



EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ASTHMATIQUE

ADULTE ET ADOLESCENT

JUIN 2001

Service des recommandations et références professionnelles

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'ANAES est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été réalisé en Juin 2001. Il peut être acheté (frais de port compris) auprès de :

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

Service Communication et Diffusion

159, rue Nationale 75640 Paris Cedex 13 – Tél. : 01 42 16 72 72 – Fax : 01 42 16 73 73

© 2001. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

AVANT-PROPOS

La médecine est marquée par l'accroissement constant des données publiées et le développement rapide de nouvelles techniques qui modifient constamment les stratégies de prise en charge préventive, diagnostique et thérapeutique des malades. Dès lors, il est très difficile pour le clinicien d'assimiler toutes les informations découlant de la littérature scientifique, d'en faire la synthèse et de l'incorporer dans sa pratique quotidienne.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), qui a succédé à l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), a notamment pour mission de promouvoir la démarche d'évaluation dans le domaine des techniques et des stratégies de prise en charge des malades, en particulier en élaborant des recommandations professionnelles. À ce titre, elle contribue à mieux faire comprendre les mécanismes qui relient évaluation, amélioration de la qualité des soins et régularisation du système de santé.

Les recommandations professionnelles sont définies comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Leur objectif principal est de fournir aux praticiens une synthèse du niveau de preuve scientifique des données actuelles de la science et de l'opinion d'experts sur un thème de pratique clinique, et d'être ainsi une aide à la décision en définissant ce qui est approprié, ce qui ne l'est pas ou ne l'est plus, et ce qui reste incertain ou controversé.

Les recommandations professionnelles contenues dans ce document ont été élaborées par un groupe interdisciplinaire de professionnels de santé, selon une méthodologie explicite, publiée par l'ANAES dans son document intitulé : « Les Recommandations pour la Pratique Clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France – 1999 ».

Le développement des recommandations professionnelles et leur mise en application doivent contribuer à une amélioration de la qualité des soins et à une meilleure utilisation des ressources. Loin d'avoir une démarche normative, l'ANAES souhaite, par cette démarche, répondre aux préoccupations de tout acteur de santé soucieux de fonder ses décisions cliniques sur les bases les plus rigoureuses et objectives possible.

Professeur Yves MATILLON
Directeur général de l'ANAES

Ces recommandations ont été rédigées à la demande des Caisses d'assurance maladie et de la Direction générale de la santé. Elles ont été établies sous l'égide de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et en collaboration avec des représentants de :

- l'Association française de rééducation et d'évaluation en kinésithérapie ;
- l'Association pour la promotion de l'expertise et de la recherche en soins infirmiers ;
- le Collège national des généralistes enseignants ;
- le Comité français d'éducation pour la santé ;
- la Société de formation thérapeutique du généraliste ;
- la Société française d'allergologie ;
- la Société française des infirmiers en soins intensifs ;
- la Société française de médecine générale ;
- la Société de pneumologie de langue française.

La méthode utilisée est celle décrite dans le guide d'élaboration des «Recommandations pour la pratique clinique – Bases méthodologiques pour leur réalisation en France – 1999 » publié par l'ANAES.

L'ensemble du travail a été coordonné par M^{me} Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT sous la responsabilité de M. le D^r Patrice DOSQUET, responsable du service recommandations et références professionnelles.

La recherche documentaire a été coordonnée par M^{me} Emmanuelle BLONDET, documentaliste, avec l'aide de M^{me} Maud LEFEVRE, sous la responsabilité de M^{me} Rabia BAZI.

Le secrétariat a été réalisé par M^{lle} Marie-Laure TURLET.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé tient à remercier les membres du comité d'organisation, les membres du groupe de travail, les membres du groupe de lecture et les membres du Conseil scientifique qui ont participé à ce travail.

COMITE D'ORGANISATION

M^{me} Marie-France BOUCHET, cadre infirmier anesthésiste, Bry-sur-Marne
M^{me} Annie COMPAGNON, cadre infirmier, Créteil
M. le P^r Philippe GODARD, pneumologue, Montpellier
M. Pascal GOUILLY, kinésithérapeute, Verny

M. le D^r Hugues MOREL, pneumologue, Dinan - Saint-Malo
M. le D^r Jean-Claude PUJET, pneumologue, Paris
M^{me} le D^r Brigitte SANDRIN-BERTHON, médecin de santé publique, Vanves
M. le P^r José-Manuel TUNON DE LARA, pneumologue, Bordeaux

GROUPE DE TRAVAIL

M. le P^r Philippe GODARD, pneumologue, Montpellier, président du groupe
M. le D^r Hugues MOREL, pneumologue, Dinan - Saint-Malo, chargé de projet du groupe
M^{me} Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet, service des recommandations et références professionnelles, Anaes, Paris

M^{me} Isabelle BERTHON, cadre infirmier, Metz
M. François BRIDON, cadre de santé kinésithérapeute, Vichy
M. Claude DUBREUIL, kinésithérapeute, Paris
M^{me} Laurence HALIMI, psychologue, Montpellier
M^{me} Jacqueline IGUENANE, sciences de l'éducation, Bobigny
M^{me} Françoise MARTIN-DUPONT, infirmière, Bordeaux
M. le D^r Christian Philippe MICHEL, médecin généraliste, Strasbourg
M^{me} Agnès MOUREN-PROVENSAL, infirmière, Mougins

M. le D^r François PELLET, pneumologue, Bordeaux
M. le D^r Joël PETITE, médecin généraliste, Bart
M^{me} le D^r Anne PRUD'HOMME, pneumologue, Tarbes
M^{me} Christiane RIZZOLINI, cadre infirmier, Le Chesnay
M. le D^r Nicolas ROCHE, pneumologue, Paris
M. le D^r Philippe SERRIER, médecin généraliste, Paris
M^{me} Claire SEVIN, pharmacienne, Clamart

GROUPE DE LECTURE

M^{me} Maria Teresa ALFONSO-ROCA, éducation médicale, Albacete, Espagne
M^{me} Sylvie AUBRETON, kinésithérapeute, Clermont-Ferrand
M^{me} le D^r Anne BENARD, pneumologue, Roubaix
M. le D^r Étienne BIDAT, allergologue, pneumologue, pédiatre, Paris
M. le D^r Vincent BOISSERIE-LACROIX, pneumologue, pédiatre, Bordeaux
M^{me} Marie-France BOUCHET, cadre infirmier anesthésiste, Bry-sur-Marne
M. le P^r Louis-Philippe BOULET, pneumologue, Québec
M. le D^r Philippe CHAUMIER, pneumologue, Les Mureaux

M. le D^r Patrick CHEVALLIER, généraliste, Maule
M. le D^r Jean-Pierre COLIN, généraliste, Mandeure
M^{me} Annie COMPAGNON, cadre supérieur infirmier, Créteil
M^{me} le D^r Françoise CUSIN, médecin départemental à l'Inspection académique, Mâcon
M. le P^r Jean-François D'IVERNOIS, sciences de l'éducation, Bobigny
M^{me} Cécile DANTZER, psychologue-épidémiologiste, Bordeaux
M. le D^r Michel DAVID, pharmacien, Lyon
M. le P^r Frédéric de BLAY, pneumologue, allergologue, Strasbourg

M. le Pr Alain DECCACHE, santé publique, éducation du patient, Bruxelles
M. le D^r Jean-Louis DEMEAUX, généraliste, Bordeaux
M^{me} le D^r Aude-Emmanuelle DEVELAY, santé publique, membre du conseil scientifique de l'ANAES
M. le P^r Alain DIDIER, pneumologue, allergologue, Toulouse
M^{me} le D^r Nathalie DUMARCET, chef unité information et recommandations thérapeutiques, AFSSAPS, Saint-Denis
M. le P^r Daniel DUSSER, pneumologue, Paris
M. le D^r Patrick EMERIAUD, généraliste, Le Bignon
M. le P^r Robert FARINOTTI, pharmacien, Chatenay-Malabry
M. le D^r Jean-Pierre FERRY, généraliste, Audincourt
M. le P^r Rémi GAGNAYRE, sciences de l'éducation, Bobigny
M. le D^r Lionel GALTIER, généraliste, île de Bréhat
M^{me} le D^r Michèle GARABEDIAN, directeur de recherche CNRS, membre du conseil scientifique de l'ANAES
M. le P^r Bernard GAY, généraliste, membre du conseil scientifique de l'ANAES
M^{me} Béatrice GINIERES, psychologue clinicienne, Foix
M. Pascal GOUILLY, kinésithérapeute, Metz
M. le D^r Dominique GRAS, généraliste, Strasbourg
M^{me} Muriel HAMON, kinésithérapeute, formatrice en pneumologie, Boulogne-Billancourt
M. le P^r Christophe LEROYER, pneumologue, Brest
M^{me} Pierrette LHEZ, directeur d'école de cadres, membre du conseil scientifique de l'ANAES
M. le D^r Gérard LYON, généraliste, Paris
M. le D^r Yves MAGAR, pneumologue, allergologue, Paris
M. le D^r Gilles MANGIAPAN, pneumologue, Créteil
M. le D^r Renzo MARCOLONGO, immunologue, Padoue
M. le D^r François MARTIN, pneumologue, santé publique, Dreux
M^{me} le D^r Colette MOULINES, médecin conseiller technique à l'Inspection académique, Pau

M. le D^r Félix NAVARRO, conseiller de recteur, santé publique, Toulouse
M. le D^r Philippe NGUYEN THANH, généraliste, Vernon
M. le D^r Philippe NICOT, généraliste, Panazol
M. le D^r Fabrice PAGANIN, pneumologue, Saint-Denis, la Réunion
M. le D^r Michel PAPA, généraliste, Nice
M^{me} Hélène PENNAMEN, infirmière, Bry-sur-Marne
M. le D^r Serge PIROUX, généraliste, Craponne-Arzon
M. le P^r Christophe PISON, pneumologue, Grenoble
M. le D^r Dominique PLOIN, pédiatre, Lyon
M. le D^r Bertrand PROUFF, généraliste, Anglet
M. le D^r François PROVITOLO, généraliste, Besançon
M. le D^r Jean-Claude PUJET, pneumologue, Paris
M^{me} le D^r Dorothée QUERLEU, santé publique, Inspection académique, Lille
M. le P^r Jean-Louis RACINEUX, pneumologue, Angers
M^{me} le D^r Martine REIDIBOYM, évaluateur, AFSSAPS, Saint-Denis
M. le D^r Guy ROSTOKER, chef unité recommandations thérapeutiques, AFSSAPS, Saint-Denis
M^{me} le D^r Brigitte SANDRIN-BERTHON, santé publique, Vanves
M. le D^r Marc SAPENE, pneumologue, Bordeaux
M. le D^r Christian SEVETTE, pneumologue, Perpignan
M. le D^r François STEENHOUWER, pneumologue, Roubaix
M. le Dr Rodolphe STENGER, pneumologue, allergologue, Obernai
M. le P^r André TAYTARD, pneumologue, Pessac
M. le P^r José-Manuel TUNON DE LARA, pneumologue, allergologue, Bordeaux
M. le D^r Philippe VAN ES, généraliste, Paris
M. le P^r Daniel VERVLOET, pneumologue, allergologue, Marseille
M^{me} le D^r Pascale VILLANUEVA, pneumologue, allergologue, Bordeaux
M. le Pr Alain VERGNENÈGRE, pneumo-phthisiologue, allergologue, membre du conseil scientifique de l'ANAES

SOMMAIRE

MÉTHODE GÉNÉRALE.....	9
STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	11
FICHE SYNTHÉTIQUE.....	15
RECOMMANDATIONS	17
INTRODUCTION.....	34
ARGUMENTAIRE.....	36
I. L'ASTHME.....	36
I.1. PRÉVALENCE ET SÉVÉRITÉ DE L'ASTHME.....	36
I.2. DÉFINITIONS.....	37
I.3. ÉVALUATION DE L'ASTHME.....	39
I.3.1. Contrôle et sévérité de l'asthme	39
I.3.2. Asthme aigu grave.....	42
I.3.3. Exacerbation d'asthme	42
I.3.4. Crise d'asthme	42
I.3.5. Asthme et atopie	42
II. PRINCIPES GÉNÉRAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME.....	43
II.1. LE TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE DE L'ASTHME	44
II.1.1. Traitement de fond de la maladie asthmatique.....	44
II.1.2. Traitement de la crise.....	45
II.1.3. Traitement des exacerbations	45
II.1.4. Plan d'action pour l'emploi des médicaments ou plan de traitement écrit	45
II.2. LE TRAITEMENT DE LA RHINITE.....	45
II.3. LE CONTRÔLE DE L'ENVIRONNEMENT	46
II.3.1. Pollution intérieure ou domestique.....	46
II.3.2. Pollution extérieure ou atmosphérique	47
II.3.3. Asthme et tabac.....	48
II.4. LA PRATIQUE DE L'EXERCICE PHYSIQUE	48
II.5. LA DÉSENSIBILISATION	49
II.6. LES TRAITEMENTS QUI N'ONT PAS FAIT LA PREUVE DE LEUR EFFICACITÉ.....	49
II.7. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE	50
II.7.1. La place de l'éducation thérapeutique dans les recommandations internationales.....	50
II.7.2. Les niveaux de preuve dans le champ de l'éducation thérapeutique.....	50
II.7.3. Les domaines de compétences que le patient est amené à acquérir.....	51
III. INTÉRÊT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ LE PATIENT ASTHMATIQUE....	62
III.1. LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION « SIMPLIFIÉS » OU PROGRAMMES D'INFORMATION	63
III.2. LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION STRUCTURÉS (AUTOGESTION PAR LE PATIENT ET SUIVI RÉGULIER)	65
IV. LES ACTEURS CONCERNÉS PAR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.....	75
IV.1. LES PATIENTS.....	76
IV.1.1. Croyances, représentations et vécu de la maladie asthmatique	76
IV.1.2. Asthme et anxiété	77
IV.1.3. Processus d'acceptation de la maladie	78
IV.1.4. « Lieu de maîtrise de sa santé» (<i>health locus of control</i>)	78
IV.1.5. Capacité à faire face à la situation (<i>coping</i>).....	79

IV.1.6.	Facteurs culturels	79
IV.1.7.	Facteurs socio-économiques	80
IV.1.8.	L'adolescent asthmatique.....	80
IV.2.	LA FAMILLE ET LES PROCHES	84
IV.3.	LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.....	84
IV.4.	LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS.....	86
V.	LES ÉTAPES DE LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE.....	86
V.1.	PREMIÈRE ÉTAPE : LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF	86
V.1.1.	Dimensions du diagnostic éducatif.....	87
V.1.2.	Conditions de réalisation du diagnostic éducatif.....	88
V.2.	DEUXIÈME ÉTAPE : LA DÉFINITION DES COMPÉTENCES À ACQUÉRIR ET LE CONTRAT D'ÉDUCATION	89
V.3.	TROISIÈME ÉTAPE : MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME ÉDUCATIF	92
V.3.1.	Les principes d'apprentissage	92
V.3.2.	Les lieux de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique	95
V.3.3.	L'organisation du programme éducatif.....	97
V.3.4.	La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.....	98
V.4.	QUATRIÈME ÉTAPE : L'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES DU PATIENT	106
V.4.1.	Définition de l'évaluation.....	106
V.4.2.	Types d'évaluation.....	107
V.4.3.	Instruments d'évaluation.....	108
V.4.4.	Évaluation de la qualité du programme éducatif.....	115
V.4.5.	Évaluation des résultats en termes d'efficacité de l'éducation thérapeutique	115
	CONCLUSION	118
	ANNEXE.....	119
	RÉFÉRENCES	121

METHODE GENERALE

Ces recommandations pour la pratique clinique ont été élaborées par un groupe de travail, au terme d'une analyse de la littérature scientifique et de l'avis des professionnels. Le texte a été soumis à un groupe de lecture avant d'être finalisé. Les sociétés scientifiques ont été consultées pour connaître les travaux réalisés antérieurement sur le sujet et pour proposer des personnes susceptibles de participer aux groupes.

Pour ce thème, l'ANAES a constitué un groupe de travail regroupant dix-sept personnes de diverses compétences. La parité du mode d'exercice (spécialistes et non-spécialistes en CHU ou CHG, spécialistes ou généralistes libéraux) et la répartition géographique ont été prises en compte. Ce groupe de travail comprenait un président (qui a dirigé le groupe et collecté les avis de l'ensemble des membres) et un chargé de projet (qui a collaboré directement avec le président, et a rédigé le document final afin de le proposer et de le discuter avec le groupe de travail). Un représentant de l'ANAES a assisté le groupe, s'est assuré de la cohérence de la méthode de travail et a exercé une fonction de conseil auprès du chargé de projet.

Une recherche bibliographique a été réalisée par interrogation systématique des banques de données : MEDLINE, HealthSTAR, EMBASE, COCHRANE et PASCAL. Elle a identifié les recommandations pour la pratique clinique, les conférences de consensus, les articles de décision médicale et les revues de littérature et méta-analyses (sur 10 ans). Elle a été généralement complétée par une recherche d'essais cliniques en langue française ou anglaise, sur un ou plusieurs aspects du thème demandé. Si nécessaire, d'autres banques de données ont pu être interrogées. La littérature grise (c'est-à-dire les productions non indexées dans les catalogues officiels d'édition ou dans les circuits conventionnels de diffusion de l'information) a été systématiquement recherchée (par contacts directs auprès de sociétés savantes, par Internet ou tout autre moyen).

Cette bibliographie obtenue par voie automatisée a été complétée par une recherche manuelle. D'une part, les membres du groupe de travail ou du groupe de lecture ont pu transmettre leurs articles. D'autre part, les sommaires de revues générales et de revues du thème concerné ont été dépouillés sur une période d'un an pour actualiser l'interrogatoire en ligne des banques de données. De plus, les listes de références citées dans les articles déjà identifiés ont été consultées. Par ailleurs, les décrets, arrêtés et circulaires du ministère de la Santé pouvant avoir un rapport avec le sujet ont été consultés.

Des grilles de lecture destinées à apprécier la qualité méthodologique et le niveau de preuve scientifique de ces documents ont été utilisées. Les documents ont été classés selon les grilles en différentes catégories. Sur la base de cette analyse de la littérature, le groupe de travail a proposé, chaque fois que possible, des recommandations. Ces recommandations ont été fondées soit sur un niveau de preuve scientifique, soit, en l'absence de preuve, sur un accord professionnel.

L'argumentaire et les recommandations ont été établis selon la méthodologie proposée par l'ANAES. Chaque article a été analysé selon les principes de lecture critique de la littérature afin d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Les grades A, B et C sont attribués aux recommandations selon le niveau de preuve scientifique figurant dans la classification proposée par l'ANAES (*tableau*).

Grade des recommandations.

Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature	Grade des recommandations
Niveau 1 <ul style="list-style-type: none">- Essais comparatifs randomisés de forte puissance- Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés- Analyse de décision basée sur des études bien menées	A Preuve scientifique établie
Niveau 2 <ul style="list-style-type: none">- Essais comparatifs randomisés de faible puissance- Études comparatives non randomisées bien menées- Études de cohorte	B Présomption scientifique
Niveau 3 <ul style="list-style-type: none">- Études cas-témoins	C
Niveau 4 <ul style="list-style-type: none">- Études comparatives comportant des biais importants- Études rétrospectives- Séries de cas	Faible niveau de preuve

En l'absence de preuve scientifique, les recommandations proposées correspondent à un accord professionnel au sein des membres du groupe de travail.

L'absence de niveau de preuve ne signifie pas que les recommandations élaborées ne sont pas pertinentes et utiles. L'absence de preuve doit inciter à engager des études complémentaires lorsque cela est possible.

Des propositions d'actions futures ont été formulées.

Le groupe de lecture, composé de personnalités compétentes exerçant dans différents secteurs d'activités, comprenait plus d'une cinquantaine de personnes externes au groupe de travail. Les experts de ce groupe de lecture, consultés par courrier, ont donné un avis. Ces experts ont apprécié la lisibilité, la faisabilité et l'applicabilité du texte de recommandations et références. Les remarques du groupe de lecture ont été transmises au groupe de travail. Ce groupe de travail a pu modifier son texte et a validé le document final. Le texte produit par le groupe de travail a été présenté avec une bibliographie dite « sélective » constituée des articles cités dans le texte pour argumenter les énoncés.

L'ensemble des textes de recommandations et références a ensuite été soumis à l'avis du conseil scientifique de l'ANAES.

STRATEGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Recherche automatisée

La recherche documentaire a été réalisée par interrogation des banques de données MEDLINE , HealthSTAR, EMBASE la *Cochrane Library*, PASCAL et CINAHL limitée aux publications de langue anglaise ou française (1990-2000).

La stratégie de recherche a porté sur :

↪ **Les recommandations pour la pratique clinique, les conférences de consensus, les revues de littérature et méta-analyses (1995-2000) sur l'asthme en général**

Le mot clé : *Asthma*
a été associé à :

Guideline(s) OU *Practice guideline(s)* OU *Health planning guidelines* OU *Consensus development conference* OU *Meta-analysis* OU *Literature review*.

219 références ont été obtenues sur MEDLINE, 14 sur HealthSTAR et 69 sur EMBASE.

↪ **Les recommandations pour la pratique clinique et conférences de consensus sur l'éducation du patient asthmatique (1990-2000)**

Les mots clés :

Asthma ET (*Patient education* OU *Patient counseling* OU *Patient guidance*)
ont été associés à :

Guideline(s) OU *Practice guideline(s)* OU *Health planning guidelines* OU *Consensus development conferences* OU *Consensus development conferences, NIH*.

64 références ont été obtenues sur MEDLINE, 7 sur HealthSTAR et 112 sur EMBASE.

↪ **Les études randomisées contrôlées ou comparatives sur les différentes méthodes éducatives du patient asthmatique (1990-2000)**

Les mots clés :

Asthma ET (*Patient education* OU *Patient counseling* OU *Patient guidance*)
ont été associés à :

Randomized controlled trial (en descripteur ou en type de publication) OU *Controlled clinical trial(s)* (en descripteur ou en type de publication) OU *Double-blind method* OU *Double blind procedure* OU *Random allocation* OU *Comparative study* OU *Randomization* OU *Comparison* OU *Random** (en texte libre) OU *Compar** (dans le titre) OU *Versus* (dans le titre).

117 références ont été obtenues sur MEDLINE, 7 sur HealthSTAR et 58 sur EMBASE.

↪ **L'efficacité des méthodes éducatives et l'évaluation des résultats (1990-2000)**

Les mots clés :

Asthma ET (*Patient education* OU *Patient counseling* OU *Patient guidance*)
ont été associés à :

Efficiency OU *Efficiency* (en texte libre) OU *Efficiency, Organizational* OU *Effectiveness** (en texte libre) OU *Outcomes Research* OU *Treatment Outcome* OU *Outcome Assessment (Health Care)* OU *Outcome And Process Assessment (Health Care)*.

45 références ont été obtenues sur MEDLINE, 63 sur HealthSTAR et 44 sur EMBASE.

↪ **Les aspects psychologiques de la maladie (1990-2000)**

Le mot clé : *Asthma*
a été associé à :

Personality OU *Attitude To Health* OU *Perception* OU *Locus of control* (en texte libre) OU *Health Belief Model* (en texte libre) OU *Patient Compliance* OU *Internal-External Control* OU *Patient Dropouts* OU *Patient Acceptance Of Health Care* OU *Patient Participation* OU *Treatment Refusal* OU *Doctor Patient Relation*.

97 références ont été obtenues sur MEDLINE, 2 sur HealthSTAR, 40 sur EMBASE.

↪ **La mesure de qualité de vie du patient asthmatique (1990-2000)**

Le mot clé : *Asthma*
a été associé à :

Quality of life OU *Patient satisfaction* ET (*Questionnaire* OU *Rating scale*).

108 références ont été obtenues sur MEDLINE, 12 sur HealthSTAR et 79 sur EMBASE.

↪ **L'éducation du patient en fonction des facteurs ethniques et socioculturels (1990-2000)**

Les mots clés :

Asthma ET (*Patient education* OU *Patient counseling* OU *Patient guidance*)
ont été associés à :

Poverty OU *Social Behavior Disorders* OU *Social Support* OU *Social Problems* OU *Homeless Persons* OU *Social Behavior* OU *Social Isolation* OU *Social Disability* OU *Social Problem* OU *Homelessness* OU *Cultural Factor* OU *Ethnic or Racial Aspects* OU *Cultural Characteristics* OU *Ethnic groups*.

20 références ont été obtenues sur MEDLINE, 3 sur HealthSTAR et 19 sur EMBASE.

↪ **Le tabac et l'asthme (littérature française uniquement) (1995-2000)**

Le mot clé *Asthma*
a été associé à :

Passive smoking OU *Smoking* OU *Smoking habit* OU *Smoking and smoking related phenomena* OU *Tobacco smoke* OU *Tobacco dependence* OU *Tobacco smoke pollution* OU *Tobacco* ET (*France* (EN TEXTE LIBRE) ou *French* (EN LANGUE DE PUBLICATION)).

19 références ont été obtenues sur MEDLINE, 7 sur EMBASE et 44 sur PASCAL.

↪ **La phytothérapie dans le traitement de l'asthme**

Le mot clé *Asthma*
a été associé à :

Phytotherapy OU *Medicine, herbal*.

7 références ont été obtenues sur MEDLINE, 26 sur EMBASE.

↪ **La recherche de littérature sur les modèles ou théories suivants**

Health Locus of Control, Health Belief Model, Reasoned Action Theory, PRECEDE, Self Efficacy Theory, Health Promotion Model, Reciprocal Exchange Model, Systems Model for Preventive Clinical Care.

34 références ont été obtenues sur MEDLINE, 7 sur HealthSTAR et 2 sur EMBASE.

↪ **La recherche de littérature française a été effectuée sur PASCAL et la BDSP (Banque de Données Santé Publique) (1990-2000)**

23 références ont été obtenues sur la BDSP et 184 sur PASCAL.

↪ **La Cochrane Library Database a été interrogée**

38 "Systematic reviews" et 45 "Protocols" sur l'asthme ont été obtenus.

↪ **La banque de données CINAHL (*Cumulative Index of Nursing and Allied Literature*) a été interrogée en complément sur l'éducation du patient asthmatique(1995-2000).**

220 références ont été obtenues.

Recherche manuelle

Le sommaire des revues suivantes a été dépouillé de début avril 2000 à avril 2001.

Revues générales : *Annals of Internal Medicine, Archives of Internal Medicine, British Medical Journal, Canadian Medical Association Journal, Concours Médical, JAMA, Lancet,*

New England Journal of Medicine, Presse Médicale, Revue du Praticien, Revue de Médecine Interne, Revue Prescrire.

Revues spécialisées : *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, Chest, Thorax, Journal of Asthma Ellergy and Immunology, European Respiratory Journal, Patient Education and Counselling, Revue Française des Maladies Respiratoires, Bulletin d'Éducation du Patient, Revue de Pneumologie Clinique.*

FICHE SYNTHETIQUE

POURQUOI ?

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 débit expiratoire de pointe (DEP) et nécessite un suivi régulier.

POUR QUELS PATIENTS ?

L'éducation thérapeutique doit être proposée précocement à tous les patients asthmatiques, adultes et adolescents, en fonction du diagnostic éducatif et être renforcée lors du suivi.

Une attention particulière doit être portée aux patients porteurs d'un asthme sévère ou mal contrôlé et aux patients à risque d'asthme aigu grave.

PAR QUELS ACTEURS ?

Les professionnels impliqués à différents niveaux dans l'éducation thérapeutique, rassemblés ou non dans un même lieu de soins, sont : les médecins généralistes et les spécialistes ; les infirmiers ; les kinésithérapeutes ; les pharmaciens ; les psychologues ; les assistantes sociales ; les conseillers ou techniciens d'environnement.

Le rôle de soutien des familles et des proches est important en particulier chez l'adolescent.

DANS QUELS LIEUX ?

L'éducation thérapeutique se propose en consultation, ou lors d'une hospitalisation ou dans le cadre d'un centre spécifique ou d'un réseau de soins.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EST INTÉGRÉE AUX SOINS

Toute rencontre avec une personne asthmatique doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou d'amener le patient à acquérir de nouvelles connaissances, gestes et comportements.

Les séances éducatives sont une opportunité pour :

- évaluer avec le patient son asthme (contrôle et sévérité) ;
- s'assurer d'une bonne maîtrise et adhésion au traitement ;
- obtenir une bonne maîtrise de l'environnement ;
- maintenir l'activité physique.

LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE : 4 étapes

1. Adapter l'éducation thérapeutique à chaque personne asthmatique grâce au diagnostic éducatif. Cinq questions pour cerner le patient, ses besoins et ses attentes : qu'est-ce qu'il (elle) a ? Qu'est-ce qu'il (elle) fait ? Qu'est-ce qu'il (elle) sait ? Qui est-il (elle) ? Quel est son projet ?
2. Se mettre d'accord avec le patient sur les compétences qui lui sont les plus utiles à acquérir (sécurité, autonomie).
3. Proposer au patient des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée : information orale renforcée par une information écrite, apprentissage à l'autogestion de l'asthme, application pratique, aide psychosociale.
4. Évaluer les réussites, les difficultés de mise en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne.

Le patient doit pouvoir bénéficier d'une synthèse des données le concernant, faite par le médecin ou l'un des membres de l'équipe, et transmise aux professionnels concernés.

LE SUIVI ÉDUCATIF

Au cours des séances d'éducation, le suivi porte sur :

- l'évaluation des compétences acquises, à maintenir et à renforcer ;
- l'évolution de la pratique des techniques d'inhalation ;
- les difficultés d'autogestion du traitement par le patient ;
- le vécu de la maladie au quotidien ;
- le maintien des séances éducatives planifiées et l'utilité d'en prévoir d'autres.

LE SUIVI MÉDICAL

Au cours des visites médicales programmées, le suivi porte sur :

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

Exemples de compétences à dominante intellectuelle¹, gestuelle² et de relation à autrui³ libellées en termes de capacité à développer par le patient.

L'évaluation de l'asthme et la compréhension de la maladie

Percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme

- Reconnaître les signes annonciateurs d'une aggravation de l'asthme
- Interpréter une gêne respiratoire

Mesurer correctement son DEP

Exprimer ses représentations et son vécu sur la maladie et son traitement

Réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis de détérioration de l'état respiratoire

Le traitement pharmacologique

Expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme

- Différencier l'action du traitement de fond et du traitement de la crise
- Différencier une inflammation des bronches et un bronchospasme

Utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou auto-déclenché ou un dispositif à poudre

Interpréter la valeur observée du DEP et des symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement (verte, orange, rouge)

- Noter sur son carnet de suivi les résultats de son DEP et les événements, le contexte dans lequel surviennent les crises d'asthme

Adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement écrit et défini avec le médecin, en cas d'exacerbation

Adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social et lors d'un changement de contexte

Expliquer à l'entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme

Sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet)

Le contrôle de l'environnement

Agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique, sa vie sociale et professionnelle

- Identifier la présence d'allergènes dans son environnement
- Identifier les situations asthmogènes afin d'adopter une attitude de prévention

Adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique

Programmer avec l'aide du médecin un arrêt du tabac

- Reconnaître les méfaits du tabac sur son état respiratoire
- Limiter la quantité de cigarettes consommées et les occasions de fumer

Agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive

La pratique de l'exercice physique

Pratiquer de l'exercice physique en fonction de sa tolérance à l'effort

- Reconnaître l'absence de contre-indication de toute activité physique, à l'exception de la contre-indication légale de la plongée sous-marine avec bouteille

Améliorer sa tolérance à l'effort (séances de kinésithérapie)

¹ Connaissances, interprétation de données, résolution de problème, prise de décision, développement de l'esprit critique.

² Habileté technique.

³ Capacité à transmettre des informations concernant son état de santé.

RECOMMANDATIONS

I. PREAMBULE

1. Thème des recommandations

Les recommandations concernent l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques adultes et adolescents. L'asthme est une maladie fréquente qui survient à tous les âges et retentit sur la vie quotidienne, scolaire et professionnelle. Les enfants et les adultes jeunes sont les plus touchés par cette maladie.

L'éducation thérapeutique 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.

L'asthme est une maladie chronique, variable dans son expression (types de symptômes, fréquence des crises et exacerbations) et réversible grâce au traitement.

Le traitement de l'asthme nécessite que le patient y adhère et développe des compétences qui lui sont nécessaires pour gérer sa maladie au quotidien. L'éducation thérapeutique fait donc partie intégrante de la stratégie de prise en charge du patient asthmatique.

2. Patients concernés

Ces recommandations concernent l'adulte et l'adolescent.

Les aspects spécifiques de l'asthme professionnel ont été exclus.

3. Professionnels concernés

Les recommandations sont destinées aux professionnels impliqués dans la prise en charge des patients asthmatiques : médecins généralistes, spécialistes, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales, conseillers ou techniciens d'environnement.

4. Grade des recommandations

Les recommandations proposées ont été classées en grade A, B ou C selon les modalités suivantes :

- une recommandation de grade A est fondée sur une preuve scientifique établie par des études de fort niveau de preuve comme des essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur et/ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées ;
- une recommandation de grade B est fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve, comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte ;
- une recommandation de grade C est fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins, des séries de cas.

En l'absence de précisions, les recommandations proposées sont fondées sur un accord professionnel au sein des membres du groupe de travail et de lecture.

L'absence de niveau de preuve ne signifie pas que les recommandations élaborées ne sont pas pertinentes et utiles. L'absence de preuve doit inciter à engager des études complémentaires lorsque cela est possible.

L'éducation thérapeutique en tant que pratique structurée est récente. Ceci explique pourquoi les études publiées ne rapportent que des durées de suivi n'excédant pas 1 an et portent sur des stratégies éducatives parfois peu décrites et relativement hétérogènes, en particulier en ce qui concerne les compétences à faire acquérir aux patients, le contenu de l'éducation, les techniques éducatives et les professionnels impliqués. Il existe un accord professionnel sur les principes généraux et les buts à atteindre.

La mesure de l'efficacité des programmes éducatifs doit se faire sur le long terme et prendre en compte d'autres dimensions que biomédicales. En effet, l'acquisition de compétences et la capacité d'action des patients asthmatiques dépendent du programme éducatif et de la manière dont il a été appliqué et vécu par les patients, mais aussi de facteurs personnels que le diagnostic éducatif ne peut entièrement cerner et qui nécessite un suivi des patients au long cours. Vu la complexité des situations à comprendre, les apprentissages peuvent être analysés selon des théories développées dans les sciences humaines.

II. INTERET DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME

L'éducation thérapeutique a une efficacité démontrée sur plusieurs critères d'évaluation du contrôle de l'asthme, en particulier les hospitalisations, le recours au service d'urgence les consultations non programmées (grade A).

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 débit expiratoire de pointe (DEP) par le patient et nécessite un suivi régulier par le médecin au moyen de consultations programmées (grade A).

III. PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME

1. L'éducation thérapeutique s'adresse à tous les patients

Une éducation doit être proposée précocement à tous les patients asthmatiques et être renforcée lors du suivi avec une attention toute particulière pour les patients qui ont un contrôle insuffisant de leur asthme.

L'éducation thérapeutique se structure à partir du diagnostic éducatif qui prend en compte les besoins éducatifs de chaque patient, ses potentialités d'apprentissage et son projet personnel.

2. L'éducation thérapeutique concerne également l'entourage

La famille et les proches du patient sont concernés et peuvent être impliqués dans le traitement. La compréhension par l'entourage de la situation du patient et des difficultés qu'il rencontre est essentielle. Le rôle de soutien des familles et des proches est important, en particulier chez l'adolescent.

3. L'éducation thérapeutique est intégrée aux soins

L'éducation thérapeutique est centrée sur le patient asthmatique. Toute rencontre avec un patient asthmatique doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou de l'amener à

acquérir de nouvelles compétences. La compréhension, par le patient, des finalités de la prise en charge de sa maladie est nécessaire à la prévention des complications et au maintien de sa qualité de vie. L'éducation thérapeutique implique une cogestion de la décision par le patient et le soignant. Dans ce but, il est nécessaire de proposer et négocier les compétences à développer et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir.

Les professionnels impliqués à différents niveaux dans l'éducation thérapeutique sont :

- les médecins généralistes et les spécialistes ;
- les infirmiers ;
- les kinésithérapeutes ;
- les pharmaciens ;
- les psychologues ;
- les assistantes sociales ;
- les conseillers ou techniciens d'environnement.

L'éducation thérapeutique 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 en tenant compte du fait qu'elle peut être réalisée par des professionnels rassemblés ou non dans un même lieu de soins.

L'action des professionnels concernés s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des besoins des patients, de leur état émotionnel, de leur vécu et de leurs conceptions de la maladie et des traitements. Elle rend nécessaire une mise en cohérence des informations données au patient.

L'accompagnement psychosocial agit en renforcement de l'éducation thérapeutique, en encourageant le patient asthmatique à adopter des comportements positifs.

3. 1. L'évaluation de l'asthme (contrôle et sévérité)

Il est important de prendre en compte, d'une part, le contrôle de l'asthme (variations rapides des symptômes et obstruction bronchique) et la sévérité (relativement constante au cours du temps) d'autre part. La thérapeutique est fonction de la sévérité de la maladie et est ajustée selon le degré de contrôle attendu et obtenu.

