relations institutionnelles

L'école de l'asthme est soutenue par l'administration du centre hospitalier, l'éducation thérapeutique est un axe fort du projet d'établissement.

## Quelques résultats, données d'évaluation

Nombre de nouveaux patients suivis : 60 en 2005

75% des patients suivent le cursus complet

## Perspectives

Les projets de l'Ecole de l'Asthme :

- Obtenir du temps de psychologue.

### Les différents intervenants ont insisté sur les points suivants :

La formation à l'éducation thérapeutique est un impératif

Les médecins de ville doivent être sensibilisés à l'éducation thérapeutique car sans eux l'action restera limitée

Actuellement, l'éducation thérapeutique n'est pas considérée comme une priorité par les parents et par l'Education Nationale, ce qui nuit à l'activité de l'école de l'asthme. Il faut faire en sorte que les parents se rendent compte de l'urgence et de l'importance de l'éducation thérapeutique.

## Visite de l'Ecole de l'Asthme de Vire (EAV)

09/02/2006

Dr Zian ; Mme Zenibe, IDE + conseillère en environnement

### Description générale, origine du programme

L'EAV date de 1997 ; jusqu'en 2001, elle fonctionnait sur la base du volontariat. L'EAV organisait une réunion de groupe un soir par mois sur des thèmes variés. Ces réunions étaient organisées par des professionnels de santé (pneumologue, infirmière, kinésithérapeute).

L'activité s'est structurée peu à peu ; en 2001, l'attribution d'un demi-poste infirmier à l'EAV a permis l'ouverture de la structure une semaine sur deux et l'organisation de séances individuelles avec les patients. En 2003, un deuxième demi-poste infirmier a permis l'ouverture de l'EAV à plein temps et une évolution de la prise en charge avec notamment des visites à domicile et des actions préventives diverses.

Aujourd'hui l'école de l'asthme fonctionne avec un demi-poste de secrétariat, un pneumologue et un poste infirmier à temps plein :

- Un demi-poste redéployé du service de pneumologie (conseillère médicale en environnement intérieur),
- Un demi-poste financé par les tutelles (infirmière éducatrice de la santé) ;

L'EAV est ouverte en dehors des vacances scolaires du lundi au jeudi de 8h30 à 18h00.

L'infirmière éducatrice de la santé et la conseillère en environnement ont suivi la formation IPCEM.

L'EAV est située dans les locaux du centre hospitalier de Vire avec l'équipe mobile de prise en charge de la douleur.

Couverture géographique : Bocage Virois.

Budget 2004 : non communiqué.

### Organisation du programme

Cible : tous âges, tous degrés de sévérité

Adressage essentiellement par le service de pneumologie du centre hospitalier de Vire. Recrutement également par le biais des urgences (crise d'asthme)

Il est signalé que les médecins généralistes envoient peu de leurs patients à l'école de l'asthme.

Lorsque le patient vient de lui-même, il est adressé en pneumologie afin qu'un bilan soit réalisé avant de commencer le programme d'éducation.

L'éducation se fait de façon individuelle en consultation.

Le programme d'éducation se déroule en 4 séances individuelles d'environ 45 minutes chacune ; chaque séance est espacée d'une quinzaine de jours environ. Dans la pratique, l'éducation se fait davantage en 2 ou 3 séances.

Lors de la première séance, la gravité de l'asthme est évaluée. Sont expliqués au patient, le système bronchique, les différents traitements et la grille du peak flow.

Il est proposé au patient une visite à domicile par la conseillère en environnement (avec l'accord du pneumologue responsable de l'école de l'asthme).

Lors de la deuxième séance, l'éducation porte davantage sur la conduite à tenir en cas de crise d'asthme.

La troisième séance est consacrée à la prévention, lorsqu'il s'agit d'un asthme allergique.

Enfin une quatrième se fait en présence d'un membre de la famille, pour la présentation de la trousse d'urgence.

Chaque séance fait l'objet d'un compte-rendu envoyé au médecin traitant et au pneumologue. La visite à domicile se traduit par un état des lieux et des recommandations envoyées au patient, au médecin traitant et au pneumologue.

A l'issue de l'éducation, chaque patient construit avec les éducateurs son plan d'action personnalisé écrit. Ce plan d'action a été réalisé par la conseillère en environnement dans le cadre de sa formation IPCEM.

Outils utilisés : outils magnétiques, inhalateurs de placebo, valise IPCEM, Plan d'action Personnalisé écrit...

Un accueil téléphonique est disponible la plupart du temps pour donner les renseignements nécessaires sur le fonctionnement de la structure ou des conseils aux patients asthmatiques.

## **Esprit du projet**

L'équipe de l'Ecole de l'Asthme de Vire insiste sur le fait que ce n'est pas aux patients à se plier au programme de l'EAV mais aux éducateurs à adapter ce programme aux patients. Leur objectif est que chaque patient ait une réponse aux questions qu'il se pose, même si celle-ci reste partielle ; en ce sens le patient peut ne pas suivre la totalité du programme d'éducation (utilisation de la trousse d'urgence, prévention).

## **Relations institutionnelles**

L'école de l'asthme est soutenue par l'administration du centre hospitalier, qui veut faire de l'éducation thérapeutique un objectif fort de l'établissement.

Un projet de collaboration avec la DRASS est également en cours sur le volet « conseil en environnement » pour élargir le périmètre d'action de l'EAV à la région de Caen.

## **Quelques résultats, données d'évaluation**

L'activité selon le rapport d'activité de l'année 2005 :

Nombre de patients suivis : 101 (dont 83 nouveaux patients),

15 patients ont suivi le cursus complet

16 patients ont arrêté en cours de cursus

45 patients ont été vus ponctuellement

25 patients sont en cours de cursus

8 patients ont bénéficié d'une visite à domicile

L'activité est en progression : 43 patients en 2003, 76 patients en 2004 et 101 patients en 2005.

Les autres activités de l'EAV :

Campagne d'affichage, organisation de la journée mondiale de l'asthme au centre ville de Vire, participation à des conférences, éducation pour la santé dans 7 écoles.

## **Perspectives**

Les projets de l'EAV pour l'année 2006 :

- Elargir le programme d'action des interventions techniques des conseillères en environnement intérieur
- Création d'un site internet appelé « Ecole de l'asthme viroise »
- Création d'une association de patients
- Organisation de séances de groupe
- Action petite enfance avec la CAF

**Les différents intervenants ont insisté sur les points suivants :**

La formation à l'éducation thérapeutique est un impératif.

Les structures d'éducation thérapeutiques doivent être une « porte ouverte » ; elles doivent s'adapter aux besoins du patient, et donc ne pas être trop rigides dans leur organisation

Les médecins de ville doivent être sensibilisés à l'éducation thérapeutique car sans eux l'action restera limitée

## Visite de l'école de l'asthme de l'hôpital de Montfermeil

21/02/2006

Dr Maurer, pneumologue

### Description générale, origine du programme

Il y a plusieurs années, le Docteur Maurer a eu l'idée de créer une école de l'asthme. En effet, au cours de la prise en charge des patients asthmatiques, il percevait que l'éducation était une dimension très importante. Il se forma en conséquence à l'IPCCEM.

En 2001, à l'hôpital de Montfermeil, il s'entoure d'une équipe pluridisciplinaire formée de trois infirmières, d'un kinésithérapeute, d'un allergologue et d'une secrétaire. Pratiquement tout le personnel a suivi la formation IPCCEM payée par le laboratoire GSK ou par la formation continue. Après six mois de travail en équipe, le projet se met en place.

Sa couverture géographique correspond au département de la Seine-Saint-Denis et aux villes limitrophes de la Seine et Marne (Chelles, Torcy, Logne) ce qui correspond à environ 400.000 personnes.

### Organisation du projet

L'école s'adresse à tous les adultes et les adolescents de plus de 15 ans quelle que soit la gravité de l'asthme.

Au début, la formule de l'école de l'asthme s'organisait autour de quatre consultations de 2h30 à 1 semaine d'intervalle. Devant la difficulté pour les patients de se libérer quatre fois et de la volonté de valoriser ce travail pour le service de pneumologie, une autre organisation a été mise en place depuis 2003. L'école de l'asthme se tient au sein de l'hospitalisation de jour avec deux journées à 1 semaine d'intervalle. Un rappel se fait à 3 mois et à 1 an par une consultation en groupe de 2 heures.

Les objectifs de l'école sont de faire connaître la maladie asthmatique, les facteurs déclenchants, les traitements et de les utiliser correctement lors de la crise d'asthme en fonction du DEP.

Les séances se font en groupe (4 à 5 patients) avec des ateliers en individuel animés par une infirmière, une allergologue, un kinésithérapeute, une psychologue. Des tests cutanés allergologiques, des explorations fonctionnelles respiratoires sont réalisés. Un diagnostic éducatif personnalisé est établi pour chaque patient. Un plan d'action écrit personnalisé leur est donné. Des questionnaires de qualité de vie (Mini Asthma Quality of Life et Juniper) sont remplis. Des évaluations sont réalisées à la fin pour juger si les objectifs sont atteints.

Un compte rendu est adressé au médecin traitant. Il précise les données acquises et non acquises par le patient. Il n'y a aucun changement de traitement, parfois des suggestions.

Avant la consultation du 3ème mois, un questionnaire est adressé aux patients. Il permet de préciser le contrôle actuel de la maladie asthmatique, l'impact de l'école de l'asthme dans la gestion de leur pathologie. Avec la connaissance des réponses, le déroulement de la consultation est plus adapté à chaque patient.

Il existe une ligne téléphonique au niveau du secrétariat.

Il n'y a pas de fonds propres alloués à l'école de l'asthme, ce qui engendre des difficultés de gestion. Tous les intervenants sont détachés de leurs services respectifs pour les différentes interventions. Une aide est fournie par les laboratoires en matériel (livret de l'asthmatique, placebo, peak flow, les outils pédagogiques).

Les patients sont adressés à l'école essentiellement par l'hôpital : pneumologues et allergologues du service ou patients hospitalisés. Les médecins de ville sont un peu réticents pour adresser les patients malgré les différentes interventions explicatives (articles dans le journal local, journées portes ouvertes, affichette chez les médecins). L'école de l'asthme fait partie du réseau de santé « Respi 93 ».

Les outils pédagogiques sont la valisette pédagogique GSK et du matériel réalisé par l'équipe elle-même.

### Résultats

Au total, 152 patients ont suivi le programme de l'école de l'asthme. Très peu de patients arrêtent le programme avant la fin (environ 2%). Chaque année, il y a un peu plus de patients.

## Projets

- Elargir le recrutement en multipliant les interventions afin de faire bénéficier un maximum de patients de cette structure
- Avec le temps, l'équipe s'aperçoit que les patients asthmatiques sont très anxieux. La psychologue les aide à gérer cette anxiété. L'équipe voudrait exploiter ces différentes données et voir si une meilleure connaissance de la maladie ne fait pas diminuer cette anxiété.
- Augmenter la reconnaissance de l'acte éducatif et trouver des moyens de financement.
- Elargir l'éducation à d'autres domaines, en particulier le sevrage tabagique et la BPCO.

## VI.5. RÉSULTATS DE L'ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE

### Les méta-analyses

**Gibson P.G. et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review), The Cochrane Library, Issue 1, 2003. Oxford. (mise à jour de l'étude de 2001 utilisée par l'ANAES)**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :** Evaluation de l'impact de programmes d'éducation combinant des méthodes d'autogestion de son traitement, un suivi médical régulier, un plan d'action écrit

**Rappel :** 4 modalités sont identifiées :

- éducation (délivrance d'une information par toutes méthodes),
  - autogestion du traitement via la mesure du DEP et/ou l'analyse des symptômes,
  - visites médicales régulières,
  - plan d'action écrit (PAPE),
- sachant que l'éducation seule n'a aucune efficacité (quel que soit son mode de délivrance).

#### Méthodologie :

- Recherche des études randomisées contrôlées qui étudient l'impact de l'éducation du patient asthmatique sur l'état de santé : identification de 101 articles décrivant 87 études
- Sélection par deux relecteurs indépendants de 45 articles décrivant 36 essais contrôlés randomisés chez l'adulte, remplissant les critères d'inclusion
- Des contacts ont été pris avec les auteurs des articles retenus
- Ces 36 études se caractérisaient par les contenus suivants :
  - 33 : apprentissage à l'autogestion de son traitement, soit par les symptômes, soit par le DEP,
  - 24 : consultations médicales régulières,
  - 18 : plan d'action écrit (PAPE)
- La combinatoire des méthodes conduit aux sous-groupes d'études suivants :
  - 15 : programme optimal (l'ensemble des modalités)
  - 7 : apprentissage à l'autogestion et consultations régulières
  - 10 : apprentissage à l'autogestion
  - 2 : consultations régulières
  - 2 : plan d'action écrit mais pas de programme optimal d'apprentissage à l'autogestion
- Total de 6090 patients inclus dans la procédure de randomisation

#### Résultats :

- Réduction des hospitalisations (7,1% contre 11,4%), avec un effet plus prononcé avec le couplage PAPE + programme d'autogestion ; pas de différence cependant dans 6 des études ayant analysé ce facteur
- Réduction des passages aux urgences, mais forte hétérogénéité
- Réduction des consultations non programmées, mais également forte hétérogénéité et plusieurs études ne montrant aucun effet significatif
- Réduction de l'absentéisme
- Réduction de l'asthme nocturne, mais forte hétérogénéité
- Fonction pulmonaire : effet modéré sur le DEP, à la limite du seuil de significativité
- Prise de corticoïdes oraux : pas de différence significative
- Qualité de vie : amélioration significative des scores dans certaines études, surtout avec PAPE ; pas de différence dans d'autres, forte hétérogénéité
- Coûts : 4 études :
  - Pas de réduction des coûts directs, mais diminution des coûts indirects
  - Augmentation des coûts directs avec diminution des coûts indirects (arrêts de travail), réduction au global

- Tendance à une réduction des coûts, non significative
- Calcul de ratios coût/efficacité comparant deux programmes : un modéré et un intense ('école de l'asthme') : meilleur résultat dans l'éducation plus intensive (en prenant en compte crises d'asthme, consultations en urgence, absentéisme)

**Limitations :**

- Problème d'utilisation des articles détaillant très peu les interventions et les méthodes
- Groupes 'contrôle' souvent biaisés : par exemple utilisation du DEP, consigne de consulter le médecin
- Forte hétérogénéité statistique de certaines variables

**Conclusions :**

- Les programmes d'éducation étudiés conduisent à une amélioration de l'état clinique des patients
- Ces améliorations sont plus nettes en cas d'utilisation d'un plan d'action écrit, d'un programme d'autogestion du traitement et de consultations médicales régulières
- A noter que les interventions moins intensives, en particulier celles sans PAPE, sont moins efficaces

**Gibson P.G. et al. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma (Cochrane Review), The Cochrane Library, Issue 2, 2005.  
(mise à jour étude de 2002)**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :** Evaluation de l'effet de programmes d'éducation du patient asthmatique consistant en la seule délivrance d'informations

**Méthodologie :**

- Recherche des études randomisées contrôlées qui étudiaient l'effet sur l'état de santé de programmes d'éducation limités à la seule délivrance d'informations : identification initiale de 86 études, sélection par deux relecteurs indépendants pour conduire à 12 études retenues in fine
- Les programmes pouvaient être interactifs, non interactifs (utilisation de matériels éducatifs), ou combinés.
- Les informations délivrées concernaient la physiopathologie de l'asthme, la gestion des facteurs déclenchant les crises, l'action et les effets secondaires des médicaments.
- La qualité des études retenues est variable. Elles se déroulent sur une période de 20 ans avec une certaine hétérogénéité sur les matériels utilisés et la manière de mesurer les résultats.