Le contrôle optimal peut être défini par l'absence de symptômes respiratoires, de consultations ou de recours à des soins inopinés, et par la normalité de la fonction respiratoire. Le contrôle s'apprécie sur l'évolution récente (15 à 30 derniers jours). Les critères à prendre en compte sont les symptômes de brève et longue durée (fréquence et intensité), le degré d'obstruction bronchique, la prise de médicaments en particulier la consommation de bêta2 mimétiques (*tableau 1*). Le *tableau 1* est établi à partir d'un accord professionnel fort et large, national et international.

Le niveau de sévérité de l'asthme s'apprécie en tenant compte d'une période de temps longue (6 mois à 1 an). Il est fondé sur les symptômes, les hospitalisations, l'obstruction bronchique et la consommation médicamenteuse. La sévérité peut être définie prospectivement par le degré de pression thérapeutique (posologie quotidienne des corticoïdes inhalés) nécessaire pour obtenir un contrôle optimal ou satisfaisant.

- **À cette étape, l'éducation thérapeutique doit amener le patient à acquérir les compétences suivantes :**
 - percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme ;
 - mesurer correctement son DEP ;
 - réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis de détérioration de l'état respiratoire ;
 - exprimer ses représentations et son vécu de la maladie et du traitement.

3.2. Le traitement pharmacologique

Le traitement pharmacologique a pour objectif d'obtenir un contrôle optimal de l'asthme, c'est-à-dire la réduction des symptômes, y compris les symptômes nocturnes, de prévenir les crises d'asthme et les exacerbations, de limiter au minimum les effets secondaires des médicaments, de réduire au minimum les limitations dans la vie quotidienne, y compris à l'effort.

Le traitement peut être résumé comme suit⁴ :

- traitement de la crise : bêta2 mimétiques inhalés d'action rapide et brève ;
- traitement de l'exacerbation : bêta2 mimétiques d'action rapide et brève et glucocorticoïdes par voie générale ;
- traitement de fond : glucocorticoïdes inhalés ± bêta2 mimétiques de longue durée d'action et éventuellement antileucotriènes et/ou théophylline et dans certains cas cromoglycate et nédocromil.

Il est recommandé d'adapter le traitement de fond en fonction des paliers de sévérité et du contrôle des symptômes. Si le traitement permet un contrôle optimal fondé sur l'absence de symptômes et une stabilité de l'obstruction bronchique depuis plus de 3 mois, il est souhaitable de passer à un palier thérapeutique inférieur (grade B). *A contrario*, un mauvais contrôle conduit à augmenter la thérapeutique (grade B).

Un plan de traitement, précisant au patient la conduite à tenir en cas de détérioration de son état respiratoire (exacerbation) : modification du traitement, appel au médecin, recours au service des urgences, doit lui être proposé, expliqué et remis par écrit (grade A). Ce plan précise les modalités d'adaptation du traitement fondées sur l'appréciation des symptômes et/ou sur l'interprétation par le patient de la valeur observée du DEP par rapport à la meilleure valeur connue. L'appréciation des symptômes peut remplacer l'utilisation du DEP en cas de difficultés à effectuer la mesure, notamment chez certains patients âgés (grade B). Il peut être proposé au patient d'enregistrer les symptômes ou les valeurs du DEP sur un carnet, matin et soir avant la prise des médicaments, et en particulier lors de la perception d'un changement de son état respiratoire.

Un système d'aide à la décision comportant trois zones (zone verte : maîtrise ; zone orange : vigilance ; zone rouge : alerte) peut utilement être proposé au patient pour l'aider à reprendre le contrôle de son asthme. La maîtrise des symptômes et la prévention d'une crise d'asthme aiguë s'effectuent selon un plan de traitement adapté individuellement à

⁴ Ce document n'avait pas pour vocation d'évaluer la thérapeutique ; les recommandations s'appuient sur les recommandations internationales fondées sur de forts niveaux de preuve (grade A).

chaque patient et convenu à l'avance avec le médecin. Il ne doit pas être confondu avec l'approche par paliers de sévérité qui prend en compte l'évolutivité de l'asthme sur des périodes prolongées et est destinée au médecin.

La prise en charge de la rhinite (présente chez plus de 80 % des asthmatiques) doit être associée à celle de l'asthme. Son traitement repose sur l'utilisation d'antihistaminiques, à la demande dans les formes intermittentes, et de corticoïdes inhalés locaux dans les formes persistantes, associés, si elle est indiquée, à une immunothérapie (ou désensibilisation) spécifique.

- **À cette étape, l'éducation thérapeutique doit amener le patient à acquérir les compétences suivantes :**
 - expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme ;
 - utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou autodéclenché ou un dispositif à poudre ;
 - interpréter la valeur observée du DEP et les symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement ;
 - adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement écrit et défini avec le médecin, en cas d'exacerbation ;
 - adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social, et lors d'un changement de contexte ;
 - expliquer à son entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme ;
 - sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet).

3.3. Le contrôle de l'environnement

L'éviction des facteurs déclenchants reconnus améliore le contrôle et diminue la pression thérapeutique nécessaire au contrôle des symptômes.

Le bénéfice des mesures d'élimination des allergènes n'étant pas bien établi, celles-ci doivent être adaptées individuellement en fonction des allergènes en cause, des moyens socio-économiques des patients et de leurs souhaits (grade C).

Le lien entre le niveau de pollution atmosphérique et les manifestations asthmatiques est établi. La directive « ozone » prévoit, dès le dépassement de la moitié du niveau d'alerte, une information de la population et des conseils aux personnes sensibles. Il peut alors être conseillé aux patients asthmatiques une limitation des efforts physiques.

Chez le patient asthmatique, le tabac rend plus difficile le contrôle de la maladie. De même, le tabagisme passif aggrave la symptomatologie des personnes asthmatiques.

Chez l'adolescent, le comportement des proches (famille, camarades, enseignants) à l'égard du tabac semble influencer celui de l'adolescent. En raison de l'activité pro-inflammatoire locale connue des substances irritantes contenues dans la fumée, la consommation de tabac doit être déconseillée. L'arrêt du tabagisme doit être discuté régulièrement avec le patient et en particulier avec l'adolescent.

- **À cette étape, l'éducation thérapeutique doit amener le patient à acquérir les compétences suivantes :**
 - agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique et sa vie sociale et professionnelle ;
 - adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique ;
 - programmer, avec l'aide du médecin, l'arrêt du tabac ;
 - agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive.

3.4. La pratique de l'exercice physique

La pratique de l'exercice physique n'est pas contre-indiquée chez le patient asthmatique, à l'exception de la plongée sous-marine en scaphandre autonome.

L'exercice physique pratiqué régulièrement semble améliorer l'estime de soi et augmenter la confiance en soi, notamment chez l'adolescent.

En cas de limitation de la tolérance à l'effort, la kinésithérapie peut aider le patient à reprendre une activité physique (grade B).

- **À ce stade, l'éducation thérapeutique doit amener le patient à acquérir les compétences suivantes :**
 - pratiquer l'exercice physique régulièrement en fonction de sa tolérance à l'effort ;
 - améliorer sa tolérance à l'effort.

IV. LA DEMARCHE EDUCATIVE POUR LES PATIENTS ASTHMATIQUES

1. L'éducation thérapeutique est adaptée à chaque personne asthmatique

L'éducation thérapeutique est personnalisée grâce au diagnostic éducatif qui prend en compte un ensemble d'informations concernant le patient. Ces informations permettent de préciser les facteurs estimés comme facilitant ou limitant l'éducation thérapeutique, mais également les centres d'intérêt du patient. Elles permettent au soignant d'orienter la stratégie d'apprentissage et les aspects sur lesquels l'éducation doit porter en priorité.

Si l'éducation thérapeutique est intégrée aux soins, elle comporte néanmoins sa propre démarche.

La personnalisation de l'éducation thérapeutique sous-entend la nécessité :

- d'un diagnostic éducatif ;
- d'un contrat d'éducation avec le patient « partenaire » ;
- d'activités éducatives structurées ;
- d'une évaluation des compétences du patient.

2. Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche éducative. Il s'élabore progressivement et est évolutif. Il permet de définir les compétences que le patient est amené à acquérir par l'éducation thérapeutique. Ces compétences doivent être hiérarchisées par ordre d'importance et d'acceptation par le patient. Le diagnostic éducatif repose sur un entretien individuel et structuré au cours duquel sont recueillies des informations non limitatives concernant la personnalité du patient asthmatique, ses connaissances sur la maladie, ses demandes, ses potentialités, sa motivation à connaître et

à gérer sa maladie, ses conditions de vie et son projet personnel et professionnel. Les principales dimensions du diagnostic éducatif sont présentées dans le *tableau 2*.

Le diagnostic éducatif peut être établi lors de la première consultation et complété en cours d'éducation. Il doit être réévalué à chaque rencontre avec le patient.

Il est recommandé qu'une attention particulière soit portée aux patients porteurs d'un asthme sévère ou mal contrôlé (quelle que soit la sévérité), aux patients à risque d'asthme aigu grave. Il s'agit le plus souvent de patients admis auparavant en unité de soins intensifs et ayant été intubés ou de patients admis fréquemment aux urgences.

En ce qui concerne l'adolescent, il est important de lui laisser la possibilité de rencontrer les professionnels de santé en dehors de la présence de ses parents. L'adolescent sera invité à donner son avis sur sa prise en charge et le vécu de son asthme. L'adolescence étant aussi une période d'orientation professionnelle : il est utile d'informer l'adolescent lorsque la carrière professionnelle envisagée risque de l'exposer à des agents potentiellement irritants ou allergisants.

3. Le contrat d'éducation : un partenariat

Le diagnostic éducatif aboutit à la définition des compétences que le patient est amené à acquérir et qui figurent dans le contrat d'éducation. La coordination des professionnels de santé est nécessaire à l'élaboration d'une stratégie éducative cohérente pour chaque patient.

Les compétences sont composées d'un ensemble de connaissances, d'actions ou de comportements que le patient asthmatique devrait maîtriser pour gérer son traitement et prévenir la survenue des complications tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie. Les compétences à acquérir sont à dominante :

- intellectuelle (connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique) ;
- gestuelle (habileté technique) ;
- de communication avec autrui (capacité à transmettre des informations concernant son état de santé).

Les compétences dites «de sécurité » visant à ne pas mettre la vie du patient en danger sont indispensables. D'autres compétences spécifiques fondées sur des besoins propres peuvent être négociées avec le patient.

À titre d'exemple, une liste de compétences est proposée dans le *tableau 3*.

Le contrat d'éducation précise les compétences que le patient est amené à atteindre tout au long de son éducation. Il s'agit, par la négociation, de rechercher un accord entre le professionnel de santé et le patient. Il est souhaitable que le contrat d'éducation soit écrit sous une forme ou une autre et remis au patient pour lui permettre de s'y reporter. Il engage le soignant à mettre en œuvre les moyens nécessaires au développement et à l'acquisition des compétences par le patient.

4. La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

Les activités éducatives peuvent comporter des temps de sensibilisation, d'information orale et écrite, d'apprentissage de la gestion de la maladie et du plan de traitement et d'évaluation des compétences.

La mise en œuvre de l'éducation nécessite l'utilisation de techniques pédagogiques. Parmi celles-ci, il est préférable de sélectionner celles qui favorisent l'interactivité. Elles permettent au soignant d'évaluer et de renforcer les connaissances et les comportements du patient tout au long de l'éducation. La prise en compte de l'expérience du patient

permet de lui apporter de nouvelles connaissances, de lui proposer de nouvelles stratégies et de les expérimenter à l'issue des séances d'éducation.

Les techniques pédagogiques sont sélectionnées en fonction de la nature des compétences que le patient est amené à acquérir et de ses préférences. À titre d'exemple, les techniques les plus adaptées en regard des compétences à développer sont présentées dans le *tableau 3*.

L'utilisation de techniques pédagogiques variées facilite l'acquisition par le patient des compétences en renforçant sa motivation (grade B). L'éducation du patient peut alterner entre des séances individuelles et collectives avec des temps d'auto-apprentissage.

L'information écrite est un complément possible à l'information orale. Elle est utile lorsqu'elle incite le patient à se poser et à poser des questions. Pour cela, elle doit être synthétique, claire et compréhensible pour le plus grand nombre de patients. Il en est de même pour le contenu des documents audiovisuels. Cependant, la qualité de ces médias en tant que facilitateurs de l'apprentissage, amenant donc le patient à acquérir les compétences pour lesquelles ils ont été choisis, doit être vérifiée.

Dans une situation optimale, la planification des activités éducatives doit prendre en compte un principe de progressivité, plusieurs séances éducatives peuvent être nécessaires à l'acquisition d'une compétence. La fréquence des séances et leur contenu dépendent des besoins éducatifs et des capacités du patient à transférer les compétences acquises dans sa vie quotidienne. L'état actuel des connaissances ne permet pas de proposer une fréquence ainsi qu'une durée optimale des séances éducatives.

5. L'évaluation des compétences du patient

L'évaluation doit être considérée comme un acte de communication entre le professionnel de santé et le patient, et ceci quel que soit le moment où elle a lieu.

L'éducation sera d'autant plus pertinente que le diagnostic éducatif aura abouti à la définition correcte des compétences que la personne asthmatique est amenée à acquérir.

L'évaluation se situe à deux niveaux.

• L'évaluation au cours des séances d'éducation

Elle est intégrée à l'apprentissage et se réalise au cours des séances d'éducation. Par un questionnement adapté, l'évaluation permet au patient de prendre conscience de ses réussites, de ses difficultés, de ses erreurs. Elle développe chez le patient des capacités d'auto-évaluation lui permettant d'entreprendre des activités spontanées d'apprentissage.

Une évaluation permet de vérifier si l'ensemble des compétences, décrites dans le contrat d'éducation, est acquis et d'inférer sur leur transfert éventuel dans la vie quotidienne du patient. Elle renseigne sur l'utilité de maintenir les séances d'éducation planifiées ou d'en prévoir d'autres et à quelle fréquence. Des questions clés sont proposées à titre d'exemple dans le *tableau 4* pour guider l'évaluation; une approche plus complète mettant en relation les compétences à développer, les techniques d'apprentissage et les méthodes d'évaluation appropriées est présentée dans le *tableau 3*.

• L'évaluation au cours du suivi médical

Chaque visite programmée est l'occasion d'évaluer avec le patient son asthme (contrôle et sévérité), d'adapter le traitement de fond et le plan de traitement en cas d'exacerbation, de vérifier la mise en application de l'autogestion du traitement (capacité à apprécier les symptômes ou mesure du DEP), des techniques d'inhalation et d'identifier les difficultés de vécu de la maladie. Les problèmes du tabac et du contrôle de l'environnement sont

également abordés. Un accompagnement psychosocial adapté peut être proposé au patient afin de trouver avec lui des solutions aux difficultés qu'il rencontre.

Il s'agit non seulement de faire le bilan des compétences acquises et transférées dans la vie quotidienne et de les renforcer, mais aussi d'identifier et d'analyser certains indicateurs d'efficacité à long terme de l'éducation thérapeutique tels que : fréquence des exacerbations, du recours aux urgences, des consultations non programmées pour crises d'asthme, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel et scolaire.

V. LA MISE EN COHERENCE DES INFORMATIONS EST NECESSAIRE A LA CONTINUITE DES SOINS

Il est recommandé que le patient puisse bénéficier d'une synthèse des données le concernant, cela à plusieurs étapes de l'éducation, en particulier la stratégie thérapeutique, le diagnostic éducatif, les compétences qu'il va être amené à atteindre et leur évaluation. Il est recommandé que cette synthèse soit faite par le médecin ou l'un des membres de l'équipe et transmise aux professionnels concernés.

Il est proposé que le dossier du patient porte la trace écrite des actions des professionnels de santé intervenant dans l'éducation thérapeutique et celle de la synthèse. Chaque professionnel de santé intervenant dans l'éducation du patient doit pouvoir prendre connaissance de ces informations et les enrichir dans le but de favoriser la continuité des soins. Un exemple des principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique pour le suivi de la personne asthmatique est proposé dans le *tableau 5*.

VI. CONCLUSION – ACTIONS FUTURES

Les perspectives de développement de l'éducation thérapeutique dans l'asthme reposent sur la mise en œuvre des recommandations. Celle-ci implique des stratégies de diffusion, d'appropriation, de formation et d'évaluation.

Porter les recommandations à la connaissance des professionnels par une information large utilisant des canaux de diffusion variés est essentiel.

Favoriser l'intégration des concepts et des méthodes de l'éducation thérapeutique dans les pratiques des professionnels par la formation est nécessaire.

Donner aux professionnels de santé le sentiment de contrôle de l'acte éducatif en favorisant l'appropriation des recommandations est important, tout comme la création des conditions de pérennité des programmes éducatifs.

L'évaluation individuelle, centrée sur les compétences, la capacité d'action du patient et son état de santé, doit être complétée par une évaluation de la qualité du programme éducatif dans son ensemble : mesure de ses effets et conséquences en termes de morbidité, mortalité, conséquences psychosociales, qualité de vie et satisfaction des patients ; mesures permettant de comprendre la manière dont a été appliqué, compris, accepté et vécu le programme éducatif.

Les pistes de recherche identifiées lors de l'élaboration de ces recommandations pourraient s'orienter vers les programmes éducatifs et les patients asthmatiques eux-mêmes.

Les études publiées rapportant les résultats des programmes éducatifs devraient décrire précisément les objectifs du programme, les caractéristiques de la population concernée, les interventions, les méthodes éducatives, les professionnels impliqués, la mesure des résultats et les critères de jugement, la durée du suivi.

Un état des lieux des caractéristiques des programmes éducatifs, des techniques pédagogiques utilisées et de leur qualité, permettrait de porter à la connaissance des professionnels les expériences, de capitaliser leurs résultats et d'étudier les conditions d'adaptation à différents contextes de soins.

Les méthodes opérationnelles permettant de comprendre les logiques des patients asthmatiques vis-à-vis des différents aspects de la prise en charge de l'asthme au quotidien devraient être étudiées.

De nouvelles stratégies favorisant l'adhésion du patient asthmatique à sa prise en charge devraient être recherchées.

Tableau 1. Critères pour le contrôle de l’asthme selon les recommandations canadiennes⁵.

Paramètres	Fréquence ou valeur
Symptômes diurnes	< 4 jours/semaine
Symptômes nocturnes	< 1 nuit/semaine
Activité physique	Normale
Exacerbations	Légères, peu fréquentes
Absentéisme professionnel ou scolaire	Aucun
Utilisation de bêta2 mimétiques	< 4 doses/semaine
VEMS ou DEP	> 85 % de la meilleure valeur personnelle
Variation du DEP	< 15 % de variation diurne

⁵ Boulet LP, et al. Canadian asthma consensus report. Can Med Assoc J 1999; 161 (Suppl 11): S1-61.

Tableau 2. Principales dimensions du diagnostic éducatif : adaptées par d'Ivernois et Gagnayre (1995)⁶ d'après le modèle de Green (1980)⁷.

-
- **Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?**
Ancienneté de l'asthme, son évolution, sa sévérité
Problèmes de santé annexes et importants pour le patient
Fréquence et motifs des hospitalisations
 - **Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?**
Vie quotidienne, loisirs
Profession, activité
Hygiène de vie
Environnement social et familial
 - **Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui (elle) et ses proches ? Que croit-il (elle) ?**
Connaissances antérieures sur la maladie
Croyances, représentations, conceptions
Mécanismes de la maladie
Facteurs déclenchant les crises d'asthme
Rôle et mode d'action des médicaments
Efficacité des traitements
Utilité de l'éducation
 - **Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?**
Stade dans le processus d'acceptation de la maladie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression et enfin acceptation)
Situation de stress
Réactions face à une crise
Attitudes
 - **Projet du patient : quel est son projet ?**
Repérage du projet initial
Présentation du projet comme réalisable par l'éducation
-

⁶ d'Ivernois J, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Vigot ; 1995.

⁷ Green LW. What is quality in patient education and how do we assess it? Springer Ser Health Care Soc 1980; 4: 137-56.

Tableau 3. Compétences, techniques pédagogiques, conditions de l'apprentissage et instruments d'évaluation (accord professionnel).

Ensemble des connaissances, d'actions, de comportements (compétences) que le patient est amené à acquérir	Techniques pédagogiques	Conditions de l'apprentissage	Instruments d'évaluation
L'évaluation de l'asthme et la compréhension de la maladie			
Percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître les signes annonciateurs d'une aggravation de l'asthme Interpréter une gêne respiratoire 	Étude de cas Raisonnement à haute voix (raconter sa dernière crise d'asthme)	Individuel ou collectif Individuel	Cas clinique QCM <i>Progress test</i> (test de progression)
Mesurer correctement son DEP	Atelier du souffle : inspirer, souffler	Individuel ou collectif	Grille gestuelle couplée avec le raisonnement à haute voix
Exprimer ses représentations et son vécu sur la maladie et son traitement	Mots clés, table ronde	Individuel ou collectif	Entretien oral
Réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis	Entretien	Individuel	QROC <i>Progress test</i> (test de progression)

Tableau 3 (suite). Compétences, techniques pédagogiques, conditions de l'apprentissage et instruments d'évaluation (accord professionnel).

Ensemble des connaissances, d'actions, de comportements (compétences) que le patient est amené à acquérir	Techniques pédagogiques	Conditions de l'apprentissage	Instruments d'évaluation
Le traitement pharmacologique			
Expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme <ul style="list-style-type: none"> Différencier l'action du traitement de fond et du traitement de la crise Différencier une inflammation des bronches et un bronchospasme 	Classeur imagier couplé avec un exposé interactif Jeu de paille	Individuel ou collectif	QROC avec présentation d'un schéma à légender Grille gestuelle Cas clinique QCM ou <i>progress test</i> (test de progression)
Utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou autodéclenché ou un dispositif à poudre	Mise en situation couplée avec le raisonnement à haute voix Démonstration et manipulation par le patient	Individuel ou collectif	Grille gestuelle couplée avec le raisonnement à haute voix
Interpréter la valeur observée du DEP et des symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement (verte, orange, rouge)	Étude de cas ou raisonnement à haute voix	Individuel ou collectif	Cartes de Barrows
Noter sur son carnet de suivi les résultats de son DEP et les événements, le contexte dans lequel surviennent les crises d'asthme	Simulation : analyse d'un carnet de suivi	Individuel	Entretien oral
Adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement écrit et défini avec le médecin, en cas d'exacerbation	Étude de cas	Individuel	Cartes de Barrows ou <i>progress test</i> (test de progression)
Adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social et lors d'un changement de contexte	Chasse aux asthmogènes	Individuel ou collectif	Cas clinique QCM
Expliquer à l'entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme	Jeu de rôles	Individuel ou collectif	Grille d'attitudes
Sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet)	Mise à disposition du patient de ressources documentaires	Auto-apprentissage	Questions orales

Tableau 3 (suite). Compétences, techniques pédagogiques, conditions de l'apprentissage et instruments d'évaluation (accord professionnel).

Ensemble des connaissances, d'actions, de comportements (compétences) que le patient est amené à acquérir	Techniques pédagogiques	Conditions de l'apprentissage	Instruments d'évaluation
Le contrôle de l'environnement			
Agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique, sa vie sociale et professionnelle <ul style="list-style-type: none"> • Identifier la présence d'allergènes dans son environnement • Identifier les situations asthmogènes afin d'adopter une attitude de prévention 	Exposé interactif Étude de cas	Individuel ou collectif	Cas clinique QCM ou questions de type vrai-faux ou cartes de Barrows
Adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique	Table ronde ou entretien individuel	Individuel ou collectif	Questions orales ou cas clinique QCM, questions de type vrai-faux
Programmer avec l'aide du médecin un arrêt du tabac <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les méfaits du tabac sur son état respiratoire • Limiter la quantité de cigarettes consommées et les occasions de fumer 	Exposé interactif Étude de cas	Individuel ou collectif	Cas clinique QCM ou cartes de Barrows
Agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive	Table ronde	Collectif	Questions orales
La pratique de l'exercice physique			
Pratiquer de l'exercice physique en fonction de sa tolérance à l'effort			
Reconnaître l'absence de contre-indication de toute activité physique, à l'exception de la contre-indication légale de la plongée sous-marine avec bouteille	Table ronde ou entretien individuel	Individuel ou collectif	Questions orales ou cas clinique QCM
Améliorer sa tolérance à l'effort (séances de kinésithérapie)	Entraînement à l'effort	Individuel	Grille gestuelle

Tableau 4. Exemples de questions clés pouvant être utilisées lors des séances d'éducation pour apprécier l'évolution de l'attitude du patient.

Perception du problème	Que savez-vous sur ?
Expérimentation	Comment allez-vous essayer concrètement ?
Application dans la vie quotidienne	Comment comptez-vous faire ? Quelles sont les difficultés que vous prévoyez ?
Interprétation d'un événement	Comment avez-vous vécu cet épisode ?
Maintien des comportements	Comment pourriez-vous continuer de faire ?
Qualité de vie	Parmi vos activités familiales, sociales, professionnelles, de loisirs, quelles sont celles que vous avez dû réduire ou abandonner ? Que voudriez-vous entreprendre que votre asthme vous empêche de faire ?

Tableau 5. Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique pour le suivi de la personne asthmatique.

Identité du patient (nom, prénom, date de naissance, maîtrise de la langue)

Type d'asthme et traitement

Dimensions du diagnostic éducatif

- Personnalité
- Projet personnel et professionnel
- Connaissances sur sa maladie
- Contraintes professionnelles : métier, situations à risque
- Capacités du patient à agir : potentialités d'apprentissage, motivations, centres d'intérêt
- Conditions de vie : entourage, personnes ressources, activité physique
- Tabagisme : fumeur habituel ou occasionnel, tentatives d'arrêt, tabagisme passif

➤ *Poser un diagnostic éducatif en quelques lignes*

Définition des compétences à développer par le patient

- Évaluation de son asthme et de ses connaissances sur sa maladie
- Planification de son traitement pharmacologique
- Pratique des techniques d'inhalation
- Contrôle de son environnement et programmation de l'arrêt du tabac
- Pratique de l'exercice physique

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

- Planification des séances éducatives : compétences abordées, durée, fréquence, techniques pédagogiques
- Séances individuelles, collectives et d'auto-apprentissage

Suivi éducatif

- Évaluation des compétences acquises, à maintenir et à renforcer
- Évolution de la pratique des techniques d'inhalation
- Difficultés d'autogestion du traitement par le patient
- Vécu de la maladie au quotidien
- Maintien des séances éducatives planifiées et utilité d'en prévoir d'autres

Suivi médical

- Évaluation de l'asthme (contrôle et sévérité)
 - Adaptation du traitement de fond
 - Adaptation du plan d'action
 - Contrôle de l'environnement et arrêt du tabac
 - Fréquence des exacerbations, du recours aux urgences, des consultations non programmées, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel ou scolaire
-

INTRODUCTION

L'élaboration de recommandations professionnelles concernant l'« éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent » a pour origine une demande conjointe des caisses d'assurance maladie et de la Direction générale de la santé. Cette demande entre dans un cadre plus large concernant l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. La finalité est une responsabilisation des patients.

La demande est centrée sur la production de recommandations destinées aux patients, selon le demandeur « être directement lisibles et assimilables par les patients en formulant les conseils essentiels à la qualité de vie, à l'observance par les patients des mesures thérapeutiques que le médecin leur a conseillées ». Ces recommandations peuvent être l'occasion de relancer le dialogue sur l'adhésion du patient à son traitement, de dialoguer au sujet des difficultés qu'il rencontre à suivre sa thérapeutique afin d'adapter celle-ci ou de le motiver si besoin. Pour cela, il est nécessaire d'élaborer d'abord des recommandations à l'usage des professionnels de santé, qui ensuite seront adaptées sous une forme accessible aux patients.

Un comité d'organisation composé de représentants des sociétés savantes et associations professionnelles concernées par le thème a été réuni pour délimiter le thème de travail, connaître les travaux réalisés antérieurement sur le sujet et proposer des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture.

Le thème de travail a été défini comme suit

La maladie asthmatique représente un important problème de santé publique, pour lequel il est maintenant admis que l'éducation du patient fait partie de la thérapeutique. L'importance de l'éducation est soulignée dans l'ensemble des recommandations internationales. Toutefois, les stratégies éducatives y sont peu développées et les méthodes éducatives utilisées, le contenu de l'éducation et les professionnels impliqués dans l'éducation ne sont pas toujours explicites.

Les recommandations sur l'éducation thérapeutique dans le domaine de l'asthme s'appuieront sur les recommandations existantes concernant le diagnostic, le traitement et plus largement la gestion de l'asthme.

Les méthodes éducatives publiées seront analysées en tenant compte du contexte de mise en œuvre et des biais de sélection de la population, afin de proposer les stratégies éducatives les plus utiles.

Les recommandations devront tenir compte des recherches sur le vécu de la maladie chronique, les représentations de la maladie, la qualité de vie, les obstacles psychologiques, sociologiques et pédagogiques à l'adhésion du patient au traitement, aux pratiques d'auto-surveillance et aux adaptations du mode de vie.

Les questions retenues étaient les suivantes :

1. Définitions
 - de l'asthme ;
 - des caractéristiques du patient asthmatique ;
 - de l'éducation thérapeutique et de ses critères de qualité.
2. Quels sont les objectifs de l'éducation thérapeutique dans l'asthme ?
 - centrés sur la sécurité, l'autonomie ;
 - centrés sur la qualité de vie de chaque patient ;
 - intérêts, bénéfices à éduquer le patient asthmatique.
3. Quelles sont les stratégies et méthodes d'éducation du patient asthmatique ?
 - analyse des méthodes éducatives en tenant compte du contexte de mise en œuvre, des limites méthodologiques afin de proposer les stratégies éducatives les plus utiles ;
 - facteurs de réussite et d'échec pour l'éducation du patient.

Les recommandations n'ont pas abordé les aspects médico-économiques de l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique nécessite des connaissances actualisées de la maladie et des traitements disponibles. Les aspects diagnostiques et thérapeutiques de la maladie asthmatique, les phénotypes de l'asthme ainsi que les éléments concernant l'éducation thérapeutique au sein des recommandations internationales et nationales disponibles ont donc été analysés.

Les recommandations de l'Andem «Asthme : critères de gravité, aspects diagnostiques et thérapeutiques », publiées en 1996, ont été actualisées et complétées (1).

En ce qui concerne les concepts et la définition et de l'éducation thérapeutique du patient, le travail s'est appuyé sur les recommandations d'un groupe d'experts de l'Organisation mondiale de la santé (2). Selon ces recommandations, l'éducation thérapeutique du patient est définie comme : « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de leur permettre (ainsi que leurs familles) de comprendre leur maladie et leur traitement, de collaborer ensemble et d'assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Cette définition a été élaborée et adoptée sur la base des travaux du comité de coordination des trois centres collaborateurs de l'OMS en Europe : le Département de pédagogie des sciences de la santé (DPSS) de Bobigny, l'Unité RESO-éducation pour la santé, université catholique de Louvain à Bruxelles et la division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, hôpitaux universitaires de Genève (3-5).

ARGUMENTAIRE

I. L'ASTHME

I.1. Prévalence et sévérité de l'asthme

L'asthme est une maladie fréquente. En effet, d'après les données du Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (Credes) (février 2000), la prévalence est de 5,8 % (6). L'asthme survient à tous les âges de la vie et retentit sur la vie quotidienne (scolaire, professionnelle, personnelle). Les enfants et les adultes jeunes sont les plus touchés par la maladie, avec une prévalence avoisinant les 7 % chez les moins de 30 ans. Les adultes de 30-69 ans sont moins affectés (prévalence de 5 %) tandis que chez les personnes de plus de 70 ans la prévalence est de 6,3 %.

L'étude ISAAC (*International Study and Allergies in Childhood*) (7) avait pour objectif de connaître la fréquence et les facteurs de risque des maladies allergiques de l'enfant. Cette étude comportait 3 phases dont seule la première portant sur la prévalence de l'asthme, de la rhinite et de l'eczéma a été rapportée par Charpin et al. (8). Les prévalences ont été estimées à partir d'un questionnaire papier et d'un questionnaire vidéo portant sur les symptômes chez 463 801 enfants dans 56 pays, dont 18 000 adolescents en France (7, 8). La prévalence de l'asthme chez les enfants de 13-14 ans variait de 10 à 18 % en France et de 1 % (Indonésie) à 36 % (Royaume-Uni) pour les autres pays étudiés (7).

Dans l'étude ECRHS (*European Community Respiratory Health Survey*) (9, 10), il s'agissait d'analyser les différences de prévalence de l'asthme et des symptômes de l'asthme, d'une part, et la prévalence de l'atopie, d'autre part, entre pays et de tenter d'expliquer ces différences. L'étude concernait une population âgée de 20 à 44 ans de 22 pays européens et non européens. La prévalence en France était de 3,5 % (Grenoble) à 5,1 % (Paris). Elle était de 7,5 à 8,4 % en Angleterre, de 2,9 % en Grèce et 3,4 % en Islande.

La première phase de l'étude a consisté en l'envoi postal d'un questionnaire sur la prévalence de l'asthme et de ses symptômes au cours de la dernière année, à un échantillon randomisé de la population générale (n = 3 000). La deuxième phase, qui n'est pas rapportée ici, a consisté à examiner 600 sujets, ayant répondu au questionnaire, dans chacun des 22 centres. La prévalence de l'atopie et du trouble ventilatoire a été estimée à partir des dosages sanguins d'IgE spécifiques et totaux, d'une spirométrie et d'un test à la méthacholine.

On retrouve dans ces deux études deux gradients. La médiane de la prévalence de l'asthme et des symptômes de l'asthme (en % des répondants) pour le gradient est-ouest était plus élevée à Paris, Montpellier et Bordeaux qu'à Grenoble et Nancy dans l'étude européenne (9). Pour le second gradient nord-sud la prévalence était plus élevée au nord dans l'étude internationale (7).

La prévalence de la maladie asthmatique est en augmentation depuis 1960 (11), l'asthme apparaît comme étant la maladie chronique la plus courante parmi les enfants d'âge scolaire (12).

Le taux de mortalité, en France, est passé de 5,75 pour 100 000 habitants dans les années 70 à 4 pour 100 000 en 1990 (soit 1 924 décès). Au Royaume-Uni, le taux de mortalité était en 1997 de 2,7 pour 100 000 habitants (soit 1 584 décès) (13).

I.2. Définitions

L'asthme est une maladie chronique dont la définition est essentiellement clinique et fonctionnelle, les aspects étiologiques et anatomopathologiques ne sont retenus que par la moitié des recommandations internationales (*tableau 1*).

Bien qu'il soit difficile de donner une définition consensuelle et précise de cette maladie, la définition proposée par le groupe de travail s'appuie sur la description des symptômes d'une part et l'obstruction bronchique d'autre part. Définir l'asthme permet d'en faire le diagnostic et d'envisager la stratégie de prise en charge.

I.2.1. Une définition clinique

L'asthme se traduit par des symptômes de brève durée (quelques heures) survenant par accès avec des sibilants, plus souvent nocturnes que diurnes, résolutifs spontanément ou avec un traitement. Ces symptômes sont variables et récidivants. Les plus typiques de l'asthme sont la toux (surtout chez l'enfant) exacerbée la nuit, les sibilants récurrents, la dyspnée et l'oppression thoracique récurrente (14).

I.2.2. Une définition fonctionnelle

La mise en évidence d'un trouble ventilatoire obstructif (TVO), à un moment ou un autre, est indispensable au diagnostic. Ce TVO est variable et réversible. Plusieurs méthodes peuvent être utilisées pour l'objectiver : la spirométrie, la mesure du débit expiratoire de pointe (DEP). Lorsque le TVO ne peut être mis en évidence et en cas de doute diagnostique, la mesure d'une hyperréactivité bronchique est parfois indiquée.

La spirométrie est donc nécessaire dans le bilan initial et dans le suivi d'un asthme. Le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) est le meilleur paramètre pour apprécier la sévérité de l'obstruction bronchique. À défaut, le DEP est une mesure simple reproductible de l'obstruction bronchique, bien corrélée au VEMS. Ce paramètre peut être mesuré par le patient lui-même.

Selon le groupe de travail, la fréquence de la mesure de l'obstruction bronchique dépend de l'évolution et de la sévérité de la maladie.

La découverte d'un TVO justifie la réalisation d'un test de réversibilité aux bêta2 mimétiques. La réversibilité du TVO par bêta2 mimétiques ou corticoïdes en association avec des symptômes compatibles est nécessaire et suffisante au diagnostic d'asthme.

Les tests de provocation bronchique non spécifique (carbachol, metacholine, histamine) permettent d'évaluer l'existence d'une hyperréactivité bronchique non spécifique. Ils peuvent être utiles en cas de normalité de la spirométrie en cas de diagnostics difficiles (toux équivalent d'asthme, asthme intermittent).

La spirométrie doit utiliser des équipements et des techniques en accord avec des critères de qualité reconnus (1).

Toutes les recommandations (avec des grades différents) s'accordent à souligner la nécessité de la mesure du DEP que ce soit à visée diagnostique ou pour la conduite du traitement. La surveillance du DEP à domicile permet de documenter la variabilité de

l'obstruction bronchique. Une variabilité importante journalière du DEP témoigne d'une maladie sévère (15).