**Résultats :**

- Hospitalisations (3 études utilisées) : pas de réduction significative sur une période de 12 mois
- Passages aux urgences : réduction dans les 4 articles qui ont enregistré ce paramètre (notamment chez les patients à haut risque)
- Consultations médicales : pas d'effet du programme (8 études)
- Fonction pulmonaire : pas d'effet sur la VEMS
- Consommation médicamenteuse (5 études) : pas d'effet significatif (sauf 1 étude : augmentation de consommation, interprétée comme une amélioration de l'observance)
- Symptômes (nombre de jours d'absentéisme, de jours avec activité limitée...) : effet significatif seulement observé pour les symptômes subjectifs
- Coûts (2 études) : 1 étude rapporte l'estimation de 1913 \$ économisés par personne et par an au titre du moindre recours aux services d'urgences
- Connaissances (6 études) : amélioration dans le groupe éduqué après 12 mois dans 3 études

**Conclusions :**

- Les programmes d'éducation limités à la seule délivrance d'informations ne conduisent pas à des impacts mesurables sur l'état de santé des patients, même si certains symptômes appréciés subjectivement peuvent s'améliorer.
- La délivrance d'informations dans les services d'urgence peut se révéler efficace ;, on observe une réduction du nombre de passages chez les patients à haut risque ; mais cela demande confirmation.

**Powell H., Gibson P.G. Options for self-management education for adults with asthma (Cochrane Review), The Cochrane Library, Issue 1, 2003. Oxford.**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :** Etude de différentes options d'éducation à l'autogestion de son asthme

**Méthodologie :**

- Recherche des études randomisées contrôlées qui comparent deux interventions d'éducation du patient asthmatique en matière d'impact sur l'état de santé : identification de 101 articles décrivant 87 études
- Sélection par deux relecteurs indépendants de 19 articles décrivant 15 essais contrôlés randomisés chez l'adulte, remplissant les critères d'inclusion
- Ces 15 études recouvraient 26 interventions d'éducation dont :
  - 26 : apprentissage à l'autogestion de son traitement, soit par les symptômes, soit par le DEP,
  - 25 : consultations médicales régulières,
  - 23 : plan d'action écrit (PAPE)
- Total de 2460 patients inclus dans la procédure de randomisation

**Résultats :**

- 6 essais comparent l'autogestion du traitement via un plan d'action personnalisé écrit (PAPE) et l'adaptation du traitement par le médecin lors de visites régulières :
  - effets équivalents vis-à-vis des critères suivants : hospitalisation, consultations non programmées, passages aux urgences, asthme nocturne, absentéisme (sauf dans 1 étude, en faveur du PAPE avec DEP), fonction pulmonaire
- 6 essais comparent le PAPE basé sur le DEP et le PAPE basé sur les symptômes :
  - actions équivalentes
- 3 essais comparent plusieurs options d'autogestion du traitement :
  - Réduire l'intensité du suivi diminue l'efficacité de l'éducation : davantage de consultations, davantage de jours de maladie
  - Pas de différence entre plan écrit et instructions verbales sur les critères : admissions hospitalières, passages aux urgences, consultations, DEP
  - Une éducation intensive a plus d'impact qu'une éducation de faible intensité (sur les critères : consultations non programmées, qualité de vie)

**Conclusions :**

- Les différentes options étudiées, équivalentes, peuvent permettre au praticien de proposer au patient la meilleure option dans son cas particulier, en fonction de ses capacités et de ses préférences.
- L'observation sur l'intensité de l'éducation mérite d'être confirmée, mais il semble qu'une réduction de l'intensité semble conduire à une diminution de l'impact du programme.

**Gibson P.G. et Powell H. Written action plans for asthma : an evidence-based review of the key components. Thorax, 2004, 59:94-99**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :** Déterminer les composantes-clés des plans d'action écrits qui produisent une différence de résultats chez les patients asthmatiques

**Méthodologie :**

- Recherche des études randomisées contrôlées qui étudiaient l'effet des plans d'action écrits sur les résultats de santé dans l'asthme : identification de 26 études, dont 17 utilisant des plans individualisés complets (dont 15 dans le cadre d'un programme complet d'autogestion de la maladie, avec visites médicales régulières), 4 utilisant des plans individualisés incomplets et 5 utilisant des plans d'action non spécifiques (informations générales sur la gestion de la crise d'asthme).
- Les plans complets recouvrent les 4 composantes suivantes :
  - Quand augmenter son traitement : avec définition du moment d'agir :
    - Soit via les symptômes
    - Soit via le DEP, lui-même pouvant être basé sur le meilleur score personnel du patient, ou sur la valeur prédite
  - Comment augmenter son traitement
  - Pendant combien de temps
  - Quand rechercher une assistance médicaleLes plans incomplets précisent quand augmenter son traitement, mais sans précision sur l'utilisation des corticoïdes inhalés.
- Mesures des résultats : nb d'hospitalisations, de passages aux urgences ; valeur du DEP moyen (donc fonction respiratoire)

**Résultats :**

- Déclenchement du plan d'action :
  - Le fait de baser le DEP sur la valeur du patient produit de meilleurs résultats sur les recours aux urgences et sur l'amélioration de la fonction respiratoire
  - L'utilisation des couleurs ou un système plus conventionnel sont équivalents
  - Le plan basé sur les symptômes et celui basé sur le DEP sont équivalents
- L'utilisation simultanée des corticoïdes par voie orale et inhalés produit de meilleurs résultats. Mais la puissance statistique des études est limitée pour évaluer l'effet isolé de l'une ou l'autre des deux voies d'administration.
- Les plans non spécifiques produisent une amélioration de la connaissance de la maladie, des symptômes, et réduisent les recours au système de soins dans certaines études. Les données sont incomplètes.

**Conclusions :**

- Les plans d'action écrits individualisés améliorent les résultats dans l'asthme dans les conditions suivantes : basés sur les symptômes ou sur le DEP (valeurs personnelles), utilisant de 2 à 4 composantes (et même plutôt 2 ou 3 pour éviter la complexité susceptible de rebuter le patient), recommandant à la fois les corticoïdes inhalés et par voie orale en cas de crise.
- Les autres variantes n'ont pas un impact identifiable.
- Ces résultats soulignent l'intérêt du plan d'action individualisé écrit complet.

*Toelle B.G., Ram F.S.F. Written individualised management plans for asthma in children and adults (Cochrane Review), The Cochrane Library, Issue 2, 2004. Chichester, UK.*

**Population étudiée :** Adultes et Enfants

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :** Evaluation de l'effet de programmes d'éducation du patient asthmatique comprenant un plan d'action personnalisé écrit (PAPE) sur l'observance et les résultats de santé

Rappel : le problème de l'observance est lié à plusieurs facteurs : complexité du schéma thérapeutique, barrières socio-économiques, effets secondaires des traitements, déni de la maladie

**Méthodologie :**

- Recherche des études randomisées contrôlées qui intégraient, dans le programme d'éducation, un plan d'action écrit (autogestion du traitement basé sur les symptômes ou sur le DEP) évoquant la conduite à tenir pour la gestion de son asthme et/ou lors d'une crise : identification de 47 articles incluant un plan d'action écrit ; sélection par deux relecteurs indépendants de 7 études pour répondre aux objectifs de la recherche
- Plusieurs types de comparaisons :
  - PAPE basé sur le DEP versus PAPE basé sur les symptômes : 5 études
  - PAPE versus pas de plan (avec ou sans suivi médical régulier) : 3 études
- Mesure des résultats : observance, hospitalisations, passage aux urgences, consommation de corticoïdes, fonction pulmonaire, absentéisme, consultations non programmées, infections respiratoires
- 6 études chez l'adulte, 1 étude chez l'enfant

**Résultats :**

- Il ne peut pas être démontré qu'un plan écrit (PAPE) produit des meilleurs résultats que pas de plan écrit. Les résultats ne vont pas toujours dans le même sens
  - Sur l'observance : pas de démonstration d'amélioration
  - PAPE sur le DEP versus PAPE sur les symptômes (4 études) : pas de différence sur les taux d'hospitalisation, les passages aux urgences, l'absentéisme
  - PAPE sur le DEP versus pas de PAPE : pas de données probantes, pas de différences significatives sur la plupart des critères de résultats
    - Mais : il y a intervention dans les groupes 'contrôles' par adaptation du traitement
- De fait, quand on compare un programme d'autogestion avec plan et un suivi médical régulier, il n'apparaît pas de différence de résultats (sauf dans une étude, sur l'absentéisme)

**Conclusions :**

- Les essais disponibles sont en nombre trop réduit et les résultats trop inconsistants pour tirer des conclusions sur la contribution du PAPE dans les bénéfices connus d'un programme complet de prise en charge de l'asthme. Le PAPE seul n'a pas fait la preuve de son efficacité.
- Ainsi, il faut combiner l'éducation à l'autogestion, le suivi médical régulier et le PAPE dans la prise en charge pour obtenir des résultats.

**Sudre P., Jacquemet S., Uldry C., Perneger T.V. Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma : systematic review of studies published between 1979 and 1998. Thorax 1999, 54:681-687.**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :** Evaluation des objectifs, des méthodes et du contenu des programmes d'éducation des adultes asthmatiques

**Méthodologie :**

- Revue de la littérature de 1979 à 1998 : 77 articles analysés pour 94 programmes d'éducation thérapeutique (sélection à partir de 181 articles), la plupart émanant de l'Amérique du Nord et du Royaume Uni
- Au total, 7953 patients inclus
- Classement des interventions en trois catégories :
  - Transmission de connaissances
  - Apprentissage de compétences, d'habiletés
  - Intégration des connaissances et des habiletés pour l'autogestion de l'asthme

**Résultats :**

- A souligner le manque de précisions des articles étudiés sur les objectifs pédagogiques (60%), la durée d'intervention (45%), le nombre de sessions (22%), les professionnels délivrant l'éducation (15%), les méthodes (individuel ou en groupe) (28%)
- 81% des articles ne spécifient pas la théorie éducationnelle sur laquelle ils se basent
- Parmi les articles donnant suffisamment de précisions, on relève la forte variabilité des méthodes d'éducation et de contenu, et de fait le manque de consensus sur ce qui marche en matière d'éducation du patient :
  - durée d'éducation variant de 0 (auto-éducation) à 58 heures (médiane: 3 heures)
  - durée totale du programme : de 0 à 1080 jours (médiane : 30 jours)
  - nombre de sessions variant de 0 à 36 (médiane : 3)
  - outils : DEP, agendas, livrets, cassettes vidéo... utilisés dans des proportions variées, autour de 20-25%
  - méthodes : cours (88%), discussion avec l'enseignant (38%), exercices pratiques (26%), discussion entre patients (18%), résolution de problèmes (9%), jeu de rôles (5%)
  - contenu : essentiellement connaissance de la maladie, utilisation des médicaments ; seulement 1/3 propose un programme complet d'autogestion de l'asthme
- La plupart des interventions relèvent de l'apprentissage « vertical » (transmission de connaissances), mais dans une petite moitié d'entre elles, des méthodes interactives sont aussi utilisées : résolution de problème, groupes de discussion, exercices pratiques, jeu de rôles

**Conclusions :**

- Les auteurs concluent à l'impossibilité de déterminer quelles sont les composantes de l'éducation thérapeutique les plus efficaces, et la nécessité de promouvoir des modalités de description des programmes plus systématiques, distinguant les objectifs généraux (état de santé du patient) et les objectifs éducatifs spécifiques

**Warsi A. et al. Self-management education programs in chronic disease. Arch Intern Med. 2004 ; 164 :1641-1649**

**Population étudiée :** Tous patients porteurs de pathologie chronique faisant l'objet de programmes d'éducation : diabète, asthme, etc.

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :**

- Etude de la littérature portant sur les programmes d'éducation au cours des maladies chroniques afin d'examiner leur efficacité et leurs méthodologies

**Méthodologie :**

Cette analyse a porté sur la période du 1<sup>er</sup> janvier 1964 au 31 janvier 1999, rassemblant tous les articles évoquant une intervention éducative au cours d'une maladie chronique, si un groupe témoin était inclus et des résultats cliniques évalués.

A partir de 305 articles, 71 ont été retenus, répondant aux critères de sélection :

- 24 études sur l'arthrite
- 16 études sur l'asthme (pour 3 069 patients)
- 16 études sur le diabète
- 10 études sur l'HTA
- 5 études sur diverses maladies comme les thromboses veineuses traitées par anticoagulant, les pathologies coronaires, les douleurs chroniques dues au cancer, etc.

**Résultats**

Les études sont de qualité diverse, avec parfois défaut de randomisation, etc.

Les études ont montré un effet global des programmes d'éducation : positif dans le diabète sur l'hémoglobine glycosylée, dans l'HTA sur la pression systolique (mais avec des biais dans ces deux cas), non significatif pour l'arthrite. Par contre, une diminution importante du nombre de crises d'asthme est associée aux programmes d'éducation, mais cette diminution est plus faible que celle observée lors du traitement de l'asthme par corticostéroïdes oraux.

En règle générale, les interventions impliquant un contact en face à face donnent de meilleurs résultats. Par contre, n'ont pas d'impact : le nombre de sessions d'éducation, la forme, la durée du programme, l'utilisation de modèles comportementaux spécifiques.

**Conclusions**

Les observations ci-dessus doivent être prises en compte pour réaliser de futurs programmes d'éducation.

Les programmes d'éducation ont des effets faibles à modérés sur les maladies chroniques étudiées, mais au regard de l'existence de biais méthodologiques et d'une forte hétérogénéité entre les études, d'autres études plus rigoureuses sont nécessaires pour préciser la valeur de l'éducation thérapeutique et déterminer dans quelles affections quels programmes sont les plus efficaces.

Il ressort cependant dans l'asthme un effet positif sur le nombre de crises, et l'éducation peut aider le patient à mieux gérer sa maladie et ajuster son traitement en fonction de son DEP.