Tableau 1. Définition de l'asthme dans les différentes recommandations internationales.

<i>Guidelines</i>	Définition clinique	Définition fonctionnelle	Définition étiologique	Définition anatomo-pathologique
JAPON (JSA), 1995 (16)	oui	oui	non	non
NHLBI/OMS, 1996 (17)	oui	oui	oui	oui
USA (NIH), 1997 (18)	oui	oui	oui	oui
UK (BTS), 1997 (19)	oui	oui	non	non
USA (VHA), 1997 (20)	oui (imprécise)	oui	non	non
AUSTRALIE (NAC), 1998 (21)	oui	oui	oui	oui
ÉCOSSE (SIGN), 1998 (22)	oui	oui	non	non
USA (ICSI), 1999 (23)	oui	oui	oui	oui
CANADA (Boulet), 1999 (24)	oui	oui	oui	non
AUSTRALIE (NAC), 2000 (25)	oui	oui	oui	oui

NIH (*National Institutes of Health*) ; BTS (*British Thoracic Society*) ; ICSI (*Institute for Clinical Systems Integration*) ; VHA (*Veterans Health Administration*) ; NHLBI (*National Heart Lung and Blood Institute*) ; NAC (*National Asthma Campaign*) ; JSA (*Japanese Society of Allergology*) ; SIGN (*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*).

À cette définition clinique et fonctionnelle peuvent être adjointes deux autres définitions complémentaires qui ne sont ni suffisantes ni nécessaires au diagnostic d'asthme.

I.2.3. Une définition anatomopathologique

Certains auteurs ont défini l'asthme comme une bronchite chronique desquamative à éosinophiles. Une inflammation des voies aériennes polymorphe, diffuse et réversible, existerait et la présence d'éosinophiles activés en serait la principale caractéristique.

L'existence de polynucléaires éosinophiles au niveau du sang périphérique ou dans l'expectoration serait le témoin de cette inflammation.

I.2.4. Une définition étiologique

On distingue classiquement l'asthme extrinsèque ou allergique, maladie à composante génétique de nature immunologique, et l'asthme intrinsèque non allergique plus fréquent à

la cinquantaine et moins bien connu. D'une façon plus générale, l'asthme est un syndrome multifactoriel où intervient une composante génétique (probablement polygénique) et environnementale.

I.3. Évaluation de l'asthme

I.3.1. Contrôle et sévérité de l'asthme

L'asthme est une maladie chronique d'expression variable et réversible. Il est important de prendre en compte, d'une part, la sévérité qui représente le phénotype général et qui apparaît relativement constante au cours du temps et, d'autre part, le contrôle qui prend en compte les variations rapides des symptômes et l'obstruction bronchique. Cette distinction s'intègre dans une approche thérapeutique dynamique. La thérapeutique est fonction de la sévérité de la maladie et est ajustée selon le degré de contrôle attendu.

Contrôle de l'asthme

L'appréciation du contrôle de l'asthme (« maîtrise de l'asthme » pour les québécois) est fondée sur l'évolution récente (15-30 derniers jours, idéalement entre deux consultations). Les critères à prendre en compte sont les symptômes (fréquence et intensité), le degré d'obstruction bronchique, sa variabilité et la pression thérapeutique, en particulier la consommation de bêta2 mimétiques.

Le contrôle optimal peut être défini par l'absence de symptômes respiratoires et de consultations inopinées et par la normalité de la fonction respiratoire (ou, chez un malade ayant une obstruction bronchique chronique, par la stabilité du VEMS ou du DEP d'une consultation à l'autre). Le contrôle optimal est difficile à atteindre chez tous les patients.

Le contrôle satisfaisant (ou suboptimal ou acceptable) est défini dans le *tableau 2*.

Dans le cas contraire le contrôle est dit mauvais.

L'objectif du traitement est le contrôle satisfaisant de l'asthme.

Tableau 2. Critères pour le contrôle de l'asthme selon les recommandations canadiennes d'après Boulet, 1999 (24).

Paramètres	Fréquence ou valeur
Symptômes diurnes	< 4 jours/semaine
Symptômes nocturnes	< 1 nuit/semaine
Activité physique	Normale
Exacerbations	Légères, peu fréquentes
Absentéisme professionnel ou scolaire	Aucun, pas d'hospitalisation
Utilisation de bêta2 mimétiques	< 4 doses/semaine
VEMS ou DEP	> 85 % de la meilleure valeur personnelle
Variation du DEP	< 15 % de variation diurne

Un asthme mal contrôlé peut précéder un asthme aigu grave. Une perte du contrôle (exacerbation) peut permettre de mettre en évidence un facteur aggravant.

Récemment, Elisabeth Juniper (26) a développé un questionnaire d'évaluation du contrôle de l'asthme. Il a été constitué en demandant à un panel international de 100 pneumologues, originaires de 18 pays, de retenir les critères les plus pertinents pour le contrôle de l'asthme. Cinq critères cliniques (gêne nocturne, gêne au lever, limitation des activités, gêne respiratoire, sifflements), un critère jugeant de l'utilisation des bêta2 mimétiques et un critère fonctionnel ont été retenus. Ce questionnaire en langue anglaise, traduit en français, est applicable chez l'adulte (âge supérieur à 17 ans).

— Sévérité de l'asthme

La sévérité est évaluée sur la dernière année, par l'interrogatoire du malade et éventuellement de son entourage. Cet historique doit porter sur l'ensemble de l'évolution de la maladie en précisant les hospitalisations surtout celles en soins intensifs, le nombre de crises par semaine ou par mois et leur horaire de survenue. Des données comme la dyspnée intercritique, le retentissement à l'effort et la qualité de vie sont aussi utiles pour apprécier la sévérité de la maladie. D'une manière simple, la sévérité peut être définie prospectivement par le degré de pression thérapeutique nécessaire pour obtenir un contrôle optimal ou satisfaisant (24).

Les différents consensus internationaux apprécient la sévérité de l'asthme en tenant compte des symptômes, du DEP et de la spirométrie (VEMS). Ces critères permettent de diviser l'asthme en paliers (cf. *tableau 3*) : palier 1 : intermittent, palier 2 : persistant léger, palier 3 : persistant modéré et palier 4 : persistant sévère.

Tableau 3. Degré de sévérité de la maladie asthmatique et approche thérapeutique par paliers d'après l'Andem, 1996 (tableau simplifié) (1).

Palier	1	2	3	4
Asthme	Intermittent	Persistant léger	Persistant modéré	Persistant sévère
Signes cliniques	- symptômes intermittents < 1 fois par semaine - exacerbations brèves - symptômes nocturnes < 2 fois par mois	- symptômes > 1 fois par semaine < 1 fois par jour - symptômes nocturnes > 2 fois par mois	- symptômes quotidiens - crises retentissant sur l'activité et le sommeil - asthme nocturne > 1 fois par semaine	- symptômes permanents - exacerbations fréquentes - asthme nocturne fréquent - activité physique limitée par les symptômes
DEP (variabilité)	< 20 %	20-30 %	> 30 %	> 30 %
VEMS	> 80 %	> 80 %	60 % < VEMS < 80 %	< 60 %

Les données du CreDES (février 2000) donnent une répartition des asthmatiques en France selon le stade de sévérité. Elle est de 49 % pour les asthmes intermittents (70 % si l'on retient uniquement les signes cliniques), 29 % pour les asthmes persistants légers (10 % en retenant uniquement les signes cliniques), 11 % pour les asthmes persistants modérés (6 %

si l'on retient uniquement les signes cliniques) et 10 % pour les asthmes persistants sévères (6 % si l'on retient uniquement les signes cliniques) (6).

Cette approche par paliers est une aide lors de l'institution d'un traitement de fond de la maladie asthmatique. Le nombre et le dosage des médicaments sont fonction de la sévérité de la maladie. Quel que soit son palier de sévérité, un patient peut faire une exacerbation légère, modérée ou sévère (20).

D'autres stratégies (27) appréciant la sévérité sont proposées, distinguant :

- la sévérité biologique ou niveau intrinsèque ;
- la sévérité morphologique ou physiologique, c'est-à-dire comment un individu est affecté par sa maladie ;
- la sévérité fonctionnelle, c'est-à-dire comment la maladie affecte la possibilité d'un individu à fonctionner dans son environnement ;
- la charge de la maladie, c'est-à-dire comment la maladie affecte la famille et la société.

Ces différentes approches de la sévérité de l'asthme ont leurs limites car elles ne tiennent pas compte des hospitalisations, du recours à la corticothérapie, du traitement avec lequel les symptômes surviennent.

Tableau 4. Niveau de sévérité de l'asthme basé sur le traitement nécessaire au contrôle (d'après les recommandations de l'Andem, 1996 (1) et canadiennes, Boulet, 1999 (24)).

Sévérité de l'asthme*	Symptômes	Traitement requis
Intermittent	Légers peu fréquents	Aucun traitement ou béta2 mimétiques à la demande (avant un effort ou l'exposition à un allergène) Éviction ou maîtrise des facteurs déclenchants
Persistant léger	Bien contrôlés	Béta2 mimétiques occasionnellement et faible ou moyenne dose de corticoïdes inhalés (500 µg/j équivalent béclo méthasone) avec ou sans traitement additionnel Éviction ou maîtrise des facteurs déclenchants
Persistant modéré	Bien contrôlés	Béta2 mimétiques et hautes doses de corticoïdes inhalés (1 000 µg/j équivalent béclo méthasone) avec traitement additionnel (bronchodilatateurs longue durée, antileucotriènes) Éviction ou maîtrise des facteurs déclenchants
Persistant sévère	Peuvent être contrôlés ou non contrôlés	Béta2 mimétiques et hautes doses de corticoïdes inhalés (≥ 1 500 µg/j équivalent béclo méthasone) avec traitement additionnel et glucocorticoïdes oraux en fonction des exacerbations, éventuellement en continu, nébulisations de bronchodilatateurs à domicile dans les formes les plus sévères Éviction ou maîtrise des facteurs déclenchants

* Correspondant aux paliers définis dans le tableau 3.

I.3.2. Asthme aigu grave

L'asthme aigu grave (AAG) est une urgence vitale. Du point de vue du malade, toute crise inhabituelle doit être considérée comme un possible AAG. Il en est de même de tout recours inopiné aux soins, donc en urgence.

D'un point de vue objectif, selon la BTS (19) et le SIGN (22), un AAG est défini chez l'adulte par l'un des signes suivants :

- un pouls $> 110/\text{min}$, fréquence respiratoire $\geq 25/\text{min}$, impossibilité de terminer les phrases en un seul cycle respiratoire, DEP $\leq 50\%$ de la théorique (ou de la meilleure valeur connue du patient) ;
- une bradycardie ou une hypotension, un silence auscultatoire ;
- une cyanose, une confusion ou un coma ;
- un épuisement ;
- un DEP $< 33\%$ de la théorique (ou de la meilleure valeur connue du patient).

Ces critères définissent un asthme avec « menace vitale ». Ces mêmes auteurs proposent d'inscrire les patients connus sur un registre « de patients à risque » de façon à améliorer et à accélérer leur prise en charge par les services d'urgence.

D'une façon plus générale, les patients dits à risque sont les personnes (21) :

- ayant un asthme instable ;
- ayant un asthme suraigu ;
- jeunes de milieux défavorisés vivant dans les zones urbaines ;
- ayant recours aux corticoïdes systémiques ;
- présentant des antécédents de séjour en réanimation et/ou d'intubation pour asthme ;
- fragiles sur le plan psychologique, déniaient leur maladie ;
- ayant des difficultés à reconnaître les symptômes ;
- qui n'adhèrent pas au traitement.

Toute crise d'asthme est susceptible d'évoluer vers un AAG.

I.3.3. Exacerbation d'asthme

Les exacerbations sont définies par la répétition de symptômes respiratoires sur une longue durée. Elles peuvent survenir au cours de l'évolution d'un asthme et évoluer vers un AAG. Ce sont des crises qui durent plusieurs heures, ne cèdent que partiellement et se répètent plusieurs jours de suite.

I.3.4. Crise d'asthme

La crise est définie par un accès paroxystique de brève durée.

I.3.5. Asthme et atopie

L'atopie est définie par une réaction immuno-allergique de type IgE ou en réponse aux allergènes de l'environnement. Sur le plan clinique, elle se caractérise par la positivité d'au moins un test cutané (*prick test*). C'est un des facteurs de risque pour le développement d'un asthme parmi les plus importants. La composante allergique est prépondérante dans l'enfance (90-95 % des enfants asthmatiques). Elle tend à diminuer avec l'âge. Les études épidémiologiques récentes (28) estiment entre 8 et 55 % la proportion d'asthme attribuable chez l'adulte à l'atopie, (elle est de 11 à 80 % si l'atopie est définie par un taux d'IgE totales sérique $> 100 \text{ UI/ml}$).

Les tests cutanés (*prick test*) avec lecture immédiate à la quinzième minute ont l'avantage d'une bonne spécificité avec une sensibilité moindre par rapport aux tests intradermiques. Ces tests peuvent être pratiqués par une infirmière diplômée d'État, il s'agit d'un rôle sur prescription médicale. Même si les risques des tests cutanés sont faibles, ils doivent être réalisés en présence d'un médecin et à proximité de moyens permettant de faire face à une réaction locale importante ou systémique.

Pour être interprétables, ces tests doivent être réalisés avec des allergènes standardisés et interprétés en fonction du contexte et de l'histoire clinique.

Un test positif n'est pas synonyme de maladie asthmatique liée à l'allergène en question, certains individus ayant des anticorps spécifiques sans aucune manifestation clinique.

Le dosage des IgE totales est sans valeur diagnostique dans l'asthme (17).

Dans les recommandations internationales (16-25), les tests allergologiques sont abordés de manière floue et imprécise. Sont cités tests cutanés, tests *in vitro* (dont RAST) et tests de provocation sans en préciser les indications exactes.

La positivité des tests allergologiques ne doit pas être associée systématiquement à l'idée d'un traitement par immunothérapie spécifique ou désensibilisation (1). Les données de la littérature ne permettent pas d'affirmer que tout asthmatique adulte doit bénéficier d'un bilan allergologique initial.

II. PRINCIPES GENERAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME

L'éducation thérapeutique est centrée sur le patient asthmatique. La compréhension par le patient des finalités de la prise en charge de sa maladie est nécessaire à la prévention des complications et au maintien de sa qualité de vie. Cette prise en charge passe par un contrat et/ou un compromis avec le patient qui vise à améliorer l'adhésion aux différents aspects de la prise en charge de l'asthme. Les études portant sur l'adhésion concernent surtout la prise médicamenteuse et peu l'ensemble des compétences que le patient est amené à acquérir et à maintenir dans le temps.

Une méta-analyse de la *Cochrane Library* (29) rapportait les résultats d'interventions favorisant l'adhésion à un traitement médicamenteux (29). Les études sélectionnées mesuraient à la fois l'adhésion et les bénéfices cliniques. L'observance y était définie comme le suivi par le patient de la thérapeutique prescrite par le médecin (prise conformément à l'ordonnance, sans oubli). Étaient admis comme synonymes d'adhésion, la compliance ou la concordance. Haynes et al. (29) ont montré que parmi les 17 études randomisées sélectionnées, seulement 10 rapportaient une amélioration statistiquement significative de l'adhésion, et 9 un bénéfice clinique pour le patient.

En Ile-de-France (30), les éléments conduisant à une « observance médiocre » ont été identifiés à l'occasion d'une enquête qui visait en outre à décrire la prise en charge médicamenteuse en fonction du degré de sévérité de l'asthme et à la comparer aux recommandations de l'Andem. L'étude a porté sur 2 981 patients de 10 à 44 ans sélectionnés dans chaque régime d'assurance maladie et ayant été remboursés d'au moins une spécialité indiquée dans l'asthme. Les données sur l'observance étaient obtenues par un autoquestionnaire. Parmi les 2 050 répondants, 37,8 % ont déclaré avoir des difficultés à prendre le traitement. Parmi les raisons invoquées par les patients pour expliquer la prise irrégulière, on retrouvait surtout l'oubli (47,7 %) et le fait de penser que le traitement n'était plus nécessaire (26,2 %).

Selon Haynes et al. (29), l'adhésion dans les maladies chroniques est complexe et nécessite une combinaison de stratégies pour aider le patient. Il semble donc nécessaire de proposer

au patient et de négocier avec lui les compétences à développer et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir pour chacune des composantes du traitement de la maladie asthmatique.

II.1. Le traitement pharmacologique de l'asthme

Le but du traitement est d'obtenir un contrôle optimal.

Les médicaments sont divisés en deux classes (24) : les médicaments qui soulagent la crise et les médicaments du traitement de fond.

Les médicaments qui soulagent la crise sont représentés par les bêta2 mimétiques d'action rapide et brève. Ces médicaments sont utilisés en cas de symptômes asthmatiques, uniquement à la demande et à la dose minimale requise.

Les médicaments du traitement de fond comprennent les médicaments anti-inflammatoires au rang desquels on trouve les corticoïdes inhalés, les antileucotriènes, le cromoglycate et le nedocromil. Les bêta2 mimétiques de longue durée d'action et la théophylline font partie du traitement de fond. Ces médicaments sont pris régulièrement pour contrôler l'asthme et prévenir les exacerbations.

II.1.1. Traitement de fond de la maladie asthmatique

Deux approches sont possibles :

- la première consiste à débiter la thérapeutique de fond au palier le plus haut de manière à obtenir un contrôle rapide de la maladie, puis à la réduire jusqu'à la détermination du traitement minimal optimal (18, 20) ;
- la seconde est de commencer le traitement au palier le plus approprié au degré de sévérité de la maladie et de réviser le traitement « vers le haut » le cas échéant, c'est-à-dire si le contrôle est insuffisant.

Un suivi régulier par des consultations médicales est essentiel. Il est proposé que le traitement soit revu tous les 3 à 6 mois (14, 18). Creer et al. (31) soulignent l'insuffisance de suivi et l'absence trop fréquente de décroissance de la thérapeutique en cas de contrôle de la maladie (opinion d'auteur). Il n'existe cependant aucune donnée précise dans la littérature permettant de recommander une fréquence particulière de consultations. Cette fréquence est fonction, d'une part, de la difficulté à obtenir le contrôle, d'autre part, de la sévérité de la maladie.

Si le contrôle de la maladie se maintient depuis au moins 3 mois, il est possible d'envisager une réduction progressive au palier thérapeutique inférieur. Auparavant, il faut revoir avec le patient la technique d'inhalation, l'observance et le contrôle de l'environnement (1).

Le traitement est renforcé lors d'une exacerbation ou allégé une fois le contrôle obtenu de manière durable.

Lors des consultations de suivi, le NIH (18) propose d'évaluer :

- le niveau de contrôle ;
- l'observance thérapeutique ;
- la qualité de vie et le niveau de satisfaction.

II.1.2. Traitement de la crise

Les patients à risque de développer une crise grave mortelle doivent bénéficier selon les recommandations du NIH (opinion d'experts) d'une prise en charge particulière (18). Il s'agit des personnes :

- jeunes de milieux défavorisés vivant dans les zones urbaines ;
- ayant recours aux corticoïdes systémiques ;
- présentant des antécédents de séjour en réanimation et/ou d'intubation pour asthme ;
- fragiles sur le plan psychologique, déniaient leur maladie ;
- qui n'adhèrent pas au traitement.

Les bêta2 mimétiques d'action rapide et brève sont utilisés dans les crises d'asthme. Ces médicaments sont utilisés en cas de symptômes d'asthme, uniquement à la demande et à la dose minimale requise.

II.1.3. Traitement des exacerbations

Le traitement des exacerbations associe des bêta2 mimétiques d'action rapide et brève, des corticoïdes par voie générale et de l'oxygène si le patient est hypoxémique (14).

Les anticholinergiques inhalés peuvent être utilisés en complément des bêta2 mimétiques.

La théophylline n'est pas recommandée en complément des bêta2 mimétiques, mais uniquement en cas d'indisponibilité de ces derniers. L'adrénaline est réservée en cas de choc anaphylactique ou d'œdème de Quincke.

On peut résumer le traitement médicamenteux comme suit :

- traitement de fond : les glucocorticoïdes inhalés \pm les bêta2 mimétiques de longue durée d'action et les antileucotriènes ;
- traitement de la crise : les bêta2 mimétiques d'action rapide et brève ;
- traitement de l'exacerbation : les bêta2 mimétiques d'action rapide et brève et les glucocorticoïdes par voie générale.

II.1.4. Plan d'action pour l'emploi des médicaments ou plan de traitement écrit

Le plan d'action est une prescription médicale écrite, détaillée et individualisée. Il décrit les actions à entreprendre par le patient en cas d'exacerbation de l'asthme pour en reprendre le contrôle.

Ce plan précise les modalités d'adaptation du traitement fondées sur l'appréciation des symptômes et/ou sur l'interprétation par le patient de la valeur observée du DEP par rapport à la meilleure valeur connue (17, 32).

II.2. Le traitement de la rhinite

La rhinite allergique est caractérisée par la survenue brutale d'une obstruction nasale bilatérale, de salves d'éternuement et d'une rhinorrhée aqueuse (33). La rhinite allergique est présente chez 65 à 80 % des asthmatiques (34). La rhinite est intermittente si sa durée est de moins de 4 jours par semaine ou de moins de 4 semaines de suite par année. Lorsque sa durée excède ces chiffres, la rhinite est persistante (33, 34).

Le retentissement de la rhinite sur le sommeil, sur les activités quotidiennes de loisirs ou sportives, sur l'activité professionnelle ou scolaire et la présence de symptômes invalidants

a amené les auteurs à la qualifier alors de sévère. Dans le cas contraire, on parle de rhinite modérée.

Les traitements proposés sont les antihistaminiques, les corticoïdes intranasaux, les cromones et l'immunothérapie. L'efficacité du traitement doit être réévaluée dans le mois suivant la prescription, puis régulièrement (33, 34).

II.3. Le contrôle de l'environnement

II.3.1. Pollution intérieure ou domestique

Il semble exister une association entre la sensibilisation aux allergènes domestiques et la prévalence de l'asthme (35-38). Ces études (Nouvelle-Zélande, Japon, Royaume-Uni) ont observé une association entre un test cutané positif (36, 38) ou un dosage d'IgE (37) et le développement d'un asthme (diagnostic par questionnaire remis aux parents ou à l'enfant ± examen clinique) ou d'une hyperréactivité bronchique. Le risque de sensibilisation semble lié à la quantité d'allergènes présents dans l'environnement (39-41). En effet, Charpin et al. (40, 42) observent une prévalence de la sensibilisation aux acariens (*prick test*) plus faible chez les enfants vivant en altitude dans les Alpes par rapport aux enfants vivant au niveau de la mer. Le taux d'antigène (acarien de la poussière de maison) mesuré dans les Alpes est de 0,36 µg par gramme de poussière, il est de 15,8 µg par gramme de poussière au niveau de la mer.

Chez les enfants asthmatiques (asthme sévère à modéré), l'éviction de l'allergie induit une diminution des IgE spécifiques et totales ainsi qu'une diminution de l'hyperréactivité non spécifique (métacholine, histamine, test à l'exercice, aérosol salé hypotonique) et spécifique (test de provocation à la poussière). Les délais de modification de ces paramètres lors d'un séjour en altitude varient de 72 heures à 3 mois (43, 44).

Le Haut Comité de la santé publique suggère que l'augmentation de l'hygrométrie et de la température à l'intérieur des habitations, la diminution de la ventilation et la présence plus fréquente d'animaux de compagnie pourraient être responsables d'une augmentation de l'exposition aux pneumallergènes (45).

Des actions visant à diminuer l'exposition des asthmatiques aux facteurs favorisant ou aggravant la maladie, déjà envisagées par les pouvoirs publics, sont à encourager. Ces mesures reposent notamment sur la gestion de l'espace urbanisé (voirie et espaces verts), sur la qualité de l'air par la gestion et le contrôle du trafic, du tabagisme passif, l'information des personnes sensibles et sur la qualité de l'environnement intérieur (matériaux d'isolation, ventilation, hygrométrie).

Afin d'appréhender l'environnement domestique des patients asthmatiques, Grouhel et al. ont développé en français un questionnaire (47 questions, durée approximative de remplissage 20 minutes) d'évaluation de l'environnement domestique des patients asthmatiques en comparant les réponses fournies par le patient aux constatations faites au domicile par un enquêteur spécialisé (46).

Une méta-analyse de la *Cochrane Library* (47) de 29 études s'est intéressée à l'élimination des acariens de la poussière de maison, au moyen de méthodes chimiques avec utilisation d'acaricides (9 études) ou de méthodes physiques comme : élimination manuelle de la poussière, ventilation, lessivage, diminution de la température ambiante, filtration d'air, ioniseurs, etc. (15 études) ou une combinaison des deux méthodes (5 études).

Les critères de jugement utilisés étaient : le bien-être apprécié subjectivement, le score de symptômes d'asthme, l'utilisation de médicaments, les journées d'absence au travail ou à l'école, le nombre de visites non programmées chez le médecin ou à l'hôpital, la mesure du DEP, le VEMS, les tests de provocation bronchique. Différentes méthodes étaient utilisées pour mesurer la réduction des acariens : comptabilisation ($n = 6$), tests enzymatiques (*Enzyme-linked immunosorbent assay*) : ELISA ($n = 15$ études), guanine ($n = 3$), 2 études ont utilisé deux méthodes. Sept n'ont pas mesuré la réduction des acariens. La durée de l'intervention et la durée du suivi variaient de 2 semaines à une année. Ainsi 939 patients ont été inclus dans l'analyse. Les résultats ont montré peu de différence concernant l'amélioration de l'asthme entre les patients des groupes intervention et ceux des groupes contrôle (*odds ratio* : 1,04 ; IC 95 % : 0,83 à 1,31). Les scores de mesure des symptômes d'asthme étaient également similaires entre les deux groupes (*standardized mean difference* : -0,07 IC 95 % : -0,35 à 0,22). Cependant, une analyse en sous-groupe pour 3 études (107 patients) utilisant des méthodes physiques d'élimination des acariens montrait une diminution significative des symptômes (*standardized mean difference* : -0,44 IC 95 % : -0,83 à -0,06). Aucune différence n'a été mise en évidence concernant la consommation de médicaments, le DEP, le VEMS et les tests de provocation bronchique. Les auteurs concluaient qu'aucune méthode chimique d'élimination des acariens ne semblait pouvoir être conseillée à titre préventif. La diminution des symptômes d'asthme liée à l'utilisation des méthodes d'élimination physiques devrait être confirmée par des études plus larges.

Dans 12 études, les mesures d'éradication ne modifiaient pas le taux d'allergènes et dans 5 études le taux n'est pas mesuré après les mesures d'éradication (48).

Les conclusions d'une revue de la littérature (31 études) publiée dans la même période étaient plus nuancées et soulignaient comme critères limitant la portée des études : les effectifs réduits, l'absence de groupe contrôle pour certaines études, ainsi que l'utilisation de méthodes réputées pour leur inefficacité à réduire la charge allergénique (7 études avec ioniseurs ou purificateurs d'air) (49). Sur les 24 autres études récentes, Custovic retrouvait seulement 6 études contrôlées avec une réduction significative du taux d'acariens.

Deux études épidémiologiques récentes suggérant que les enfants au contact d'oreillers en plumes étaient moins gênés que ceux utilisant des oreillers en fibres synthétiques ont amené la *Cochrane Library* à analyser les études disponibles (50). Les auteurs ne pouvaient se prononcer du fait de l'absence de randomisation et de l'adjonction d'une autre mesure thérapeutique parmi les 10 études retenues sur les 126 identifiées.

L'intérêt d'une nouvelle profession de conseillers(ères) en environnement domestique dans l'observance des mesures d'éviction est à l'étude.

II.3.2. Pollution extérieure ou atmosphérique

À la pollution atmosphérique plutôt acidoparticulaire observée dans les années 1970, se substitue actuellement une pollution photochimique dont les fluctuations dépendent de la température et du vent. Les polluants incriminés sont le dioxyde d'azote, le dioxyde de soufre, l'ozone et les polluants particuliers. Le sujet n'est pas d'évoquer la relation entre pollution extérieure et genèse d'un asthme, mais les conseils à donner à un asthmatique en cas de pics de pollution. La directive « ozone » conseille aux asthmatiques d'éviter les

efforts physiques importants et de suivre parfaitement leur traitement de fond lorsque le taux horaire d’ozone est supérieur à $180 \mu\text{g}/\text{m}^3$ (seuil d’information). Si le taux est supérieur à $240 \mu\text{g}/\text{m}^3$ (seuil d’alerte) il est conseillé aux asthmatiques de ne pas quitter leur domicile (51, 52).

Une méta-analyse de la littérature épidémiologique (107 études publiées entre 1990 et 1993) (53) concernant les effets respiratoires de la pollution atmosphérique rapportait pour des expositions de $100 \mu\text{g}/\text{m}^3$ un risque relatif moyen de toux ou d’exacerbation de l’asthme allant de 1,08 à 1,47 pour la toux et de 1,09 à 1,79 pour les exacerbations de l’asthme. Cette méta-analyse avait pour limite le manque de standardisation des méthodes d’investigation et des définitions des effets étudiés. De plus, les techniques de mesure des polluants n’étaient pas homogènes et avaient évolué au cours du temps.

II.3.3. Asthme et tabac

La proportion de fumeurs chez les patients asthmatiques est estimée à environ 20 % (54), elle était de 22 % en 1995 chez 210 adolescents asthmatiques dans une population de 958 étudiants (55). Chez l’adolescent, le comportement des proches (famille, camarades, enseignants) à l’égard du tabac semble influencer celui de l’adolescent (56). D’autant plus que l’âge moyen du début de la consommation de tabac se situe durant l’adolescence.

Les effets néfastes du tabagisme actif dans la population générale ont été démontrés (56).

Selon le rapport d’experts du Conseil supérieur d’hygiène publique de France (57), les substances irritantes contenues dans la fumée de cigarettes sont connues pour leur activité pro-inflammatoire locale. Les effets à court terme tels que l’irritation de la gorge, la toux, une sensation de gêne respiratoire, parfois même la reprise d’une crise ou l’aggravation d’une crise en cours ont été décrits chez le patient asthmatique adulte. Les conséquences néfastes du tabagisme actif à plus long terme sont peu documentées chez le patient asthmatique en raison de l’arrêt rapide du tabac chez les patients asthmatiques sévères. L’évolution plus rapide vers la bronchite chronique et l’emphysème chez le patient asthmatique par rapport au sujet sain n’est pas établie. Il en est de même en ce qui concerne l’augmentation de l’aptitude à développer un asthme allergique.

De même, le tabagisme passif aggrave la symptomatologie des patients asthmatiques. Son influence sur le déclenchement des crises d’asthme et sur leur gravité a été étudiée notamment chez l’enfant exposé à ce risque à domicile, par la mesure indirecte de la concentration en cotinine de l’urine (58). Dans cette étude, la concentration en cotinine de l’urine d’enfants admis en milieu hospitalier pour un épisode aigu était plus élevée que celle d’enfants asthmatiques en dehors de période de crise ou celle d’enfants non asthmatiques. La durée du tabagisme et le taux de cotinine urinaire sont corrélés à l’augmentation du nombre d’exacerbations chez l’enfant (59).

L’exposition au tabagisme passif augmente le risque de sifflements chez l’enfant (60, 61).

Le tabac en tant que pneumotoxique doit être déconseillé chez le patient asthmatique. Outre ses effets propres, il est un facteur irritant pouvant exacerber la maladie.

II.4. La pratique de l’exercice physique

Une méta-analyse de la *Cochrane Library* (62) a analysé 8 études randomisées concernant le réentraînement physique à l’effort (20 à 30 minutes, 2 à 3 fois par semaine durant un minimum de 4 semaines) dans l’asthme. Cette méta-analyse retrouve un gain en termes d’aptitude cardio-pulmonaire avec une augmentation de $\text{VO}_2 \text{ max}$ de + 5,6 ml/kg/min (IC 95 % : 3,9 – 7,2), de fréquence cardiaque maximale de 3,6/min (IC 95 % : 0,99 - 6,28)

et de capacité de travail de 28 W (IC 95 % : 22,56 – 33,43). Les auteurs concluent sur la constatation d'un bénéfice en termes d'aptitude cardio-pulmonaire et sur l'impossibilité de se prononcer en termes de qualité de vie. Le nombre peu important d'études randomisées qui ont évalué les effets de réentraînement physique à l'effort associé à la faiblesse des effectifs limite la portée de ces résultats.

Une autre revue de la *Cochrane Library* (63) portant sur les exercices respiratoires dans l'asthme ne sélectionnait que 5 études randomisées sur 32 avec comme plus large effectif 106 patients. Le DEP était analysé et augmentait de + 60,2 l/min (IC 95 % : 33,2 – 87,1) dans une seule étude avec une diminution du recours aux bêta2 mimétiques. Du fait d'un petit nombre d'études bien conduites, de la faiblesse du nombre des sujets inclus et des multiples interventions utilisées dans les études, les auteurs ne portaient aucune conclusion.

En cas de limitation à l'effort, la kinésithérapie peut aider à reprendre une activité physique si cette dernière a été interrompue du fait d'un déconditionnement à l'effort.

La kinésithérapie peut participer au diagnostic de syndrome d'hyperventilation, facteur majorant la dyspnée.

Par ailleurs, l'exercice physique pratiqué régulièrement semble améliorer l'estime de soi et augmenter la confiance en soi, notamment chez l'adolescent.

Il n'y a aucune contre-indication à la pratique de l'exercice physique pour les patients asthmatiques. La seule contre-indication est la plongée sous-marine en scaphandre autonome. L'asthme figure en effet dans la liste des contre-indications à la plongée en scaphandre autonome établie par la Fédération française d'études et de sports sous-marins (FFESSM) (64, 65).

Plusieurs auteurs s'interrogent sur la justification scientifique de cette contre-indication à tout patient asthmatique (66). Selon l'opinion de ces auteurs, l'interdiction de la plongée à un patient asthmatique avéré nécessitant un traitement régulier ne se discute pas. En revanche, la possibilité de déroger à cette interdiction chez certains asthmatiques (asthme intermittent ou type I de la classification internationale) n'ayant pas eu de crise depuis au moins 7 jours est soulevée (66).

II.5. La désensibilisation

Si la désensibilisation au venin d'hyménoptère est incontestée, la désensibilisation dans l'asthme est controversée. Dans une méta-analyse de 20 essais randomisés, l'*odds ratio* pour la réduction des médicaments après immunothérapie était de 4,2 (IC 2,2-7,9) (67). Ces résultats étaient nuancés du fait que les essais négatifs n'étaient pas publiés. Il concluait que cette thérapeutique pouvait être optionnelle chez certains patients particulièrement sélectionnés avec un asthme allergique.

II.6. Les traitements qui n'ont pas fait la preuve de leur efficacité

Les indications des cures thermales (ingestion d'eau, inhalations, douches, enveloppements humides, exercices dans l'eau), faute de preuves scientifiques disponibles sur leur efficacité, doivent être discutées par le médecin avec le patient. Une méta-analyse est prévue par la *Cochrane Library* et devrait être disponible dans le courant de l'année 2001 (68).

La spéléothérapie (séjour dans un environnement souterrain tel que caves, mines) en vogue dans certains pays de l'Europe centrale et de l'Europe de l'Est, les manipulations,

L'acupuncture et les techniques posturales (technique d'Alexander) ont été analysées par la *Cochrane Library*. Il n'a pas été retrouvé d'études satisfaisantes sur le plan méthodologique permettant d'en préciser les indications (69-72).

II.7. L'éducation thérapeutique

II.7.1. La place de l'éducation thérapeutique dans les recommandations internationales

L'éducation thérapeutique est un élément essentiel du traitement des maladies de longue durée telles que l'asthme (2). L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante du traitement et de la stratégie de prise en charge du patient asthmatique, de manière explicite dans 8 des 9 recommandations analysées (16-18, 20, 22-24).

L'asthme en tant que maladie chronique va nécessiter un accompagnement de longue durée où sont étroitement intriqués information, traitement, soutien, éducation (73, 74).

L'éducation thérapeutique doit être adaptée à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient.

L'éducation thérapeutique est nécessairement structurée, organisée et réalisée par divers moyens éducatifs.

Il s'agit d'une démarche :

- centrée sur le patient ;
- fondée sur un diagnostic éducatif déterminant les compétences à faire acquérir au patient ;
- utilisant un choix de techniques d'apprentissage organisées selon une stratégie éducative ;
- réévaluée au cours du suivi du patient.

Cette démarche raisonnée permet aux soignants d'appréhender l'éducation dans son ensemble (globalement) et de comprendre les interactions entre les différentes étapes pour agir (75).

II.7.2. Les niveaux de preuve dans le champ de l'éducation thérapeutique

Parmi les recommandations internationales analysées, seules les recommandations australiennes, canadiennes et écossaises (21, 22, 24, 25) prennent en compte le niveau de preuve scientifique fourni par la littérature et précisent les grades de leurs recommandations. En ce qui concerne les autres recommandations, les conclusions et recommandations sont fondées sur une analyse de la littérature sans que soient précisés, de manière claire, ni la stratégie de recherche documentaire ni les critères de sélection de la littérature.

En ce qui concerne l'éducation thérapeutique, en tant que pratique structurée, les études publiées rapportent des durées de suivi n'excédant pas 1 an et portent sur des stratégies éducatives parfois peu décrites et relativement hétérogènes, en particulier en ce qui concerne les compétences à acquérir par le patient, le contenu de l'éducation, les techniques éducatives, les professionnels impliqués (76-78).

Sudre et al. (78), dans une revue de la littérature portant sur les 20 dernières années (1979 à 1998), ont analysé 77 programmes d'éducation (7 953 patients asthmatiques). Les études ont été sélectionnées à partir des banques de données : MEDLINE, *Dissertation Index*, *Nursing and Allied Health* et la *Cochrane Library*. Les critères d'analyse concernaient la

définition des objectifs, les méthodes utilisées et le contenu de chaque programme d'éducation.

Les insuffisances relevées par l'auteur étaient l'absence :

- de définition des objectifs (60 %) ;
- de précision concernant la durée d'intervention (45 %) ;
- de description du nombre de sessions (22 %) ;
- de définition des professionnels délivrant l'éducation (15 %) ;
- de précision quant aux conditions de l'apprentissage (en groupe ou individuel) (28 %) ;
- et l'hétérogénéité des programmes d'éducation.

La recherche en éducation n'exclut pas la recherche de preuve, mais l'associe à une recherche de sens de ce qui est élaboré. En effet, le modèle médical de recherche (ou d'expérimentation) ne peut s'appliquer aux sciences de l'éducation sans risquer d'être réducteur et d'en oublier l'objet même des études : le patient apprenant avec les dimensions multiples de sa conduite individuelle. En effet, l'acquisition de compétences et la capacité d'action des patients asthmatiques dépendent du programme éducatif et de la manière dont il a été appliqué et vécu par les patients, mais aussi de facteurs que le diagnostic éducatif ne peut entièrement cerner et qui nécessitent un suivi des patients au long cours.

Dans les sciences de l'éducation, « les situations à comprendre sont toujours complexes (de *plexus* = enchevêtrement) et l'important est alors de faire intervenir plusieurs logiques pour les analyser. Ainsi, les apprentissages des élèves peuvent être analysés par une multiréférentialité de théories : cognitives, affectives, sociologiques, psychosociologiques, psychanalytiques... » (79). L'éducation thérapeutique exige, ce qui est récent dans les sciences médicales, d'intégrer les théories développées dans les sciences humaines, notamment les principes développés par la psychologie cognitive et les sciences de l'éducation. Même si l'éducation thérapeutique s'appuie sur leurs référentiels et méthodes, elle essaie de construire son cadre théorique spécifique en faisant appel à d'autres disciplines. En partant de la pratique pédagogique, la recherche en sciences de l'éducation, dont les buts ultimes sont l'autonomie et l'utilité sociale, construit ses théories. Les principes théoriques mis en œuvre dans le domaine de l'éducation des patients atteints de maladie chronique, et plus particulièrement dans l'asthme, s'inspirent et expérimentent les théories développées par les sciences de l'éducation en attendant de développer leur propre paradigme. D'autant que leurs buts se rapprochent : il s'agit bien de conduire le patient vers l'autonomie par l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans un partenariat avec l'équipe soignante. Pour gérer la complexité liée à l'éducation thérapeutique du patient, les soignants peuvent se référer à un modèle fondé sur la pensée systémique (80, 81) et adapté au contexte de l'éducation thérapeutique (4).

L'éducation thérapeutique dans la prise en charge de l'asthme a été analysée dans les recommandations internationales selon les critères proposés par l'OMS pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient (2).

II.7.3. Les domaines de compétences que le patient est amené à acquérir

Les domaines de compétences sont cités sous forme de liste dans les recommandations internationales sans hiérarchisation particulière (*tableau 5*).

L'OMS, dans les recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient (2), reprend les recommandations du NIH et celles du NHLBI et propose une liste des compétences que doit savoir maîtriser un patient asthmatique. Les domaines de compétences sont énumérés en regard de la capacité du patient à « sélectionner des objectifs pour la gestion de sa maladie ; reconnaître ses propres symptômes ; traiter une crise d'asthme à l'aide de ses médicaments ; prévenir la survenue d'une nouvelle crise ».

Chacune de ces compétences est ensuite détaillée en une série de connaissances, d'actions ou de comportements que devrait maîtriser le patient asthmatique.

Tableau 5. Description dans les recommandations internationales des compétences que le patient asthmatique est amené à acquérir.

Recommandations	Partenaires concernés	Médicaments et technique d'inhalation	Utilisation du DEP	Environnement	Connaissance de la maladie	Autogestion du traitement
USA (NIH), 1997 (18)	Clinicien Infirmière Pharmacien Kinésith.	Oui	Oui	Éviction des allergènes et irritants	Oui	Plan d'action écrit Exemples = 2
UK (BTS), 1997 (19)	Non précisé	Non précisé	Oui	Éviction des allergènes et tabac	Non précisée	Plan d'action écrit Exemple = 0
Canada (Boulet), 1999 (24)	Certificat d'éducateur	Oui	Oui	Contrôle de l'environnement	Oui	Oui Exemple = 0
Écosse (SIGN), 1998 (22)	Clinicien Infirmière éducatrice	Oui	Oui	Non précisé	Non précisée	Plan d'action écrit Exemples = 2
USA (VHA), 1997 (20)	Infirmière	À chaque visite	Oui	Contrôle de l'environnement	Physiopathologie et mécanisme thérapeutique	Plan d'action écrit
USA (ICSI), 1999 (23)	Non précisé	Oui	Oui	Identification et contrôle	Oui	Plan d'action écrit
Japon (JSA), 1995 (16)	Clinicien Infirmière	Oui	Oui	Éviction allergènes, polluants, AINS	Explication synthétique	Oui
NHLBI/OMS, 1996 (17)	Membres de l'équipe médicale	Oui	Oui	Éviter causes déclenchantes (allergènes domestiques, aéropolluants, médicaments)	Non précisée	Plan d'action écrit Exemples = 4
Australie (NAC), 1998 (21) (NAC), 2000 (25)	Médecin généraliste et spécialiste Infirmière Pharmacien Éducateur pour l'asthme	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

NIH (*National Institutes of Health*) ; BTS (*British Thoracic Society*) ; ICSI (*Institute for Clinical Systems Integration*) ; VHA (*Veterans Health Administration*) ; NHLBI (*National Heart Lung and Blood Institute*) ; JSA (*Japanese Society of Allergology*) ; SIGN (*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*) ; NAC (*National Asthma Campaign*).

L'éducation thérapeutique comporte le respect d'un tronc commun de compétences correspondant aux finalités de la prise en charge du patient asthmatique. Elle est intégrée à la stratégie de prise en charge.

Les domaines de compétences concernent :

- la connaissance de la maladie et la reconnaissance d'une évolution de l'état respiratoire ;
- la prise des médicaments et les techniques d'inhalation ;
- l'appréciation des symptômes et la mesure du DEP ;
- la maîtrise des symptômes, l'autogestion du traitement (*self-management*) avec description d'un plan de traitement ;
- l'environnement (soit contrôle, soit éviction des allergènes et des irritants dont le tabac).

Chaque domaine est repris ci-dessous.

— *La connaissance de la maladie et la reconnaissance d'une évolution de l'état respiratoire*

La plupart des recommandations internationales insistent sur la capacité du patient à expliquer de manière succincte sa maladie (18, 20, 24) (16, 21, 23, 25), par exemple la double composante inflammatoire et obstructive de l'asthme. On s'aidera de métaphores empruntées au langage commun (inflammation synonyme de brûlure, obstruction objectivée par la respiration à l'aide d'une paille de petit calibre par exemple).

Le patient doit être capable de reconnaître l'évolution de son état respiratoire et en particulier les signes avant-coureurs d'une crise. En 1982, au Royaume-Uni (82), l'analyse des causes de décès a montré une majorité de décès par asthme dans les 24 premières heures suivant une exacerbation. Les décès sont survenus au domicile ou au travail par sous-estimation de la crise et de sa gravité.

Même si les symptômes ne sont pas toujours en corrélation avec le statut clinique et fonctionnel, ils sont de grande importance pour le patient et le médecin. Ils représentent, avec le DEP, la pierre angulaire du plan de traitement dans le cadre d'une autogestion de la maladie par le patient.

S'appuyant sur les recommandations du NHLBI et de l'OMS (17), les recommandations européennes sur l'éducation thérapeutique (2) proposent d'amener le patient à acquérir les compétences suivantes : « Reconnaître ses signes propres indiquant le début d'une crise ; rapporter ces symptômes au plan d'action et agir en conséquence ; appeler en urgence (ambulance, médecin de garde) en fonction d'un degré de symptomatologie prédéfini. »

En s'appuyant sur l'expérience des professionnels, le groupe de travail propose de définir les compétences principales, concernant la connaissance de la maladie et la reconnaissance d'une évolution de l'état respiratoire :

- percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme ;
- mesurer correctement son DEP ;
- réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis ;
- exprimer ses représentations et son vécu sur la maladie et son traitement.

Ces compétences nécessitent ensuite une déclinaison en connaissances, actions et comportements spécifiques présentés dans le *tableau 11* pages 90-91.

— *La prise des médicaments et les techniques d'inhalation*

L'ensemble des recommandations internationales cite la prise des médicaments et les techniques d'inhalation comme des éléments importants dans le traitement de l'asthme. Le

traitement pharmacologique doit être expliqué au patient en différenciant les objectifs du traitement de fond et ceux du traitement de la crise.

Comme décrit dans la section « prise en charge des asthmatiques », la voie inhalée est la voie privilégiée dans le traitement de l'asthme. Ses avantages sont : une disponibilité directe au site désiré ; une rapidité d'action et un faible passage systémique et donc peu d'effets secondaires (83).

Les différents systèmes d'administration sont :

- les aérosols-doseurs pressurisés standard ;
- les aérosols-doseurs pressurisés autodéclenchés par l'inspiration ;
- les inhalateurs de poudre sèche ;
- les appareils pour nébulisation de solution (utilisés plutôt en cas d'hospitalisation pour exacerbation).

Les difficultés de l'utilisation de la voie inhalée résident dans la coordination nécessaire entre l'inspiration et le déclenchement de l'aérosol-doseur pressurisé standard, mais aussi dans la nécessité d'une inspiration lente et profonde, ainsi que d'une apnée à la fin de cette inspiration. Près d'un patient sur deux (84) n'utilise pas correctement ce système d'inhalation. Il s'agit surtout des sujets jeunes ou âgés, de femmes souffrant de maladies rhumatologiques des mains, des sujets socialement défavorisés et des sujets non éduqués à l'utilisation des aérosols-doseurs (83).

En cas d'impossibilité d'obtenir une bonne utilisation de ces aérosols-doseurs, il est possible d'avoir recours à un dispositif ne requérant pas de coordination main-poumon (DEP électronique).

Tableau 6. Études relatives à l'éducation aux techniques d'inhalation.

Auteur	Étude	n	Suivi (mois)	Description	Résultats
Heringa, 1987 (85)	Étude contrôlée randomisée	26	1	Prétest et post-test 4 semaines après - questionnaire de connaissance sur action des médicaments et techniques d'inhalation - Groupe 1 : programme d'éducation comprenant une bande audio, une démonstration de technique d'inhalation par infirmière (n = 13) - Groupe 2 : non éduqué (n = 13)	Pas de différence significative sur les connaissances initiales et les scores de performance technique dans les 2 groupes mais différence significative dans le groupe éduqué quand on compare les résultats du post-test au score initial
Lirsac, 1991 (86)	Étude contrôlée randomisée	45	0,5	Groupe 1 : éducation par fiche (n = 14) Groupe 2 : éducation par vidéo (n = 14) Groupe 3 : contrôle = vidéo + chambre d'inhalation (n = 17)	Amélioration significative du score d'inhalation groupes 2 et 3 / groupe 1

Tableau 6 (suite). Études relatives à l'éducation des techniques d'inhalation.

Auteur	Étude	n	Suivi (mois)	Description	Résultats
van der Palen, 1997 (87)	Étude contrôlée randomisée (BPCO 18-65 ans)	148	9	Groupe 1: éducation individuelle (n = 40) Groupe 2 : vidéo (n = 38) Groupe 3 : éducation de groupe (n = 37) Groupe 4 : contrôle, pré-test et post-test 9 mois plus tard (n = 33) Évaluation sur une <i>check-list</i> identifiant la bonne utilisation de chaque système d'inhalation (score)	Amélioration significative du score dans les trois groupes éducation ($p < 0,01$) Le score au post-test est significativement plus élevé pour les groupes 2 et 3 / groupe contrôle
Williams, 1998 (88)	Étude prospective	483	7	- Capacité à lire (test validé) - Questionnaire oral de connaissance sur l'asthme - Appréciation des techniques d'inhalation (score)	Corrélation entre degré d'instruction (niveau de lecture) et connaissance de l'asthme ($p < 0,01$) Corrélation entre difficulté dans les techniques d'inhalation et niveau d'instruction bas ($p < 0,001$)
Rydman, 1999 (89)	Étude contrôlée randomisée	68	2-5	Groupe 1 : instruction verbale et démonstration (n = 36) Groupe 2 : instruction écrite seule (n = 32) Évaluation par <i>check-list</i>	Pas de différence significative, Tendance ($p = 0,06$) à un score plus élevé dans groupe 1 juste après intervention Détérioration de ce gain lors du suivi

Les études disponibles dans la littérature concernant les techniques d'inhalation vont dans le sens d'un bénéfice des programmes d'éducation (85-87, 89) (*tableau 6*). Il ne ressort pas de supériorité d'une technique (individuelle ou en groupe) parmi les techniques pédagogiques proposées. L'étude de van der Palen observait un bénéfice plus marqué pour les techniques pédagogiques de groupe ou vidéo. Cette étude ne concernait pas uniquement l'asthme mais les BPCO en général (87).

Rydman insistait sur la nécessité de poursuivre l'éducation dans le temps, car les connaissances sur les techniques d'inhalation s'estompaient à moyen terme (< 6 mois). La plupart de ces études (85-87, 89) appréciaient la bonne utilisation des techniques d'inhalation par des questionnaires écrits (*check-list*, score) ce qui ne reflétait pas nécessairement une bonne maîtrise du système dans la pratique.

Une étude s'est intéressée à l'importance du niveau d'instruction des personnes asthmatiques consultant dans un service d'urgence ou lors d'une consultation programmée

(88). Les auteurs ont réparti cette population, selon le niveau d'éducation, en quatre groupes (g1 : 65, g2 :130, g3 :157, g4 : 131) en utilisant un test validé d'estimation du niveau d'éducation (REALM : *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*). Une moins bonne connaissance de l'asthme et des techniques d'inhalation a été mise en évidence chez les sujets à faible niveau d'instruction et d'alphabétisation (g1). Les auteurs ont souligné la nécessité d'adapter les programmes d'éducation pour ces patients où les interlocuteurs privilégiés sont peut-être les personnels de santé des urgences, les pharmaciens ou les médecins de ville. En effet dans cette étude, moins d'un tiers des patients dans le groupe de faible niveau d'alphabétisation était conscient de la nécessité d'être suivi en dehors d'une exacerbation contre 90 % dans le groupe de haut niveau d'alphabétisation. Les auteurs concluaient sur le fait que les patients asthmatiques qui avaient un faible niveau d'instruction et qui ne comprenaient pas les instructions écrites devaient bénéficier d'une éducation spécifique (sans précisions).

Les recommandations du NHLBI et de l'OMS (17) reprises dans les recommandations européennes sur l'éducation thérapeutique (2) proposent, pour le traitement de fond, de « choisir un médicament selon sa fonction propre ; prendre le médicament anti-inflammatoire matin et soir ; ne pas interrompre la prise du traitement anti-inflammatoire sans avis médical » et pour le traitement complémentaire de « choisir un médicament selon l'état de sa fonction respiratoire ; avoir toujours sur soi un médicament bronchodilatateur (traitement complémentaire) ; prendre sans attendre le bronchodilatateur dès les premiers symptômes d'une crise ».

Pour l'inhalation, ces recommandations proposent d'« agiter le spray avant utilisation et de prendre une inspiration profonde ; prendre une (ou plusieurs) bouffées dans la bouche ; inhaler lentement puis expirer ».

En s'appuyant sur l'expérience des professionnels, le groupe de travail propose de définir les compétences principales, concernant la prise des médicaments et les techniques d'inhalation :

- expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme ;
- utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou autodéclenché ou un dispositif à poudre.

Ces compétences nécessitent ensuite une déclinaison en connaissances, actions et comportements spécifiques présentés dans le *tableau 11* pages 90-91.

— *La maîtrise des symptômes et l'autogestion du traitement par le patient (self-management)*

L'ensemble des recommandations internationales analysées conseille l'utilisation d'un plan d'action permettant au patient de gérer son traitement (16-25). Une description d'un plan de traitement est proposée avec le plus souvent des exemples (17, 18, 21, 22, 25). Un plan de traitement précise au patient la conduite à tenir en cas de détérioration de son état respiratoire (auto-appréciation des symptômes et/ou auto-mesure du DEP, modalités d'adaptation du traitement, appel au médecin, recours au service des urgences). Il doit lui être proposé, expliqué et remis par écrit par le médecin.

Les recommandations australiennes précisait l'utilité du plan de traitement exprimée sous la forme d'un bénéfice pour le patient, en particulier la liberté procurée par ce plan en termes de diminution des rencontres avec un professionnel de santé en dehors des visites programmées, de rétablissement plus rapide et de meilleur contrôle de son état (21, 25).

Les auteurs proposaient de conseiller au patient d'apporter avec lui son plan de traitement lors de chaque visite avec le médecin.

- **Définition et description de la mesure du débit expiratoire de pointe (DEP)**

Le DEP est le débit instantané maximal réalisé au cours d'une manœuvre d'expiration forcée exécutée à partir de la position d'inspiration complète (90). Il reflète le calibre des voies aériennes centrales, et à un moindre degré, périphériques. Le DEP est exprimé en litres par minute. Les valeurs théoriques moyennes sont calculées à partir des équations de prédiction en tenant compte du sexe, de la taille et de l'âge (91). Le DEP peut donc être exprimé en valeur absolue mais aussi en pourcentage de la valeur théorique. Il constitue une mesure objective et reproductible de l'obstruction bronchique. Les comparaisons sont exprimées en pourcentage par rapport à la meilleure valeur du patient.

Pour la comparaison de la mesure, le même type d'appareil de mesure doit être utilisé pour un même patient, du fait de différences possibles d'un modèle à l'autre.

Les attentes concernant le DEP sont :

- la détection précoce d'une exacerbation avant la modification des symptômes ;
- un critère objectif d'obstruction bronchique encourageant les patients à poursuivre leur traitement ;
- la mise en évidence d'une variabilité du DEP corrélée à la sévérité de la maladie (92).

- **Intérêt de la mesure du DEP**

La mesure quotidienne du DEP, habituellement le matin et le soir avant la prise de médicaments anti-asthmatiques, permet d'apprécier le contrôle de l'asthme, d'adapter la thérapeutique selon les recommandations NIH (18), ICSI (23). Au début de la prise en charge, deux autres mesures de DEP autour de 11 heures et autour de 14 heures (variabilité circadienne) peuvent être envisagées (16).

Dans l'étude de Garrett en Nouvelle-Zélande (92) (questionnaire remis à des asthmatiques aux urgences), seulement 16 % (6 % neuf mois après) des patients utilisaient de manière quotidienne la mesure du DEP et seulement 8 % utilisaient le DEP dès les prodromes d'une crise d'asthme. Côté et al. (93), avec un système de DEP électronique avec mémoire, observait une adhésion à la mesure du DEP de 63 % le premier mois, de 50 % à 6 mois et de 33 % à 1 an. Les auteurs de cette étude suggéraient de ne proposer la mesure du DEP à domicile que chez les patients motivés par cette technique et pour une courte période.

- **Description de l'outil décisionnel (système de zone)**

La mesure du DEP est utilisée dans les programmes d'autogestion à domicile pour proposer au patient une attitude thérapeutique en fonction de la valeur observée par rapport à la meilleure valeur connue. Un système à trois zones permet au patient de situer lui-même les valeurs obtenues : zone verte (stable), zone orange (instable), zone rouge (crise) et d'adopter une attitude thérapeutique définie auparavant avec le médecin en fonction de la zone où il se situe. Les zones sont définies en fonction des symptômes et des valeurs du DEP (*tableaux 7 et 8*) :

- zone verte : pas de modification thérapeutique ;
- zone orange : nécessité de modifier la thérapeutique ;
- zone rouge : nécessité de consultation médicale.

Le système de zone aide le patient à comprendre la variabilité de sa maladie, à surveiller son état et à reconnaître précocément toute exacerbation nécessitant un traitement précoce (1,94).

• **Équivalence de la mesure du DEP et de l'appréciation de symptômes**

L'équivalence entre la mesure du DEP et l'appréciation des symptômes dans la prise de décision concernant l'adaptation du traitement par le patient a été étudiée (95). Dans une étude randomisée anglaise, Charlton (95) comparait la mesure du DEP (n = 51) à l'appréciation des symptômes (n = 64), comme élément décisionnel de modification thérapeutique après explication du plan de traitement par une infirmière. Le suivi des patients s'effectuait une semaine après l'intervention, puis une fois par semaine pendant 8 semaines ou plus si nécessaire. Les critères de jugement étaient le nombre de consultations médicales, de recours à la corticothérapie orale ou de nébulisations de salbutamol. Aucune différence significative n'était observée entre les 2 groupes. La population étudiée était composée de 69 adultes et de 46 enfants asthmatiques. Les auteurs suggéraient cependant que les symptômes pouvaient remplacer l'utilisation du DEP en cas d'achat impossible de l'appareil de mesure (coût, indisponibilité) ou de difficulté à effectuer la manœuvre pour certains patients âgés.

Les recommandations du NHLBI et de l'OMS (17) reprises dans les recommandations européennes sur l'éducation thérapeutique (2) proposent, pour le DEP, de : savoir pratiquer la technique de mesure du DEP ; exécuter un contrôle du DEP matin et soir et dans les situations à risque ; situer les valeurs obtenues dans l'une des 3 zones (stable, instable, crise) ; adapter le traitement (anti-inflammatoire et bronchodilatateur) en fonction des valeurs obtenues lors du contrôle avec le DEP ; suivre l'évolution toutes les 2-3 heures avec le plan d'action ; introduire les corticoïdes *per os* à partir d'une valeur du DEP fixée et/ou située dans la zone orange du plan d'action.

En s'appuyant sur l'expérience des professionnels, le groupe de travail propose de définir les compétences principales, concernant la maîtrise des symptômes, l'utilisation du DEP, l'autogestion du traitement :

- interpréter la valeur observée du DEP et les symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement ;
- adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement écrit et défini avec le médecin, en cas d'exacerbation ;
- adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social, et lors d'un changement de contexte ;
- expliquer à son entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme ;
- sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet).

Ces compétences nécessitent ensuite une déclinaison en connaissances, actions et comportements spécifiques présentés dans le *tableau 11* pages 90-91.

Tableau 7. Attitude conseillée lors d'une autosurveillance du DEP dans la littérature.

Auteur	Zone verte	Zone orange	Zone rouge
JSA, 1995 JAPON (16)	70 % < DEP < 100 % Continuer le traitement habituel	50 % < DEP < 70 % Inhalation de 2-4 bouffées de béta2 mimétiques de courte durée d'action ± théophylline et consultation en urgence si non sédation en 30 minutes	DEP < 50 % Inhalation de 2-4 bouffées de béta2 mimétiques de courte durée d'action et consultation immédiate aux urgences
BTS, 1997 UK (19)	Absence de recommandations concernant le DEP		
Bone, 1996 (96)	70 % < DEP < 100 % Maintien du traitement habituel	50 % < DEP < 70 % Doublé dose de corticoïdes inhalée	DEP < 50 % Prednisone 40 mg/j jusqu'à retour au DEP de base puis prednisone 20 mg/j le même nombre de jours DEP < 150-200 l/min Début corticothérapie orale et contact médecin (ou ambulance d'urgence ou consultation aux urgences)
NIH, 1997 USA (18)	80 % < DEP < 100 % Continuer le traitement habituel	50 % < DEP < 80 % Augmentation (x 2) du traitement anti-inflammatoire inhalé	DEP < 50 % -Corticothérapie orale jusqu'à 24 h après retour en zone verte -Contact téléphonique avec médecin
NHLBI/OMS, 1996 (17)	80 % < DEP < 100 % Diminution du traitement si maintien en zone verte depuis 3 mois	60 % < DEP < 80 % Cure courte de corticoïdes (30-60 mg/j) ou corticoïdes inhalés (x 2) pendant 7 à 14 jours	DEP < 60 % Inhalation de β_2 mimétiques d'action rapide et consigne de la zone orange si le DEP s'améliore
SIGN, 1998 ÉCOSSE (22)	75 % < DEP < 100 % Maintien du traitement habituel	50 % < DEP < 75 % Doublé la dose du traitement de fond Consulter un médecin dans les 5 jours	DEP < 50 % Doublé la dose du traitement de fond + 40 mg prednisolone Consulter un médecin dans les 48 heures si DEP < 33 % : appel 15

Tableau 8. Les zones de gestion du traitement à l'usage du patient asthmatique d'après l'Andem, 1996 (1).**Un système à trois zones¹ pour aider le patient à gérer ses symptômes**

Un système de zones symptomatiques de l'asthme, adapté individuellement, aide les patients : à comprendre la nature chronique et la variabilité de l'asthme ; à surveiller leur maladie ; à identifier le plus tôt possible une détérioration de l'asthme ; à agir rapidement pour maîtriser les symptômes, selon un plan d'action adapté à chaque zone, convenu à l'avance avec leur médecin.

- **Zone verte**

L'asthme est maîtrisé. Ni le sommeil ni les activités ne sont interrompus. Les symptômes sont minimes (et dans l'idéal inexistants). Le DEP se situe entre 80 % et 100 % de la valeur attendue, et sa variabilité² est habituellement de moins de 20 %.

- **Zone orange**

L'orange est un signal de vigilance. La survenue de symptômes d'asthme (symptômes nocturnes, gêne de l'activité, toux, sifflements respiratoires, oppression thoracique d'activité ou de repos) et/ou un DEP compris entre 60 et 80 % de la valeur attendue (et une variabilité de 20 à 30 % du DEP) indiquent une exacerbation :

- soit aiguë, pour laquelle le patient doit suivre le plan thérapeutique convenu avec son médecin (en particulier bêta-2-stimulants inhalés d'action brève et éventuellement corticoïdes oraux) ;
- soit progressive, justifiant une consultation médicale pour modification de la prise en charge.

- **Zone rouge**

Le rouge est un signe d'alerte. Les symptômes d'asthme gênent l'activité ou sont présents au repos. Le DEP est au-dessous de 60 % de la valeur attendue. Si le DEP reste au-dessous de 60 % malgré la prise immédiate d'un bêta-2-stimulant inhalé d'action brève, des soins médicaux rapides doivent être entrepris. Un passage en zone rouge peut refléter une insuffisance du traitement régulier. Une fois l'exacerbation contrôlée, un changement de palier thérapeutique devrait être envisagé.

1. Ce système à trois zones est conçu pour guider le patient dans l'appréciation de ses symptômes au jour le jour. Il ne doit pas être confondu avec l'approche par paliers destinée aux cliniciens et prenant en compte l'évolutivité de l'asthme sur des périodes prolongées.

2. La valeur obtenue du DEP ou du VEMS doit être rapportée à la valeur théorique ou au meilleur score antérieur du patient.

La variabilité du DEP ou du VEMS est ici la variabilité circadienne, différence entre la valeur matinale avant l'utilisation de bronchodilatateur et la valeur vespérale après utilisation de bronchodilatateur. Elle est représentée par la formule : variabilité circadienne : $[\text{DEP (soir)} - \text{DEP (matin)}] / [\frac{1}{2} (\text{DEP soir} + \text{DEP matin})] \times 100$.

- **Le contrôle de l'environnement**

Les recommandations internationales abordent l'environnement sur le plan des facteurs de l'environnement à contrôler (20,23,24), ou de l'éviction des allergènes et des irritants dont le tabac (16-19,21,25).

Le patient doit être informé des facteurs environnementaux à éviter.

Les recommandations du NIH (18) et, celles du NHLBI et de l'OMS (17) reprises dans les recommandations européennes sur l'éducation thérapeutique (2) proposent, pour les facteurs déclenchants : d'agir techniquement sur les facteurs environnants proches (animaux, poussières, autres allergènes) ; d'éviter les situations à risque ; d'adapter sans attendre le traitement en cas de rencontre avec un élément déclenchant (connu ou potentiel) ; de prendre de manière préventive une dose supplémentaire de bronchodilatateur avant l'activité (zone verte) ; d'ajouter des doses supplémentaires de bronchodilatateur dès l'apparition de symptômes d'asthme avec arrêt immédiat de l'effort.

En s'appuyant sur l'expérience des professionnels, le groupe de travail propose de définir les compétences principales à acquérir par le patient, concernant le contrôle de l'environnement :

- agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique, sa vie sociale et professionnelle ;
- adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique ;
- programmer, avec l'aide du médecin, un arrêt du tabac ;
- agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive.

Ces compétences nécessitent ensuite une déclinaison en connaissances, actions et comportements spécifiques présentés dans le *tableau 11* pages 90-91.

III. INTERET DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ LE PATIENT ASTHMATIQUE

Il s'agit de répondre à la question de l'efficacité et de l'utilité de l'éducation du patient asthmatique.

Les facteurs qui influencent la mortalité et la morbidité liées à l'asthme cités par Oppedisano et al. (97) (avis d'experts) sont :

- la sous-estimation de la sévérité de l'asthme sans préciser si la sévérité est sous-estimée par le patient ou par le médecin ;
- un traitement inapproprié avec une surutilisation des bronchodilatateurs et une sous-utilisation des médicaments anti-inflammatoires ;
- une augmentation de l'exposition à des allergènes environnementaux ;
- l'inobservance du traitement ;
- un délai trop long avant un recours médicalisé.

Plusieurs d'entre eux pourraient être corrigés par une éducation appropriée.

Le but des programmes d'éducation est donc de pallier ces facteurs et d'éviter les principaux risques de la maladie asthmatique que sont le décès, l'évolution vers le handicap respiratoire et le retentissement sur la vie quotidienne avec comme corollaire l'absentéisme scolaire et professionnel.

Dans la méta-analyse de Gibson et al. (76) portant sur l'efficacité de programmes éducatifs structurés, les études analysées montraient une amélioration des connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie, mais le bénéfice en termes de morbidité, de diminution de la mortalité, de qualité de vie et de conséquences sociales était peu démontré (*tableau 10*). Gibson et al. (76) avançaient comme explication à ce succès limité une prise en charge sous-optimale, un suivi court (de l'ordre de 1 an) et un effet de « contamination » des groupes contrôles par les interventions d'éducation. Par exemple, la mesure du DEP était utilisée comme critère de résultat dans le groupe contrôle dans plusieurs études, ce qui limitait la portée du plan d'autogestion.

Pour apprécier l'efficacité de tels programmes, les critères de jugement seraient la morbidité, la mortalité, le taux d'admissions, le taux de consultations médicales, le nombre de jours d'absentéisme, mais aussi des critères qualitatifs comme la mesure de la qualité de vie.

Les recommandations canadiennes (24) insistent sur l'intérêt de ces programmes d'éducation chez les patients asthmatiques à haute morbidité, c'est-à-dire hospitalisés (sans précision du nombre d'hospitalisations) ou ayant recours de manière fréquente aux consultations médicales. L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé du Québec (AETMIS) (98) retient comme population cible les patients avec un asthme modéré à sévère et les patients avec un contrôle insuffisant de leur maladie.

III.1. Les programmes d'éducation « simplifiés » ou programmes d'information

On appelle programme « simplifié » un transfert d'informations dispensé individuellement ou en groupe à des personnes asthmatiques, par des infirmières, des pharmaciens, des éducateurs de santé, sur la physiopathologie de l'asthme, la maîtrise des facteurs déclenchants ainsi que les effets secondaires des médicaments. L'impact de tels programmes (patients d'âge supérieur à 16 ans) a été évalué par la *Cochrane Library* (11 études randomisées) (99). Le programme pouvait être interactif, avec rétro-information (session éducative individuelle ou en groupe) ou non interactif, sans rétro-information, par l'intermédiaire de support remis au patient (écrit, audio, vidéo ou informatique). Ces programmes « simplifiés » excluaient la mesure du DEP, la remise d'un plan d'action écrit individualisé et l'évaluation ou la modification du traitement. Les critères de jugement utilisés étaient l'absence d'hospitalisation pour asthme, le nombre de consultations aux urgences, le nombre de visites non programmées chez le médecin, la fonction pulmonaire, la consommation de médicaments, l'absentéisme professionnel ou scolaire, la limitation des activités, la perception des symptômes.

Les résultats des 11 études contrôlées randomisées ont montré que les programmes d'éducation « simplifiés » ou programmes fondés sur la seule information des patients ne réduisaient pas la fréquence des hospitalisations (- 0,03 hospitalisation par personne par an, IC 95 % : - 0,09 à 0,03). La réduction des consultations aux urgences n'a été observée que dans une étude (- 2,76 consultations par personne par an, IC 95 % : - 0,09 à 0,03). Il n'a pas été observé de diminution des consultations non programmées, d'effets sur la fonction respiratoire et sur la consommation de médicaments. Aucune réduction de l'absentéisme n'a été observée. En revanche, la perception par le patient de ses symptômes s'est améliorée (*odds ratio* = 0,40 ; IC 95 % : 0,18 à 0,86) (*tableau 9*).

La qualité des études incluses dans cette méta-analyse est variable. Certaines études datent de plus de 20 ans et les méthodes de randomisation ne sont pas toujours explicites. La description des interventions est imprécise quant à sa durée, aux techniques pédagogiques utilisées, ses modalités de mise en œuvre.

Tableau 9. Programmes d'éducation « simplifiés » (information seule) (études contrôlées randomisées sélectionnées par la *Cochrane Library*) (99).

Auteur	N*	Intervention** et mode de transmission de l'information	Durée	Résultats **
Aiolfi et al., 1995 Italie (100)	44 I : 22 C : 22	Interactif Séances de groupe	4 semaines	Connaissance des symptômes améliorée dans le groupe éducation Consultations non programmées <i>idem</i> dans les 2 groupes
Bolton et al., 1991 USA (101)	241 I : 119 C : 122	Interactif et non interactif Séances de groupe	4,5 heures	Coût diminué 1 913 US \$/personne Pas de différence en ce qui concerne les consultations non programmées et l'absentéisme
Hilton et al., 1986 UK (102)	274 I ₁ : 88 I ₂ : 86 C : 100	Non interactif I ₁ : livret + cassette audio I ₂ : livret	ND	Dans les 2 groupes intervention : recours aux urgences moindre (non significatif) Pas de différence en ce qui concerne les consultations non programmées, la connaissance des symptômes et l'absentéisme
Huss et al., 1992 USA (103)	52 I : 26 C : 26	Interactif et non interactif ordinateur information	ND	Utilisation de médicaments <i>idem</i> dans les 2 groupes
Jenkinson et al., 1988 UK (104)	206	Non interactif	ND	Connaissance des symptômes améliorée Consultations non programmées <i>idem</i> dans les 2 groupes
Maiman et al., 1979 USA (105)	289 I : 245 C : 44	Interactif/non interactif Livret Séances individuelles	ND	Groupe contrôle exclu de l'analyse Visites aux urgences diminuées
Moldofsky et al., 1979 Canada (106)	62 I : 31 C : 31	Non interactif vidéo	ND	Taux d'admissions (dans les 12 mois suivant le programme) inchangé Consultations non programmées, VEMS, utilisation de béta2 mimétiques, absentéisme, connaissance des symptômes : <i>idem</i> par rapport au groupe contrôle
Osman et al., 1994 Écosse (107)	801 I : 516 C : 285	Non interactif	ND	Consultations non programmées, absentéisme <i>idem</i> par rapport au contrôle Pas de diminution béta2 mimétiques ou corticoïdes

* I : intervention ; C : contrôle

** Intervention : transfert d'informations sur la physiopathologie de l'asthme, la maîtrise des facteurs déclenchants, les effets secondaires des médicaments.

*** Les résultats sont donnés pour le groupe éducation par rapport au groupe contrôle.

Tableau 9 (suite). Programmes d'éducation « simplifiés » (information seule) (études contrôlées randomisées sélectionnées par la *Cochrane Library*) (99).

Auteur	N*	Intervention** et mode de transmission de l'information	Durée	Résultats **
Ringsberg et al., 1990 Suède (108)	38 I : 20 C : 18	Interactif Séances de groupe	1/semaine nb de semaines ?	Taux d'admissions diminué Connaissance des symptômes améliorée Recours aux urgences diminué
Thapar et al., 1994 (109)	68 I : 34 C : 34	Interactif Séances individuelles	50 minutes	Connaissance des symptômes améliorée
Wilson et al., 1993 USA (110)	146 I : 75 C : 71	Non interactif	6 heures	Symptômes d'asthme améliorés Taux d'admissions inchangé Consultations non programmées <i>idem</i> contrôle

* I : intervention ; C : contrôle

** Intervention : transfert d'informations sur la physiopathologie de l'asthme, la maîtrise des facteurs déclenchants, les effets secondaires des médicaments.