A souligner que dans ces études, ne sont pas pris en compte le niveau d'éducation du patient, la durée de la maladie, sa sévérité, les supports sociaux, le degré de confiance du patient dans ses capacités à s'auto-gérer. Dans certains sous-groupes de population, les programmes d'éducation pourraient se révéler plus efficaces...

**Devine. E. C. Meta-analysis of the effects of psychoeducational care in adults with asthma. Research in Nursing & Health, 1996; 19:367-376.**

**Population étudiée :** Adultes asthmatiques

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :**

Evaluation de l'impact des prises en charge psycho-éducatives sur l'asthme

**Méthodologie :**

- 31 études ont été analysées, incluant 34 groupes sous traitement expérimental. Ces études ont été principalement réalisées aux USA (61%) ou en Grande Bretagne (19%), au cours de la période 1965 - 1994. 18 études ont fait l'objet d'une randomisation pour l'affectation aux groupes d'inclusion. Un groupe témoin existait dans 77% des études.
- Nombre de patients : 1 860.
- La prise en charge psycho-éducationnelle est définie ici comme incluant l'éducation (15 études), le développement de compétences comportementales (relaxation, biofeedback, hypnose, etc.) (12 études), la thérapie cognitive (résolution de problèmes...) et/ou le soutien non comportemental (psychothérapie en petit groupe...). Dans 7 études, c'est la combinaison de plusieurs types de traitements qui était analysée.

**Résultats**

- Dans 11 études, l'incidence ou la sévérité des épisodes asthmatiques ont été mesurées. D'une manière générale, était observée une diminution significative des épisodes asthmatiques. En outre, on notait une amélioration de la fonction respiratoire (VEMS, CV) des groupes éduqués (versus groupes non éduqués). Seules les études basées sur l'éducation et celles basées sur les thérapies comportementales présentaient cet effet positif.
- Dans 4 études, a été étudié le statut fonctionnel des patients qui s'améliorait de façon significative
- Dans 7 études, on note une amélioration de l'adhésion et de l'observance du traitement, toutes ces études incluant l'éducation comme mode d'intervention
- 10 études mettent en évidence une légère diminution du recours aux soins (hospitalisation, durée de séjour, urgences, consultations)
- Dans 8 études, on note une diminution de l'utilisation de médicaments
- Dans 6 études, le bien-être augmente (utilisation d'une échelle de l'anxiété ou d'une échelle de l'humeur)
- Enfin, 4 études (faisant intervenir l'éducation) montrent une amélioration des compétences à utiliser le dispositif d'inhalation

Les différents biais possibles (biais de publications, taille réduite des échantillons, absence de randomisation) ont été pris en compte. Le sens des résultats n'est pas modifié.

**Conclusions**

Un constat est fait sur la nécessité d'améliorer la méthodologie de ce type d'étude. De nombreuses précisions manquent souvent (durée de l'intervention, degré de sévérité...). Les études incluses utilisent des méthodes diverses.

Mais les résultats semblent prometteurs, l'éducation montrant un effet bénéfique chez les patients asthmatiques.

**Lefevre F. et al. Do written action plans improve patient outcomes in asthma ? An evidence-based analysis. The Journal of Family Practice 2002 ; 51 :842-848**

**Population étudiée** : adultes et enfants asthmatiques

**Type d'étude** : méta-analyse

**Objectifs de l'article** :

- Evaluer si le plan d'action écrit, recommandé dans la prise en charge de l'asthme, a un effet indépendant sur les résultats quand il est l'un des composants d'un programme d'éducation

**Méthodologie** :

- Analyse de la littérature de 1980 jusqu'à 2000 : 36 études recensées (essais contrôlés randomisés). Ces études avaient pour but de sélectionner les effets des plans d'action écrits avec 2 questions clefs :
  - Comparé à la surveillance médicale seule, est-ce que l'utilisation d'un plan d'action écrit (avec ou sans utilisation du DEP) améliore les résultats ?
  - Comparé à un plan d'action écrit basé sur les symptômes, est-ce qu'un plan d'action écrit basé sur le monitoring du DEP améliore les résultats ?
- Définition du plan d'action écrit : deux composants :
  - un algorithme qui identifie les indicateurs cliniques spécifiques demandant un ajustement de la thérapeutique,
  - des instructions spécifiques sur la manière d'ajuster la thérapeutique devant de tels indicateurs.
- Mesure des résultats : hospitalisations, passages aux urgences, symptômes, fonction pulmonaire, utilisation des médicaments de crise, de corticoïdes oraux, qualité de vie.

**Résultats**

9 études regroupant 1 501 patients (1 410 adultes, 91 enfants), pour 11 comparaisons, obéissaient finalement aux critères de sélection pour bien isoler l'effet du plan d'action écrit et éliminer les facteurs de confusion.

Aucune étude, même parmi les 9 sélectionnées, n'est parfaite (pas de réel double aveugle, exclusion de plus de 10% des patients, pas d'analyse en intention de traiter...).

- 5 études comparent le plan d'action écrit (basé sur le DEP) versus un suivi médical sans plan (1 019 patients) : pas de différence significative ; 1 étude évoque une diminution du nombre de passages aux urgences et du nombre d'hospitalisations très importante, mais sans être significative (probablement effet de sous-groupe)
- 2 études (185 patients) comparent l'utilisation du DEP avec plan d'écrit versus DEP sans plan d'action écrit : une étude mesure une différence significative dans les résultats, mais il existe des biais (par exemple, différences au départ entre les deux groupes, 25% des patients ont été retirés...)
- 4 études permettent de comparer le plan d'action basé sur les symptômes versus le plan d'action basé sur l'utilisation du DEP (393 patients) : pas de différence significative.

Même dans les 2 études montrant des résultats positifs, il existe de fortes limitations méthodologiques. Les 7 autres sont de toute façon de faible puissance.

**Conclusions**

Il n'y a pas de preuve formelle indiquant que le plan d'action écrit, avec ou sans DEP, améliore les résultats dans l'asthme. Ainsi, proposer des plans d'action écrits à tous les patients asthmatiques ne sert pas à grand-chose. Le plan d'action écrit ne peut pas être utilisé comme critère de qualité de prise en charge. Les études publiées ont une tendance à surestimer l'effet de ces plans d'action.

Le principe général d'engager le patient dans une démarche d'auto-gestion est plus important que chaque composante de ces programmes. Par ailleurs, les études publiées indiquent que ces programmes seraient plus intéressants chez les patients sévères ou ceux à fort taux de recours.

**Wolf F.M., Guevara J.P., Grum C.M., Clark N.M., Cates C.J. Educational interventions for asthma in children. The Cochrane Library, Issue 1, 2003**

**Population étudiée :** enfants et adolescents de 2 à 18 ans

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectifs de l'article :**

- Déterminer l'efficacité de l'éducation dans l'asthme mesurée sur la fonction respiratoire, la morbidité, la perception des symptômes, le nombre de passages aux urgences.
- Déterminer les points importants de l'éducation. Regarder les études qui les associent et qui améliorent la prise en charge de l'asthme.

**Méthodologie :**

- Champ : toutes les études randomisées et les essais cliniques qui évaluent l'éducation asthmatique chez les enfants. En particulier, les études dont l'éducation thérapeutique est portée sur la prévention, la conduite à tenir lors des exacerbations quels que soient les moyens utilisés (résolution de problèmes, jeux de rôles, cassettes...)
- Les mesures de résultats :
  - Fonction respiratoire avec le peak flow et la mesure du VEMS
  - Morbidité avec les exacerbations, l'absentéisme scolaire, la réduction d'activité, les signes nocturnes
  - Perception des symptômes : mesures subjectives de la sévérité, perception de l'autonomie.
  - Utilisation des services de soins : nombre de consultations (médecin traitant ou pédiatre), nombre de passages aux urgences et nombre d'hospitalisations.

**Résultats :**

- 32 études sur 45 ont été examinées (3 706 patients)
- Il existe une différence significative sur les items suivants :
  - Augmentation du peak flow
  - Diminution de l'absentéisme scolaire
  - Diminution des jours à activité réduite
  - Diminution des passages aux urgences

Et quelques études indiquent une amélioration de la perception de l'autonomie et du nombre de nuits perturbées par l'asthme

- Plusieurs études suggèrent que l'effet de l'éducation est plus important dans les asthmes les plus graves ; l'effet apparaît aussi plus net dans les stratégies basées sur le peak-flow plutôt que sur les symptômes.
- Les effets sont observés dans les 6 premiers mois pour la fonction pulmonaire, mais, pour les mesures de morbidité et d'utilisation de l'offre de soins, sont plus évidents à 7-12 mois.

**Conclusions :**

- De toute évidence, la plupart des études concluent à une efficacité de l'éducation de l'asthme.
- Les études sur les efficacités respectives des différentes composantes des programmes sont limitées par le manque de comparaisons directes.
- Les auteurs insistent pour que les études futures utilisent des mesures précises sur la morbidité, la qualité de vie, la fonction respiratoire...

*Haby M.M., Water E., Robertson C.F., Gibson P.G., Ducharme F.M. Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma. The Cochrane library, Issue 1, 2003*

**Population étudiée :** enfants et adolescents de 0 à 18 ans (1 étude a aussi inclus des adultes)

**Type d'étude :** méta-analyse

**Objectifs de l'article :**

- Evaluer l'amélioration de l'état de santé des patients qui sont passés aux urgences et qui ont reçu un programme d'éducation.
- Identifier les caractéristiques de l'éducation qui donnent les meilleurs résultats sur la maladie asthmatique.

**Méthodologie :**

- Essais randomisés chez des enfants ayant consulté aux urgences dans les 12 derniers mois avec hospitalisation ou non.
- Toutes les propositions d'éducation sont étudiées, avec ou sans les parents, individuelle ou en groupe. L'éducation peut être pratiquée aux urgences, en hospitalisation ou à la maison. L'intervenant peut être une infirmière, un pharmacien, des éducateurs ou du personnel hospitalier médical. Il peut faire de l'information, du conseil. Il peut adapter le traitement en fonction du peak flow ou des symptômes. Un plan d'action écrit peut ou non être proposé.
- Toutes les études donnaient des informations interactives aux patients. 6 études utilisaient l'autogestion des symptômes, 5 études évaluaient le traitement médical et l'adaptaient, 5 études donnaient un plan d'action écrit.
- Critère de jugement principal : nombre de passages aux urgences
- Critères de jugement secondaires : hospitalisations (6 études), visites non programmées chez le médecin (2 études), fonction pulmonaire (2 études), symptômes (3 études), recours à la médication d'urgence (2 études), qualité de vie (1 étude) et absentéisme (5 études).

**Résultats :**

- 8 études ont été incluses (1 407 patients)
- Dans toutes les études, une infirmière éduquait les patients
- Le lieu de l'éducation était l'hôpital (3 études), le domicile (1 étude), l'hôpital et le domicile (2 études), le domicile et un centre de soin (2 études).
- La durée de l'éducation allait d'une session unique de 20 minutes à la sortie, à 6 visites en 6 mois.
- Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes pour le nombre de visites aux urgences, le nombre des hospitalisations et le nombre de visites non programmées chez le médecin. Il existe une tendance à l'amélioration mais qui n'est pas significative.

**Conclusions :**

Il n'y a pas dans cette étude d'argument en faveur de l'éducation asthmatique pour les enfants qui passent aux urgences. Pourtant, un grand nombre d'études montre une bonne efficacité chez l'adulte. Cela peut être expliqué par le faible nombre d'études intégrées dans la présente méta-analyse, une grande diversité dans les âges et les degrés de sévérité, une diversité dans les critères de jugement. Les études sont difficilement comparables. Des études complémentaires sont nécessaires, avec un recueil de données précises sur l'ensemble des critères de résultats.

**Bernard-Bonnin A.C., Stachenko S. et al. Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma : A meta-analysis. J. Allergy Clin. Immunol. 1995 ; 95 :34-41.**

**Population étudiée :** enfants de 1 à 18 ans

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectif de l'article :**

- Evaluer l'impact sur la morbidité de l'éducation chez les enfants asthmatiques.

**Méthodologie :**

- Sont incluses toutes les études randomisées, contrôlées, évaluant les résultats de morbidité dans l'asthme, publiées entre 1970 et 1991
- L'éducation peut être faite en séance individuelle ou en groupe ; elle est toujours interactive avec le patient.
- La morbidité est évaluée sur au moins un des 5 critères suivants : le nombre de passages aux urgences, le nombre des hospitalisations, le nombre de jours d'hospitalisation, le nombre de crises d'asthme et le nombre de jours d'absence à l'école.

**Résultats :**

- 11 des 23 études sélectionnées à partir de 106 références remplissaient les critères d'inclusion. Au total, 716 enfants sont inclus dans un groupe éduqué et 576 dans un groupe témoin.
- Globalement, les études étaient de bonne qualité. La randomisation en aveugle et la randomisation à l'insu des patients étaient les critères principaux.
- Trois études seulement considéraient la crise d'asthme comme un résultat de morbidité. Il était possible d'analyser chacun des autres facteurs en regroupant 5 études.
- Cette méta-analyse montre peu d'influence de l'éducation sur la morbidité des patients asthmatiques ; la significativité des tests n'est atteinte pour aucun des critères étudiés, malgré une tendance favorable sur le nombre de passages aux urgences, le nombre d'hospitalisations.

**Conclusion :**

Les résultats montrent une faible influence de l'éducation asthmatique sur la morbidité. Cela peut être expliqué par une faible puissance des études, le manque de stratification sur la gravité de l'asthme ou sur les variables socio-démographiques, et par le manque de précision sur les critères d'hospitalisation.

A noter que des études précédentes montraient un effet sur la morbidité chez les asthmes graves à forte fréquence de recours aux hospitalisations ou aux urgences.

La qualité de vie des enfants et des parents n'a pas été évaluée dans cette méta-analyse, ni l'acquisition des compétences ou l'impact sur les comportements, faute de méthode commune partagée par les études incluses. Ces résultats indirects sont pourtant probablement ceux où l'impact de l'éducation devrait être le plus net.

**Guevara J.P., Wolf F.M., Grum C.M., Clark N.M., Effects of educational interventions for self-management of asthma in children and adolescents : systematic review and meta-analysis. British Medical J. 2003, 326 :1308-1309**

**Population étudiée :** enfants et adolescents (2 à 18 ans)

**Type d'étude :** Méta-analyse

**Objectif de l'article :**

- Evaluer l'efficacité des programmes d'éducation chez les enfants et adolescents asthmatiques, en incluant des études plus récentes que la méta-analyse de Bernard-Bonnin et al.

**Méthodologie :**

- Sont incluses toutes les études randomisées et contrôlées concernant les programmes d'éducation jusqu'à 1998, avec analyse des résultats : fonction pulmonaire, symptômes, absentéisme, nombre de nuits perturbées, perception de la maîtrise de l'asthme, recours aux services de soins.
- La qualité méthodologique était imparfaitement connue ; elle est adéquate dans seulement 12 études. Le fait de ne faire porter l'analyse que sur ces 12 études ne modifie pas les résultats.
- Aucune mesure de qualité de vie n'a été enregistrée dans les études sélectionnées.