*** Les résultats sont donnés pour le groupe éducation par rapport au groupe contrôle.

Les recommandations de la BTS (19) suggèrent que les informations orales ne modifient pas ou peu le comportement des patients et préconisent des plans d'action écrits avec un renforcement audiovisuel du message proposé. Toutefois, selon les recommandations canadiennes, l'éducation ne se résume pas à une information écrite ou à un support vidéo (24).

III.2. Les programmes d'éducation structurés (autogestion par le patient et suivi régulier)

Gibson et al. (76), dans une méta-analyse de la *Cochrane Library*, ont étudié l'effet de programmes d'éducation structurés (*self-management programmes*) associés à un suivi régulier par un médecin ou une infirmière (évaluation de l'asthme et revue du traitement) sur l'état de santé de personnes asthmatiques âgées de plus de 16 ans. Les interventions comportaient un plan de traitement écrit et individuel (autogestion du traitement en cas d'exacerbation), l'appréciation des symptômes ou la mesure régulière par le patient du DEP (avec enregistrement ou non dans un carnet) ainsi qu'un transfert d'une information sur l'asthme. Selon les études, il s'agissait de méthodes interactives ou non de transfert de l'information (connaissance et compréhension de l'asthme, gestion de la maladie) (*tableau 10*).

Les trois types de comparaisons étudiées étaient :

- autogestion (*self-management*) *versus* pratique habituelle (23 études) ;
- autogestion (*self-management*) basée sur le DEP *versus* autogestion basée sur les symptômes (5 études) ;
- autogestion (*self-management*) *versus* visites médicales régulières (5 études).

Les critères de jugement utilisés étaient l'absence d'hospitalisation pour asthme, le nombre de consultations aux urgences, le nombre de visites chez le médecin, la fonction

pulmonaire, la mesure du DEP, la consommation de médicaments, l'absentéisme professionnel ou scolaire, la limitation des activités, les symptômes (score), la qualité de vie (score).

Au total, 4 382 patients ont été inclus et randomisés dans les 25 études. Vingt-trois études rapportant le suivi de 2 856 sujets ont comparé un programme d'éducation structuré à une prise en charge habituelle.

Tableau 10. Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Hilton et al., 1986 UK (102)	274 I ₁ : 88 I ₂ : 86 C : 100	Impact de la connaissance de l'asthme et des traitements sur la morbidité	Groupe 1 : éducation individuelle avec médecin suivant un guide d'entretien (15 min) + livre + bande audio pendant 2 semaines, suivi trimestriel par médecin Groupe 2 : livre Contrôle : pas d'éducation	12	Amélioration de la connaissance de l'asthme dans le groupe 1 Pas de différence en termes d'absentéisme, de symptômes, de gêne nocturne, d'attaque d'asthme et de visites à domicile
Bailey et al., 1990 USA (111)	225 I : 124 C : 101	Évaluation sur la connaissance de l'asthme et la morbidité d'un programme de <i>self-management</i>	Éducation individuelle (1 h), livret, discussion en groupe Pas de plan d'action individualisé écrit Groupe contrôle : prise en charge habituelle	12	Amélioration des connaissances et de l'observance Pas de différence sur la morbidité (hospitalisation, absentéisme)
Charlton et al., 1990 UK (95)	115 DEP : 51 Symptôme : 64	Comparaison <i>self-management</i> basé sur symptômes ou DEP	Éducation individuelle (infirmière) 45 + 15 min/2 mois	12	Réduction après éducation des consultations (98 % à 66 % groupe DEP, 97 % à 53 % groupe symptômes ; $p < 0,01$) ; de la consommation de corticoïdes oraux (73 % à 47 % groupe DEP ; $p = 0,02$, 52 % à 12 % groupe symptômes ; $p < 0,001$) ;

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Charlton et al., 1990 UK (95) (suite)					Réduction après éducation du recours aux nébulisations de salbutamol (33 % à 11 % DEP ; $p = 0,02$; 9 % à 3 % groupe symptômes ; $p = 0,16$) sans différence de gain suivant une gestion par le DEP ou les symptômes ($p = 0,91$)
Mayo et al., 1990 USA (112)	104 I : 47 C : 57	Impact d'un programme d'éducation sur le taux de réadmissions pour asthme	Éducation individuelle (2 h) (médecin)	32	Diminution d'un facteur 3 du taux de réadmissions ($p < 0,004$)
Zeiger et al., 1991 USA (113)	249 I : 110 C : 139	Comparaison d'un programme de <i>self-management</i> à une prise en charge habituelle, par des généralistes	Éducation individuelle sans précision de durée et de nombre de séances	6	Réduction de 75 % des symptômes nocturnes ($p < 0,0001$), de 50 % des visites en urgence/groupe éducation habituelle par généraliste ($p = 0,017$)
Wilson et al., 1993 USA (110)	310 I ₁ : 83 I ₂ : 81 I ₃ : 75 C : 71	Évaluation de 4 types d'éducation : individuelle, en groupe, limitée à un livre, sans éducation (contrôle)	I ₁ : éducation par petits groupes par infirmière (45-60 min) I ₂ : éducation individuelle (180 min) I ₃ : livre C : sans éducation	12	Comparé au groupe contrôle l'éducation permet une amélioration des symptômes ($p = 0,069$), des techniques d'inhalation ($p < 0,001$) et du contrôle de l'environnement ($p < 0,001$) Amélioration dans l'éducation par petits groupes de l'évaluation du statut ($p = 0,039$) et du niveau d'activité physique ($p = 0,039$) comparé à l'éducation individuelle

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Yoon et al., 1993 Australie (114)	76 I : 37 C : 39	Évaluation d'un programme court d'éducation sur le contrôle de l'asthme et le taux d'admission	Éducation de groupe (3 h) en groupes de 5 à 8	10	Diminution d'un facteur 7 du taux d'admissions dans groupe éducation ($p < 0,001$) et diminution des consultations en urgence ($p < 0,001$)
Garrett et al., 1994 Nouvelle-Zélande (115)	500 I : 251 C : 249 (451 suivis)	Évaluation de l'efficacité d'un programme d'éducation pour ethnies différentes et socialement défavorisées	Entretien initial à domicile puis éducation individuelle ou en groupes (infirmière et travailleurs sociaux d'ethnies différentes) Compétences définies pour chaque patient	9	Amélioration du traitement de fond 70 % : I contre 51 % : C ; $p < 0,05$), de l'utilisation du DEP (93 % : I contre 59 % : C ; $p < 0,0001$), de la conduite à tenir devant une exacerbation grâce aux plans de <i>self-management</i> (61 % : I contre 36 % : C ; $p < 0,01$) Diminution des réveils nocturnes ($p = 0,02$) Meilleur contrôle de l'asthme ($p = 0,0005$) <u>Idem 2 groupes pour :</u> observance, hospitalisations, absentéisme, consultations inopinées
Grampian Asthma Study of Integrated Care, 1994 UK (116)	458 I : 230 C : 228	Évaluation sociale, clinique et économique d'un programme intégré (hôpital généraliste) de soins pour asthme modéré	Consultation avec médecin généraliste/3mois et recueil de questionnaires Type d'éducation ? durée ?	12	Pas de différence en termes d'utilisation de bronchodilatateurs et de corticoïdes, de consultations programmées, d'hospitalisations, de gêne nocturne et restriction d'activité, retentissement psychologique Avantage économique du programme intégré.

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Allen et al., 1995 Australie (117)	113 I : 56 C : 57	Évaluation d'un programme de <i>self-management</i> sur observance et morbidité	Groupe (2,5 h/sem x 4)	12	Amélioration des connaissances (p < 0,001) et de l'observance (p < 0,01) Pas de différence sur symptômes diurnes, nocturnes, variabilité du DEP, VEMS/CV, suffisance du traitement
Brewin et al., 1995 UK (118)	45 I : 33 C : 12	Évaluation d'une éducation individuelle par infirmière chez des patients hospitalisés pour exacerbation	Mode d'intervention Éducation individuelle (infirmière) 30 min	5	Pas de différence en termes de symptômes Diminution de l'absentéisme dans le groupe éducation (p non communiqué)
Ignacio-Garcia et al., 1995 Espagne (119)	70 I : 35 C : 35	Évaluation de l'effet d'un plan de <i>self-management</i> basé sur le DEP sur la morbidité	Éducation individuelle accompagné d'un membre de la famille (30 min)	6	Diminution dans groupe éducation de : la morbidité (absentéisme : 4,92 j : I contre 20 j : C ; p < 0,008, des attaques d'asthme : 2,26 : I contre 3,14 : C ; p < 0,05, de l'antibiothérapie : 15,68 j : I contre 22,54 j : C ; p < 0,05, des consultations aux urgences : 0,65 : I contre 1,91 : C ; p < 0,05)
Jones et al., 1995 UK (120)	72 I : 33 C : 39	Comparaison d'un plan de <i>self-management</i> écrit basé sur DEP et de consultations régulières Asthmatique 15-40 ans sous corticoïdes inhalés < 1 000 µg	Non donnée	6	Amélioration dans les activités quotidiennes dans le groupe DEP (p < 0,01) Symptômes, fonction pulmonaire, coût <i>idem</i>

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Kotses et al., 1995 USA (121)	76 I : 36 C : 40	Évaluation du bénéfice d'un programme de <i>self-management</i> sur la morbidité	Éducation en groupes 1/sem (90 min) (durée : 7 semaines)	12	Diminution des symptômes ($p < 0,05$) et des visites ($p < 0,05$) dans le groupe éducation à court terme (6 mois) Diminution des attaques d'asthme ($p < 0,05$), de la consommation de médicaments de recours ($p < 0,05$), augmentation des processus cognitifs ($p < 0,05$) dans le groupe éducation à long terme (12 mois)
Sommaruga 1995 Italie (122)	36 I : 20 C : 20	Évaluation d'un programme d'éducation et d'intervention psychologique sur la perception de la maladie et les attitudes en cas de problèmes	Éducation de groupe par médecin, kinésithérapeute et psychologue (2 séances)	12	Diminution dans le groupe éducation des scores psychophysiologique et de contrôle externe ($p < 0,05$)
Ayres et al., 1996 UK (123)	50 I : non précisé C : non précisé	Évaluation de l'efficacité et de l'acceptabilité d'un <i>self-management</i> basé sur DEP comparées à un régime managé par médecin (symptômes)	Éducation individuelle avec médecin	6	Pas de différence en termes de morbidité (gêne diurne, nocturne, activité, fonction respiratoire) dans les 2 groupes Acceptabilité <i>idem</i>
Kotses et al., 1996 USA (124)	76 I : 36 C : 40	Comparaison d'un programme individuel (groupe 1) à un programme de groupe (groupe 2) à un groupe contrôle (groupe 3)	Groupe 1 : 1 h Groupe 2 : 2 x 2,5 h + audio/vidéo	3	Augmentation de la fonction respiratoire (DEP : 327 à 359 : I ₁ , 387 à 418 : I ₂ , 310 à 326 : C ; $p < 0,05$) dans les groupes éducation

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Kotses et al., 1996 USA (124) (suite)					Diminution des attaques d'asthme (10,53 contre 6,63 ; p < 0,05) dans le groupe individuel/éducation de groupe
Lahdensuo et al., 1996 Finlande (125)	115 I : 56 C : 59	Comparaison efficacité plan <i>self-management</i> versus traitement traditionnel	Éducation individuelle (infirmière) 1,5 h	12	Diminution dans groupe éducation des visites inopinées (0,5 : I contre 1 : C ; p = 0,04), hospitalisations, absentéisme (2,8 : I contre 4,8 : C ; p = 0,02), consommation d'antibiotiques (0,4 : I contre 0,9 : C ; p = 0,009) et de prednisolone (0,4 : I contre 1 : C ; p = 0,006) Amélioration de la qualité de vie (p = 0,009)
Mulloy et al., 1996 Irlande (126)	46 I : 18 C : 28	Comparaison d'un plan formel d'éducation par infirmière à une pratique traditionnelle non formalisée	Éducation via vidéo, livre + éducation individuelle (1 h) (infirmière)	12	Amélioration de la connaissance de la maladie (p < 0,0001), des symptômes (p < 0,05) et des techniques d'inhalation (p < 0,001) à 1 mois et 1 an dans groupe éducation Pas de différence sur le niveau de DEP
Neri et al., 1996 Italie (127)	65 I : 33 C : 32	Évaluation d'une éducation dite complète ou simplifiée avec analyse coût-bénéfice	Éducation de groupe incluant vidéo et livre (6 x 1 h en groupe de 10) = éducation complète Lecture de document écrit seul = éducation simplifiée	12	Attaques d'asthme, consultations inopinées, hospitalisations, absentéisme <i>idem</i> dans les 2 groupes Coût-bénéfice plus élevé dans le groupe éducation complète : 1182 \$: I, 1028 \$: C (analyse rétrospective des coûts)

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Berg et al., 1997 USA (128)	54 I : 30 C : 24	Impact d'un programme d'autogestion sur symptômes et adéquation au traitement par rapport à un groupe contrôle	Groupe (6 x 2 h) 1 fois par semaine pendant 6 semaines par infirmière	1,5	Amélioration de l'observance thérapeutique (p < 0,05) dans le groupe éducation Pas de différence en ce qui concerne symptômes, jours sans symptômes, DEP du matin et du soir
Côté et al., 1997 Canada (129)	149 I ₁ : (DEP) 50 I ₂ : (Symptômes) 45 C : 54	Impact sur la morbidité d'un plan d'éducation individuelle basé sur les symptômes ou le DEP chez des asthmatiques modérés à sévères	Éducation individuelle (1 h minimum)	12 comparaison 12 mois avant éducation et 12 mois après	Amélioration de la connaissance (p < 0,001) par questionnaire (p < 0,001) et de l'observance (p < 0,05) aux corticoïdes inhalés (p < 0,05) (court terme) dans les groupes éducation Pas de différence en termes de morbidité
Cowie et al., 1997 Canada (130)	139 I ₁ : (DEP) 46 I ₂ : (Symptômes) 45 C : 48	Randomisation plan d'action basé sur les symptômes ou basé sur le DEP ou sans plan d'autogestion	Éducation individuelle 45 min (infirmière)	6	Diminution significative des visites inopinées aux urgences dans le groupe DEP (p = 0,006) par rapport au groupe basé sur les symptômes
Turner et al., 1998 Canada (131)	92 I ₁ : (DEP) 44 I ₂ : (symptômes) 48	Comparaison du DEP ou des symptômes comme critère principal d'un plan d'action	Éducation individuelle (6 x 30 min avec infirmière)	6	Amélioration du VEMS, du score de symptômes, de l'hyperactivité bronchique (PC 20 métacholine) et qualité de vie dans les 2 groupes (p < 0,0001) Diminution plus importante des consultations inopinées dans le groupe DEP

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

Tableau 10 (suite). Études contrôlées randomisées sur l'effet des programmes d'éducation structurés dans l'asthme chez l'adulte (âge > 16 ans) d'après Gibson, 2001 (76).

Auteur	N*	Objectifs	Stratégie**	Suivi (mois)	Résultats
Côté et al., 2001 Canada (132)	98 I ₁ : 30 I ₂ : 33 C : 35	Comparaison de l'impact sur les consultations inopinées d'un programme d'éducation structuré par rapport à un programme plus limité	I ₁ groupe avec intervention éducationnelle limitée = plan d'autogestion expliqué par médecin (système des 3 zones) I ₂ groupe intervention éducationnelle structurée = <i>idem</i> limitée + programme de 2 semaines après diagnostic éducatif selon modèle PRECEDE éducation individuelle ou en petits groupes + renforcement à 6 mois C : prise en charge habituelle et apprentissage techniques d'inhalation	12	À 12 mois : augmentation de la connaissance (p = 0,0001) de la justesse d'ajustement des médicaments (p = 0,008), du score de qualité de vie (p = 0,001) (QOL, Juniper) et du DEP (p = 0,03) dans groupe structuré Diminution à 6 et 12 mois du % de patients consultant en urgence dans le groupe structuré (p = 0,02)

* I : intervention ; C : contrôle

** Information + appréciation des symptômes et/ou mesure du DEP, un plan de traitement écrit et un suivi médical régulier (autogestion).

- Effet sur l'hospitalisation

La méta-analyse de la *Cochrane Library* (76) reprenant 23 études contrôlées randomisées (soit 2 856 patients âgés de plus de 16 ans) retrouvait une diminution des hospitalisations (*odds ratio* = 0,57 ; IC 95 % : 0,38 à 0,88) pour exacerbation d'asthme dans le groupe « éduqué ». Dans le groupe contrôle, recevant des soins habituels, 9,4 % des patients étaient hospitalisés pendant la période d'étude contre 5,3 % dans le groupe « éduqué ». La différence était encore plus marquée (*odds ratio* = 0,35 ; IC 95 % : 0,18 à 0,68) lorsqu'il existait un plan d'action écrit de gestion de l'asthme.

- Effet sur le recours aux urgences

Douze études s'intéressent à l'effet des programmes éducatifs sur le recours aux urgences pour asthme. Il existe une diminution significative (*odds ratio* = 0,55 ; IC 95 % : 0,39 à 0,77) du recours aux urgences dans le groupe ayant eu une éducation par rapport au groupe de suivi régulier seul.

- Effet sur les consultations non programmées

Les résultats variaient en fonction du mode d'analyse des consultations non programmées. Rapportées au nombre de patients (4 études), il existait une réduction significative (*odds ratio* = 0,57 ; IC 95 % : 0,40 à 0,82) des consultations non programmées dans le groupe éduqué. Le nombre moyen de consultations (5 études) ne différait pas significativement entre le groupe contrôle et le groupe éduqué.

- Effet sur l'absentéisme scolaire et professionnel

Rapporté au nombre de patients (6 études, *odds ratio* = 0,55 ; IC 95 % : 0,38 à 0,79), il existait un effet bénéfique des programmes éducatifs sur l'absentéisme scolaire ou professionnel.

Rapporté au nombre moyen de jours d'absentéisme (7 études), l'effet est moindre (*Standardized mean difference* – 0,126). Toutefois, les études analysées étaient hétérogènes en raison des différents types d'interventions proposées.

- Effet sur l'asthme nocturne

Les programmes éducatifs d'autogestion de l'asthme réduisaient (*odds ratio* = 0,53 ; IC 95 % : 0,39 à 0,72) la proportion de sujets se plaignant de symptômes nocturnes. Cet effet a été retrouvé tant dans les programmes d'autogestion et de suivi régulier que dans les programmes d'éducation plus élaborés.

- Effet sur la fonction respiratoire

Parmi les 7 études (dont 6 concernent un programme éducatif plus élaboré) analysant l'impact d'un programme éducatif sur le VEMS, aucune ne retrouvait de modification de ce paramètre. Les études s'intéressant au DEP (11 études) observaient une tendance à l'amélioration du DEP après un programme éducatif, à la limite de la significativité ($p < 0,05$). De plus le gain était de l'ordre de 8,4 l/min, le bénéfice clinique restait limité.

- Effet sur l'épargne d'une corticothérapie par voie générale

Le gain en terme d'épargne de corticoïdes après un programme éducatif n'est pas démontré, mais seulement 3 études s'intéressent à ce paramètre.

Cette analyse doit être en partie tempérée par l'imprécision des stratégies éducatives employées (nature, durée, professionnel concerné), par l'utilisation dans certains groupes contrôles du DEP. En outre les durées de suivi n'excèdent pas 12 mois pour 24 études sur 25.

Une étude néo-zélandaise non contrôlée (133) avec un suivi de 2 ans retrouvait une réduction des symptômes nocturnes, des consultations inopinées et du taux d'hospitalisations suite à la mise en place d'un plan d'autogestion sous la forme d'une carte de crédit dans une population maori asthmatique. Il faut toutefois noter que l'effectif initial était de 69 et que le pourcentage de perdus de vue était de 16 %.

De même, la revue de la *Cochrane Library* (76) concluait que l'utilisation d'un plan d'autogestion (*self-management*) chez l'adulte apportait un bénéfice clinique important. Cette amélioration était plus importante en cas de plan d'action écrit et de suivi médical régulier. Ces interventions conduisaient à une réduction de l'utilisation des soins et à une diminution des symptômes nocturnes et de l'absentéisme professionnel.

Dans une étude cas-contrôle australienne récente portant sur les décès liés à un asthme aigu grave, Abramson et al. (134) ont analysé un questionnaire de morbidité remis à un proche du défunt ainsi que le taux de bêta2 mimétiques sanguin chez les patients asthmatiques décédées. Le groupe contrôle était constitué d'asthmatiques consultant aux urgences et relevant d'un traitement par nébulisation de bêta2 mimétiques. Les auteurs ont mis en évidence un risque diminué en cas de plan d'action écrit (*odds ratio* de 0,29 ; IC 95 % : 0,09 à 0,93). Ils ont conclu en suggérant qu'un plan d'action écrit en cas de crise pouvait réduire le risque de décès par asthme.

IV. LES ACTEURS CONCERNES PAR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Les recommandations internationales sur l'asthme proposent que les actions d'éducation soient centrées sur le patient. La place de la famille et des proches ainsi que leur implication ne sont pas définies, même si plusieurs recommandations (16, 18, 20, 22) insistent sur l'importance de la famille dans l'éducation. Il est fait référence à la famille dans le partenariat, dans le support social possible et dans la perception de la sévérité de la maladie. Il est suggéré d'impliquer un interlocuteur privilégié dans l'entourage (famille ou ami) pour participer à l'éducation du patient, sans en décrire précisément le rôle.

Dans les recommandations analysées, il est peu fait référence au processus d'acceptation de la maladie par le patient, à sa capacité à faire face à sa nouvelle situation (*coping*), au niveau de contrôle personnel sur l'environnement que la personne croit posséder (*health locus of control*), à ses croyances et à ses représentations de santé, à ses besoins subjectifs et objectifs.

Seules les recommandations australiennes ont abordé ces différents concepts et ont identifié d'autres facteurs importants à prendre en compte en ce qui concerne l'adhésion du patient à sa prise en charge.

Dans le cadre du développement de la *National Asthma Campaign* (NAC), un guide pratique destiné aux professionnels de santé a été élaboré en Australie pour permettre une meilleure compréhension des facteurs d'adhésion du patient aux différents aspects de la prise en charge de sa maladie. Ce guide, élaboré en complément des recommandations sur la prise en charge de l'asthme, suggérait des stratégies de négociation avec le patient (21) que nous développerons plus tard.

Selon ces recommandations, le concept d'adhésion recouvre non seulement la compliance vis-à-vis du traitement, mais également l'ensemble des autres conditions de maîtrise de la maladie par le patient, à savoir le suivi du plan d'action écrit en cas d'exacerbation, le contrôle de l'environnement, la mesure du DEP, les techniques d'inhalation, l'enregistrement des symptômes et les visites régulières chez le médecin. Elle implique une négociation raisonnable entre les membres de l'équipe soignante et la personne asthmatique (21).

Les principaux facteurs d'adhésion identifiés dans ce guide, à partir d'une analyse de la littérature, sont les suivants :

- les perceptions et les attitudes des patients vis-à-vis de leur asthme et des médicaments ;
- leurs comportements vis-à-vis de leur santé ;
- leurs expériences antérieures ;
- la complexité de leur vie avant la consultation ;
- la compréhension de la maladie et le sentiment d'auto-efficacité ;

- la complexité des traitements prescrits.

Plusieurs facteurs psychosociaux ont été identifiés comme affectant l'adhésion dans l'asthme et dans certains cas en lien avec la mort ou l'asthme aigu grave. Il s'agit des troubles psychiatriques, de l'abus de médicaments, du déni de la sévérité de l'asthme, de l'isolement social ou du statut socio-économique.

Les liens entre le niveau d'adhésion et d'autres facteurs sociaux et culturels, tels que la qualité de la relation entre les professionnels de santé et le patient, la qualité des supports écrits d'information et de conseils, les théories du comportement individuel, la peur et le manque de contrôle de la maladie, l'analyse bénéfice/risque n'ont pas été bien démontrés. Ces facteurs sont, de l'opinion des auteurs, importants à prendre en compte (21).

IV.1. Les patients

IV.1.1. Croyances, représentations et vécu de la maladie asthmatique

L'impact de la maladie sur le patient est conditionné par la sévérité de l'asthme, d'une part et par la personnalité du patient d'autre part (73). L'asthme peut revêtir de nombreuses formes allant de la gêne permanente quotidienne à la crise paroxystique ponctuelle. Les limitations que le patient peut ressentir dans son activité physique, dans ses loisirs et dans sa vie socioprofessionnelle doivent être exprimées. Le vécu du patient asthmatique repose sur des facteurs objectifs de limitation, mais aussi sur des facteurs subjectifs personnels de croyances, de représentations de la maladie et d'adaptation vis-à-vis de son environnement. La relation soignant-soigné dans une maladie chronique joue un rôle prépondérant. La démarche thérapeutique aussi excellente soit-elle n'aura de chance d'aboutir que si la dimension relationnelle a été prise en compte (73).

Il s'agit de savoir quelles sont les représentations qu'a le patient asthmatique de sa maladie (nature et sévérité), de son évolution et de son traitement. Les représentations de l'asthme par les patients ont été peu étudiées dans la littérature. Une étude française, portant sur les représentations de l'asthme chez 27 sujets ayant un asthme modéré, a demandé à des patients asthmatiques confrontés à une liste de 35 groupes de mots et expressions de choisir ceux qui leur semblaient le mieux évoquer l'asthme. Les résultats ont montré que les mots et expressions qui revenaient le plus souvent étaient : « allergie » associé à « étouffer », « crise », « hérédité » et « psychisme » (135). Dans cette étude, les patients asthmatiques minimisaient la gravité de leur maladie et refusaient le statut de malade en rejetant les termes marquant la stigmatisation du patient asthmatique et la dangerosité de la maladie. 37 % des personnes asthmatiques reconnaissaient préférer gérer elles-mêmes leur maladie avec une forte majorité de célibataires dans cette tranche de la population. Les auteurs concluaient sur l'utilité d'identifier pour chaque patient sa représentation de l'asthme afin de lui fournir une aide adaptée et personnalisée.

Dans les dix dernières années, les patients asthmatiques vivant en Europe (2 803 patients interviewés par téléphone entre février et avril 1999) considéraient que leur maladie s'était améliorée et ils attribuaient cette amélioration à l'apparition de meilleurs médicaments (37 %), à une meilleure éducation (18 %), à une meilleure éviction des allergènes de l'environnement (16 %) et à une meilleure compréhension personnelle de leur maladie (13 %) (136).

Dans cette étude, plus des trois quarts (77 %) des asthmatiques européens considéraient que leur asthme était bien contrôlé. Il existait une divergence entre ce chiffre et la fréquence des symptômes rapportés dans le mois (56 %), les consultations en urgence (30 %) et les limitations d'activités liées à la maladie (63 %). Ceci laisserait penser que les patients asthmatiques sous-estiment l'instabilité de leur maladie. Une personne asthmatique sur cinq ignore l'origine des symptômes. Les allergies (44 %), les irritants (16 %), la pollution (14 %) et l'inflammation des voies aériennes (8 %) étaient les causes les plus fréquemment retenues par les patients asthmatiques à l'origine de leurs symptômes. Enfin 73 % des personnes asthmatiques étaient demandeuses d'une meilleure éducation sur leur maladie et leur traitement.

Dans le domaine de l'éducation en général, on sait que les conceptions préalables des individus peuvent être un obstacle à l'acquisition des connaissances. C'est pour cette raison que Cousson-Gelie et al. (135) concluaient sur l'utilité d'identifier pour chaque personne sa représentation de l'asthme afin de lui fournir une aide adaptée et personnalisée.

Même si aucun modèle opérationnel n'a été retrouvé dans la littérature, il est possible, au cours d'un entretien, de créer un environnement favorable permettant à la personne asthmatique d'exprimer ce qu'elle sait ou ce qu'elle croit savoir, ce qu'elle craint et envisage pour son avenir. Le plus difficile est de développer chez la personne asthmatique la capacité à repérer et à comprendre ses propres représentations de la maladie, des traitements, des conséquences sur sa vie personnelle, ainsi que la capacité à agir sur ces facteurs ou à rechercher l'aide nécessaire pour y parvenir.

IV.1.2. Asthme et anxiété

Gagnayre et al. (73) différencient l'anxiété-état (anxiété spécifique) « normale » d'une crise ou d'un état de mal asthmatique (asthme aigu grave) de l'anxiété-trait de personnalité. Ce trait de caractère peut avoir des répercussions sur la façon dont le sujet ressent les symptômes, mais aussi sur l'acceptation des traitements en particulier la corticothérapie. L'anxiété est un processus de blocage cognitif (une façon de ne pas voir) avec somatisation.

La classification de la DSM-IV (137) différencie les formes d'anxiété.

- L'anxiété généralisée en rapport avec des soucis excessifs (attente avec appréhension) associée à 3 (ou plus) des 6 symptômes suivants : fatigabilité, difficultés de concentration ou trous de mémoire, irritabilité, tension musculaire, perturbation du sommeil, difficultés d'endormissement. L'anxiété, les soucis ou les symptômes physiques entraînent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants. La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une affection médicale générale et ne survient pas exclusivement au cours d'un trouble de l'humeur, d'un trouble psychotique ou d'un trouble envahissant du développement.
- L'attaque de panique, période bien délimitée de crainte ou de malaises intenses, dans laquelle au minimum 4 des symptômes suivants sont survenus de façon brutale et ont atteint leur acmé en moins de 10 minutes : palpitations, accélération du rythme cardiaque, transpiration, tremblements ou secousses musculaires, sensations de « souffle coupé » ou d'impression d'étouffement, sensation d'étranglement, douleur ou gêne thoracique, nausée ou gêne abdominale, sensation de vertige, d'instabilité, de tête vide

ou impression d'évanouissement, déréalisation (sentiments d'irréalité) ou dépersonnalisation (être détaché de soi), peur de perdre le contrôle de soi ou de devenir fou, peur de mourir, paresthésies, frissons ou bouffées de chaleur.

Dans une analyse de la littérature portant sur les formes d'anxiété identifiées chez des personnes asthmatiques, ten Thoren et al. (138) ont rapporté (5 études) une prévalence de l'anxiété (agoraphobie, attaque de panique), évaluée selon la classification de la DSM-IV, plus importante chez les patients asthmatiques que dans la population générale (agoraphobie : 13,1 % contre 2,8 % dans la population générale ; attaque de panique : 6,5 % contre 2,3 %). Dans cette revue, l'auteur notait une divergence des études quant à la relation troubles anxieux et sévérité de la maladie asthmatique.

Deux autres études (139, 140) rapportaient une diminution de la perception des symptômes en cas d'anxiété généralisée, tandis que 4 autres études (141-144) trouvaient un effet bénéfique de l'anxiété par une augmentation de la perception des symptômes.

IV.1.3. Processus d'acceptation de la maladie

L'asthme est une maladie chronique, et en ce sens il existe un processus dynamique d'acceptation de la maladie tel qu'il peut s'observer pour d'autres maladies chroniques selon l'expérience des professionnels (145). Les étapes identifiées dans les maladies chroniques sont le choc initial, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. En est-il de même dans l'asthme comme dans d'autres maladies chroniques comme le diabète ? Quels sont les facteurs déterminants de cette acceptation ? L'éducation modifie-t-elle le délai d'acceptation ?

Snadden et al. (146) suggéraient que plusieurs facteurs pouvaient influencer l'acceptation de la maladie (avis d'experts) :

- la connaissance de la maladie par le patient ;
- la perception des symptômes ;
- l'expérience acquise au fil du temps par sa maladie et par la rencontre d'autres patients ;
- le soutien trouvé auprès de l'équipe soignante (*mentoring*).

Le déni de la maladie peut se rencontrer chez le patient asthmatique et entrave considérablement le suivi, et donc l'éducation. Le soignant doit pouvoir identifier le stade du processus d'acceptation de la maladie où se situe le patient au moment de l'identification des besoins éducatifs et tout au long du suivi.

L'asthme peut aussi être appréhendé comme un moyen d'expression, une manière d'y trouver un bénéfice secondaire. Michel et al. (147) soulignaient que, chez certaines personnes asthmatiques, il s'agissait d'un moyen de reconnaissance, une manière de se faire entendre.

IV.1.4. « Lieu de maîtrise de sa santé » (*health locus of control*)

Comprendre les facteurs qui engendrent les comportements de santé ou les comportements pathogènes exige de se replacer dans la perspective du sujet et dans son sentiment de pouvoir contrôler ou non sa santé.

Certains individus ne font pas de lien de causalité entre leurs actions et les événements qui leur arrivent. Autrement dit, si un sujet asthmatique ne fait pas de lien entre le traitement

suivi et un état de santé stabilisé, il n'a pas de raison de s'attendre à un état de santé dégradé en cas de non-observance.

L'identification du type de contrôle qu'a le sujet asthmatique de sa maladie est donc à prendre en considération dans une démarche éducative.

Le « *locus of control* » (lieu de maîtrise ou origine des renforcements selon les auteurs) est une variable de personnalité, une croyance générale et stable, indépendante d'une situation spécifique : soit les événements sont supposés être sous la domination de forces extérieures (chance, destin, hasard, personnages tout-puissants) et le contrôle est dit « externe », soit l'événement est perçu comme la résultante des actions personnelles (capacités, efforts) et le contrôle est dit « interne ».

Par exemple, l'un se reposera sur des personnages tout-puissants, qu'ils soient médecins ou guérisseurs, là où le second évaluera l'effet de la thérapeutique prescrite par le biais des progrès obtenus.

Osman (148) avançait une réticence aux traitements quels qu'ils soient de la part du patient asthmatique. Ces réticences trouvaient souvent une origine auprès d'idées en vogue à un certain moment de la part du monde médical (réticence sur la corticothérapie à cause de ses effets secondaires, mortalité et consommation accrue de bêta2 mimétiques) (73).

IV.1.5. Capacité à faire face à la situation (*coping*)

Selon la définition de Lazarus et Launier en 1978, reprise par Bruchon-Schweitzer et Dantzer (149), le concept de *coping* désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. Plus qu'une simple réponse au stress, le *coping* correspond à une stratégie multidimensionnelle de contrôle dont la finalité est le changement de la situation réellement menaçante, de l'appréciation subjective que le sujet en a, ou encore de l'affect associé à la situation de menace.

Lazarus et Launier en 1978, cités par Bruchon-Schweitzer et Dantzer, ont distingué deux principales stratégies de *coping*. La première est une stratégie centrée sur le problème qui concerne l'ensemble des efforts entrepris pour affronter la situation (recherche d'informations, mise en place d'un plan d'action, etc.). La seconde stratégie de *coping* est centrée sur l'émotion qui permet de réduire et/ou de changer la perception que le sujet a de la situation (éviter, agressivité, fuite, résignation, déni, etc.). La recherche d'un soutien social (demande de conseils, acceptation de la sympathie, etc.) semble être une autre stratégie.

IV.1.6. Facteurs culturels

Les différences culturelles semblent affecter la compréhension et le suivi du traitement. Les recommandations du NIH (18) proposent de les aborder par une question ouverte comme : Que signifie l'asthme dans votre communauté ?

La communauté latino-américaine, par exemple, considère l'asthme comme une maladie « froide » nécessitant un traitement « chaud ». Dans ce cas, il peut être bénéfique de conseiller la prise des médicaments en même temps que la prise de thé chaud ou de boissons chaudes.

IV.1.7. Facteurs socio-économiques

À côté des facteurs liés à l'individu, il existe des facteurs liés à son environnement socio-économique.

Le CreDES (6) observait, dans une population d'âge et de sexe comparable, plus de patients asthmatiques chez les chômeurs et les sujets inactifs que dans la population active. La prévalence de l'asthme chez les ouvriers non qualifiés et les artisans commerçants était de 6,2 à 6,5 % contre 4,2 % pour les cadres et les professions intermédiaires. L'asthme touchait davantage les foyers défavorisés, quel que soit l'indicateur retenu : niveau de revenu, bénéficiaire ou non d'aide sociale (RMI, AMG) et possession ou non d'une couverture complémentaire. Aucune tendance ne se dégagait toutefois concernant la répartition des stades de sévérité selon le niveau socio-économique.

Plusieurs recommandations ont défini une population d'asthmatiques dits à risque (19, 21, 22). Les risques de développer un asthme aigu grave pouvant aboutir à la mort sont accrus pour les asthmes instables, les asthmes suraigus, les patients déjà admis auparavant en unité de soins intensifs et ayant été intubés, les patients asthmatiques aux réadmissions fréquentes et les patients de milieu social défavorisé, notamment jeunes, les patients vivant dans les zones urbaines, les patients fragiles sur le plan psychologique, déniaient leur maladie, les sujets non observants.

IV.1.8. L'adolescent asthmatique

— *Définition de l'adolescent*

L'adolescence est la période trait d'union entre l'enfance et l'état adulte. L'OMS la définit comme la période de la vie se situant entre 10 et 19 ans, période durant laquelle un individu passe de la phase d'apparition des caractères sexuels secondaires à la phase de maturité sexuelle (150). L'adolescence est la transition d'un état de totale dépendance socio-économique à un état de relative indépendance.