**Résultats :**

- 45 des 318 études identifiées étaient potentiellement éligibles. 32 seulement ont été sélectionnées au regard des critères d'inclusion (groupe contrôle, âge de 2 à 18 ans, interventions d'éducation standard, présence d'indicateurs de résultats). Au total, 3 706 patients de 2 à 18 ans étaient inclus (15 essais incluaient des adolescents de 13 à 18 ans, 12 s'intéressaient aux enfants de 2 à 5 ans).
- Les programmes d'éducation étaient variés, s'intéressaient aux enfants, aux parents ou aux deux. La plupart proposaient de multiples sessions.
- Les programmes d'éducation s'accompagnent d'une amélioration de la fonction pulmonaire (4 études), et de la perception d'autonomie (9 études), une diminution de l'absentéisme scolaire (18 études), du nombre de jours avec activité réduite (18 études), du nombre de passages aux urgences (18 études). On ne note pas d'effet sur le nombre d'hospitalisations.
- On note aussi une tendance à la réduction du nombre de nuits perturbées par l'asthme.
- Les stratégies basées sur le DEP, les programmes ciblés sur l'individu, les études avec des patients atteints d'asthme sévère présentent des résultats plus importants.

**Conclusion :**

Les programmes d'éducation chez les enfants et adolescents asthmatiques s'accompagnent d'une amélioration modeste à modérée des mesures de résultat.

Ils devraient rentrer en routine dans la prise en charge de ces patients au long cours, notamment chez les asthmatiques sévères.

## Autres revues

**Partridge M.R. and Hill S.R., Enhancing care for people with asthma : the role of communication, education, training and self-management, Eur. Respir. J. 2000 ; 16 : 333-348.**

### Champ

Cette revue, conséquente pour son champ d'investigation et les références sur lesquelles elle s'appuie, tire ses origines dans les travaux de groupe s'étant tenus lors du congrès de Barcelone sur l'asthme en décembre 1998.

Cette revue recouvre tous les aspects de la prise en charge des patients asthmatiques.

#### 1- **Importance de la communication**

La communication entre médecins et patients est fondamentale. Deux points importants se dégagent :

- être attentif au patient, s'asseoir avec lui, susciter une discussion, manifester de l'empathie, l'encourager, etc.
- fournir aux patients ou aux parents un plan d'action écrit

Dans une revue de 21 études publiées sur 10 ans, il ressort que la qualité de la communication améliore les symptômes, les mesures physiologiques, le statut émotionnel. Deux autres essais contrôlés indiquent que l'amélioration des compétences des praticiens en termes de communication et d'éducation du patient conduit à une amélioration des résultats, une plus grande satisfaction du patient, sans prolonger la durée de consultation. Et ainsi, plusieurs autres études vont dans le même sens.

A l'inverse, les facteurs qui freinent cette communication sont identifiés : sensation des patients de prendre trop de temps au praticien, embarras de mentionner certains problèmes, incompréhension des termes médicaux, sensation que le praticien ne prend pas vraiment en compte leurs problèmes... Des recommandations de bonne pratique ont été dressées dans l'objectif d'améliorer la communication avec les patients et les familles.

#### 2- **Quels sont les éléments-clefs de l'éducation des asthmatiques ?**

7 publications sont explicitement citées. Les points les plus importants à faire comprendre aux patients sont :

- le rôle de l'inflammation dans l'asthme
- comment fonctionnent les traitements de crise et de fond, et quand doivent-ils être utilisés ?
- que faire en cas d'urgence ?
- connaître les techniques d'inhalation

#### 3- **Quels sont les meilleurs moments/lieux pour réaliser l'éducation du patient ?**

Différents lieux ont été examinés mais aucune donnée claire n'émerge en faveur d'un lieu privilégié pour l'éducation des patients. Chacun offre des avantages et limitations spécifiques. Les différents lieux sont :

- aux urgences et en hospitalisation : une revue comprenant 5 études indique un effet positif de l'action dans les lieux de soins aigus
- consultations et soins primaires : 2 études montrant des effets positifs
- écoles : lieu intéressant pour toucher un maximum d'enfants, mais de façon déconnectée des structures de soins ; 3 études (la plupart aux USA)
- autres modes d'organisation : programmes communautaires, dans le cadre de HMO, etc.
- Les pharmacies ont aussi été testées comme lieux d'éducation, mais sans être évalués à ce jour.

#### 4- **Efficacité respective des différentes composantes des programmes d'éducation du patient et d'apprentissage à l'auto-gestion**

Une trentaine d'études citées (dont différentes revues dans la « Cochrane database of systematic reviews ») ont montré :

- La simple information du patient n'a pas d'impact sur les résultats
- Une éducation optimale avec programme d'apprentissage à l'auto-gestion du patient (information, apprentissage de l'auto-gestion, suivi régulier, plan d'action écrit individualisé) implique :
  - i. une diminution des admissions à l'hôpital
  - ii. une diminution des passages aux urgences
  - iii. une diminution des consultations chez le médecin
  - iv. une augmentation du volume expiratoire

- pas de différence entre un programme basé sur le peak-flow et un programme basé sur les symptômes
- pas de différence entre patients qui s'auto-gèrent avec le peak-flow et ceux qui consultent les médecins régulièrement pour la gestion de leur asthme
- n'importe quelle forme d'éducation conduit à une diminution du nombre de passages aux urgences chez les patients à fort risque de crises
- il est important de donner l'information demandée et attendue par le patient, et cela en utilisant les moyens de communication adaptée (cassettes...). La communication « rassurante » ou restrictive n'a pas lieu d'être.
- Accessibilité à l'information écrite : toujours appréciée, mais l'écriture doit être simple, concrète, en adoptant le point de vue du patient. L'écrit est de toute façon le support du plan d'action. Il facilite aussi la discussion avec les proches.

#### **5- Interventions dans des communautés spécifiques, travail de « liaison »**

De telles actions sont menées en direction de populations « à risque », non touchées par les services de soins existants. Il s'agit de faire participer des membres locaux de ces communautés.

- Travaux menés avec différentes communautés aux USA, notamment la communauté afro-américaine ou des populations précaires : montrent la possibilité d'agir avec des travailleurs sociaux, des éducateurs non médecins (formations en « cascade »). Aussi participation des pharmaciens.
- Travaux avec les adolescents : « Adolescent Asthma Action (AAA) », programme australien qui a montré que l'on pouvait ainsi, par des actions de proximité, améliorer la connaissance de l'asthme chez les étudiants

#### **6- Les aides par téléphone**

Différentes campagnes ont été menées en Grande Bretagne. 21 des 44 associations pour asthmatiques assurent une présence téléphonique : source d'information, vérification d'une information entendue d'une autre source, présence rassurante de l'interlocuteur.

Une étude a montré que 91% des personnes enquêtées trouvent l'aide téléphonique importante. Cette aide téléphonique est assurée par des infirmières spécialisées. En 1997, l'organisation a reçu plus de 17 000 appels.

Les interrogations des patients sont utilisées aussi pour revoir les plaquettes et autres supports écrits remis aux patients.

#### **7- L'éducation des asthmatiques dans les pays pauvres**

Les études ont eu lieu essentiellement en Inde (5 publications citées). Le contexte est évidemment très différent, et l'éducation n'est pas efficace seule si l'accès aux médicaments présente des lacunes, etc. L'accès est très différent selon qu'on s'intéresse aux 10% aisés ou au reste de la population...

Il y a deux stratégies :

- soit le patient est adressé à un programme d'éducation organisé sponsorisé
- soit les praticiens délivrent l'éducation au cours de la consultation.

#### **8- Rôle des centres nationaux de formation pour la formation des professionnels de santé**

Des centres nationaux de formation indépendants peuvent être utiles pour instiller l'esprit de l'éducation thérapeutique chez les professionnels de santé.

Les institutions qui emploient des personnels formés ont de meilleurs résultats.

Une expérience anglaise qui a formé plus de 20 000 professionnels de santé (infirmières surtout), montre que la formation conduit à une amélioration des indicateurs de structure, de procédure et de résultats.

Des standards devraient être donnés dans chaque pays, avec une certification des professionnels.

#### **9- Inciter les professionnels de santé à utiliser les guides de bonnes pratiques en matière de soins aux asthmatiques**

Les recommandations de bonnes pratiques prolifèrent sur la prise en charge de l'asthme, mais l'adhésion à ces recommandations est faible, surtout dans les zones défavorisées.

En principe, dans les autres champs médicaux, les recommandations produisent des changements favorables : changement des pratiques, amélioration des résultats (surtout s'il y a une intervention spécifique d'éducation, et utilisation de « reminders »). Mais l'implémentation de ces recommandations doit se faire par des actions de proximité, par différents canaux. Les canaux les plus utiles pour inciter le professionnel à engager des démarches d'éducation sont la visite sur place par une personne formée, la fourniture de matériels, l'utilisation de « reminders » spécifiques du patient pendant la consultation.

Les guides modifient les pratiques, évitent les mauvaises prescriptions, diminuent les recours des patients aux urgences, mais les référentiels demandent des stratégies fortes de diffusion.

#### **10- Rôle d'une campagne nationale sur l'asthme (expérience australienne)**

Une campagne nationale en Australie a été lancée en 1990 avec le NAC (National Asthma Campaign), avec diffusion d'informations aux professionnels de santé, délivrance de messages spécifiques aux patients asthmatiques, développement d'une politique globale contre l'asthme. Cette campagne semble avoir été efficace puisque, entre autres, on a observé :

- Une diminution du nombre de décès
- Une amélioration des pratiques des médecins et pharmaciens
- Une amélioration des pratiques des patients, enfants et adultes
- Une amélioration des connaissances sur les traitements de fond et de crise

#### **11- Aspect coût/bénéfice**

Les programmes d'éducation sont coûteux à mettre en place et à évaluer, mais il a été démontré qu'ils ont un ratio coût/bénéfice favorable, par diminution des recours à l'hospitalisation ou aux urgences, diminution du nombre de consultations, diminution de l'absentéisme, etc.

Même si ces publications ne sont pas exemptes de biais, la tendance est toujours la même : les ratios coût/bénéfice dans les études publiées vont de 1/2,5 à 1/11,22. Le programme le plus efficace évoque une économie de 11,22 \$ pour chaque \$ dépensé. Une étude finlandaise a montré que la diminution du coût total passe surtout par une diminution des coûts indirects (temps de travail augmenté par exemple).

En outre, ces études sous-estiment les bénéfices car elles s'intéressent le plus souvent à la première année après l'éducation, alors que les apports de l'éducation durent plus longtemps.

#### **12- Programmes nationaux**

De nombreux pays, fort de ces évidences, ont mis en place des programmes de prise en charge de l'asthme intégrant des mesures sur l'éducation des patients. L'exemple finlandais est évoqué. Un programme national a été lancé en 1994, soulignant notamment l'importance de l'apprentissage à l'auto-gestion.

L'évaluation menée fin 1998 montre les faits suivants :

- Alors que le nombre de patients asthmatiques augmente, le nombre de décès par asthme et le nombre d'hospitalisations pour asthme diminuent.
- Une activité importante d'éducation a été mise en place dans toute la Finlande, avec utilisation d'un programme d'auto-gestion, avec de bons résultats.

#### **Conclusions**

La principale conclusion qui se dégage de cette vaste revue est que la formation des professionnels de santé pour bien communiquer avec son patient est essentielle ; le professionnel doit parler avec le patient, lui donner des conseils adaptés, personnalisés, l'aider à s'auto-gérer ; le message doit être renforcé dans le temps et par plusieurs méthodes. Ces actions de fond pendant la consultation sont renforcées par des actions parallèles menées au plan national ou au niveau communautaire, ou encore dans les écoles.

Tout cela permet la diminution significative de la souffrance liée à l'asthme et de son coût.

**McGhan S.L. et al. *Advances in development and evaluation of asthma education programs.* *Curr. Opin. Pulm. Med.* 2004 ; 11 : 61-68**

**Population étudiée :** patients asthmatiques, enfants et adultes

**Objectifs de la revue :** faire le point sur les progrès réalisés dans les stratégies d'éducation des patients asthmatiques, sur le plan théorique comme sur le plan pratique, et évaluer quels sont les éléments clés d'un programme efficace

### Résultats

Sur le plan théorique, plusieurs modèles existent, selon que l'on fait appel aux théories de psychologie cognitive, de sociologie, de pédagogie... Les théories visant à développer la motivation et l'autonomie sont privilégiées.

#### 1. **Stratégies de modification des comportements.**

On sait que l'information seule et l'acquisition de connaissances ne suffisent pas.

8 études randomisées, publiées entre 2002 et 2004 ont été sélectionnées, comportant de 23 à 1113 participants (avec pour cette dernière étude, des patients atteints d'asthme ou de maladie pulmonaire chronique obstructive). Ces études développaient des méthodes visant à modifier les comportements : autonomie, perception de l'efficacité, coopération de l'enfant. Les méthodes utilisées étaient selon les cas des jeux de rôles, le partage d'expériences, le plan d'action écrit, des contrats de comportements. Des résultats positifs sont notés sur différents plans : comportements, symptômes, absentéisme, passages aux urgences, etc.

Le plan d'action ne suffit pas à lui seul. Il doit être écrit, précis sur les ajustements à opérer, et doit s'intégrer dans un programme d'éducation de développement des compétences pour la prise en charge par le patient lui-même.

#### 2. **Pratiques dites de « soins partagés ».**

La communication efficace entre le professionnel de santé et le patient peut améliorer la satisfaction, la mémorisation, la compréhension de l'information médicale, la qualité de vie, l'état de santé. La participation des patients aux choix thérapeutiques améliore la qualité de vie. Ces compétences en communication devraient faire partie des programmes d'éducation.

#### 3. **Procédure d'éducation.**

L'éducation doit être continue dans le temps, doit inclure le diagnostic initial, la fixation d'objectifs, la programmation, la mise en œuvre, l'évaluation. Certains programmes ciblent des sous-groupes, notamment des patients à haut risque. A noter que certaines approches développent des procédures complexes et coûteuses : télémonitoring à domicile, réhabilitation pendant 4 semaines, 10 sessions d'1 heure...

D'autres programmes cherchent à maximiser l'efficacité de la prise en charge, avec par exemple une session courte de 30 minutes, 2 sessions de renforcement délivrées par une infirmière.

Les éléments importants sont le suivi et le renforcement. Par exemple, une approche basée sur 6 rendez-vous pendant 3 ans a montré des résultats importants en matière de fonction pulmonaire, de réduction des consultations et d'utilisation des corticoïdes. Les approches basées sur une seule intervention ont une valeur limitée.

#### 4. **Adaptation aux besoins des patients.**

L'éducation doit être adaptée au patient, et les facteurs influençant les pratiques du patient et ses capacités d'autonomie doivent être évalués au même titre que les facteurs médicaux ou physiques.

L'un des objets de l'éducation est de renforcer les capacités d'autonomie, à travers des jeux de rôles, des résolutions de problèmes, et autres activités interactives (restructuration cognitive). Ces approches ont montré des résultats chez les adolescents par exemple.

Les programmes doivent ainsi être basés plutôt sur les niveaux d'autonomie et les attentes en matière de résultats que sur la sévérité. Il faut prendre en compte les croyances des patients en matière d'asthme (dont la sévérité est souvent sous-estimée) et de thérapeutique. Le stress, les émotions, le contexte social... doivent être pris en compte. Certains programmes s'adressent aux proches, aux parents, aux enseignants, à la communauté. Mais lorsque les parents sont ciblés, ce doit être en complément de l'éducation de l'enfant.

#### 5. **Utilisation de formats et outils multiples.**

De multiples formats et outils sont utilisés : sessions individuelles ou de groupe, plaquettes, sites Web, email, jeux vidéo, multiples matériels pédagogiques...

Ceci étant, certains de ces outils n'ont pas été évalués, et n'apportent pas forcément une amélioration.

Internet ne cible pas forcément la bonne catégorie de population.

L'évaluation d'un CD-Rom interactif incluant des études de scénarios, des résolutions de problèmes, etc. a montré que les patients n'adhèrent pas vraiment : durée importante, étroitesse de la cible.

#### 6. **Continuité des soins.**

Il faut une continuité des soins et utiliser tous les lieux possibles pour délivrer un message d'éducation : pharmacies, écoles, domiciles.

Les études sur les pharmacies communautaires (programmes incluant la formation des pharmaciens, des documents écrits, etc.) montrent des résultats mitigés. Plusieurs programmes montrent des améliorations (sur les symptômes, l'utilisation des thérapeutiques, le recours aux services de soins...) mais ce n'est pas général.

Pour accroître la participation des parents, des programmes éducatifs à domicile ont été tentés dans certaines communautés par des infirmières, mais avec difficulté.

Les programmes délivrés à l'école dans le cadre d'études contrôlées (enfants de 7 à 12 ans) ont montré des résultats favorables. Il est démontré que de tels programmes sont faisables.

Enfin, des programmes de « disease management » ont été développés avec éducation, gestion coordonnée de la prise en charge, évaluation individuelle. Des résultats positifs ont été enregistrés, mais avec un accès encore limité des patients à l'éducation.

### **Conclusions**

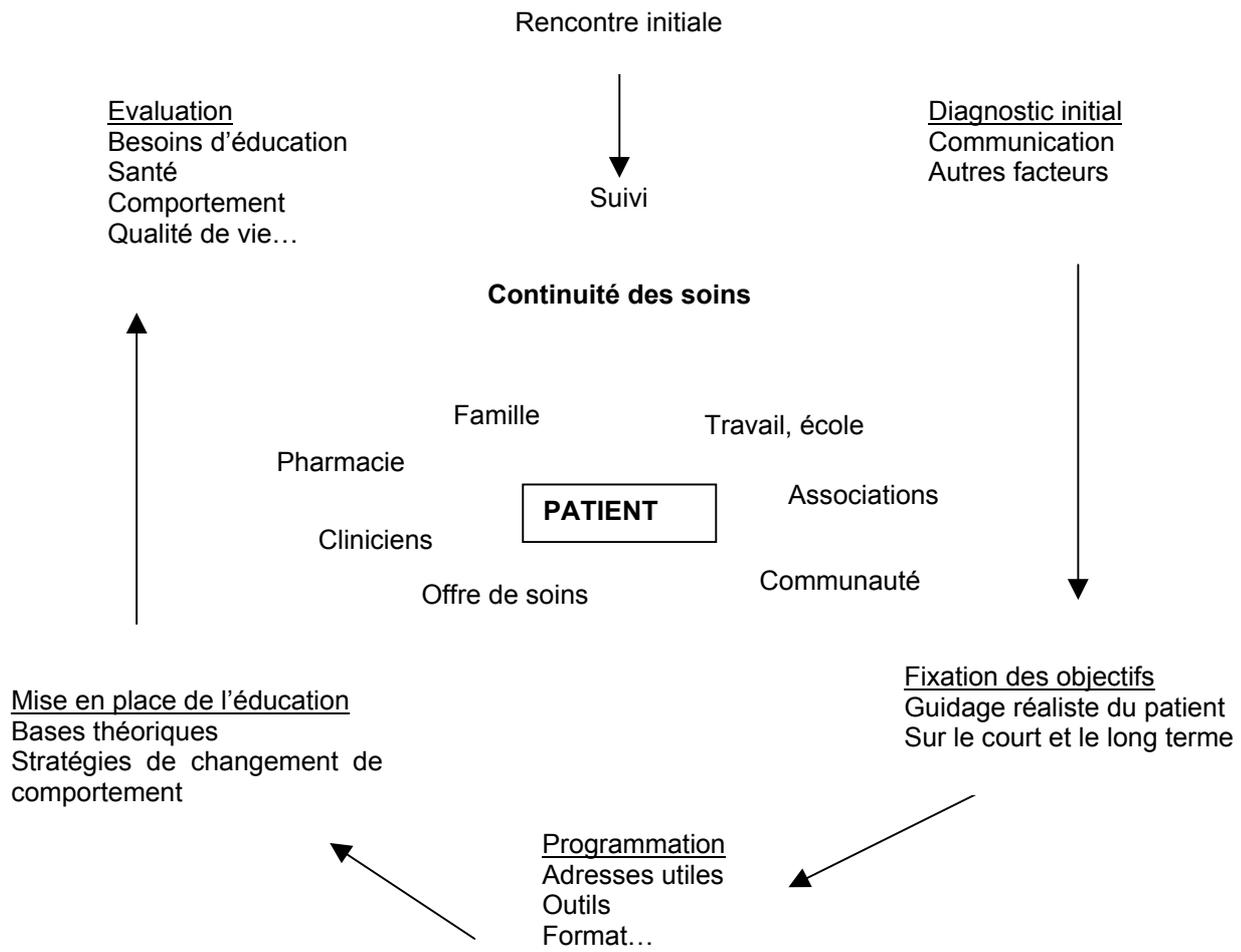
Des progrès ont été réalisés dans la théorie de l'éducation des asthmatiques et dans la pratique. La question est de mettre en place des programmes faisables, ne prenant pas trop de temps, ne coûtant pas trop cher, et qui peuvent être mis en place dans la durée dans la vie réelle ! Il faut s'adapter aux contraintes diverses : horaires de travail, transports, âge, contexte culturel... Les activités ludiques, interactives, les approches centrées sur le patient paraissent prometteuses.

Les questions restent : comment délivrer une information éducative ? comment faire adhérer le patient dans la durée à l'auto-gestion de sa maladie ? comment organiser la continuité des soins autour du patient ?

Il faut prendre garde, en multipliant les lieux de délivrance de l'éducation, à ne pas délivrer de message inconsistant. La formation, la diffusion de recommandations sont pour cela nécessaires.

Le schéma de la page suivante résume ces éléments.

### Procédure d'éducation



## Autres articles, monographies

**Cowan S., Ernst P., Cartier A., Boulet L.P. A population-based evaluation of a regional asthma education centre. *Can Respir J* 2004, 11:39-44.**

**Population étudiée :** Adultes et Enfants (5 à 45 ans)

**Type d'étude :** Evaluation populationnelle (écologique)

**Objectifs de l'article :** Evaluation d'un centre régional d'éducation sur l'asthme

### Méthodologie :

- Etude populationnelle pour évaluer l'impact de l'implantation d'un centre régional d'éducation sur l'asthme sur :
  - les recours aux urgences pour troubles respiratoires
  - et les prises de médicaments anti-asthmatiques (calcul du ratio corticoïdes en aérosol/beta-2 agonistes en aérosol)
- Sur une période de 18 mois, avant et après intervention, dans deux collectivités comparables sur le plan des ressources de santé, une avec intervention, et une sans intervention (respectivement 19 200 et 8 835 personnes concernées)
- Caractéristiques du programme : infirmières formées à l'éducation thérapeutique, adressage des patients par leurs médecins traitants. La première session dure de 60 à 90 min. Les sessions suivantes (30 à 45 min.) sont programmées selon les besoins évalués du patient. Les informations délivrées portent sur la connaissance de la maladie, les facteurs de déclenchement des crises, les objectifs du traitement, l'utilisation des aérosols, les effets secondaires. Un rapport est adressé au médecin traitant.

### Résultats :

- Etude avant/après :
  - Légère réduction du nombre de passages aux urgences, non significative, observée dans les deux communautés ; réduction significative, toutefois, dans la communauté avec intervention chez les 35-45 ans
  - Augmentation du ratio corticoïdes/beta-2 agonistes de 66% dans la communauté interventionniste (contre 13% dans l'autre communauté), augmentation qui avait démarré avant l'intervention, donc indépendamment de l'implantation du programme (y a-t-il eu sensibilisation des praticiens ?)

### Conclusions :

- Les auteurs concluent à l'impossibilité de démontrer une association concluante entre la création du centre d'éducation et les modifications du recours aux services de santé ou de la qualité des prescriptions

### Remarques des auteurs :

- Pas de plan écrit dans le programme d'éducation
- Fréquentation du centre modeste : 194 patients sur 10 mois, dont 36% réguliers seulement
- La littérature est contradictoire sur les effets de l'éducation thérapeutique des asthmatiques, et souvent les effets bénéfiques sont observés sur des sous-groupes (maladie sévère, accès aux soins limité...), si bien qu'on peut ne pas observer d'effets à l'échelle populationnelle.

**Cowie R.L., Cicutto L., Boulet L.P. Asthma education and management programs in Canada. Can Respir J 2001, 8:417-420.**

**Population étudiée :** Adultes et Enfants

**Type d'étude :** Enquête nationale

**Objectifs de l'article :** Déterminer le nombre et le type de programmes d'enseignement sur l'asthme à destination des patients au Canada

**Remarque :** Le Canada a lancé un plan global sur la prise en charge de l'asthme, avec notamment un effort réalisé sur la formation et la certification des éducateurs. Et depuis 1996, ce plan prévoit un registre des programmes d'éducation au Canada ([www.cnac.net](http://www.cnac.net))

**Méthodologie :**

- Enquête sur trois ans auprès de l'ensemble des personnes et groupes offrant des services d'éducation aux patients asthmatiques (en dehors de la délivrance d'informations lors d'une consultation médicale ou lors de la délivrance de médicaments par le pharmacien)
- Chaque programme identifié, quelle que soit la source d'informations, a fait l'objet du remplissage d'un questionnaire sur son fonctionnement
- hors province du Québec qui dispose déjà d'un programme structuré : réseau de 114 centres d'enseignement sur l'asthme répartis sur le territoire, avec déjà 132 personnes formées (infirmières, inhalothérapeutes, pharmaciens, sous la supervision d'un médecin); programme fonctionnant sur référence médicale. Contenu : diagnostic éducationnel, apprentissage technique, discussion sur le contrôle de l'environnement, plan d'action, évaluation, suivi
- Population cible estimée hors Québec: 900 000 patients asthmatiques

**Résultats :**

- 74 programmes ont été dénombrés hors Québec
- Les personnels sont : des infirmières (46), des inhalothérapeutes (48), ou autres catégories (21).
- 41 programmes indiquent qu'au moins un des membres de l'équipe a été formé à l'enseignement sur l'asthme. Sur les 115 personnes recensées, 76 avaient reçu la formation.
- Adultes et enfants : 47 programmes ; adultes : 15 programmes ; enfants : 10 programmes
- 41 programmes fonctionnent sur référencement médical
- La majorité (58) est située dans un hôpital ; 4 sont dans des cabinets médicaux
- La première rencontre avec le patient dure au moins 1 heure
- Matériels utilisés : inhalateurs (98%), agendas (89%), plans d'actions remis au patient (78%)
- Compte rendu adressé au médecin traitant dans 92% des cas

**Conclusions :**

- La mise au point de programmes d'enseignement sur l'asthme a progressé, mais avec de fortes différences régionales quant à l'accessibilité à ces programmes, et une fragilité des centres hors Québec. Il y a pourtant besoin de nombreux autres centres.
- L'information délivrée doit être précise, bien articulée entre les différents intervenants (médecins, pharmaciens, éducateurs formés)
- Problèmes rencontrés : faible référencement par les médecins qui n'ont pas intégré l'éducation thérapeutique dans leur pratique ; du coup, recherche de ciblage des patients à fort besoin : passages aux urgences, délivrance excessive de bronchodilatateurs en pharmacie, signalement par les infirmières scolaires (Québec)

**Compléments dans :** *Bérubé D., Chirron R. Asthma education : The impact on Care – The Quebec experience, Pediatric Pulmonology, 2001, Suppl. 23:16-17.*

Le Quebec Asthma Education Network (QAEN) a été mis en place en 1994 avec le soutien du Ministère de la Santé du Québec et de l'industrie pharmaceutique. Un budget de 330 000 dollars canadiens par an a été trouvé, dont 60% venant du secteur privé.

Actions :

- Mise en place d'un programme de formation de haute qualité à destination des éducateurs et autres professionnels de santé ; ce programme comprend deux journées avec délivrance d'un guide de formation aux participants avant la session, qui peut être prolongée par un approfondissement d'une ou deux semaines + site internet
- Mise en place de Centres pour l'éducation des asthmatiques (AEC) dans chaque territoire, au sein des hôpitaux ou des centres locaux de services communautaires, sous la supervision d'un médecin. Chaque AEC est accrédité par le QAEN, tous les deux-trois ans.
  - o Les patients sont adressés par leur médecin traitant.
  - o Des sessions de formation médicale continue sont organisées à destination des médecins locaux.
  - o Les méthodes développées relèvent de trois domaines : cognitif, psychomoteur, affectif. Les principes sont : individualisation, pertinence, retour d'information, renforcement.
  - o Sont abordés les thèmes suivants : physiopathologie de l'asthme, types de médicaments, utilisation de ceux-ci, effets secondaires, utilisation des matériels + plan d'action pour le contrôle de l'asthme.
  - o Objectif : autogestion de son asthme par le patient
  - o Séances individuelles ou de groupe
  - o Documentation remise aux patients

Résultats : de 1994 à 2000

- 3500 professionnels formés
- 500 médecins en sessions de FMC
- 107 AEC créés
- Plus de 5000 patients éduqués (dont plus de 600 dans l'hôpital pédiatrique de Montréal)
- Programme d'évaluation sur 5 ans prévu, pour déterminer le temps optimal nécessaire pour modifier les comportements des patients
- Objectif : 25 000 voire 40 000 patients par an

**Magar Y. et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients : "un souffle nouveau". Education and Counseling 2005, 58 :41-46.**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Etude multicentrique

**Objectifs de l'article :** Evaluer l'impact sur certains indicateurs de santé du programme d'éducation thérapeutique dans l'asthme mis en place dans 4 centres français

**Remarque :** les auteurs notent l'absence fréquente dans les articles des précisions nécessaires sur la formation reçue par les formateurs, la durée totale de la formation, la structure du programme, les outils utilisés, les objectifs.