Cette période de métamorphose physique (puberté), intellectuelle et sociale s'exprime par un désir d'autonomie, de dissociation des parents, d'égoïsme, de désir de prendre sa vie en charge et d'ambivalence (151).

Au niveau psychanalytique, l'adolescence se caractérise par la résurgence des désirs infantiles refoulés et des conflits œdipiens, avec par conséquent une fonction de l'interdit à interroger. C'est aussi le paradoxe d'une liberté sans réelle autonomie, où l'enjeu serait d'exister comme « moi » et par soi-même, dans une identité et une indépendance assumée tout en hésitant à s'engager dans le monde social réel. C'est le moment du remaniement des identifications familiales et l'ouverture aux identifications neuves (enseignants, stars, groupe de pairs), moment considéré comme structurant. C'est la période où le corps préoccupe et trouble. C'est la période de réactivation du processus séparation-individualisation avec la mère avec des réactions d'opposition, une angoisse, des conflits, une tension-distension des liens et une exacerbation narcissique.

— *Particularités de l'adolescent asthmatique*

La particularité de l'éducation thérapeutique chez l'adolescent est la coexistence de capacités d'apprentissage facilitées et d'une difficulté à pouvoir résoudre un problème concernant sa santé du fait d'un manque de maturité.

Quels sont les freins et les facteurs de motivation pour l'éducation thérapeutique ?

L'observance thérapeutique

L'observance thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent variait selon les études de 30 à 58 % (152-154). À titre d'exemples, l'observance était de 80 % pour les antibiotiques dans la mucoviscidose, 60 %, pour le contrôle métabolique du diabète de type I, 55 % pour l'aspirine pour l'arthrite chronique juvénile et de 50 % pour les corticoïdes dans les hémopathies malignes (155).

Seule l'étude finlandaise (153) s'est intéressée à l'observance thérapeutique spécifiquement chez l'adolescent asthmatique ; 300 asthmatiques sur 4 710 adolescents asthmatiques finlandais, tirés au sort sur un fichier d'assurance sociale, ont été interrogés par questionnaire (58 items). Le taux de réponses était de 88 % ; 42 % avaient une observance thérapeutique parfaite, alors que 18 % étaient considérés comme mauvais observants. Les points de non-observance les plus fréquents étaient l'éviction des animaux ou des aliments ou des pollens, la surveillance à domicile du DEP tandis que la prise des médicaments et les visites médicales de contrôle étaient respectées. Quand l'observance de la thérapeutique médicamenteuse était faible, les raisons invoquées étaient les effets secondaires des médicaments et le manque d'envie d'avoir à emporter avec soi des médicaments. Les facteurs de mauvaise adhésion observés dans cette étude étaient l'âge plus élevé, la taille réduite de la fratrie, l'exercice physique occasionnel, le tabagisme, la consommation d'alcool et un asthme modérément sévère. Un peu moins de 50 % des adolescents se plaignaient de l'absence de compromis avec les médecins et les infirmières dans la prise en charge de leur asthme.

Les raisons d'une faible observance thérapeutique rapportées dans la littérature (156) étaient la négligence, l'impression d'inefficacité des médicaments, le déni, la difficulté d'utilisation des systèmes d'inhalation, les inconvénients, la peur des effets secondaires et la lassitude. Des alternatives comme un traitement préférentiel par voie orale (antileucotriènes, théophylline) peuvent aider à pallier ces réticences (157).

Les troubles psychiatriques

Certains auteurs dont Vila et al. (158) avançaient, chez les enfants et adolescents (âgés de 8 à 17 ans) souffrant d'asthme persistant modéré ou sévère, une association avec des désordres psychiatriques de type anxio-dépressif, avec une restriction de leur activité. Cette étude a été réalisée dans un service de pneumo-pédiatrie d'un hôpital parisien (92 asthmatiques évaluables sur 112 interrogés). Des questionnaires furent complétés par les parents (CBCL : *Child Behaviour Check-List*, CPRS : *Conners Parents Rating Scale*) et par les enfants et adolescents (STAIC : *State Trait Anxiety Inventory for Children*, DIC : *Depression Inventory for Children*, SEI : *Self Esteem Inventory*).

Les mêmes auteurs (159) se sont intéressés à l'estime de soi, c'est-à-dire le processus par lequel un individu porte sur lui-même, sur ses performances, ses capacités et ses attributs des jugements positifs ou négatifs, à l'anxiété et la dépression avec les mêmes instruments que dans l'étude précédente. Parmi les 93 enfants et adolescents asthmatiques interrogés, il n'existait pas de différence entre le groupe des enfants (57 âgés de 8 à 12 ans) et celui des adolescents (36 âgés de 13 à 17 ans). Selon les auteurs, la prévalence des troubles psychiatriques chez les adolescents asthmatiques étudiés était plus élevée que dans la population générale des enfants français (23 % contre 12,4 %). Les troubles anxieux seraient liés à la peur du risque potentiel d'asphyxie.

Selon le rapport sur l'état de santé des jeunes en Europe (160), la prévalence des problèmes psychologiques et psychosociaux des adolescents (12-18 ans) est de l'ordre de 15 à 20 %, celle de la dépression est d'environ 4 % pour les 12-17 ans et de 9 % à l'âge de 18 ans.

L'entourage familial et scolaire

L'éducation thérapeutique doit tenir compte des relations de l'adolescent avec ses parents mais aussi avec le milieu scolaire. En totalité jusqu'à 16 ans, dans une très forte proportion ensuite, les adolescents français sont scolarisés. En France, il faut noter la présence de professionnels de santé à l'intérieur même de l'éducation nationale. La réglementation prévoit l'intervention du médecin scolaire dans l'élaboration du «Projet d'accueil individualisé» préalable à la scolarisation des enfants présentant des maladies chroniques ; ce projet pourrait utilement contenir un volet consacré à l'éducation thérapeutique de l'enfant dans le milieu scolaire (162).

Une étude australienne a été identifiée sur le sujet. Gibson et al. (55), à partir d'un questionnaire de connaissance de l'asthme, des symptômes et des attitudes face à l'asthme distribué à 4 161 écoliers âgés de 13 à 14 ans, et de connaissances sur l'asthme et les attitudes face à l'asthme distribué à 1 104 professeurs, observaient un manque de la connaissance de la maladie tant chez les professeurs (score moyen : 14,9/score total de 31) que chez les écoliers asthmatiques (score moyen : 14,5). Le score de connaissances était significativement moins élevé chez les écoliers non asthmatiques (score moyen : 11,2 ; $p < 0,001$). La tolérance à l'égard des élèves asthmatiques était plus élevée chez les professeurs que chez les adolescents asthmatiques eux-mêmes (64 % d'accord contre 19,8 %, $p < 0,001$). Concernant le *health locus of control*, les professeurs et les élèves étaient d'accord pour dire que dans la maladie asthmatique le contrôle de la maladie par eux-mêmes (contrôle interne) était plus important que le contrôle externe (influence des autres, professeurs, médecins) ou la chance seulement. Vingt-cinq pour cent des adolescents asthmatiques avaient un score élevé de contrôle interne (score : 6/6). Les adolescents non asthmatiques estimaient que la chance jouait un grand rôle dans l'asthme, leur opinion était significativement différente de celle des adolescents asthmatiques et des professeurs ($p < 0,001$).

Parmi les professeurs, 4 % d'entre eux étaient d'accord avec le fait que les élèves étaient gênés d'utiliser leur inhalateur en classe, alors que 38 % des élèves considéraient que ce n'était pas le cas ($p < 0,05$). La majorité des élèves (81 %) et des professeurs (70 %) s'accordait sur l'absence de problèmes avec l'asthme à l'école si l'adolescent asthmatique portait sur lui son inhalateur.

Les auteurs concluaient qu'une bonne tolérance de l'asthme par les élèves et les professeurs, un contrôle interne de la santé élevé, le port de l'inhalateur sur soi pour les adolescents asthmatiques (ce qui ne présume pas de sa bonne utilisation) et plus largement la prise en charge de l'asthme par l'adolescent lui-même devraient être soutenus par des interventions spécifiques au milieu scolaire. La formation des professeurs à la reconnaissance et au management d'une crise d'asthme ainsi que l'inclusion des élèves non asthmatiques en tant qu'influence extérieure sur les attitudes et comportements vis-à-vis des adolescents asthmatiques pourraient être envisagées.

Concernant la perception de l'asthme par les parents, Charpin et al. (8) notaient une concordance moyenne à bonne pour les sifflements et les crises d'asthme entre parents et adolescents mais une sous-estimation de la part des parents des symptômes nocturnes et à l'effort chez l'adolescent.

Par ailleurs, il semble que l'adolescent asthmatique soit exposé à un risque accru de mortalité. En Australie, Robertson et al. (161) ont étudié la mortalité des jeunes asthmatiques (âgés de 6 mois à 20 ans) à partir de l'analyse exhaustive des certificats de décès entre 1986 et 1989, complétés par des entretiens avec les médecins et les proches.

Parmi les 51 décès par asthme, 84 % concernaient des enfants âgés de plus de 10 ans. La majorité de ces enfants n'était pas classée « à haut risque ». Les auteurs ont estimé que, pour 19 décès (37 %), des facteurs sur lesquels pourraient porter la prévention des décès étaient clairement présents. Il s'agissait d'une évaluation insuffisante du traitement ou de l'asthme (68 %), d'une faible adhésion au traitement (53 %) et du délai dans la recherche d'aide auprès des professionnels de santé (47 %).

Selon le rapport sur l'état de santé des jeunes dans l'Union européenne, la période de transition entre l'enfance et l'âge adulte s'étale entre 10 et 30 ans (160). L'adolescence y désigne les processus psychologiques et physiologiques de maturation intervenant entre 12 et 18 ans environ. Des maladies peuvent trouver leur origine dans cette période de la vie, c'est la raison pour laquelle il convient, selon les travaux de la Commission européenne, de prendre en compte la notion de santé chez les jeunes. La santé recouvre « les capacités physiques (par exemple la forme physique, la vitalité), le fonctionnement psychologique (par exemple les attentes positives par rapport à l'avenir, la capacité d'apprentissage, l'estime de soi), les relations sociales (par exemple les amis, la vie sexuelle, la recherche du partenaire) et le potentiel qu'offre l'environnement (par exemple les possibilités d'acquisition de nouvelles informations et compétences, les possibilités d'activités et de loisirs, l'environnement physique) ». Peu d'informations comparables sur les aspects positifs et fonctionnels de la santé des jeunes européens sont actuellement disponibles.

Il semble nécessaire de prendre en considération non seulement la mortalité, la morbidité des adolescents asthmatiques mais également leur bien-être, leurs capacités fonctionnelles et leur qualité de vie.

— *Particularité de l'entretien avec l'adolescent*

Plus encore que chez l'adulte, l'éducation thérapeutique doit être centrée sur les besoins spécifiques de l'adolescent en tenant compte du mode de vie propre à cette période (goût du risque). La famille, et le plus souvent la mère si elle est présente lors de la consultation, a tendance à parler à la place et pour l'adolescent (comme s'il était un enfant au sens étymologique du latin *infans* : celui qui ne parle pas). Pour ces raisons, il peut être intéressant de consacrer un moment de l'entretien avec l'adolescent seul sans sa mère. Ce moment permet une mise en mots singulière, une reconnaissance de l'image et de la parole de l'adolescent, une interrogation plus directe. On vérifiera que la maladie est connue et acceptée par le groupe de semblables et on prendra au sérieux les effets secondaires mis en avant par l'adolescent quand cela concerne un souci d'esthétique tel que la prise de poids.

Un questionnaire-amorce de dialogue chez les adolescents (13 à 18 ans) a été proposé en médecine générale pour déchiffrer la demande d'un jeune parfois instable, énigmatique, parfois familier de conduites incohérentes (163). Le questionnaire, par une série de 21 questions (réponse par oui ou non), aborde des thèmes de prévention qui ne le sont pas toujours par manque de temps, par pudeur ou par méconnaissance des préoccupations de cet âge, tels que : repas, solitude, sexualité, drogue, mal-être, etc. Il peut être rempli dans la salle d'attente ou lors de la consultation. Il semble selon les auteurs qu'une telle approche modifie de façon positive le déroulement de la consultation et que le médecin s'impliquerait davantage dans une telle consultation.

Aborder le problème du tabac, donner des informations sur les dangers et verbaliser les raisons de fumer peuvent être des déclics amenant à une prise de conscience de l'intérêt d'arrêter de fumer. L'étude HBSC (*Health Behaviour in School-aged Children*) (164) de

L'OMS, citée dans le rapport sur l'état de santé des jeunes en Europe (160), montrait que la consommation expérimentale de tabac débutait pendant l'enfance. Cinquante à 80 % des élèves âgés de 15 ans déclaraient avoir essayé de fumer. Un cinquième des jeunes fument quotidiennement des cigarettes. En France, la proportion était parmi les plus élevées des pays européens : 20 % (garçons), 25 % (filles).

L'adolescence est aussi une période de choix professionnel, il est utile d'informer l'adolescent du risque de certaines professions pour un asthmatique (coiffeur, boulanger, peintre en bâtiment, etc.) en tenant compte de ses motivations et de la sévérité de la maladie, l'information n'étant pas synonyme d'interdiction.

Dans son rapport concernant l'asthme et rhinite d'origine professionnelle, l'Inserm souligne l'intérêt d'informer les élèves des lycées techniques et des écoles d'apprentissage des risques présentés par certaines professions (165).

IV.2. La famille et les proches

L'éducation prend en compte autant que possible la famille, les proches et les amis du patient (2). Ce sont les personnes qui vivent avec le patient. Ces personnes sont parfois impliquées dans le traitement. Le rôle de soutien des familles et des proches est important. Les recommandations de l'OMS soulignent comme essentiels la compréhension de la situation du patient par l'entourage ainsi que le rôle des proches pour le bien-être des patients (2). Un rapport récent de la Direction générale de la santé (166) portant sur le développement de l'éducation thérapeutique retrouvait une faible participation (moins de 15 %), dans le secteur hospitalier, des familles à l'éducation thérapeutique en général.

IV.3. Les professionnels de santé

Six des 9 recommandations abordent les partenaires concernés par l'éducation thérapeutique (*tableau 5*). Il s'agit le plus souvent du médecin, de l'infirmière, du kinésithérapeute et du pharmacien. L'équipe interprofessionnelle est mentionnée par 7 recommandations, sans faire mention d'un système de coordination à l'exception des recommandations australiennes et écossaises (21, 22, 25). Dans le cadre du développement de la *National Asthma Campaign* (NAC) en Australie, un guide pratique destiné aux professionnels de santé a été élaboré pour proposer des stratégies d'amélioration de l'adhésion du patient aux différents éléments de sa prise en charge (21). Une des approches préconisées dans ce guide consiste à promouvoir la collaboration des divers acteurs impliqués dans l'éducation de la personne asthmatique :

- les pharmaciens, amenés à voir le patient régulièrement, sont décrits comme une source de conseils. Ils ont l'opportunité d'évaluer et de renforcer l'apprentissage des techniques de prise de médicaments, de vérifier la compréhension du plan de traitement et dans certains cas de réorienter le patient vers son médecin traitant ;
- les membres de l'équipe soignante, en particulier les infirmières, spécifiquement formés à l'éducation thérapeutique, sont décrits comme une référence pour amener le patient à comprendre sa maladie et son traitement et à développer les compétences nécessaires. Les médecins généralistes y ont recours ;
- les relations entre les spécialistes et les médecins généralistes sont décrites en termes de collaboration sous la forme de conseils donnés, en particulier sur le traitement, par le spécialiste au généraliste qui prescrit ensuite la thérapeutique à la personne asthmatique.

Le rôle et les responsabilités des professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique de la personne asthmatique sont également définis dans les recommandations écossaises (22). Les infirmières et les médecins collaborent ensemble pour l'organisation du programme éducatif. En fonction de leur niveau de formation en éducation thérapeutique (3 niveaux), les infirmières sont amenées à prendre davantage de responsabilités dans le processus éducatif. Les auteurs ont souligné la nécessité et la régularité des activités de lecture critique sur l'asthme et des formations des médecins et des infirmières à l'éducation.

Pour l'éducation thérapeutique, le recours aux différents professionnels de santé et leur coordination dépendent probablement de l'organisation des systèmes de santé et de prise en charge des soins, ainsi que des champs d'exercice des professionnels qui diffèrent selon les pays où ont été développées les recommandations analysées.

Le recours au psychologue, à l'assistante sociale et au psychiatre est proposé en cas de « stress » interférant négativement dans la prise en charge de l'asthme (18).

Les recommandations canadiennes conseillent un label d'« éducateur certifié » pour le personnel soignant impliqué dans la prise en charge des asthmatiques et une expérience dans l'éducation en général (24). Les partenaires les plus souvent retenus dans les recommandations internationales analysées sont les infirmières (16, 18, 20-22, 25).

En France, les professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient asthmatique sont les médecins généralistes et les spécialistes, les infirmières, les kinésithérapeutes, les pharmaciens, les psychologues, les assistantes sociales et les conseillers en environnement. Ces derniers seraient entraînés à l'évaluation et à la maîtrise des risques environnementaux. En ce qui concerne les conseillers en environnement, aucune formation diplômante n'existe actuellement. Il s'agit d'une nouvelle profession dont l'intérêt, dans l'observance par les patients des mesures d'éviction, est en cours d'évaluation (45).

Les recommandations du groupe de travail de l'OMS, concernant l'éducation thérapeutique du patient, proposent que l'éducation soit réalisée par des professionnels de santé formés à l'éducation du patient (2). Elles précisent les compétences attendues de ces professionnels. Ces derniers doivent savoir :

- développer une capacité d'adaptation de leur comportement en fonction de la maladie dont est atteint le patient, vis-à-vis de chaque patient individuellement, de sa famille et de ses proches, et également de leurs actions en fonction de celles des autres professionnels ou équipe avec lesquels ils travaillent ;
- écouter les patients ;
- identifier les besoins et objectifs des patients en prenant en considération l'état émotionnel de ces derniers, leurs vécu et représentations de la maladie et de son traitement ;
- aider les patients à apprendre à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
- conseiller les patients quant à la gestion des crises et la reconnaissance des facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Les soignants doivent tenir compte des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme. Concernant les méthodes éducatives, les

soignants doivent choisir et utiliser les techniques d'apprentissage adéquates. Ils doivent avoir les compétences pour évaluer les effets thérapeutiques (cliniques, biologiques), psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques, et la qualité de vie des patients et leur proposer les ajustements nécessaires.

IV.4. Les associations de patients

Les associations en tant que « groupement permanent interspécifique d'individus réglés par des exigences communes quant aux conditions d'existence » (167) peuvent avoir un rôle de soutien et d'aide auprès des patients asthmatiques.

En France, l'association Asthme, régie selon la loi 1901, apporte aux patients asthmatiques et aux professionnels de santé informations et soutien sous la forme de brochures, bandes dessinées. Elle organise régulièrement une journée d'échanges et d'information.

V. LES ETAPES DE LA DEMARCHE EDUCATIVE

Si l'éducation thérapeutique du patient asthmatique est une démarche intégrée aux soins et centrée sur le patient, elle comporte sa propre démarche en termes de définition des besoins éducatifs et de compétences que le patient est amené à acquérir, de techniques pédagogiques et d'évaluation des acquisitions.

L'apprentissage se définit comme « un processus qui engendre, par des transferts et partages de savoirs, une certaine modification, relativement permanente, de la façon de penser, de ressentir ou d'agir de l'apprenant » (2).

V.1. Première étape : le diagnostic éducatif

L'OMS définit le diagnostic éducatif comme la « première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. » (2). Le diagnostic éducatif est aussi appelé anamnèse éducative.

Les informations recueillies doivent permettre au soignant d'identifier les compétences que le patient est amené à acquérir grâce aux rencontres éducatives. C'est à partir de ce recueil d'informations que le diagnostic peut s'établir et se réajuster tout au long du programme éducatif. Le diagnostic posé doit permettre de repérer les facteurs favorisant l'apprentissage et ceux qui risquent de le limiter. C'est en prenant appui sur les facteurs favorisant ou facilitant, c'est-à-dire les points forts du patient, que l'éducation va être entreprise.

Le diagnostic éducatif repose sur plusieurs principes.

- Le diagnostic éducatif n'est pas figé et doit être réévalué à chaque rencontre avec le patient.
- Le diagnostic éducatif permet de comprendre le patient et de recueillir les informations essentielles pour répondre à ses besoins.
- Il est élaboré par un soignant, il est au mieux le fruit de la collaboration d'une équipe interdisciplinaire lorsque cela est possible et lorsque le contexte de soins s'y prête (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologue, etc.).

- Il est évolutif et progressif, il nécessite du temps et ne peut être établi à la première consultation. Certaines informations ne seront jamais obtenues du fait du libre arbitre du patient de ne pas les confier au soignant. D'autres ne seront obtenues qu'après l'instauration d'un climat de confiance.

V.1.1. Dimensions du diagnostic éducatif

Afin de faciliter ce recueil, plusieurs auteurs ont utilisé des méthodes qui permettaient d'établir un modèle prédictif soit d'adoption de comportement de santé, soit de planification des interventions éducatives (168).

Les premières méthodes cherchaient à cerner les motivations à adopter un nouveau comportement, les autres cherchaient à élaborer des stratégies pour instaurer et maintenir le nouveau comportement (168).

Le modèle de Green (169) a tenté de prendre en compte ces deux approches.

À partir de ce modèle, d'Ivernois et Gagnayre (4) ont proposé de fonder le diagnostic éducatif sur cinq dimensions. Il s'agit de grandes questions à poser au patient à partir desquelles il sera possible de mieux connaître ses besoins éducatifs. Ces grandes questions doivent être affinées en précisant les principaux points utiles à la connaissance des besoins éducatifs du patient asthmatique.

- Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?

Ancienneté de l'asthme, son évolution, sa sévérité

Problèmes de santé annexes et importants pour le patient

Fréquence et motifs des hospitalisations

- Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?

Vie quotidienne, loisirs

Profession, activité

Hygiène de vie

Environnement social et familial

- Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui (elle) et ses proches (dépend, entre autres aspects, de son appartenance culturelle) ?

Le patient que l'on éduque n'est jamais exempt d'une « culture » en santé, de connaissances antérieures sur sa maladie. Ce qu'il sait est composé de ce qu'il a appris par sa propre expérience (un savoir solide, auquel il croit fermement) et de ce que d'autres lui ont enseigné : un mélange de faits exacts, de connaissances médicales périmées, de croyances, de représentations (170).

Que croit-il (elle) ?

Mécanismes de la maladie

Crises d'asthme : facteurs déclenchant les crises

Rôle et mode d'action des médicaments

Efficacité des traitements

Utilité de l'éducation

- Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?

Stade dans le processus d'acceptation de la maladie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression et enfin acceptation)

Situation de stress, réactions face à une crise

Attitudes : les attitudes sont des dispositions intérieures reflétées par le comportement d'un individu à l'égard des événements, d'opinions et de théories (2). Les attitudes des patients évoluent dans le temps, à mesure qu'ils s'adaptent à leur nouvelle situation (145). Il est du rôle des soignants de reconnaître les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient, notamment les difficultés psychologiques et sociales rencontrées pour atteindre les objectifs, et d'agir en conséquence (par exemple, analyse des difficultés pour atteindre les compétences définies au départ et nouvelle négociation des objectifs et des moyens de les atteindre) (2).

- Projets du patient : quels projets ?

Projet à court terme ou à long terme que le patient souhaiterait réaliser. Très souvent l'annonce de la maladie chronique donne au patient le sentiment que tout son projet devient impossible ou vain. Repérer ce projet initial du patient, le présenter comme réalisable grâce à l'éducation peut constituer un point d'accroche, renforcer la motivation à apprendre et ultérieurement, si le projet est réalisé, être un critère d'évaluation de l'efficacité de l'éducation.

La synthèse des informations obtenues permet de relever les facteurs estimés comme facilitant ou limitant l'éducation du patient, mais également les centres d'intérêt du patient qui permettent au soignant d'orienter la stratégie d'apprentissage et les aspects sur lesquels l'éducation doit porter en priorité.

V.1.2. Conditions de réalisation du diagnostic éducatif

Elles reposent sur un échange lors d'un entretien individuel et structuré au cours duquel le soignant recueille les informations nécessaires pour concevoir un programme éducatif adapté au patient (4). Ces informations non limitatives concernent la personnalité du patient asthmatique, ses demandes, ses potentialités, sa maladie (sévérité et contrôle) et ses conditions de vie.

Un des principes sous-tendus, lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique avec laquelle le patient devra dorénavant vivre, est de délivrer au patient une information qui lui permette de s'adapter à sa nouvelle situation. L'accent est mis sur la prise en compte des représentations du patient sur l'asthme et sur les traitements dans la mesure où l'asthme va nécessiter des changements de comportement de la part du patient (74).

Lors de la consultation, un guide d'entretien pour le soignant peut être utile afin d'identifier les besoins éducatifs (proposition en annexe 1).

On peut aussi utiliser un questionnaire remis au patient qui sera analysé dans un second temps avec lui.

Une étude britannique (171) a essayé d'appréhender les attentes des patients par un questionnaire (3-5 minutes) rempli par le patient après la consultation avec un médecin généraliste. Les résultats de l'analyse des 824 patients ayant répondu (soit 95 % de réponses) ont montré que les préférences des patients allaient vers la communication (d'accord avec : 88-99 %), le partenariat (77-87 %) et la promotion de la santé (85-89 %).

Ces domaines venaient avant le souhait d'un examen clinique (63 %) ou la prescription d'une ordonnance (25 %).

Le diagnostic éducatif aboutit à la définition des compétences que le patient est amené à acquérir grâce aux rencontres avec les professionnels de santé.

V.2. Deuxième étape : la définition des compétences à acquérir et le contrat d'éducation

La deuxième étape de l'éducation est la description des compétences à développer. C'est à partir de la synthèse du diagnostic éducatif et de l'analyse des potentialités, des connaissances du patient et de sa capacité à gérer sa maladie et à réaliser son projet personnel, que le professionnel de santé va proposer et négocier avec le patient les compétences à travailler avec lui.

Les compétences correspondent à un ensemble de connaissances, d'actions ou de comportements que le patient devrait maîtriser pour gérer son traitement et prévenir la survenue des complications tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie (2).

La définition des compétences s'effectue en fonction des finalités de l'éducation thérapeutique déterminées, pour la population de patients asthmatiques, par la communauté médicale, et des besoins spécifiques du patient (projet de vie).

Le contrat d'éducation précise les compétences que le patient doit atteindre tout au long de son éducation en tenant compte de l'analyse des difficultés rencontrées pour les atteindre : le patient devient alors un partenaire de l'équipe soignante (2, 172). Il s'agit, par la négociation, de rechercher un accord tacite entre le professionnel de santé et le patient. Il est souhaitable que le contrat d'éducation soit écrit sous une forme ou une autre et remis au patient pour lui permettre de s'y reporter. Il engage le soignant à mettre en œuvre les moyens nécessaires à l'acquisition des compétences. Ce contrat engage également le soigné, le stimule grâce à un cheminement balisé. Négocié avec le patient, il est limité dans le temps et il précise en outre les moyens et techniques pédagogiques qui vont être utilisés pour que le patient atteigne les compétences déterminées (4).

La définition des compétences et des attitudes du patient s'effectue donc en fonction de plusieurs éléments :

- le premier consiste à définir pour chaque patient les buts de l'éducation (à partir de ceux décrits pour une population de patients asthmatiques par la communauté scientifique) ;
- le deuxième est d'identifier et d'analyser les besoins, les demandes et les attentes du patient (à partir des cinq dimensions du diagnostic éducatif) ;
- le troisième est de confronter les informations recueillies par les différents professionnels de santé et de négocier le contrat d'éducation avec le patient.

Les compétences à acquérir par le patient sont de trois ordres : intellectuelles (connaissances, interprétation de données, résolution de problèmes, prise de décision, développement de l'esprit critique), gestuelle (habileté technique), à communiquer avec autrui (capacité à transmettre des informations concernant son état de santé) (173).

Ces compétences déterminent les actions que le patient devrait être capable de mettre en œuvre à l'issue d'une période d'apprentissage. Une compétence reprend les règles de formulation classique d'un objectif pédagogique : un verbe d'action et un contenu sur lequel porte l'action (174). D'Ivernois et al. estiment que les principales qualités d'un

objectif pédagogique sont la pertinence (degré d'adéquation entre l'objectif et les besoins du patient) le réalisme (adaptation au contexte du patient) et son caractère mesurable (4).

Le programme d'éducation thérapeutique est adapté au patient en fonction des compétences qu'il doit atteindre. Un profil de compétences que tout patient peut atteindre pour sa sécurité peut être défini, ce qui facilite ensuite son adaptation à la singularité du patient. Ainsi, les compétences de chaque patient en particulier sont définies entre le soignant et le patient sur la base d'une négociation orientée par le traitement pharmacologique, le contrôle de l'environnement et les besoins éducatifs.

Ce profil de compétences correspond à des acquisitions pour le patient et à une liste d'actions que le patient devrait être capable d'accomplir afin de gérer son traitement et de prévenir des complications évitables. Il comprend des compétences spécifiques aux maladies chroniques en général et des compétences spécifiques à l'asthme et au patient asthmatique. À titre d'exemples, une liste de compétences est proposée dans le *tableau 11*.

Tableau 11. Exemples de compétences à dominante intellectuelle¹, gestuelle² et de relation à autrui³.

L'évaluation de l'asthme et la compréhension de la maladie

Percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme

- Reconnaître les signes annonciateurs d'une aggravation de l'asthme
- Interpréter une gêne respiratoire

Mesurer correctement son DEP

Exprimer ses représentations et son vécu sur la maladie et son traitement

Réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis

Le traitement pharmacologique

Expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme

- Différencier l'action du traitement de fond et du traitement de la crise
- Différencier une inflammation des bronches et un bronchospasme

Utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou auto-déclenché ou un dispositif à poudre

Interpréter la valeur observée du DEP et des symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement (verte, orange, rouge)

- Noter sur son carnet de suivi les résultats de son DEP et les événements, le contexte dans lequel surviennent les crises d'asthme

Adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement défini avec le médecin, en cas d'exacerbation

Adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social et lors d'un changement de contexte

Expliquer à son entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme

Sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet)

Le contrôle de l'environnement

Agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique, sa vie sociale et professionnelle

- Identifier la présence d'allergènes dans son environnement
- Identifier les situations asthmogènes afin d'adopter une attitude de prévention

Adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique

Programmer avec l'aide du médecin un arrêt du tabac

- Reconnaître les méfaits du tabac sur son état respiratoire
- Limiter la quantité de cigarettes consommées et les occasions de fumer

Agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive

¹ Connaissances, interprétation de données, résolution de problème, prise de décision, développement de l'esprit critique.

² Habileté technique.

³ Capacité à transmettre des informations concernant son état de santé.

Tableau 11 (suite). Exemples de compétences à dominante intellectuelle¹, gestuelle² et de relation à autrui³.

La pratique de l'exercice physique

Pratiquer de l'exercice physique en fonction de sa tolérance à l'effort

- Reconnaître l'absence de contre-indication de toute activité physique, à l'exception de la contre-indication légale de la plongée sous-marine avec bouteille

Améliorer sa tolérance à l'effort (séances de kinésithérapie)

¹ Connaissances, interprétation de données, résolution de problème, prise de décision, développement de l'esprit critique.

² Habileté technique.

³ Capacité à transmettre des informations concernant son état de santé.

De plus, parmi les compétences à développer, les compétences dites «de sécurité», visant à ne pas mettre la vie du patient en danger, sont indispensables. D'autres compétences spécifiques, basées sur le quotidien et les besoins propres du patient, permettent au patient de s'adapter à sa nouvelle situation.

La définition de ces compétences peut être réalisée par un professionnel seul mais peut relever d'un travail d'équipe (2,73). Cette définition collégiale des compétences est difficile à établir, elle nécessite de prendre en compte la perception de chacun, d'obtenir un consensus sur le minimum de compétences à amener le patient à acquérir et de se doter d'un document de suivi éducatif.

V.3. Troisième étape : mise en œuvre du programme éducatif

Il s'agit de planifier les séances éducatives, donc de définir leur contenu, leur durée, leur rythme, leur organisation, les techniques pédagogiques à utiliser pour amener le patient asthmatique à acquérir les compétences. Cette planification dépend du diagnostic éducatif et de son évolution.

V.3.1. Les principes d'apprentissage

Il est impossible d'établir une stratégie idéale d'apprentissage. Celle-ci est évolutive en fonction des changements d'attitudes du patient et de son adaptation à sa nouvelle situation. Elle tiendra compte des capacités d'apprentissage du patient, de ses motivations, de son projet personnel et des réponses qu'il recherche afin d'atteindre les compétences fixées avec le soignant. Les programmes d'éducation du patient peuvent être individuels ou collectifs, le choix dépend des souhaits du soigné et de la disponibilité des professionnels de santé. Les programmes collectifs réunissent des patients avec des objectifs communs. Que l'éducation soit planifiée individuellement ou collectivement, elle doit reposer sur les principes suivants.

- **Un principe d'intégration aux soins**

Toute rencontre avec une personne asthmatique doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou de l'amener à acquérir de nouvelles connaissances, gestes et comportements. Les séances d'éducation et le suivi médical sont l'occasion de s'assurer d'une bonne adhésion et maîtrise du traitement, d'obtenir une bonne maîtrise de l'environnement par le patient asthmatique et de l'encourager à cesser de fumer et à maintenir une activité physique.

La compréhension par le patient des finalités de la prise en charge de sa maladie est nécessaire à la prévention des complications et au maintien de sa qualité de vie.

- **Un principe de hiérarchisation**

Les compétences à développer par le patient sont nécessairement hiérarchisées en fonction de leur complexité. Cette hiérarchisation dépend des acquis du patient, de ses besoins, de ses potentialités et de son projet personnel (diagnostic éducatif). Il est important de privilégier les objectifs en lien avec le projet du patient car ils sont souvent plus motivants pour le soigné et constituent une base de négociation pour l'éducation.

- **Un principe de personnalisation**

Les techniques d'apprentissage doivent favoriser l'interactivité et le rôle actif du patient, lui permettre de poser des questions, de faire des essais, d'expliquer ses difficultés, d'exposer le vécu de ses épisodes de rechute, de proposer ses solutions à partir de l'analyse de ses erreurs (4).

- **Un principe d'évaluation**

La définition de compétences centrées sur le patient implique de développer des modalités d'évaluation. L'évaluation est centrée sur les apprentissages du patient et comporte une dimension formative dont le but est d'accompagner ces apprentissages. Elle se planifie dès le début, se réalise en cours et en fin d'éducation. Les résultats obtenus permettent d'analyser l'action entreprise par les soignants et participent à l'évaluation du programme.

- **Un principe de collégialité**

Toute rencontre avec une personne asthmatique doit être l'occasion d'amener le patient à acquérir de nouvelles compétences et/ou de les renforcer.

L'éducation thérapeutique relève d'une approche interdisciplinaire et interprofessionnelle en tenant compte du fait qu'elle peut être réalisée par des professionnels rassemblés ou non dans un même lieu de soins.

L'action des professionnels concernés : médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales, conseillers ou techniciens d'environnement s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des besoins des patients, de leur état émotionnel, de leur vécu et des conceptions de la maladie et des traitements, et rend nécessaire une mise en cohérence des informations.

L'accompagnement psychosocial agit en renforcement de l'éducation thérapeutique, en encourageant le patient asthmatique à adopter des comportements positifs.

- **Un principe de mise en cohérence des informations**

Le contenu du dossier médical est défini dans le Code de la santé publique. Le dossier médical hospitalier est constitué de deux séries de documents, les premiers établis au moment de l'admission et durant le séjour du patient (identification, motifs de l'hospitalisation, conclusions de l'examen clinique initial, évolution de l'état de santé, prescriptions), les seconds à la fin du séjour du malade (compte rendu d'hospitalisation, prescriptions établies à la sortie). Cette énumération n'a pas de caractère exhaustif. D'autres documents peuvent être inclus dans le dossier médical. Le praticien exerçant en médecine libérale détient des « fiches cliniques et des documents concernant ses patients », il n'existe pas de précisions quant au contenu de ce dossier médical (175).

Le dossier de soins infirmiers est reconnu comme une composante essentielle du dossier du patient. Il comporte un certain nombre de spécificités : outil de travail unique d'une équipe soignante, mise à disposition d'informations écrites, complètes et aisément repérables. Le dossier de soins infirmiers comporte cinq séries d'éléments : des données d'identification du patient permettant de le situer dans son environnement familial et social, de préparer la sortie et de coordonner, en assurant leur traçabilité, les informations données au patient ; des données de connaissance du patient sur le plan médical, relationnel et physique permettant d'établir et de suivre l'évolution de l'état de santé, la trace des actions de soins et de leur résultat, des observations de l'équipe soignante permettant d'établir un bilan quotidien des actions effectuées, la synthèse des informations établie à la fin de chaque séjour (175).

Le principe de communication des informations médicales au médecin traitant du patient est affirmé dans les textes législatifs (175).

L'analyse des textes relatifs au dossier médical fait apparaître que personne ne peut revendiquer la pleine et entière propriété du dossier médical. Il semble préférable selon les auteurs de proposer que « le patient, le médecin et l'établissement de santé sont co-propriétaires d'un patrimoine commun ; ... » et que « le malade dispose d'un droit d'accès et de communication » (175).