**Méthodologie :**

- Enquête menée dans 4 centres : Roubaix, Lille, Marseille, Mougins
- Patients âgés de 18 à 60 ans
- Inclusion par randomisation de 238 patients dans deux cohortes : une bénéficiant du programme, l'autre servant de témoin
- Suivi de la maladie pendant 1 an dans les deux groupes avec agenda tenu par le patient, questionnaires auto-administrés, enquêtes téléphoniques
- Programme : premier RV de 30 à 60 minutes pour évaluer les besoins spécifiques du patient, puis deux sessions collectives de 2h et demi à 15 jours d'intervalle. Utilisation de matériels éducatifs spécifiques (Edusanté). Et rendez-vous individuels (environ 1h) à 3, 6 et 12 mois. Donc près de 10h au total sur l'année
- Objectifs pédagogiques :
  - Identifier les signes de la crise, et notamment les signes avant-coureur
  - Identifier les différents traitements de l'asthme
  - Prendre correctement les traitements inhalés
  - Identifier et apprendre à éviter les facteurs déclenchants (avec études de cas)
  - Gérer son asthme par le DEP (utilisation des couleurs)
- Le plan inclut : comment éviter les facteurs déclenchants, comment répondre aux premiers signes, comment adapter son traitement en fonction des symptômes et de la mesure du DEP (augmenter les corticoïdes inhalés et commencer éventuellement la voie orale)
- Intervenants : médecins, infirmières, kinés (formés à l'IPCEM : 7 jours)

**Résultats :**

- Evaluation de 104 patients dans la cohorte éduquée et 89 patients dans la cohorte témoin
- Nombre de jours sans symptôme : augmente de 3,5 jours par mois dans le groupe éduqué
- Nombre de réveils la nuit liés à l'asthme : diminution de 2 nuits par mois dans le groupe éduqué
- Utilisation de corticostéroïdes par voie orale : diminution dans les 2 groupes, mais beaucoup plus nettement dans le groupe éduqué
- Consommation mensuelle de Beta-2 agonistes : diminution dans le groupe éduqué (ce qui est remarquable compte tenu du suivi spécialisé dont bénéficient ces malades par ailleurs)
- Qualité de vie : augmentation dans les deux groupes
- Tabagisme : 7% des patients ont arrêté de fumer dans le groupe éduqué contre 2% chez les témoins sur l'année
- Analyse des commentaires : sentiment fort pendant l'éducation de ne pas être considéré comme des malades, mais simplement comme des personnes venant échanger des expériences, pouvant s'exprimer en confiance avec des professionnels du soin ; leur anxiété diminue, et ils en ressortent avec le sentiment qu'ils peuvent contrôler leur maladie.

**Conclusions :**

- Le programme produit des résultats positifs chez des patients pourtant suivis par ailleurs par des pneumologues
- La plupart des résultats positifs s'observent à 6 mois et se maintiennent à 12 mois ; certains effets sont plus nets à 6 mois

Remarques :

- L'étude ne pouvait pas être menée en aveugle. Aussi, les témoins ont en pratique bénéficié d'un suivi meilleur que le patient classique et sont dans une dynamique d'amélioration, pouvant conduire à des bénéfices de santé hors programme d'éducation
- D'autres critères devraient être étudiés lors des évaluations : sentiment de plus grande indépendance, possibilité de reprendre des activités.

**Foucaud J. Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois**  
**Thèse de Doctorat d'Université Bordeaux 2, « Sciences de l'éducation », décembre 2005**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Etude comparative contrôlée non randomisée

**Objectifs de l'article :** Evaluer l'impact de l'approche éducative sur certains critères de qualité de vie, d'ajustement psychologique, d'adhésion thérapeutique

**Méthodologie :**

- 76 patients asthmatiques sont répartis en deux groupes :
  - 43 pour le groupe expérimental : 4 séances de 2h d'éducation de groupe sont proposées (de 4 à 8 personnes par groupe), environ tous les 15 jours
  - 33 pour le groupe contrôle : suivi « traditionnel »
- Évaluation des paramètres suivants : connaissances sur l'asthme, symptomatologie dépressive, soutien social perçu, contrôle perçu, stratégies de coping, adhésion thérapeutique, qualité de vie, recours aux soins d'urgences
- Evaluation réalisée avant les séances, à la fin du programme et à 18 mois + entretien sur le vécu des séances

**Résultats :**

- 35 des 43 patients ont pu être interviewés
- Forte satisfaction des patients quant au modèle d'éducation thérapeutique proposé
- Approche qualitative : impact positif de l'éducation sur le changement d'attitude et de comportement par rapport à la maladie, sur l'autonomisation des patients dans leur prise en charge et sur l'amélioration des rapports avec l'entourage
- Analyses de variance : amélioration des connaissances sur l'asthme, la disponibilité perçue du soutien social face à la crise, l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie émotionnelle
- De même, certaines stratégies de coping (réactions émotionnelles, minimisation de la crise), la sensibilité aux stimuli environnementaux et le recours aux soins d'urgence sont moins importants dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle

**Conclusions :**

- Impact favorable de l'approche éducative sur la qualité de vie et la façon de percevoir et de gérer la maladie
- Intérêt des démarches éducatives centrées sur l'apprenant et non sur les objets d'apprentissage
- Intérêt des rencontres entre pairs

Limites : - biais inhérents à l'approche qualitative  
- pas de randomisation

**Perneger T.V., Sudre P. et al. Effect of patient education on self-management skills and health status in patients with asthma : a randomized trial. Am. J. Med. 2002, 113 :7-14.**

**Population étudiée :** Adultes

**Type d'étude :** Essai clinique contrôlé randomisé

**Objectifs de l'article :** Evaluer l'efficacité d'un nouveau programme d'éducation des patients asthmatiques destiné à améliorer le statut fonctionnel et l'état de santé des patients

**Méthodologie :**

- Enquête menée dans l'hôpital universitaire de Genève entre 1996 et 1998
- Cible : patients hospitalisés pour asthme
- Inclusion par randomisation de 131 patients dans deux cohortes : une bénéficiant du programme de façon immédiate (66 patients), l'autre se voyant proposer l'éducation de manière différée et servant de groupe témoin (65 patients)
- Evaluation à 6 mois de 115 (88%) de ces 131 patients
- Programme : 3 séances collectives de 75 minutes, séparées d'une semaine
- Objectifs pédagogiques et contenu :
  - Identifier les signes de déclenchement de la crise,
  - Utiliser le peak-flow, établir le lien avec les symptômes
  - Classer les différentes thérapeutiques
  - Utiliser le plan d'action écrit
- Utilisation de méthodes interactives, d'exemples illustrés, de résolutions de problèmes
- Intervenants : pneumologues, kinésithérapeutes formés
- Paramètres étudiés : statut fonctionnel et état de santé, via la mesure de la qualité de vie, notamment problèmes de sommeil, problèmes émotionnels, difficultés socio-professionnelles, anxiété perçue, confiance dans le traitement ; et nombre de recours aux soins

**Résultats :**

- Dans le groupe éduqué, seulement 53% ont suivi les 3 sessions ; 17% ont suivi 2 sessions et 9% 1 session
- Des améliorations des différents paramètres sont notées aussi bien dans le groupe éduqué que dans le groupe témoin.
- On observe des différences significatives pour les critères suivants en faveur du groupe éduqué : amélioration de la confiance dans le traitement, de la connaissance de la technique d'inhalation et de la lecture du peak-flow et du seuil demandant l'appel du médecin
- Et par contre baisse d'un paramètre de l'échelle de qualité de vie dans le groupe éduqué (score « activité »)
- Même taux de recours aux soins dans les deux groupes

**Conclusions :**

- Il n'a pas pu être démontré que le programme améliorait de façon significative le statut fonctionnel et l'état de santé des patients malgré l'amélioration de quelques paramètres ponctuels
- A noter le taux de perdus de vue et le taux important de patients n'ayant pas suivi le programme dans sa totalité
- Le groupe témoin a sans doute été mieux suivi que si les patients n'avaient pas été inclus dans un tel protocole, et de fait, les paramètres s'améliorent aussi dans ce groupe, rendant plus difficile l'émergence d'une différence significative entre les deux groupes
- Malgré ces limites, il semble qu'on ne puisse proposer d' enrôler l'ensemble des patients asthmatiques dans un programme d'éducation

**Lucas D.O. et al., Two-year results from the asthma self-management program : long-term impact on health care services, costs, functional status, and productivity. *Journal of Asthma*, 2001; 38 : 321-330**

**Population étudiée** : personnes asthmatiques d'au moins 14 ans

**Type d'étude** : étude de cohorte

**Objectifs de l'article** : évaluation sur le long terme (2 ans) d'un programme de « disease management » sur l'asthme, intégrant un programme d'éducation thérapeutique

### **Méthodologie**

Le programme « Asthma Self-Management Program » (ASMP) est proposé aux organisations de « managed care » et à des groupes d'employeurs aux Etats-Unis. Ce programme a pour but d'améliorer les connaissances des patients, leur auto-gestion de la maladie et leur qualité de vie.

Il comprend 8 semaines de formation (8 sessions de 60 à 90 minutes, au moins 5 pour être considéré comme ayant suivi la formation) et 2 ans d'enquêtes de suivi et de contacts téléphoniques : à 3, 6, 12 et 24 mois. Ce suivi était destiné à renforcer les compétences acquises et recueillir des indicateurs de résultats.

Le programme initial utilisait les outils classiques : DEP, inhalateurs, agenda de l'asthmatique... et abordait les différents thèmes : facteurs déclenchants, traitements de fond/de crise, plan d'action, etc. Le patient recevait à l'issue des sessions outre le DEP et l'agenda, une cassette de relaxation et un guide de l'AMA.

L'évaluation a été faite par voie de questionnaires (courrier et téléphone), sur les items suivants : connaissance de l'asthme, contrôle de l'asthme, qualité de vie et impact fonctionnel (sur les plans émotionnel, professionnel, social, physique) (SF 36), satisfaction, perte de sommeil, productivité (absentéisme scolaire ou professionnel, réduction de productivité), état de santé général, tabagisme, recours à l'offre de soins, renforcement de la confiance.

Un calcul de retour sur investissement a été entrepris.

### **Résultats**

Sur 213 patients inclus au départ, sur 8 sites, courant 1996, 161 ont participé à au moins 1 session, 137 en ont effectué au moins 5, et 110 personnes ont pu être suivies pendant les deux années. 72% sont des femmes ; l'âge moyen est de 44 ans ; la majorité est blanche (86%). 5% avaient déjà suivi un programme d'éducation sur l'asthme.

Au bout d'un an de programme, les points les plus remarquables étaient une diminution du nombre d'insomnies, une augmentation de la productivité, une amélioration des indicateurs fonctionnels, une diminution de la consommation de cigarettes, une diminution du recours aux soins (baisse du nombre de jours d'hospitalisation de 77%). La connaissance de la maladie progressait aussi, de l'ordre de 75% au départ à plus de 80% réponses correctes.

Au bout de 2 ans, on note un renforcement de la diminution du nombre d'insomnies et de l'amélioration des indicateurs fonctionnels, une diminution de 50% de l'absentéisme, une augmentation de la productivité, une diminution significative de la consommation de cigarettes, une diminution du recours à l'offre de soins (diminution du nombre de jours d'hospitalisation de 64%, du nombre de passages aux urgences de 86%). Le nombre de consultations programmées augmente à 1 an et baisse à 2 ans.

Les indicateurs d'état de santé sont tous orientés positivement, surtout à 2 ans. La satisfaction des personnes s'améliore aussi, passant de 69% au départ à 85% à 1 an et 78% à 2 ans.

Le retour sur investissement est évalué à 254% avec un coût du programme au total de 49 500 \$ pendant 2 ans contre 175 317 \$ d'économies estimées sur la consommation de soins (hospitalisations, urgences essentiellement), hors coûts pharmaceutiques.

### **Conclusions**

Le programme induit des nettes améliorations. Les résultats obtenus au bout d'un an sont renforcés au bout de 2 ans.

Mais il existe quelques limitations de l'étude :

- absence de groupe contrôle
- les patients inclus étaient en moyenne mieux éduqués et d'un niveau socio-économique plus élevé que la moyenne américaine (39% avaient un revenu > 60 000 \$)
- les sujets étaient volontaires et donc plus motivés que la moyenne

**Hopman W.M. et al. Outcomes of asthma education : results of a multisite evaluation. Can Respir. J. 2004 ; 11 :291-297**

**Population étudiée** : patients asthmatiques adultes (>16 ans)

**Type d'étude** : étude avant/après comparative par observation prospective, multicentrique, non contrôlée

**Objectifs de l'article** : évaluer l'efficacité d'un programme normalisé d'éducation sur l'asthme destiné aux adultes, dans divers établissements, sur les recours aux soins, l'absentéisme, la qualité de vie

### **Méthodologie**

- Participation de 7 centres dans tout le Canada (dont 5 étaient des centres communautaires de soins pour l'asthme) : centres hospitaliers et communautaires, centre hospitalier universitaire, avec ou sans médecins
- Patients recrutés entre 1996 et 1998
- Des éducateurs formés sur l'asthme ont donné un programme de formation autogéré, et des questionnaires normalisés ont été utilisés pour évaluer les patients au début du programme et 6 mois après la formation
- Le programme développé était basé sur les théories cognitives de l'apprentissage et du changement comportemental, et abordait les points suivants : facteurs déclenchants, contrôle de l'environnement, traitements, dispositifs d'inhalation, plans d'action. La séance durait environ 2h. Une visite de suivi était programmée deux semaines après pour évaluer la maîtrise et la compréhension du patient.

### **Résultats**

Sur 517 patients enrôlés, 396 étaient admissibles au suivi de 6 mois, et des données ont été disponibles pour 252 patients. Il n'y a pas de différence au départ entre les patients suivis et les perdus de vue pour la plupart des critères de résultats étudiés.

Des améliorations significatives ont été notées sur les critères suivants entre l'évaluation initiale et l'évaluation à 6 mois : consultations non programmées de spécialistes, consultations du médecin traitant (programmées ou non), passages aux urgences, nombre et durée des hospitalisations, absentéisme, journées de loisirs ratées, items de qualité de vie (SF 36) excepté l'item de santé mentale. Ces améliorations étaient comparables sur tous les sites étudiés, avec quelques différences notées toutefois sur les consultations de spécialistes, les passages aux urgences, l'absentéisme.

Il n'y avait pas de modification significative dans l'usage des corticoïdes inhalés ou des bêta-agonistes de courte durée. Par contre, les bêta-agonistes de longue durée augmentaient, et les corticoïdes par voie orale étaient en diminution.

L'étude a aussi recherché s'il existait des facteurs prédictifs de résultats favorables ; elle en a identifié plusieurs. Ainsi, il paraît utile de diriger les programmes d'éducation vers certaines populations préférentiellement : existence de comorbidités, antécédents familiaux d'asthme, variations saisonnières des symptômes, symptômes liés à l'exercice, fort niveau d'anxiété, manque de confiance en soi pour gérer son asthme, changement récent de traitement.

### **Conclusions**

L'éducation normalisée sur l'asthme semble être efficace, et ce sur l'ensemble des sites étudiés. La diminution importante du recours aux soins de santé indique que de grandes économies peuvent découler de l'adoption de tels programmes.

#### Limites :

- pas de groupe témoin ; les améliorations observées peuvent ne pas être seulement liées à l'éducation ;
- pas de mesure de l'observance, mais les modifications de l'utilisation des médicaments vont dans le bon sens.

## Articles sur les structures pédiatriques

**Lebras M.N. et al. Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques : l'expérience de l'hôpital Robert-Debré. Archives de pédiatrie 2004; 11: 1185-1190**

**Population étudiée :** enfants de plus de 6 ans

**Type d'étude :** étude rétrospective comparative

**Objectifs de l'article :**

- Evaluer l'impact de l'action éducative et la valorisation monétaire hospitalière

**Méthodologie :**

- 1<sup>ère</sup> séance d'éducation en 2000 ou 2001 avec un suivi dans l'hôpital
- Etude comparative un an avant / un an après la 1<sup>ère</sup> séance du :
  - nombre de consultations sur rendez-vous
  - nombre de consultations aux urgences pour asthme
  - nombre d'hospitalisations pour asthme et coût des séjours
- séance éducative :
  - individuelle en hospitalisation ou collective en externe
  - rappel physiologique de l'asthme
  - maîtrise des techniques d'inhalation
  - rôle de chaque traitement prescrit
  - anticipation et gestion de la crise d'asthme
  - plan d'action personnalisé écrit (PAPE)
- Toutes les séances étaient réalisées par la même puéricultrice

**Résultats :**

- 66 patients (34% de la population totale) ; âge moyen : 9,3 ans
- Meilleur suivi médical : les enfants asthmatiques éduqués vont davantage en consultations de pneumologie pédiatrique ou de pédiatrie sur RV
- Diminution très significative du nombre d'hospitalisations pour crise d'asthme avec une diminution du nombre de jours d'hospitalisation.
- La proportion des enfants revus en éducation était identique chez les enfants recrutés en hospitalisation ou en consultation. Il y a la même motivation que les enfants aient été recrutés par la consultation ou l'hospitalisation
- Il n'y a pas de relation significative entre le nombre de séances éducatives et le nombre d'hospitalisations
- La diminution du nombre d'hospitalisations s'accompagne d'une baisse du coût des séjours de l'ordre de 50%
- Ces améliorations sont liées à une meilleure gestion de la maladie dans laquelle l'action éducative a une responsabilité indéniable bien que difficilement quantifiable

**Conclusions :**

- L'action éducative est l'un des moyens à disposition qui permet l'amélioration du suivi en consultation des enfants asthmatiques
- Diminution du nombre d'hospitalisations pour crise d'asthme et des coûts de séjour

**Kelly C.S. et al. Outcomes Evaluation of a Comprehensive Intervention Program for Asthmatic Children Enrolled in Medicaid. Pediatrics 2000; 105 : 1029-1035**

**Population étudiée :** Enfants de 2 à 16 ans

**Type d'étude :** Essai contrôlé

**Objectifs de l'article :**

- Evaluer l'amélioration de la santé chez les enfants asthmatiques dans les milieux défavorisés après un programme d'éducation.
- Evaluer l'impact sur les dépenses de santé

**Méthodologie :**

- Durée de 1 an
- Les enfants qui vont fréquemment aux urgences ou ont été hospitalisés
- 2 groupes d'enfants dont l'un bénéficie du programme d'éducation sur l'asthme.
- Lors de la première visite, un médecin et une infirmière expliquent, à l'enfant et à la famille, la maladie asthmatique avec ses complications. Les patients apprennent à reconnaître une crise et à la gérer, ils apprennent l'utilisation du peak flow et de la chambre d'inhalation. Un plan d'action écrit, adapté à chaque enfant, leur est remis.
- A chaque visite suivante, le médecin et l'infirmière reprennent l'éducation.
- Tous les mois, l'infirmière téléphone aux familles pour connaître l'état de santé de l'enfant, renouvelle les ordonnances, programme les visites. Dans le groupe témoin, l'infirmière prend contact tous les mois mais ne discute pas des médicaments et de la prise en charge.
- Les passages aux urgences, le nombre d'hospitalisations et le nombre de jours d'hospitalisation dans les deux groupes sont recueillis.
- Les coûts de chaque prise en charge sont calculés (hors médicaments pris en ville).

**Résultats :**

- 80 familles ont été incluses dans l'un ou l'autre groupe
- Avant l'étude, il n'y a pas de différence entre les deux groupes du point de vue démographique, et sur les critères de résultats : nombre de passages aux urgences, nombre d'hospitalisations et coût de prise en charge.
- Après 1 an d'étude, il existe une différence significative sur le nombre de passages aux urgences (baisse de 3,7 à 1,7 par enfant dans le groupe sous intervention, baisse de 3,5 à 2,3 dans le groupe témoin), le nombre d'hospitalisations (baisse de 0,6 à 0,2 par enfant dans le groupe sous intervention, contre 0,53 à 0,48 dans le groupe témoin), le nombre de jours d'hospitalisation par enfant (baisse de 2,4 à 0,9 jours dans le groupe sous intervention, baisse de 1,8 à 1,7 dans le groupe témoin)
- Le coût a significativement plus diminué dans le groupe ayant reçu le programme éducatif (de \$ 721 par enfant et par an, soit -24% par rapport au coût total initial) que dans le groupe témoin (\$178 par enfant et par an, soit -6%). Cela est largement expliqué par la diminution du nombre d'hospitalisations et du nombre de passages aux urgences.
- Une échelle de qualité de vie a été remplie par 15 enfants et 36 parents : elle montre une amélioration, en particulier dans la limitation des activités et les symptômes cliniques.

**Conclusions :**

Les auteurs montrent qu'un programme éducatif incluant la compréhension de la maladie, la prise en charge médicale de la maladie avec un partenariat entre l'équipe médicale et paramédicale et les patients, peut réduire le nombre d'hospitalisations et le nombre des passages aux urgences, et donc les coûts liés à ces prises en charge.

**Clark N.M. et al. Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. Eur J Respir. J. 2000 ; 16 :15-21**

**Population étudiée :** enfants asthmatiques (<12 ans) et leurs parents

**Type d'étude :** essai clinique contrôlé randomisé

**Objectifs de l'article :** évaluer l'effet à long terme d'un programme de formation pour les médecins sur la satisfaction des patients et leur utilisation des services de santé

**Méthodologie**

- Inclusion de 74 pédiatres et 637 de leurs patients aux USA
- Randomisation groupe d'intervention : 38 pédiatres et 336 patients / groupe témoin : 36 pédiatres et 301 patients
- Les enfants et les parents ignoraient dans quel groupe était leur médecin
- Les données ont été recueillies au départ et lors du suivi (2 ans), via des enquêtes auto-administrées auprès des pédiatres, des interviews téléphoniques des parents, et l'étude des dossiers médicaux. Le bilan à mi-parcours a concerné 472 patients, et le bilan de fin de suivi a concerné 67 pédiatres et 369 patients.
- L'intervention prenait la forme d'un séminaire interactif à destination des praticiens, orienté sur le développement de la communication et des compétences pédagogiques (renforcer les efforts des familles à s'auto-gérer, amener à la technique de résolution de problèmes, donner confiance aux patients dans leur capacité à contrôler leurs symptômes...), sur la prescription des thérapeutiques contre l'asthme et l'explication de leur utilisation. Ce séminaire comprenait 2 séances de groupe en face à face de 2 heures et demi chacune sur une période de 2-3 semaines (10 participants en moyenne).

**Résultats :**

- On observe dans le groupe sous intervention une plus grande utilisation des protocoles d'éducation dans la pratique, une plus grande fréquence de conseils écrits aux patients pour ajuster leur traitement. Et davantage de praticiens utilisent un protocole pour suivre d'une consultation à l'autre quelle est la communication délivrée.
- Les parents donnent un score plus favorable à leur médecin dans le groupe sous intervention, pour cinq items (sur sept) concernant la communication, la prise en compte des demandes et problèmes des patients, les explications données.
- Les enfants concernés ont moins d'hospitalisations, et ceux à forte utilisation du service d'urgences au démarrage connaissent une baisse du nombre de passages. Il n'y a pas de différence sur le nombre de consultations.
- Il n'y a pas de différence entre les groupes sur le nombre de consultations, la durée des consultations (26 min contre 29 min pour les témoins), le nombre de patients traités par anti-inflammatoires

**Conclusion :**

Les résultats sont en faveur d'un effet bénéfique sur le long terme des séminaires interactifs pour les pédiatres pour la prise en charge de l'asthme.

N'ont pas été analysés d'autres facteurs potentiellement améliorés : qualité de vie, sévérité des symptômes, absentéisme scolaire.

Il est noté dans la littérature qu'une médiocre observance des patients est liée à une médiocre communication médecin/patient.

## AUTRES APPROCHES

Nous n'aborderons pas le cas du réentraînement à l'effort, qui est un sujet périphérique à notre thème<sup>11</sup>, mais trois thèmes développés dans la littérature récente nous paraissent importants à aborder en matière de canaux et d'outils pour délivrer une éducation aux patients asthmatiques :

- le rôle des pharmaciens
- l'utilisation d'Internet
- les représentations des patients

### *Le rôle des pharmacies*

Quelques expériences ont été menées en France impliquant le pharmacien dans l'éducation du patient, ou plus précisément le couple médecin/pharmacien.

Le constat est que le type de patients motivés par les associations ou les écoles de l'asthme constitue une minorité. Il faut trouver des voies pour toucher les patients qui ont besoin d'un entretien particulier sur leur cas personnel. Le duo médecin/pharmacien est au centre de cette démarche<sup>12</sup>. Le pharmacien peut en effet reprendre si nécessaire les explications du médecin (connaissance de la maladie, traitement de fond et traitement de crise, mode d'administration) et poursuivre l'apprentissage des techniques des systèmes inhalés. Il ne doit pas hésiter à sortir l'inhalateur de son emballage et à éduquer le patient. Le malade doit être invité à répéter le geste. Les gestes d'entretien des dispositifs doivent aussi être évoqués.

Une étude réalisée par le CESSPF a montré que de tels entretiens éducatifs individuels (2 à 3 sur une période de 6 mois) entre le pharmacien et ses clients améliorent significativement leur niveau de connaissance.

Une évaluation a été menée sur une action de formation des pharmaciens officinaux dans cet esprit<sup>13</sup>. Il s'agit d'une étude rétrospective avant/après, avec un bilan à T0 et un bilan à 1 an (T1). Cette formation a été lancée en 1998 par Glaxo sous forme de sessions délivrées à l'officine en journée ou en soirée. 10 départements pilotes représentant 118 pharmacies ont été choisis. Tous les médecins exerçant à proximité des officines formées ont été contactés. Sur 115 médecins, 68 investigateurs ont participé à l'étude en 1998 et 66 en 1999. Ces médecins devaient présélectionner les 10 premiers patients qu'ils voyaient, âgés de 3 à 50 ans, présentant un asthme : 540 patients ont été inclus à T0, 364 ayant été revus à T1. Parmi les 10 patients présélectionnés, les 4 premiers se sont vus remettre un auto-questionnaire sur l'environnement de la consultation, les données d'observance, les connaissances, etc.

135 de ces questionnaires ont pu être exploités (sur 180 remis). L'analyse a ensuite différencié les patients clients d'une pharmacie formée et ceux clients d'une pharmacie non formée.

Les principaux résultats sont les suivants :

- après 1 an, les consultations des patients non éduqués se sont déroulées 2 fois plus souvent dans un contexte d'urgence que celles des patients éduqués (12% vs 5%) ;
- les patients éduqués augmentent leur taux de visite systématique entre T0 et T1 ;
- dans un contexte où tous les patients utilisent davantage la voie inhalée avec montée en puissance des traitements de fond et diminution des agonistes beta-2 à action brève, les patients éduqués utilisent davantage les beta-2+ à action prolongée et moins souvent les corticoïdes par voie générale ;
- à T1, les patients éduqués ont eu davantage d'explications sur l'utilisation des inhalateurs (57% vs 29%) et sur les mécanismes de la maladie (26% vs 9%) que les non éduqués, par les équipes officinales ; seuls les patients éduqués indiquent qu'on leur a expliqué quels médicaments utiliser selon les symptômes ressentis ;
- à T1, les patients éduqués maîtrisent mieux certaines techniques d'inhalation, même si les principes de base sont connus de tous.

Ces résultats soulignent ainsi l'importance de répéter souvent les explications lors de rencontres fréquentes entre le patient et les professionnels de santé. L'action du pharmacien renforce les objectifs du traitement prescrit par le médecin.

<sup>11</sup> voir par exemple Karila et al., Conseils pratiques pour l'asthme de l'enfant déclenché par l'exercice physique : expérience du centre de réentraînement à l'effort de l'hôpital Necker enfants malades, Archives de pédiatrie 2005, 12 :105-109

<sup>12</sup> Le Gouldec N. et al., Duo médecin-pharmacien dans l'éducation du malade face aux thérapeutiques inhalées ; Allergie et immunologie 2001, 10 :383-387

<sup>13</sup> Serrier P. et al., Evaluation d'une action de formation de pharmaciens officinaux sur l'asthme. La Presse médicale 2000, 29 :1987-1991

Dans le Bas-Rhin, une enquête a été menée auprès de 120 pharmaciens<sup>14</sup> pour évaluer leur implication dans la prise en charge de l'asthme : 86 ont répondu au questionnaire et présentaient une bonne connaissance générale de l'asthme et de son traitement ; cependant, seulement 26% connaissaient tous les critères de sévérité d'une crise d'asthme et 16% connaissaient toutes les étapes d'utilisation d'un aérosol. Or, la principale attente des patients vis-à-vis du pharmacien concerne l'utilisation des dispositifs prescrits. Cela situe la cible d'actions de formation à mener auprès des pharmaciens.