Toutefois, l'accès des informations concernant le patient aux personnes appelées à dispenser des soins à un patient donné, élément important de la continuité des soins, n'est actuellement pas aisé à mettre en pratique, en particulier lorsque ces personnes ne sont pas rassemblées en un même lieu.

Les recommandations australiennes proposent une liste d'éléments à faire figurer dans le dossier de chaque nouveau patient asthmatique pris en charge par le médecin généraliste (21, 25). Cette énumération comporte une première série d'informations sur :

- la maladie (symptômes, évolution de la maladie) ;
- le traitement actuel ;
- le mode de survenue des exacerbations ;
- l'impact de la maladie en termes d'absentéisme, de recours aux soins d'urgence, de limitation dans les activités physiques et les effets sur le travail, l'école ; d'effets sur la croissance et le développement chez l'adolescent ; d'impact sur la famille quand à la fois un adulte et un enfant sont asthmatiques ;
- les allergies, la rhinite ;
- les autres problèmes de santé, en particulier les médicaments qui aggravent l'asthme.

Une seconde série d'informations porte spécifiquement sur les connaissances du patient et sur ses capacités de gestion de la maladie, à savoir :

- les connaissances concernant les médicaments, leur dosage et la manière de les prendre ;
- la différence entre le traitement de fond, celui des exacerbations et de la crise ;
- le contrôle des symptômes ;
- les étapes à suivre pour reprendre le contrôle de l'asthme en cas de détérioration de l'état respiratoire ;
- la connaissance et le contrôle des facteurs asthmogènes ;
- la démonstration correcte de la technique d'inhalation.

Le groupe de travail propose, à partir de l'analyse de la littérature et de son expérience, de définir les principales rubriques d'un dossier d'éducation thérapeutique pour le suivi de la personne asthmatique. Cette énumération n'a pas de caractère exhaustif. D'autres informations peuvent être incluses dans le dossier d'éducation.

Ces rubriques sont présentées dans le *tableau 12*.

Il est proposé que le dossier du patient porte la trace écrite des actions éducatives conduites par les professionnels de santé intervenant dans l'éducation thérapeutique et celle de la synthèse. Chaque professionnel de santé intervenant dans l'éducation du patient doit pouvoir prendre connaissance de ces informations et les enrichir dans le but de favoriser la continuité des soins.

Le patient doit pouvoir bénéficier d'une synthèse des données le concernant, cela à plusieurs étapes de l'éducation, en particulier la stratégie thérapeutique, le diagnostic éducatif, les compétences qu'il va être amené à acquérir et leur évaluation. Il est préférable que cette synthèse soit faite par le médecin qui assure le suivi médical du patient ou par un des membres de l'équipe soignante.

V.3.2. Les lieux de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

Les lieux où l'éducation thérapeutique peut être proposée sont variés. Dans une revue des principaux facteurs de développement d'une prise en charge de qualité pour les personnes asthmatiques, Partridge et al. ont identifié des sites et des opportunités d'éducation thérapeutique (176). Il s'agit des :

- services d'urgence et hospitalisations dites « de porte » ;
- consultations chez les médecins généralistes ;
- groupes scolaires (écoles, lycée, etc.) ;
- « écoles de l'asthme » ;
- équipes mobiles de santé allant au domicile ou sur des sites fréquentés par certains groupes de patients (populations afro-américaines, adolescents, personnes défavorisées).

Dans une méta-analyse dont l'objectif était d'évaluer les effets de programmes d'éducation à l'autogestion de l'asthme sur l'état de santé de patients asthmatiques âgés de plus de 16 ans, quand le programme était couplé avec un suivi régulier, Gibson et al. (76) ont décrit les lieux où se déroulaient les programmes d'éducation. Les patients asthmatiques ont été recrutés :

- à l'hôpital ;
- aux urgences ;
- en ambulatoire chez les spécialistes et les généralistes ;
- dans le cadre des soins communautaires ou ruraux.

En France, l'éducation thérapeutique peut être proposée en consultation, ou lors d'une hospitalisation ou dans le cadre d'un centre spécifique ou d'un réseau de soins.

On entend par centres spécifiques les nombreuses structures, dénombrées par l'association Asthme, comme les écoles de l'asthme, les espaces du souffle.

Un réseau de santé se définit comme la prise en charge coordonnée d'un patient par plusieurs professionnels de santé. Un réseau de santé inclut la notion de réseau de soins organisé (177). Selon l'Anaes, un réseau de santé constitue une forme organisée d'action

collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné (177). L'intérêt d'un réseau est d'être transversal aux institutions et aux dispositifs existants.

Les lieux d'éducation n'ont pas été étudiés dans la littérature ni comparés entre eux. Actuellement, il n'existe pas d'études permettant de préciser les avantages d'un site par rapport à un autre, ni de préciser le lien entre des besoins très spécifiques ou un statut (social, économique) particulier et le recours à un lieu d'éducation donné. Il semble que le site idéal pour le programme éducatif est celui choisi par le patient asthmatique.

Tableau 12. Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique pour le suivi de la personne asthmatique.

Identité du patient (nom, prénom, date de naissance, maîtrise de la langue)
Type d'asthme et traitement

Dimensions du diagnostic éducatif

- Personnalité
- Projet personnel et professionnel
- Connaissances sur sa maladie
- Contraintes professionnelles : métier, situations à risque
- Capacités du patient à agir : potentialités d'apprentissage, motivations, centres d'intérêt
- Conditions de vie : entourage, personnes ressources, activité physique
- Tabagisme : fumeur habituel ou occasionnel, tentatives d'arrêt, tabagisme passif

➤ *Poser un diagnostic éducatif en quelques lignes*

Définition des compétences à développer par le patient

- Évaluation de son asthme et de ses connaissances sur sa maladie
- Planification de son traitement pharmacologique
- Pratique des techniques d'inhalation
- Contrôle de son environnement et programmation de l'arrêt du tabac
- Pratique de l'exercice physique

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

- Planification des séances éducatives : compétences abordées, durée, fréquence, techniques pédagogiques
- Séances individuelles, collectives et d'auto-apprentissage

Suivi éducatif

- Évaluation des compétences acquises, à maintenir et à renforcer
- Évolution de la pratique des techniques d'inhalation
- Difficultés d'autogestion du traitement par le patient
- Vécu de la maladie au quotidien
- Maintien des séances éducatives planifiées et utilité d'en prévoir d'autres

Suivi médical

- Évaluation de l'asthme (contrôle et sévérité)
 - Adaptation du traitement de fond
 - Adaptation du plan d'action
 - Contrôle de l'environnement et arrêt du tabac
 - Fréquence des exacerbations, du recours aux urgences, des consultations non programmées, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel ou scolaire
-

V.3.3. L'organisation du programme éducatif

Le NIH (18), le groupe de travail du NHLBI/OMS (17) ont proposé un agenda pour l'éducation au sein des visites de surveillance. Les visites sont structurées selon un plan : questions ouvertes d'évaluation, informations et mise en application des techniques.

Les domaines abordés lors de cette première visite sont : la connaissance de la maladie, le traitement et la reconnaissance des symptômes avec l'établissement d'un plan d'action individuel écrit. Il est proposé une série de questions pour structurer cette visite initiale :

- Quelles inquiétudes avez-vous à propos de l'asthme ?
- Quelles sont les activités que vous aimeriez pouvoir faire et que vous ne pouvez faire à cause de votre asthme ?
- Qu'attendez-vous du traitement ?

La deuxième visite est proposée dans un délai de 2 à 4 semaines. Les domaines abordés lors de cette visite sont : l'utilisation du DEP, les techniques d'inhalation et le plan de traitement. La deuxième visite de suivi se focalise sur l'identification de facteurs favorisant l'asthme sur le lieu de vie, de travail ou à l'école. Le problème du tabac et du contrôle de l'environnement y est également abordé. Les questions ouvertes proposées pour structurer la visite sont les suivantes :

- Quels médicaments prenez-vous ?
- Quand et comment les prenez-vous ?
- Quels problèmes avez-vous rencontré avec ces médicaments ?
- Pouvez-vous me montrer comment vous les utilisez ?

Les visites suivantes revoient et renforcent les différents domaines d'apprentissage évoqués.

Dans le cadre du développement de la *National Asthma Campaign* (NAC) en Australie, un guide pratique destiné aux professionnels de santé a été élaboré pour proposer des stratégies d'amélioration de l'adhésion du patient aux différents éléments de sa prise en charge (178). Plusieurs suggestions sont proposées aux professionnels impliqués dans l'éducation de la personne asthmatique pour aborder l'adhésion aux différents aspects de la prise en charge. La première consiste à utiliser des stratégies telles que :

- l'utilisation des techniques de communication appropriée : questions ouvertes, attitude non culpabilisante, empathie, progressivité dans la délivrance de l'information, reconnaître et encourager les efforts pour adhérer aux différents aspects de la prise en charge, etc. ;
- la proposition de systèmes de rappels tels que carnet, aide-mémoire ou l'encouragement du patient et de ses proches à trouver leur propre système, etc. ;
- l'implication du patient dans la gestion de sa maladie et des traitements en se positionnant en tant que superviseur (en particulier avec l'adolescent) : simplifier les prescriptions au maximum en tenant compte des préférences, des besoins et des potentialités de la personne (en particulier âgée), réduire le nombre de prises journalières au minimum si possible (en évitant les prises à l'école pour l'adolescent), s'assurer de la bonne compréhension du plan de traitement ;
- la recherche d'un soutien social, en particulier pour l'adolescent.

La deuxième stratégie consiste à utiliser des questions pour évaluer l'adhésion. Il s'agit, selon les auteurs, d'un exemple de structuration des différents éléments constitutifs de l'adhésion. Il constitue un support pour guider l'entretien avec le patient. La première partie du questionnaire *Alfred's Asthma Education Profile Questionnaire* (AEPQ) explore les représentations de la maladie, le retentissement sur la vie personnelle, les croyances dans l'efficacité des traitements, le sentiment d'auto-efficacité. La seconde partie explore les connaissances des signes d'aggravation de l'asthme, le suivi du plan de traitement et la relation avec la dégradation de l'état respiratoire, la connaissance des symptômes ou la mesure du débit expiratoire de pointe, la connaissance de l'action des différents médicaments, les techniques de prise des médicaments (avec démonstration), les connaissances de la physiologie de l'asthme.

Ce questionnaire a été construit à partir du modèle conceptuel (*Health Belief Model*, 1974) de Maiman et Becker (179) et des travaux de Clark et Nothwehr en 1997 (180) concernant les connaissances et les habiletés nécessaires à une autogestion optimale de l'asthme. Il n'existe pas de traduction française. Le questionnaire original a été élaboré pour la prise en charge des diabétiques.

Les autres recommandations sur l'asthme ne précisent pas de stratégie particulière en ce qui concerne l'organisation du programme éducatif.

V.3.4. La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

Dans son rapport l'OMS considère que les activités éducatives peuvent comporter des temps de sensibilisation, d'information orale et écrite, d'apprentissage de l'autogestion de la maladie, de soutien psychologique (2).

— *Les activités éducatives*

La mise en œuvre de l'éducation nécessite l'utilisation de techniques pédagogiques.

– La sensibilisation

Lorsque le patient bénéficie d'une information concernant son asthme, si celle-ci est personnalisée, elle a un effet positif sur la motivation à apprendre en la renforçant.

La sensibilisation à l'éducation thérapeutique est centrée également sur l'opinion publique (2). Ainsi le rapport de l'OMS recommande par exemple aux médias (écrits et audiovisuels) de donner des informations dans le domaine de l'éducation thérapeutique en les considérant comme partie intégrante de leur mission d'informateur ; aux industries de la santé notamment d'accroître la recherche sur l'information et l'éducation du patient conjointement à la commercialisation des médicaments, des appareils, etc. Ces recommandations s'adressent également aux organismes de prise en charge des soins, aux autorités nationales chargées de la santé, de l'environnement et de l'éducation.

– L'information orale

Selon les récentes recommandations de l'Anaes (181), l'information est destinée à « éclairer le patient sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés ».

Le modèle sous-jacent est la cogestion de la décision. Le médecin établit un diagnostic à partir duquel il envisage une stratégie thérapeutique, le souci ici étant de délivrer une information qui va permettre au patient de s'adapter à sa maladie et aux diverses conséquences et contraintes qu'elle peut entraîner.

Toujours selon ces recommandations, la primauté de l'information orale est mise en exergue, car pouvant s'adapter à chaque patient en particulier.

– L'information écrite

L'information écrite (document papier, support vidéo ou multimédia) quant à elle est un complément possible à l'information orale, à condition qu'elle soit hiérarchisée, repose sur des données validées, soit synthétique, claire et compréhensible pour le plus grand nombre de patients et incite le patient à poser des questions (181).

Smith et al. (182) ont analysé des brochures d'information remises à des patients asthmatiques par leur médecin. Ils ont relevé un manque d'informations scientifiques telles que : description de la maladie et des symptômes habituels, prévalence, causes et conséquences de la maladie asthmatique, ainsi qu'une description insuffisante des techniques de soins et des aspects de prévention. Par ailleurs, le *King's Fund* au Royaume-Uni, à partir du constat de manque de fiabilité de documents destinés à informer les patients sur dix maladies très courantes, a élaboré des recommandations visant à promouvoir la production de matériels d'information de qualité pour les patients (183,184). Gibson et al. (76), dans une méta-analyse de la *Cochrane Library*, déjà analysée au chapitre III.1, ont étudié l'effet de l'utilisation comme seule technique d'apprentissage d'une information soit sous la forme de documents écrits, soit par la conduite de courtes interactions verbales non structurées entre un soignant et un patient asthmatique. Ils ont mis en évidence, à partir de 11 études randomisées, notamment une amélioration de la perception par le patient des symptômes liés à la crise d'asthme.

Les utilisateurs de l'Internet doivent être informés afin de prendre conscience des risques et inconvénients de cette source d'information enrichissante par ailleurs. Ainsi la Direction générale de la santé (DGS) (185) met en garde contre la diffusion et le partage possible d'informations personnelles et contre l'inexactitude possible des informations diffusées. Les auteurs du rapport insistent sur la nécessité de pouvoir identifier l'auteur et la source de l'information, de connaître la date de rédaction et de mise en ligne, de mesurer la portée des liens vers d'autres sites où l'on peut facilement passer d'un site scientifique à un site de nature commerciale.

– L'apprentissage de l'autogestion de la maladie

L'apprentissage d'un point de vue de la psychologie cognitive est un processus actif, cumulatif et progressif. Ainsi, le sujet apprenant effectue une opération de traitement de l'information car c'est par un réaménagement de ses acquis (connaissances) de départ qu'un apprentissage peut avoir lieu (186). De ce fait c'est en questionnant l'expérience du patient que les informations à transmettre lui seront transmises et qu'il sera conduit à les expérimenter par essais successifs (4).

Les programmes d'autogestion de l'asthme par le patient, mis en œuvre dans le cadre de programmes éducatifs structurés, comprennent des informations concernant l'asthme et sa maîtrise, l'évaluation régulière de l'asthme par le patient au moyen de l'appréciation des symptômes et/ou de la mesure du DEP (éventuellement enregistrement dans un carnet ou

journal), un suivi médical régulier et l'utilisation d'un plan de traitement en cas d'exacerbation (76).

– L'aide psychosociale

Apportée par les soignants, elle agit en renforcement de l'éducation thérapeutique en encourageant le patient à adopter des comportements positifs.

Les interventions de soutien psychosocial s'adressent tantôt au patient, tantôt à la famille, voire aux deux. Elles joueraient un rôle dans la capacité à identifier et reconnaître ses propres représentations ou conceptions de la maladie, du traitement, à comprendre ses enjeux et objectifs personnels, à agir sur ces facteurs psycho-sociaux ou à requérir l'aide nécessaire.

Il peut être nécessaire de recourir au psychologue et à l'assistante sociale.

— *Les techniques pédagogiques*

Les techniques et les supports matériels proposés aux patients dans les différentes recommandations disponibles sont présentés dans le *tableau 13*.

Il s'agit des techniques suivantes :

- écoute du professionnel de santé (16-25) ;
- lecture de livre ou plaquette, observation d'une vidéo, écoute d'une bande audio (17-22, 24, 25) ;
- suivi d'une séance d'éducation sur l'asthme (16-25) ;
- participation à une réunion publique ou à un groupe d'entraide de patients pour recueillir leur expérience (17) ;
- lecture d'articles de la presse, écoute des médias (télévision, radio) (17, 24) ;
- psychodrames (sans description de la technique) (17) ;
- mise en situation avec résolution de problèmes (24) ;
- éducation assistée par ordinateur (CD ROM, Internet, forum) (18, 24).

Tableau 13. Techniques pédagogiques et supports matériels retrouvés dans les recommandations internationales.

Recommandations	Écoute du professionnel de santé	Livre, vidéo, audio	Séance d'éducation	Réunion publique	Médias	Psychodrames	Mise en situation	CD ROM, Internet
USA NIH, 1997 (18)	+	+	+	-	-	-	-	+
UK BTS, 1997 (19)	+	+	+	-	-	-	-	-
Canada Boulet, 1999 (24)	+	+	+	-	+	-	+	+
Écosse SIGN, 1998 (22)	+	+	+	-	-	-	-	-
USA VHA, 1997 (20)	+	+	+	-	-	-	-	-
USA ICSI, 1999 (23)	+	-	+	-	-	-	-	-
Japon JSA, 1995 (16)	+	+	+	-	-	-	-	-
NHLBI/OMS, 1996 (17)	+	+	+	+	+	+	-	-
AUSTRALIE NAC, 1998 (21) NAC, 2000 (25)	+	+	+	-	-	-	-	-

Seules les recommandations canadiennes (24) abordent la notion de diagnostic éducatif et de stratégie éducative. L'intérêt des programmes interactifs est souligné, il est préconisé une répétition de l'information et la participation active de la famille et de l'entourage, sans que soit conseillée une stratégie éducative particulière.

Dans l'étude de Partridge et al. (176), il est proposé un accueil téléphonique anonyme, en tant que source d'information pour les patients asthmatiques. L'étude porte sur les techniques de communication entre les professionnels de santé et les patients asthmatiques.

Les techniques pédagogiques seront sélectionnées en fonction de la situation d'apprentissage (individuelle, collective ou auto-apprentissage) et de la correspondance avec la dominante de la compétence (intellectuelle, gestuelle ou de communication à autrui). Parmi les techniques pédagogiques, il est préférable de sélectionner celles qui favorisent l'interactivité.

Les séances individuelles, collectives, voire les temps d'auto-apprentissage ne sont pas antinomiques et peuvent être alternés dans le temps. Des outils comme des brochures

explicatives, des bandes audio ou vidéo, des CD ROM peuvent être utilisés afin de compléter l'enseignement (4).

Dans un souci didactique les techniques sont présentées selon qu'elles sont individuelles, s'adressant alors à un patient en particulier dans le cadre d'un colloque singulier, ou selon le fait qu'elles regroupent les patients qui ont les mêmes besoins éducatifs.

La liste donnée ci-dessous est indicative et en rien exhaustive. Ont été cependant retenues les techniques qui ont semblé les plus adaptées à l'asthme au sein des techniques utilisées dans le domaine de la pédagogie des sciences de la santé.

Les techniques d'apprentissage sont choisies en fonction de la compétence recherchée chez le patient.

Par exemple, pour :

- les compétences à dominante intellectuelle : l'autogestion de la maladie et l'adaptation du traitement nécessitent des connaissances, une interprétation de données, la résolution de problèmes, une prise de décision. On fera appel à des techniques pédagogiques participatives telles que par exemple : raisonnement du patient à partir d'un carnet de surveillance simulé, résolution de problèmes à partir d'études de cas ;
- les compétences à dominante gestuelle : les habiletés techniques permettant de manipuler du matériel de surveillance, d'effectuer une suite de gestes coordonnés pour inhaler un médicament sont des gestes de pratique courante accomplis par le patient. L'acquisition des compétences gestuelles se fait d'abord par observation et imitation, puis par contrôle des étapes du geste et enfin par automatisme ;
- les compétences à dominante de communication avec autrui : ces compétences relationnelles demandant au patient d'informer son entourage sur sa maladie nécessitent le recours à des jeux de rôles. Bien sûr, pour informer son entourage, des connaissances préalables sur la maladie et sur les composantes du traitement sont nécessaires.

— *Les techniques pédagogiques individuelles*

• **Le classeur imagier (73)**

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité : faciliter la compréhension par le patient des processus physiopathologiques de la maladie asthmatique. S'utilise pour l'atteinte de compétences faisant appel à la compréhension de la maladie.

Description : des images, des graphiques et des schémas sont regroupés dans un classeur. L'éducateur sélectionne les images, les présente au patient qui les commente avec l'éducateur. C'est un document servant de base à la discussion entre le patient et l'éducateur. Le classeur présenté au patient peut comporter des images, des schémas à compléter ou à légender. Ensuite, le soignant et le patient sont amenés à comparer les différences et similitudes avec les dessins originaux.

Durée : variable avec un maximum de 20 minutes.

• **Le jeu de paille**

Cette technique, mise au point par Courteheuse (187), est citée par Gagnayre, Magar, et d'Ivernois (73).

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité : aider le patient à comprendre le rétrécissement bronchique.

Description : faire souffler plusieurs fois le patient sur une feuille de papier située à l'extrémité de la paille. Les pailles emboîtées, de diamètre décroissant, permettent au patient de visualiser le débit de l'air expiré.

En soufflant dans une paille, la feuille bouge, le débit est satisfaisant, et l'analogie avec des bronches normales peut s'effectuer.

Emboîter dans la première paille une paille de diamètre plus petit. En soufflant le patient voit que la feuille bouge peu, l'analogie peut s'effectuer avec un début de rétrécissement bronchique lié à une inflammation chronique.

Continuer avec une troisième paille de petit diamètre emboîtée dans les deux premières, pour arriver à établir l'analogie avec le bronchospasme.

Durée : variable en fonction des discussions avec le patient mais la réalisation dure environ 5 minutes.

- **Le raisonnement à haute voix** (188)

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité : explorer le raisonnement du patient afin de mieux résoudre un problème.

Description : un problème est proposé au patient. Celui-ci énonce à haute voix sa réflexion pour aboutir à la résolution du problème (possibilité d'enregistrement sur bandes sonores). À l'issue du raisonnement à haute voix, une discussion avec le soignant cherche à faire expliquer au patient la compréhension du problème et son processus de raisonnement. Le soignant a la possibilité de guider le patient et d'exprimer son propre raisonnement.

Durée : < 45 minutes.

- **Questionner l'action** (189)

Objectifs pédagogiques poursuivis ou spécificités :
cette procédure permet de recueillir :

- le contexte ;
- les buts et objectifs poursuivis ;
- les jugements de valeur ;
- les connaissances déclaratives ;
- le procédural (l'action).

Description : le soignant passe un contrat avec l'apprenant en ouvrant la séance par « je vous propose si vous êtes d'accord de décrire comment... »

Pour l'asthme cette approche peut être proposée pour décrire les techniques d'inhalation mais aussi l'autogestion en cas de modification des symptômes et/ou du DEP.

Durée : variable.

— *Les techniques pédagogiques collectives*

- **La technique des mots clés** (188, 190)

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité : mettre en évidence les connaissances antérieures, les représentations et les attentes des participants

Description : autour d'un thème choisi, les participants sont invités à exprimer les idées, représentations, peurs et difficultés que leur inspire le thème.

Le déroulement peut s'articuler en 4 phases :

- première phase (10 min) : inscription à tour de rôle de mots sur un tableau ;

- deuxième phase (5-10 min) : mettre une croix en face du mot qui semble le plus important ;
- troisième phase (10 min) : commentaires et débat autour des mots retenus avec possibilité de sélectionner dans chaque groupe un rapporteur ;
- quatrième phase (10-15 min) : comparaison des différents sous-groupes.

Le formateur effectue une synthèse globale à l'issue de ces différentes phases.

Durée : au moins 1 heure.

Taille du groupe : 12 à 30 personnes répartis en sous-groupes de 6-8 personnes.

• **La technique de l'élaboration progressive** (188, 190)

Objectif poursuivi ou spécificité : mettre en évidence des attentes, connaissances antérieures, des besoins et préoccupations des participants. Méthode collective favorisant la participation de chaque individu et valorisant la production et la force du groupe.

Description :

- discussion par groupes de 2-3 personnes du thème proposé ;
- rassemblement par groupes de 4-6 personnes ;
- puis rassemblement en groupes de 8-12 personnes avec désignation d'un rapporteur.

Taille du groupe : 20-60 personnes

Durée : 1-2 heures.

— *Les techniques pédagogiques collectives et individuelles*

• **L'exposé interactif** (188)

Objectifs pédagogiques poursuivis ou spécificités : questionner les connaissances et l'expérience du patient sur un sujet donné, favoriser la confrontation d'idées entre pairs et transmettre des connaissances en prenant appui sur les acquis et les lacunes des patients.

Description :

- définition de l'objectif à atteindre en fin de séance par le formateur ;
- formulation de questions par le formateur, essai de réponses et commentaires par les participants ;
- validation et correction des connaissances des participants ;
- complément et synthèse globale à la fin de la séance.

Taille du groupe : < 10 personnes.

Durée : 15-45 minutes.

• **L'étude de cas** (188, 191)

Objectifs pédagogiques poursuivis : exercer le patient à la prise de décision, l'entraîner à raisonner à partir d'un problème proche de son expérience et favoriser le transfert des apprentissages dans la pratique. S'utilise pour l'atteinte de compétences faisant appel au raisonnement et à la prise de décision.

Description : à partir d'un cas présenté et lu par le soignant au(x) patient(s), s'assurer de la compréhension de tous les termes présentés et proposer des thèmes de réflexion (3 ou 4 questions) en lien avec le problème présenté.

En groupe : constituer des sous-groupes qui peuvent résoudre l'ensemble des thèmes ou un seul thème. L'activité se termine par la présentation des réponses des groupes commentées par le soignant-éducateur qui effectue une synthèse en s'appuyant sur les principaux points. Concernant les adolescents, le cas à résoudre peut se formuler selon les règles d'une enquête policière.

Taille du groupe : 10 à 15 patients.

Durée : variable, elle dépend de la complexité des apprentissages à faire réaliser. En groupe, environ 1 heure, en individuel une durée maximale de 20 minutes.

• **Le jeu de rôles (190)**

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité : faire atteindre les objectifs du domaine psycho-affectif (relation à autrui), des attitudes, des relations entre personnes et de la communication. Les thèmes peuvent être la négociation d'un projet éducatif auprès d'un patient, l'explication de son traitement ou l'accueil d'un adolescent et de sa famille.

Description :

- description des objectifs et du contexte par le formateur ;
- 2 ou 3 volontaires (chaque volontaire reçoit un rôle, avec possibilité éventuellement de changer en cours de séance) jouent le jeu de rôles pendant 10 minutes (le formateur peut jouer un rôle en début de séance) ;
- observation par le groupe du jeu de rôles à l'aide d'une grille d'observation ou de critères prédéfinis ;
- débat sur les attitudes des acteurs et les arguments utilisés dans la négociation ;
- synthèse globale par le soignant.

Taille du groupe : 20 personnes maximum.

Durée : 1 heure.

• **Choisir ses médicaments**

Cette technique proposée par Courteheuse (187) est citée par Gagnayre (73).

Objectifs pédagogiques poursuivis ou spécificités : reconnaître, différencier et choisir ses médicaments. Cette technique s'utilise pour l'atteinte de compétences faisant appel au raisonnement et à la prise de décision.

Description : sont disposés, sur une table, tous les produits médicamenteux et les appareils de mesure que l'on utilise dans le traitement de l'asthme.

Il est demandé au patient de choisir et de différencier les produits utilisés dans le traitement de fond et le traitement de la crise d'asthme. Dans un second temps, à partir de la description d'une situation fréquente, lui demander de choisir le traitement adapté. Il est possible de lui faire réaliser par exemple une technique d'inhalation en utilisant un placebo. Cette technique est intéressante à utiliser en particulier pour les adolescents.

Durée : variable et en fonction de la complexité de la tâche (reconnaissance des médicaments, prise de décision, inhalation) et selon le nombre de situations à résoudre présentées.

• **L'atelier du souffle**

Technique élaborée par d'Ivernois et Gagnayre (document interne de l'IPCEM, Paris, 1994).

Objectif pédagogique poursuivi ou spécificité : conduire le patient à maîtriser sa respiration ainsi que les techniques qu'il utilise. Cette technique s'utilise lorsque le patient doit atteindre des compétences du domaine gestuel.

Description : il s'agit d'entraîner le patient à utiliser son souffle dans des conditions diverses en présence d'un soignant.

Plusieurs activités sont simultanément proposées et le patient circule de l'une à l'autre. Il change d'activité lorsque la technique est maîtrisée :

- respirer : comprendre les mouvements respiratoires en s'exerçant : inspiration et expiration ;

- inhaler : utilisation d'un spray ;
- souffler : utilisation du débitmètre de pointe ;
- contrôler sa respiration : décrire les conditions à mettre en œuvre lors d'une crise d'asthme.

Durée : de 30 minutes à 1 heure pour l'ensemble des activités.

— *L'auto-apprentissage*

Le soignant n'est plus l'interlocuteur du patient. Le patient apprend par lui-même. Le soignant peut orienter le patient vers d'autres sources d'apprentissage. Il peut s'agir d'enregistrements audio ou vidéo, de CD ROM, de navigation sur Internet, de participation associative.

V.4. Quatrième étape : l'évaluation des compétences du patient

L'évaluation est abordée dans les recommandations du NHLBI/OMS (17) comme recommandations pour la recherche. Il est dit : « une fois constaté l'effet favorable de ces mesures, les résultats des recherches sur les effets des « conseils de guidance » pourraient ouvrir des perspectives sur les moyens d'éducation les plus efficaces pour le patient et le monde professionnel ». Le même groupe de travail (94) préconise une évaluation des « plans de guidance » sous forme de questions générales en favorisant l'élaboration de comptes rendus de surveillance. Il est souhaité de modifier le plan en fonction des informations recueillies par l'évaluation, d'envisager des réunions avec l'ensemble du personnel et de créer un mécanisme dit de rétro-action pour prendre en compte les acquisitions du patient.

Les recommandations canadiennes (24) citent brièvement la nécessité d'une évaluation répétée des apprentissages au moyen d'un suivi régulier (sans précision de la fréquence). Les méthodes d'évaluation ne sont pas précisées.

Seules les recommandations australiennes précisent que les connaissances et les capacités à gérer la maladie doivent être évaluées avec le patient lors de chaque séance d'éducation. Il s'agit en particulier d'évaluer les connaissances concernant les médicaments, leur dosage et la manière de les prendre, la différence entre le traitement de fond, celui des exacerbations et de la crise, le contrôle des symptômes, les étapes à suivre pour reprendre le contrôle de l'asthme en cas de détérioration de l'état respiratoire ; la connaissance et le contrôle des facteurs asthmogènes, la démonstration correcte de la technique d'inhalation (21, 25).

Les autres recommandations internationales analysées (16, 18-20, 22, 23) laissent sous silence l'évaluation de l'éducation thérapeutique.

V.4.1. Définition de l'évaluation

Évaluer c'est « examiner le degré d'adéquation entre un ensemble d'informations et un ensemble de critères en relation étroite avec un objectif fixé, en vue de prendre une décision » (192). Selon Hadji et al. (193), « (...) évaluer signifie formuler un jugement de valeur sur une réalité, sur laquelle les exigences de l'action ont conduit à s'interroger ». En d'autres termes, évaluer c'est mesurer l'écart entre une situation souhaitée et une situation réelle permettant de porter un jugement pour prendre des décisions. C'est la nature de la décision à prendre qui définit le type d'évaluation à envisager. Dans l'éducation thérapeutique, l'évaluation renseigne le soignant et le patient sur les changements produits

dans son comportement suite aux séances d'éducation. C'est en référence aux compétences déterminées et aux capacités du patient à gérer les situations à risque dans sa vie quotidienne que se mesure le changement.

L'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique se situe tout au long de la démarche éducative. Elle renseigne les professionnels de santé et le patient sur les compétences à acquérir ou à améliorer pour permettre à ce dernier de gérer son traitement et de réaliser son projet.

V.4.2. Types d'évaluation

— *L'évaluation dite diagnostique, pronostique ou prédictive*

Elle permet de prendre des décisions d'orientation ou d'adaptation (193). Dans le contexte de l'éducation thérapeutique du patient, il est préférable de nommer ce temps comme une évaluation initiale qui s'effectue au moment du diagnostic éducatif. Les décisions envisagées sont de trois ordres :

- cliniques : elles permettent d'adapter le traitement en fonction des résultats biologiques ;
- psychosociales : elles permettent de prévoir un accompagnement psychosocial adapté afin de trouver avec le patient des solutions aux difficultés qu'il rencontre ;
- pédagogiques : elles permettent de déterminer les compétences à acquérir ou à améliorer permettant au patient de gérer son traitement et de réaliser son projet.

— *L'évaluation formative au cours de l'éducation*

Elle accompagne les apprentissages que le patient doit réaliser. Elle permet de prendre des décisions de nature pédagogique (193). Intégrée au processus d'apprentissage, elle éclaire le patient et l'éducateur soignant sur les réussites, les difficultés, les freins à l'apprentissage, elle est centrée sur le patient. Il s'agit de concevoir cette évaluation, par un questionnement adapté, de telle sorte qu'elle permette au patient de prendre conscience de ses réussites, de ses difficultés, de ses erreurs et l'amène à les corriger lui-même. Ainsi conçue, elle renforce la motivation, situe le patient acteur de son éducation et c'est «un allié puissant vers l'autonomie» car elle développe les capacités d'auto-évaluation, d'autocorrection du patient (194). Travailler ces capacités, par la prise de conscience qu'elles supposent, permet au patient d'envisager de nouvelles stratégies à mettre en œuvre par lui-même.

— *L'évaluation de bilan*

Elle a pour fonction de vérifier en fin de formation la possession par les sujets des savoirs et compétences visés (193). Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, les enjeux étant différents de la formation en général, il s'agit plutôt d'une évaluation de bilan qui a lieu à la fin des séquences d'apprentissage.

L'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient doit être considérée comme un acte de communication entre le soignant et le patient, et ceci quel que soit le moment où elle a lieu.

V.4.3. Instruments d'évaluation

Les instruments d'évaluation utilisés dans l'éducation thérapeutique sont, pour la plupart, issus des sciences de l'éducation et de la pédagogie médicale. C'est le cas des questions à choix de réponse de type vrai-faux ou QCM (questions à choix multiples), des cas cliniques avec QCM, des cartes de Barrows, des grilles d'attitudes et gestuelles. Tous les instruments d'évaluation décrits ci-dessous peuvent s'utiliser en cours ou à la fin d'une séquence d'éducation.

En reprenant les différents domaines de compétences, on peut évaluer les connaissances du patient, ses habiletés gestuelles, ses attitudes.

— *L'évaluation des compétences à dominante intellectuelle*

Elle évalue l'acquisition des compétences comme la compréhension de la maladie, la reconnaissance des facteurs asthmogènes, les signes avant-coureurs d'une crise et les plans d'autogestion.

Elle peut se faire oralement au décours d'une consultation ou par écrit (prétest avant éducation et post-test après éducation, score de connaissance de la maladie, etc.). Gagnayre et al. (73) suggèrent d'utiliser préférentiellement des questionnaires à choix de réponse de type vrai-faux ou des questions à choix multiples (QCM) plutôt que des questions à réponses ouvertes trop scolaires. Il va de soi que ce type d'évaluation est inopportun pour des sujets analphabètes. On pourra alors utiliser des représentations imagées (médicaments, allergènes) ou demander au sujet de séparer sur une table les médicaments de la crise des médicaments du traitement de fond. On s'aidera au besoin des codes couleurs des médicaments (bleu = médicaments de crise, rouge plus ou moins foncé = corticoïdes inhalés).

• **Les cartes de Barrows**

Les cartes de Barrows, mises au point par Barrows et Tamblyn en 1981 dans le cadre des études médicales, ont été adaptées pour l'asthme par Gagnayre et al. (73). Cet instrument est actuellement utilisé par de nombreux éducateurs de patients.

But : cet instrument d'évaluation mesure les compétences faisant appel à la prise de décision du patient.

Description : construire une histoire, une situation réaliste comportant en moyenne une vingtaine d'informations significatives ; rédiger une liste de propositions représentant des choix thérapeutiques possibles (ou décisions possibles) et équilibrer les choix positifs, négatifs et neutres ; rédiger les conséquences des choix effectués (chaque proposition comporte une conséquence).

Cet instrument comporte sur une feuille la description de la situation à résoudre et sur une autre la liste des choix ou décisions possibles. Chaque choix est numéroté de 1 à X.

Le patient dispose en plus d'un jeu de cartes. Chaque carte est renumérotée au recto de 1 à X, ce numéro correspondant à celui d'un des choix possibles.

Au verso de chaque carte est indiquée, dans des termes neutres, la conséquence du choix effectué.

Après avoir lu la situation et la liste de propositions, le patient choisit la carte qui correspond à sa discussion ; il la retourne et en fonction de la consigne, il effectue ou non un nouveau choix.