D'autres études menées dans différents pays tendent à montrer l'intérêt de l'action via les pharmacies :

- au Royaume Uni, on note une amélioration des symptômes chez une douzaine de patients suite à l'intervention via les pharmacies communautaires (conseils et relance téléphonique chaque semaine pendant 3 mois)<sup>15</sup> ;
- à Malte, de même, un programme complet (conseils verbaux, vidéo, dépliant...) délivré par les pharmacies communautaires conduit à une amélioration de la qualité de vie, du DEP, de l'utilisation des inhalateurs et une diminution des hospitalisations<sup>16</sup> ;
- en Finlande, une intervention menée dans 4 pharmacies chez 28 patients a montré, lors d'une étude avant/après, une amélioration des connaissances et des attitudes vis-à-vis de l'asthme<sup>17</sup> ;
- en Allemagne, une étude plus vaste réalisée dans 26 pharmacies (et 22 pharmacies témoins) a permis de démontrer, dans un essai contrôlé (161 patients éduqués et 81 témoins) sur 12 mois, que l'intervention améliorait la technique d'inhalation, de même que la qualité de vie et le DEP en soirée<sup>18</sup> ;
- au Canada, 33 pharmacies de Colombie britannique ont été recrutées et formées pour délivrer une éducation sur les traitements, les facteurs déclenchants, etc. ; 631 patients ont donné leur consentement, et les résultats ont pu être analysés sur 225 d'entre eux : les patients bénéficiant d'une prise en charge renforcée voient leurs symptômes s'améliorer à 1 an (amélioration du DEP, de l'absentéisme, diminution de l'utilisation des beta-2+, amélioration de la qualité de vie, diminution des passages aux urgences et des consultations médicales) par rapport aux patients bénéficiant d'une prise en charge classique ; les coûts en conséquence diminuent<sup>19</sup> ;
- en Nouvelle-Zélande, l'action éducative via les pharmaciens a été testée dans 5 pharmacies en milieu rural, formées spécifiquement ; 100 patients ont été inclus, bénéficiant de conseils individualisés et d'une visite par mois chez le pharmacien ; ont été observées une diminution de l'utilisation des bronchodilatateurs et une amélioration des symptômes chez 2/3 des patients ; la qualité de vie était aussi améliorée<sup>20</sup>.

Au total, malgré les faibles effectifs de certaines de ces études, on constate une piste prometteuse pour délivrer des messages d'éducation aux patients dans les pharmacies, sous les différents aspects : information, apprentissage technique, surveillance de sa maladie.

La mise en place de telles procédures dans les officines dépend du contexte de chaque pays, mais les résultats semblent positifs quel que soit le contexte.

<sup>14</sup> Casset A. et al. Pharmacist's role in the management of asthma : a survey of 120 pharmacists in Bas-Rhin. Rev. Mal. Respir. 2004, 21:925-933

<sup>15</sup> Barbanel B. Can a self-management programme delivered by a community pharmacist improve asthma control ? A randomized trial. Thorax 2003, 58:851-854

<sup>16</sup> Cordina M. et al. Assessment of a community pharmacy-based program for patients with asthma. Pharmacotherapy 2001, 21:1196-1203

<sup>17</sup> Narhi U. et al. The effects of a pharmacy-based intervention on the knowledge and attitudes of asthma patients. Patient Educ. Couns. 2001, 43:171-177

<sup>18</sup> Schulz M. et al. Pharmaceutical care services for asthma patients : a controlled intervention study. J. Clin. Pharmacol. 2001, 41 :668-676

<sup>19</sup> Mc Lean W. et al. The BC community pharmacy asthma study : A study of clinical, economic and holistic outcomes influenced by an asthma care protocol provided by specially trained community pharmacists in British Columbia. Can. Respir. J. 2003, 10 :195-202

<sup>20</sup> Emmerton L. et al. Asthma management by New Zealand pharmacists : a pharmaceutical care demonstration project. J. Clin. Pharm. Ther. 2003, 28 :395-402

### **L'utilisation d'Internet et des nouvelles technologies**

Internet paraît un outil naturel pour délivrer des messages éducatifs, au moins pour les publics qui ont accès à ce support. Les technologies informatiques permettent de s'adapter aux différents styles d'apprentissage en proposant des contenus aux formes variées : textes, dessins, photos, jeux interactifs, vidéos, histoires de cas, témoignages, forums, etc. Les professionnels peuvent eux-mêmes bénéficier d'une formation à distance ou en tout cas avoir accès aux recommandations les plus récentes. En outre, la relation entre l'équipe de soins et la personne asthmatique peut être ainsi prolongée.

Il existe cependant certaines limites :

- réticences des professionnels de santé
- informations surtout présentées sous forme de textes, parfois d'accès difficile
- foisonnement d'informations, non accompagnées d'une indication sur la qualité de celles-ci et la périodicité des mises à jour

Il existe cependant des sites spécialisés sur l'éducation de l'asthmatique en langue anglaise, indiquant que cela est faisable.

Une étude contrôlée sur l'utilisation d'un tel site à destination d'enfants asthmatiques (n=228)<sup>21</sup> indique que cet outil, utilisé en plus du programme éducatif de base, améliore les résultats sur la connaissance de l'asthme, le nombre de jours avec symptômes, le nombre de passages aux urgences, l'emploi de corticoïdes inhalés.

Le site d'AstraZeneca sur l'asthme lancé en 2000, qui inclut un agenda de monitoring de l'asthme, a fait l'objet d'une évaluation par voie d'enquête : il ressort que les patients se connectant sont assez nombreux (7653 utilisateurs enregistrés en février 2003), considèrent le site comme dignes de confiance, mais ils ne l'utilisent que sur une courte période de temps. Il semble qu'un tel outil s'insère mal dans la vie de tous les jours et ne trouve pas sa place dans la relation médecins/patients<sup>22</sup>.

Une étude contrôlée sur l'impact du télémonitoring à domicile du DEP, après un programme d'éducation complet, a été réalisée<sup>23</sup> chez 16 sujets. Il s'avère que le suivi quotidien du DEP par cet outil améliore certains paramètres, et ce malgré la faible puissance statistique de l'étude : variabilité du DEP, VEMS, symptômes nocturnes.

Des études ponctuelles d'évaluation de CD-Rom interactifs ou de jeux vidéo ne sont pas toujours probantes. Les résultats varient selon les outils et les études.

<sup>21</sup> Krishna S. et al. Internet-enabled interactive multimedia asthma education program : a randomized trial. *Pediatrics* 2003, 111:503-510

<sup>22</sup> Anhoj J., Nielsen L. Quantitative and qualitative usage data of an Internet-based asthma monitoring tool. *J. Med Internet Res* 2004, 3:e23

<sup>23</sup> Ostojic V. et al. Improving asthma control through telemedicine : a study of short-message service. *Telemed J E Health* 2005, 11:28-35.

### **Les représentations des patients**

Un travail original mérite d'être signalé. Dans une analyse du discours du patient asthmatique, Foucaud et al.<sup>24</sup> montrent quelles sont les représentations des patients en matière d'asthme et d'éducation, tentant de rendre compte de la difficulté pour motiver les patients à s'impliquer dans un programme d'éducation.

42 patients ont répondu à un entretien de 30 minutes abordant les thèmes de l'asthme au quotidien, l'éducation thérapeutique et ses moyens. L'analyse automatique du discours (logiciel Alceste) montre quelques points importants :

- Sur l'asthme au quotidien, les champs sémantiques qui se dégagent sont : le traitement de fond et le traitement de crise ; la gêne dans la vie quotidienne ; le handicap respiratoire et ses conséquences, avec une certaine résignation dans le discours ; la relation aux autres, où le visuel prédomine sur l'échange verbal et l'écrit ; l'aide et la prise en charge (où les notions comme « information » et « apprendre » arrivent en dernier dans la liste) ; les examens médicaux. En ce qui concerne les traitements et la prise en charge, le patient se perçoit comme acteur (« je »).

- Concernant l'éducation, les patients évoquent d'abord les problèmes d'organisation sous ses différents aspects (moment, rythme...), les médias d'information : TV, revue, qui arrivent devant l'article médical. Le dépliant et le médecin arrivent en fin de liste ! Les médecins ne sont pas reconnus dans le rôle de formateurs. Là aussi, le visuel l'emporte sur l'écrit. Et la structure éducative en groupe retient la préférence des patients. On est par ailleurs dans le champ du savoir.

- Sur les moyens de l'éducation, sont évoquées les notions d'implication, de motivation, de programme et de connaissance. La notion de stade de gravité apparaît aussi, de même que la notion de nouveauté. Le patient se sent suffisamment informé (« je - savoir »). Le principe de base de l'éducation repose selon les patients sur les notions de « comprendre », « savoir », « soigner ». Mais il n'y a pas d'implication personnelle.

Ainsi, la représentation de l'éducation thérapeutique qu'a le patient n'est pas claire ; en pratique, il ne la connaît pas. Les attentes existent mais sont implicites. Ne sont jamais évoquées par exemple les mesures de prévention et d'éviction dans l'environnement. Et surtout, le terme d'éducation est fortement connoté par l'idée d'éducation en général et sa focalisation sur les enfants. Les patients voient l'éducation plutôt passivement, comme l'exécution d'une consigne.

Ces remarques orientent vers une certaine réorientation des actions en matière d'éducation thérapeutique : mise en place de structures de groupe permettant l'échange entre les patients, contenu formalisé, utilisation d'un matériel pédagogique visuel, etc.

Les mêmes auteurs ont réalisé le même type de travail à destination des médecins généralistes<sup>25</sup>. Il ressort aussi une représentation assez floue de l'éducation et un rapprochement avec le terme « éducation » en général. Les médecins évoquent les outils d'auto-apprentissage, privilégient la structure en groupe, mais ne parlent pas spontanément de l'idée de l'autonomie du patient. Ils décrivent leur rôle auprès des patients dans une dynamique de prescription plutôt que d'éducation. Est aussi mentionné le manque de temps. De fait, les concepts régissant l'éducation thérapeutique ne sont pas connus.

Or, il est important de quitter le réflexe du professionnel de santé de vouloir transmettre du contenu sur le modèle du cours magistral ou de la simple explication. Il ne faut pas forcément chercher à « tout dire » ; la séance d'éducation doit permettre aux patients de s'exprimer, de relater les symptômes ressentis, d'étudier des situations concrètes<sup>26</sup>. Il s'agit de favoriser le questionnement, les interactions, les confrontations, de valider les réponses exactes, de rectifier les idées erronées, de s'approcher au plus près de la représentation de l'asthme que s'en fait le patient, de partir de ses connaissances antérieures et de sa compréhension de la situation<sup>27</sup>. Il existe une sous-estimation de l'instabilité de la maladie par les patients ; souvent, elle n'est pas considérée comme une maladie chronique, mais comme une succession de crises ; elle n'est de fait pas vraiment acceptée ; les corticoïdes font souvent l'objet de craintes, etc. Ces constats constituent le point de départ de la démarche d'éducation.

<sup>24</sup> Foucaud et al., L'éducation thérapeutique : le discours du patient asthmatique, Résultats d'une étude d'analyse automatique du discours, Rev Mal Respir 2004, 21 :43-51

<sup>25</sup> Foucaud et al., L'éducation thérapeutique de l'asthmatique : le discours du médecin généraliste, Résultats d'une étude d'analyse automatique du discours, Rev Mal Respir 2003, 20 :51-59

<sup>26</sup> Berthon I., Eduquer le patient, des compétences infirmières au carrefour du soin et de la pédagogie, Santé Publique 2004, 16 :363-371.

<sup>27</sup> Gagnayre R., Magar Y., D'Ivernois J.F., Eduquer le patient asthmatique, Vigot 1998, 178 p.

## VI.6. RECENSEMENT DES FORMATIONS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PAR L'INPES (MISE À JOUR DU 21/07/2005)

### Basse-Normandie

DU

Chargé de projet en éducation pour la santé

14- Hérouville St C.

### Bretagne

DU

De l'information à la concordance : l'éducation du patient

29- Brest

### Centre

DU

Éducation pour la santé/Éducation thérapeutique

28-

Chartres

et

37- Tours

### Ile-de-France

DU

Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques

75- Paris

DU

Éducation de la santé : analyse comparée et évaluation

75- Paris

DU

Diplôme universitaire de pédagogie des sciences de la santé

93- Bobigny

DUSHA

Chef de projet prévention et éducation pour la santé

94- Créteil

### Languedoc-Roussillon

DU

Formation des professionnels de santé à l'éducation pour la santé des patients

34- Montpellier

DIU

Gestion des maladies chroniques, prise en charge éducation thérapeutique

34- Montpellier

### Lorraine

DU

Santé publique et promotion de la santé

54- Nancy

## **Midi-Pyrénées**

DU

### **Education thérapeutique**

31- Toulouse

## **Nord-Pas-de-Calais**

DU

### **Education du patient**

59 - Lille

## **Pays-de-Loire**

DU

### **Prévention et promotion de la santé**

44- Nantes

## **Picardie**

DU

### **Éducation du patient : du concept à la pratique**

80-Amiens

## **La Réunion**

DIU

### **Prise en charge éducative du sujet diabétique de type 2**

974 - La Réunion

DU

### **Education pour la santé : formation des patients atteints d'une maladie chronique**

974 - La Réunion

## **Rhône-Alpes**

AEU

### **Education pour la santé**

69 - Lyon

## **Aquitaine**

Master

### **Psychologie de la santé**

33- Bordeaux

## **Auvergne**

Master

### **Éducation à la santé en milieu scolaire**

63- Clermont-Ferrand

## **Ile-de-France**

Master

2e année

### **Éducation clinique et santé, spécialisée éducation et santé**

93- Bobigny

Master

2e année

### **Méthodes en santé publique**

94- Kremlin-Bicêtre

## **Lorraine**

Master

DESS

**Promotion de la santé et développement social : conduite de projets**

54- Nancy

Master

DEA

**Epidémiologie clinique et évaluation des actions de santé**

54- Nancy

**Midi-Pyrénées**

Master

2e année

**Sciences du Sport et du Mouvement Humain**

**Spécialité prévention et santé par les activités physiques adaptées**

31- Toulouse

**Nord-Pas-de-Calais**

Master

DESS

**Education et santé**

59- Lille

**Provence-Alpes Côte d'Azur**

Master

2e année

**Promotion et éducation pour la santé**

13-Lambesc

**Rhône-Alpes**

Master

2e année

**Promotion et éducation pour la santé**

69-Lyon

**Aquitaine**

Licence prof.

**Promotion de la santé et éducation pour la santé**

33 - Bordeaux

**Franche-Comté**

Licence

**Education et promotion de la santé, actions socio-éducatives, prévention des risques**

25 - Besançon

**Ile-de-France**

Licence

**Animation et Management de Structures Socio-Médicales Education à la Santé et Stratégies de Prévention**

94 - Nogent sur Marne

**Lorraine**

Licence

**Sciences sanitaires et sociales**

54 Nancy

Maîtrise

**Sciences sanitaires et sociales - Mention Santé Publique**

54 Nancy

**Nord-Pas-de-Calais**

Licence

Sciences de l'Education Parcours Education, formation, santé

59 - Lille