Cela permet d'évaluer la démarche utilisée par le patient dans une prise de décision.

Durée : environ 30 minutes.

- **Les questions à choix multiple (QCM) (195, 196)**

Il s'agit d'une évaluation dans laquelle la tâche du patient consiste à choisir la réponse correcte ou la meilleure à partir de plusieurs réponses ou options données (y compris des leurres).

But : l'utilisation d'une question à choix de réponse est pertinente lorsqu'il s'agit d'évaluer les connaissances mémorisées par un patient. Les questions à choix multiple (QCM) permettent d'obtenir une rétro-information tant pour le patient que pour le professionnel de santé et n'exigent pas de réponse élaborée de la part du patient. La facilité et la rapidité de correction sont à souligner. Toutefois, la préparation d'un QCM demande du temps et une réflexion afin d'éviter de favoriser uniquement les questions évaluant la souvenance. Il est préférable que la préparation des questions à choix de réponse se fasse de manière collégiale.

Description : une évaluation par QCM comprend un énoncé et de trois à cinq propositions. L'énoncé est court, précis, et comporte une idée complète. Il peut se formuler sous la forme interrogative ou affirmative. Les propositions, qu'il s'agisse de réponses correctes ou d'option qui n'est pas la bonne (leurre), sont homogènes dans le contenu et le nombre de mots utilisés. Les questions doivent être indépendantes des réponses aux autres questions et donc ne pas induire la réponse.

Le cas clinique QCM est une variante qui a pour but de mesurer la capacité des patients à interpréter des données (relier un événement à une action). Il s'agit de rédiger une situation concrète, réaliste et assez courte (quelques lignes) suivie d'une série de QCM (au maximum six). La situation présentée peut être un cas clinique, un schéma à légender, un tableau ou un carnet de surveillance simulé présentant des données à interpréter, une solution de problème.

- **Le questionnaire à choix de réponse vrai-faux (VF) ou *progress test* (test de progression)**

Il s'agit d'une évaluation dans laquelle la tâche du patient consiste à indiquer si une proposition est vraie ou fausse.

But : Le *progress test*, développé dans le cadre de l'enseignement par la méthode du *problem-based-learning* chez les étudiants en médecine, peut être utilisé pour évaluer les connaissances et les pratiques, les démarches à suivre intellectuelles et pratiques chez les patients asthmatiques au cours des séances éducatives. Les résultats de ces tests permettent de suivre la progression du patient (197, 198).

Description : une évaluation par questions : vrai-faux comporte une série d'affirmations vis-à-vis desquelles l'apprenant doit indiquer pour chacune d'elles si elle est vraie ou fausse, en cochant les cases vrai et faux prévues à cet effet. Cette technique d'évaluation est relativement plus facile à construire que les QCM ; c'est la raison pour laquelle elle est actuellement favorisée dans les programmes d'éducation de patients. Parmi les affirmations fausses, il est intéressant de proposer des erreurs courantes commises par les patients.

— ***L'évaluation des compétences à dominante gestuelle (habiletés techniques)***

Les grilles d'observation permettent de mesurer le degré de maîtrise d'un geste. Un exemple est proposé dans le *tableau 14*.

Elles comportent une description de toutes les étapes du geste et pour chacune d'entre elles une échelle de mesure est proposée. Cette grille peut être utilisée par le professionnel de santé et/ou remise au patient en cours d'apprentissage et/ou lors de sa sortie.

Tableau 14. Exemple de grille d'évaluation pour la prise du spray selon Gagnayre et al. 1998 (73).

	Tous les éléments sont présents	La plupart	Quelques	Rares	Aucun
Préparation du geste Vérifie la date de péremption Secoue le flacon Enlève le bouchon					
Exécution du geste Expire sans forcer Bloque la respiration Penche légèrement la tête en arrière Met l'embout dans la bouche Inspire et déclenche simultanément le spray Bloque la respiration quelques secondes Respire normalement Attend 10 secondes avant de renouveler l'opération					
Suite du geste Se rince la bouche Rince l'embout Rebouche le spray					

L'évaluation des compétences à dominante de relation à autrui (attitudes)

Selon le guide pédagogique pour les personnels de santé de l'OMS (174), l'attitude correspond au comportement d'un individu à l'égard des événements, des opinions. Elle est le reflet des sentiments, des pensées et des prédispositions à agir face à une autre personne (professionnel de santé, famille, proche, enseignant, employeur). Généralement l'attitude n'est pas directement observable mais peut être déduite du discours du patient ou d'un comportement visible. Elle évolue dans le temps, à mesure que le patient s'adapte à sa nouvelle situation.

Des grilles d'observation, permettant de mesurer le comportement d'un patient lorsqu'il doit donner des informations sur sa maladie ou en situation de négociation, ont été utilisées dans l'asthme. Ainsi Gagnayre et al. (73) proposent d'utiliser une échelle d'attitudes adaptée de celle d'Osgood (tableau 15).

Cette échelle se construit en dressant deux listes d'attitudes (ou d'actes), l'une représentant le pôle positif, l'autre le pôle négatif (par exemple : souriant – triste, clair – confus). Entre chacun des pôles, une échelle comportant six degrés indique où se situe le patient. Le chiffre 6 représente le pôle positif et le 1 le pôle négatif. Ainsi, cette évaluation lorsqu'elle est proposée plusieurs fois permet d'observer les changements chez le patient dans sa capacité à communiquer.

La difficulté de construction d'une échelle d'attitudes consiste à ne retenir que les éléments les plus significatifs de l'attitude que l'on veut mesurer (199).

Tableau 15. Échelle de différenciation sémantique d'Osgood, d'après Gagnayre et al. 1998 (73).

6	5	4	3	2	1
Actif					Passif
Autonome					Dépendant
Calme					Agressif
Serein					Inquiet
Social					Isolé
Curieux					Désintéressé

— *L'évaluation de l'ensemble des compétences*

À la fin de chaque séquence éducative, une évaluation permet de vérifier si l'ensemble des compétences décrites dans le contrat d'éducation est acquis et d'inférer sur leur transfert éventuel dans la pratique quotidienne du patient. Elle renseigne sur l'utilité de maintenir les séances d'éducation planifiées ou d'en prévoir d'autres et leur fréquence. Des questions clés sont proposées à titre d'exemple dans le *tableau 16* pour guider l'évaluation ; une approche plus complète mettant en relation les compétences à acquérir, les techniques d'apprentissage et les méthodes d'évaluation appropriées est présentée dans le *tableau 17*.

Tableau 16. Exemples de questions clés pouvant être utilisées lors des séances d'éducation pour estimer l'évolution de l'attitude du patient.

Perception du problème	Que savez-vous sur ?
Expérimentation	Comment allez-vous essayer concrètement ?
Application dans la vie quotidienne	Comment comptez-vous faire ? Quelles sont les difficultés que vous prévoyez ?
Interprétation d'un événement	Comment avez-vous vécu cet épisode ?
Maintien des comportements	Comment pourriez-vous continuer de faire ?
Qualité de vie	Parmi vos activités familiales, sociales, professionnelles, de loisirs, quelles sont celles que vous avez dû réduire ou abandonner ? Que voudriez-vous entreprendre que votre asthme vous empêche de faire ?

Tableau 17. Compétences, techniques pédagogiques, conditions de l'apprentissage et instruments d'évaluation (accord professionnel).

Ensemble des connaissances, d'actions, de comportements (compétences) que le patient est amené à acquérir	Techniques pédagogiques	CONDITIONS DE L'APPRENTISSAGE	Instruments d'évaluation
L'évaluation de l'asthme et la compréhension de la maladie			
Percevoir la présence de symptômes indiquant l'évolution de son état respiratoire vers la crise d'asthme <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître les signes annonciateurs d'une aggravation de l'asthme Interpréter une gêne respiratoire 	Étude de cas Raisonnement à haute voix (raconter sa dernière crise d'asthme)	Individuel ou collectif Individuel	Cas clinique QCM <i>Progress test</i> (test de progression)
Mesurer correctement son DEP	Atelier du souffle : inspirer, souffler	Individuel ou collectif	Grille gestuelle couplée avec le raisonnement à haute voix
Exprimer ses représentations et son vécu sur la maladie et son traitement	Mots clés, table ronde	Individuel ou collectif	Entretien oral
Réagir en décidant de faire appel à un médecin en temps opportun selon des critères préétablis de détérioration de l'état respiratoire	Entretien	Individuel	QROC <i>Progress test</i> (test de progression)

Tableau 17 (suite). Compétences, techniques pédagogiques, conditions de l'apprentissage et instruments d'évaluation (accord professionnel).

Ensemble des connaissances, d'actions, de comportements (compétences) que le patient est amené à acquérir	Techniques pédagogiques	Conditions de l'apprentissage	Instruments d'évaluation
Le traitement pharmacologique			
Expliquer l'action des médicaments en s'aidant éventuellement des mécanismes de l'asthme <ul style="list-style-type: none"> Différencier l'action du traitement de fond et du traitement de la crise Différencier une inflammation des bronches et un bronchospasme 	Classeur imagier couplé avec un exposé interactif Jeu de paille	Individuel ou collectif	QROC avec présentation d'un schéma à légender Grille gestuelle Cas clinique QCM ou <i>progress test</i> (test de progression)
Utiliser correctement un aérosol-doseur standard (éventuellement avec une chambre d'inhalation) ou autodéclenché ou un dispositif à poudre	Mise en situation couplée avec le raisonnement à haute voix Démonstration et manipulation par le patient	Individuel ou collectif	Grille gestuelle couplée avec le raisonnement à haute voix
Interpréter la valeur observée du DEP et des symptômes ressentis pour se situer dans l'une des trois zones d'autogestion du traitement (verte, orange, rouge) <ul style="list-style-type: none"> Noter sur son carnet de suivi les résultats de son DEP et les événements, le contexte dans lequel surviennent les crises d'asthme 	Étude de cas ou raisonnement à haute voix Simulation : analyse d'un carnet de suivi	Individuel ou collectif Individuel	Cartes de Barrows Entretien oral
Adapter son traitement en tenant compte du plan de traitement écrit et défini avec le médecin, en cas d'exacerbation	Étude de cas	Individuel	Cartes de Barrows ou <i>progress test</i> (test de progression)
Adapter son traitement en fonction des risques présents dans son environnement personnel, social et lors d'un changement de contexte	Chasse aux asthmogènes	Individuel ou collectif	Cas clinique QCM
Expliquer à son entourage la maladie et la conduite à tenir lors d'une crise d'asthme	Jeu de rôles	Individuel ou collectif	Grille d'attitude
Sélectionner les informations utiles concernant sa maladie, son traitement (revues, magazines, Internet)	Mise à disposition du patient de ressources documentaires	Auto-apprentissage	Questions orales

Tableau 17 (suite). Compétences, techniques pédagogiques, conditions de l'apprentissage et instruments d'évaluation (accord professionnel).

Ensemble des connaissances, d'actions, de comportements (compétences) que le patient est amené à acquérir	Techniques pédagogiques	CONDITIONS DE L'APPRENTISSAGE	Instruments d'évaluation
Le contrôle de l'environnement			
Agir sur la présence de facteurs asthmogènes dans son environnement domestique, sa vie sociale et professionnelle <ul style="list-style-type: none"> Identifier la présence d'allergènes dans son environnement Identifier les situations asthmogènes afin d'adopter une attitude de prévention	Exposé interactif Étude de cas	Individuel ou collectif	Cas clinique QCM ou questions de type vrai-faux ou cartes de Barrows
Adapter ses activités quotidiennes et de loisirs en fonction de la pollution atmosphérique	Table ronde ou entretien individuel	Individuel ou collectif	Questions orales ou cas clinique QCM, questions de type vrai-faux
Programmer avec l'aide du médecin un arrêt du tabac <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître les méfaits du tabac sur son état respiratoire Limiter la quantité de cigarettes consommées et les occasions de fumer 	Exposé interactif Étude de cas	Individuel ou collectif	Cas clinique QCM ou cartes de Barrows
Agir sur son environnement pour réduire le risque lié à l'exposition tabagique passive	Table ronde	Collectif	Questions orales
La pratique de l'exercice physique			
Pratiquer de l'exercice physique en fonction de sa tolérance à l'effort <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître l'absence de contre-indication de toute activité physique, à l'exception de la contre-indication légale de la plongée sous-marine avec bouteille 	Table ronde ou entretien individuel	Individuel ou collectif	Questions orales ou cas clinique QCM
Améliorer sa tolérance à l'effort (séances de kinésithérapie)	Entraînement à l'effort	Individuel	Grille gestuelle

V.4.4. Évaluation de la qualité du programme éducatif

Les recommandations de l'OMS concernant l'éducation thérapeutique du patient proposent d'évaluer la qualité du processus pédagogique, sans en préciser les critères (2).

En s'appuyant sur le guide pédagogique pour les professionnels de santé de l'OMS (174), plusieurs aspects d'un programme éducatif pour les personnes asthmatiques peuvent être évalués :

- les objectifs généraux et les compétences spécifiques (utilité, réalisme, facilité d'acquisition des compétences intellectuelles, gestuelles et de communication à autrui, révision des compétences à acquérir) ;
- les caractéristiques des personnes asthmatiques ayant bénéficié d'un programme éducatif ;
- les ressources humaines et matérielles mobilisées ;
- les techniques pédagogiques (adaptation à l'acquisition des compétences, favorisant la participation active du patient et l'interactivité) ;
- les supports d'information (pertinence du contenu, facilitateur de l'apprentissage) ;
- l'évaluation par les patients eux-mêmes du programme d'éducation, des techniques, de la relation avec les professionnels (opinion ou mesure du degré de satisfaction) ;
- la continuité des soins.

V.4.5. Évaluation des résultats en termes d'efficacité de l'éducation thérapeutique

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique en termes de morbidité et mortalité, conséquences psychosociales, qualité de vie sont peu démontrés en raison des limites méthodologiques des études publiées.

Dans la méta-analyse de Gibson et al. (76) portant sur l'efficacité de programmes éducatifs structurés, les études analysées montraient une amélioration des connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie, mais le bénéfice en termes de morbidité, de diminution de la mortalité, de qualité de vie et de conséquences sociales était peu démontré. Gibson et al. (76) avançaient comme explication à ce succès limité une prise en charge sous-optimale, un suivi court (de l'ordre de 1 an) et un effet de «contamination» des groupes contrôles par les interventions d'éducation.

Selon Gibson et al. (76), les critères de jugement permettant d'apprécier les programmes éducatifs seraient :

- le nombre d'exacerbations ;
- le contrôle de l'asthme (échelle de contrôle de Juniper) ;
- le recours aux urgences et le nombre de consultations inopinées ;
- le taux d'hospitalisations ;
- l'amélioration des paramètres fonctionnels ;
- le taux de mortalité ;
- l'absentéisme scolaire et professionnel ;
- la mesure de la qualité de vie.

Une étude nord-américaine (200) s'est intéressée à une stratégie éducative chez des enfants asthmatiques de 1 à 12 ans, ayant consulté aux urgences dans l'année. Dans cette étude, la formation continue délivrée aux pédiatres a eu comme effet d'entraîner une modification des pratiques à long terme (2 ans), comme l'attestait la plus grande utilisation de protocole

d'éducation ou de plan d'action écrit dans le groupe formé. En outre, dans cette étude, la formation continue s'associait à une diminution de critères de morbidité chez les enfants (hospitalisations, consultations aux urgences).

À côté de ces données objectives il est important d'évaluer le bien-être pour le patient en s'aidant au besoin d'échelles de qualité de vie.

Afin d'apprécier les perturbations fonctionnelles affectant le patient asthmatique, des questionnaires de qualité de vie ont été développés. Sans vouloir être exhaustif (plus de 300 questionnaires), il existe :

- l'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN), version française du *Nottingham Health Profile*, indicateur non spécifique de l'asthme (201).
Les répercussions de l'asthme modéré à sévère en termes de capacité fonctionnelle, de qualité de vie (santé perçue, Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham, version française du *Nottingham Health Profile*, indicateur non spécifique de l'asthme), d'activité professionnelle, de recours aux soins (hospitalisation, cures, consultations, pharmacie, examens) et des services fournis par des tiers (femme de ménage, dame de compagnie) ont été mesurées dans une enquête française en 1994 (202). L'ISPN comporte 38 items regroupés par dimension (énergie, douleur, sommeil, mobilité physique, réactions émotionnelles, degré d'isolement social) et pondérés : score évoluant entre 0 (perception très positive) et 100 (perception très négative).
- le SF 36 (*Short form 36*). Traduit en français et validé (203), ce questionnaire générique compte 36 items explorant 9 domaines (physique, social, limitations liées à des problèmes physiques, limitations liées à des problèmes émotionnels, mental, énergie, douleur, perception générale, modification au cours de la dernière année) et nécessite un temps de remplissage d'environ 10 minutes.
- Le questionnaire de qualité de vie AQLO (*Asthma Quality of Life Questionnaire*) de Juniper (204), plus spécifique de l'asthme, comportant 32 items, explorant 4 domaines (symptômes, émotions, activité, exposition) et nécessitant un temps de 10 minutes de remplissage. Ce questionnaire, initialement destiné à la recherche clinique, est disponible en version française. Il existe un questionnaire plus court comportant 15 items (205).
- L'air index (206), seul questionnaire développé en France, validé et comprenant 63 items (4 domaines : activité physique, symptômes physiques, dimension psychologique et sociale).

Plusieurs précisions doivent être apportées vis-à-vis des scores de qualité de vie :

- ils ne remplacent en aucune mesure les épreuves fonctionnelles respiratoires ;
- ces scores ont été développés pour la recherche clinique, pour certains afin de dépister un changement (204) ; leur intérêt en pratique quotidienne mérite d'être étudié ;
- la construction d'une échelle de qualité de vie nécessite une méthodologie rigoureuse (207) (sélection des questions, formulation, période concernée, présentation des résultats) et une validation. La méthode de mesure de la qualité de vie doit être reproductible, simple et sensible. La construction et la validation nécessitent souvent

plusieurs années de travaux et ne sont valables que pour la population étudiée (pays et langue) (208).

CONCLUSION

Les perspectives de développement de l'éducation thérapeutique dans l'asthme reposent sur la mise en œuvre des recommandations. Celle-ci implique des stratégies de diffusion, d'appropriation, de formation et d'évaluation.

Porter les recommandations à la connaissance des professionnels par une information large utilisant des canaux de diffusion variés est essentiel.

Favoriser l'intégration des concepts et des méthodes de l'éducation thérapeutique dans les pratiques des professionnels par la formation est nécessaire.

Donner aux professionnels de santé la possibilité de contrôler l'acte éducatif en favorisant l'appropriation des recommandations est important, tout comme la création des conditions de pérennité des programmes éducatifs.

L'évaluation individuelle, centrée sur les compétences, la capacité d'action du patient et son état de santé, doit être complétée par une évaluation de la qualité du programme éducatif dans son ensemble : mesure de ses effets et conséquences en termes de morbidité, mortalité, conséquences psychosociales, qualité de vie et satisfaction des patients ; mesures permettant de comprendre la manière dont a été appliqué, compris, accepté et vécu le programme éducatif.

Les pistes de recherche identifiées lors de l'élaboration de ces recommandations pourraient s'orienter vers l'étude des programmes éducatifs et des patients asthmatiques eux-mêmes.

Les études publiées rapportant les résultats des programmes éducatifs devraient décrire précisément les objectifs du programme, les caractéristiques de la population concernée, les interventions, les méthodes éducatives, les professionnels impliqués, la mesure des résultats et les critères de jugement, la durée du suivi.

Un état des lieux des caractéristiques des programmes éducatifs, des techniques pédagogiques utilisées et de leur qualité, permettrait de porter à la connaissance des professionnels les expériences, de capitaliser leurs résultats et d'étudier les conditions d'adaptation à différents contextes de soins.

Les méthodes opérationnelles permettant de comprendre les logiques des patients asthmatiques vis-à-vis des différents aspects de la prise en charge de l'asthme au quotidien devraient être étudiées.

De nouvelles stratégies favorisant l'adhésion du patient asthmatique à sa prise en charge devraient être recherchées.

ANNEXE

EXEMPLE DE GUIDE D'ENTRETIEN POUR POSER UN DIAGNOSTIC ÉDUCATIF (propositions du groupe de travail)

Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?

Ancienneté de l'asthme, son évolution, sa sévérité
Problèmes de santé annexes et importants pour le patient
Fréquence et motifs des hospitalisations

Exemples de questions à poser au patient :

Depuis combien de temps êtes-vous asthmatique ?
Quel traitement prenez-vous ?
Avez-vous d'autres problèmes de santé gênants pour vous ?

Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?

Vie quotidienne, loisirs
Profession
Hygiène de vie (activité physique, tabagisme, addictions)
Environnement social et familial

Exemples de questions à poser au patient :

Savez-vous si l'endroit où vous habitez favorise ou non le déclenchement de crises d'asthme ?
Qu'est-ce que vous faites pour éviter de faire des crises d'asthme ? Et pour maintenir votre état de santé ?
Qu'est-ce qui vous intéresse particulièrement ? Le ciné, la lecture, les BD, la télévision ?
Aimez-vous les jeux vidéo, l'informatique ?
Quels sont vos sports préférés ? Vous en pratiquez un ? À quel rythme ?
Depuis que vous êtes asthmatique ou depuis vos dernières crises, avez-vous modifié quelque chose dans votre vie quotidienne ?
Quelle est votre profession (projet professionnel pour l'adolescent) ? Y a-t-il un risque d'exposition aux allergènes (coiffure, farines, animaux de laboratoire, poussières) ou à la pollution, ou au tabac ? Une adaptation du milieu professionnel est-elle possible, un reclassement ?
Vous arrive-t-il de consommer de l'alcool, de la drogue, de fumer ?
Quelles sont les conditions de logement (immeuble récent ou vétuste, climat, pollution locale, essences d'arbres aux alentours) ?
Comment se déroule votre scolarité (adolescents) ? Quelles sont les contraintes liées au déroulement des études (transport, éloignement, qualité et quantité de repos, vétusté des locaux scolaires) ?
Sortez-vous ou rentrez-vous au domicile à des heures tardives qui vous exposent au froid prolongé, à une atmosphère enfumée ?
Dans le cas d'une pratique sportive, faire préciser à l'adolescent si cette pratique se fait en club, sa régularité, ses modalités (plein air, en salle, en piscine) s'il s'agit d'un sport d'endurance, la qualité de ses performances, l'encadrement (connaissance de la maladie, projet d'accueil individualisé)

Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ?

Mécanismes de la maladie
Les crises d'asthme : facteurs déclenchant les crises
Rôle et mode d'action des médicaments
Représentations de la maladie (fatalité, dénéigation, refus)
Perceptions, croyances

Exemples de questions à poser au patient :

Comment pourriez-vous décrire le fonctionnement de votre maladie ? Que se passe-t-il dans vos bronches lorsque vous ressentez une gêne respiratoire ? Selon vous, quelles sont les causes de vos crises d'asthme ? Qu'est-ce qui selon vous a déclenché votre dernière crise d'asthme ? Qu'est-ce qui se passe lorsque vous avez une crise d'asthme ? Lors de votre dernière crise d'asthme, qu'est-ce qu'il s'est passé ? Comment avez-vous réagi ? Qu'est-ce que vous faites lorsque vous avez des difficultés à respirer, que vous êtes essoufflé ou lorsque vous toussiez ? Vos médicaments, à quels moments les prenez-vous ? À quelle fréquence ? Comment faites-vous pour savoir si votre capacité respiratoire est correcte ? Qu'est-ce qui peut vous indiquer que vous devez prendre un bronchodilatateur ? Quelle différence voyez-vous entre vos médicaments ? Est-ce que vous pensez qu'ils sont efficaces ?

Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?

Stade d'acceptation de la maladie

Situation de stress, les réactions face à une crise

Personnalité

Statut marital, liens familiaux, personne qui compte pour le patient

Expérience de la maladie et des traitements

Expériences antérieures d'éducation

Relations entretenues avec le spécialiste, le médecin traitant, l'infirmière, le kinésithérapeute, le pharmacien

Exemples de questions à poser au patient :

Est-ce que votre asthme vous gêne dans votre vie quotidienne ?

Y a-t-il des situations qui vous stressent particulièrement ? En ce moment, avez-vous des raisons d'être stressé ?

Comment gérez-vous votre asthme au cours de la journée ? Vos collègues (vos camarades, vos professeurs pour l'adolescent) savent-ils que vous êtes asthmatique ? Leur avez-vous indiqué ce qu'ils doivent faire en cas de crise grave ?

Avez-vous le sentiment d'être soutenu par vos proches, vos collègues, vos amis ?

Dans quelles situations consultez-vous un médecin ?

Projet du patient : quel est son projet ?

Projet à court terme ou à long terme que le patient souhaiterait réaliser ? C'est le point d'accroche pour entreprendre l'éducation, motivation

Exemples de questions à poser au patient :

Avez-vous un projet que vous souhaiteriez réaliser ?

Avez-vous un projet qui vous paraît compromis du fait de votre asthme ?

Votre maladie est-elle un frein à la réalisation de vos projets en cours ?

Pensez-vous que l'on puisse vous aider ? Comment ? Que l'éducation vous sera utile ?

Ce guide d'entretien doit permettre au soignant d'identifier les compétences à acquérir par les patients. Le diagnostic posé doit repérer les facteurs favorisant l'éducation et ceux qui risquent de la limiter. C'est en prenant appui sur les facteurs favorables, c'est-à-dire les points forts du patient que l'éducation va pouvoir s'entreprendre. Les potentialités du patient ainsi déterminées constituent une porte d'entrée pour négocier les compétences à acquérir avec le patient et planifier son éducation (par quoi commencer, et comment s'y prendre).

REFERENCES

1. Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale. Asthme : critères de gravité, aspects diagnostiques et thérapeutiques. *Concours Med* 1996;41:3-17.
2. World Health Organization. Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO; 1998.
3. Deccache A, Lavendhomme E. Une méthodologie : pourquoi ? In : Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes. Bruxelles: De Boeck Université; 1989. p. 147-50.
4. d'Ivernois J, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot; 1995.
5. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité : une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Méd Chir* 1996;25005-A10:13-30.
6. Com-Ruelle L, Crestin B, Dumesnil S. L'asthme en France selon les stades de sévérité. Paris: CreDES; 2000.
7. International Study of Asthma and Allergies in Childhood Steering Committee. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. *Lancet* 1998;351:1225-32.
8. Charpin D, Annesi-Maesano I, Godard P, Kopferschmitt Kubler MC, Oryszczyn MP, Ray P, et al. Présentation générale de l'étude ISAAC. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 1998;38:275-82.
9. Pin I, Neukirch F, Liard R, Pison C, Bousquet J. Étude épidémiologique européenne sur la prévalence et les facteurs de risque de l'asthme (European Community Respiratory Health Survey). *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 1998;38:290-5.
10. European Community Respiratory Health Survey. Variations in the prevalence of respiratory symptoms, self-reported asthma attacks, and use of asthma medication in the European Community Respiratory Health Survey (ECRHS). *Eur Respir J* 1996;9:687-95.
11. Burr ML, Butland BK, King S, Vaughan-Williams E. Changes in asthma prevalence: two surveys 15 years apart. *Arch Dis Child* 1989;64:1452-6.
12. Demoly P, Godard P, Michel FB. L'asthme bronchique : épidémiologie et éducation du malade. *La Vie Des Sciences* 1996;13:269-83.
13. National Asthma Campaign. National asthma audit 1999/2000. London: National Asthma Campaign; 1999.
14. Organisation mondiale de la santé, National Heart Lung and Blood Institute. Guide de poche pour le traitement et la prévention de l'asthme. Genève: OMS; 1998.
15. International Consensus Report on Diagnosis and Treatment of Asthma. *Clin Exp Allergy* 1992;22 Suppl 1:1-72.
16. Japanese Society of Allergology. Guidelines for the diagnosis and management of bronchial asthma. Committee on the definition, treatment, and management of bronchial asthma. *Allergy* 1995;50 Suppl:1-42.
17. National Heart Lung and Blood Institute, Organisation mondiale de la santé. Vaincre l'asthme: stratégie globale pour la guidance de l'asthme et sa prévention. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 1996;36 (6).
18. National Institutes of Health, National Heart Lung and Blood Institute. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda (MD): NIH; 1997.
19. British Thoracic Society. The British guidelines on asthma management. 1995 review and position statement. *Thorax* 1997;52:S2-21.
20. Veterans Health Administration. Clinical practice guideline for the management of persons with COPD or Asthma. Washington DC: Veterans Health Administration; 1997.
21. National Asthma Council. Asthma management handbook (Australia). 1998. Available from: www.nationalasthma.org.au.
22. Scottish Intercollegiate Guidelines Network.

- Primary care management of asthma: a national clinical guideline. Edinbourg: SIGN; 1998.
23. Institute for Clinical Systems Integration. Diagnosis and management of asthma. Bloomington: ICSI; 1999.
 24. Boulet LP, Becker A, Bérubé D, Beveridge R, Ernst P. Canadian asthma consensus report. Can Med Assoc J 1999;161 Suppl 11:S1-61.
 25. National Asthma Council. Evidence-based review of the Australian six step asthma management plan.2000. Available from: www.nationalasthma.org.au.
 26. Juniper EF, Buist AS, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Validation of a standardized version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. Chest 1999;115:1265-70.
 27. Sont JK. How do we monitor asthma control? Allergy 1999;54:68-73.
 28. Pearce N, Pekkanen J, Beasley R. How much asthma is really attributable to atopy ? Thorax 1999;54:268-72.
 29. Haynes RB, Montague P, Oliver T, et al. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Oxford: Update Software; 2001.
 30. Union régionale des caisses d'assurance maladie d'Ile-de-France. La prise en charge de l'asthme en Ile-de-France. Juin 2001. Paris: URCAM; 2001.
 31. Creer TL, Winder JA, Tinkelman D. Guidelines for the diagnosis and management of asthma: accepting the challenge. J Asthma 1999;36:391-407.
 32. Gibson PG, Boulet LP. Role of asthma education. In: Evidence-Based Asthma Management. London: BC Baker; 2001.
 33. World Health Organization. Allergic rhinitis and its impact on Asthma (ARIA). Geneva: WHO; 2001.
 34. Bousquet J, Van Cauwenberge P. Les nouvelles recommandations internationales sur la rhinite allergique. Entretiens de Bichat Thérapeutique 13 septembre 2000. Paris: Expansion Scientifique Française ; 2000.
 35. Hoover GE, Platts-Mills TA. What the pulmonologist needs to know about allergy. Clin Chest Med 1995;16:603-20.
 36. Sears MR, Herbison GP, Holdaway MD, Hewitt CJ, Flannery EM, Silva PA. The relative risks of sensitivity to grass pollen, house dust mite and cat dander in the development of childhood asthma. Clin Exp Allergy 1989;19:419-24.
 37. Shibasaki M, Hori T, Shimizu T, Isoyama S, Takeda K, Takita H. Relationship between asthma and seasonal rhinitis in schoolchildren. Ann Allergy 1990;65:489-95.
 38. Cookson X, De Klerk NH, Ryan GR, James AL, Musk AW. Relative risks of bronchial hyper-responsiveness associated with skin-prick test responses to common antigens in young adults. Clin Exp Allergy 1991;21:473-9.
 39. Platts-Mills TA, Ward GW, Sporik R, Gelber LE, Chapman MD, Heymann PW. Epidemiology of the relationship between exposure to indoor allergens and asthma. Int Arch Allergy Appl Immunol 1991;94:339-45.
 40. Charpin D, Birnbaum J, Haddi E, Genard G, Lanteaume A, Toumi M, et al. Altitude and allergy to house-dust mites. A paradigm of the influence of environmental exposure on allergic sensitization. Am Rev Respir Dis 1991;143:983-6.
 41. Rosentreich DL, Eggleston P, Kattan M, Baker D, Slavin RG, Gergen P, et al. The role of cockroach allergy and exposure to cockroach allergen in causing morbidity among inner-city children with asthma. N Engl J Med 1997;336:1356-63.
 42. Charpin D, Kleisbauer JP, Lanteaume A, Razzouk H, Vervloet D, Toumi M, et al. Asthma and allergy to house-dust mites in populations living in high altitudes. Chest 1988;93:758-61.
 43. Peroni DG, Boner AL, Vallone G, Antolini I, Warner JO. Effective allergen avoidance at high altitude reduces allergen-induced bronchial hyperresponsiveness. Am J Respir Crit Care Med 1994;149:1442-6.
 44. Allegra L, Cogo A, Legnani D, Diano PL, Fasano V, Negretto GG. High altitude exposure reduces bronchial responsiveness to hypo-osmolar aerosol in lowland asthmatics. Eur Respir J 1995;8:1842-6.
 45. Haut Comité de la santé publique. Politiques

- publiques, pollution atmosphérique et santé. 2000. Available from: www.hcsp.ensp.fr.
46. Grouhel G, Ouvrard F, Dutau H, Bouaziz N, Ramadour M, Corget P, et al. Évaluation d'un questionnaire sur l'environnement domestique des asthmatiques. *Santé Publique* 2000;12:299-312.
 47. Gotzsche PC, Johansen HK, Hammarquist C, et al. House dust mite control measures for asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2. Oxford: Update Software; 2001.
 48. Platts-Mills TA, Chapman MD, Wheatly LM. Control of house dust mite in managing asthma. Conclusions of meta-analysis are wrong [letter]. *BMJ* 1999;318:870-1.
 49. Custovic A, Simpson A, Chapman MD, Woodcock A. Allergen avoidance in the treatment of asthma and atopic disorders. *Thorax* 1998;53:63-72.
 50. Campbell F, Jones K. Feather vs. non-feather bedding for asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 51. Directive 92/72CEE du Conseil, du 21 septembre 1992, concernant la pollution de l'air par l'ozone. 1992. Available from: www.europa.eu.int/eur-lex/fr.
 52. Commission des Communautés européennes. Proposition modifiée de directive du Parlement européen et du conseil relatif à l'ozone dans l'air ambiant. Bruxelles: CCE; 2000.
 53. Zmirou D, Balducci F, Dechenaux J, Hras A, Filippi F, Benoit-Guyod JL. Méta-analyse et fonctions dose-réponse des effets respiratoires de la pollution atmosphérique. *Rev Épidémiol Santé Publique* 1997;45:293-304.
 54. Godard P, Chanez P, Bousquet J, Demoly P, Pujol JL, Michel FB. *Asthmologie*. Paris: Masson; 2000.
 55. Gibson PG, Henry RL, Vimpani GV, Halliday J. Asthma knowledge, attitudes, and quality of life in adolescents. *Arch Dis Child* 1995;73:321-6.
 56. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Arrêt de la consommation du tabac. Conférence de consensus, 8 et 9 octobre 1998. Paris: ANAES; 1998.
 57. Conseil supérieur d'hygiène publique de France. Allergie respiratoire asthme environnement. Paris: ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville; 1993.
 58. Ehrlich R, Kattan M, Godbold J, Saltzberg DS, Grimm KT, Landrigan PJ, et al. Childhood asthma and passive smoking. Urinary cotinine as a biomarker of exposure. *Am Rev Respir Dis* 1992;145:594-9.
 59. Chilmonczyk BA, Salmun LM, Megathlin KN, Neveux LM, Palomaki GE, Knight GJ, et al. Association between exposure to environmental tobacco smoke and exacerbations of asthma in children. *N Engl J Med* 1993;328:1665-9.
 60. Rylander E, Pershagen G, Eriksson M, Nordvall L. Parental smoking and other risk factors for wheezing bronchitis in children. *Eur J Epidemiol* 1993;9:517-26.
 61. Cunningham J, O'Connor GT, Dockery DW, Speizer DW. Environmental tobacco smoke, wheezing, and asthma in children in 24 communities. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;153:218-24.
 62. Ram FS, Robinson SM, Black PN. Physical training for asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 63. Holloway E, Ram FS. Breathing exercises for asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 64. Fédération française d'études et de sports sous-marins. Livret médical pour la plongée. Paris : FFESS; 2000.
 65. Loi n° 2000-627 du 6 juillet 2000 modifiant la loi n° 84-610 du 16 juillet 1984 relative à l'organisation et à la promotion des activités physiques et sportives. *Journal officiel* 2000;157.
 66. Coëtmeur D, Briens E, Dassonville J, Vergne M. Asthme et pratique de la plongée sous-marine : contre-indication absolue ? Paris: Masson; 2001.
 67. Abramson MJ, Puy RM, Weiner JM. Is allergen immunotherapy effective in asthma? A meta-analysis of randomized controlled trials. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151:969-74.
 68. Beamon S, Berman B. Hydrotherapy for asthma

- (Protocol for a Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
69. Beamon S, Falkenbach A, Fainburg G, et al. Speleotherapy for asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 70. Hondras MA, Linde K, Jones AP. Manual therapy for asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 71. Linde K, Jobst K, Panton J. Acupuncture for chronic asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 72. Dennis J. Alexander technique for chronic asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4. Oxford: Update Software; 2000.
 73. Gagnayre R, Magar Y, d'Ivernois J. Éduquer le patient asthmatique. Paris: Vigot; 1998.
 74. Caulin C. Information, éducation et accompagnement du patient. Bull Acad Natle Méd 1998;182:1407-14
 75. Morin E. La Méthode. Paris: Seuil; 1977.
 76. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 2. Oxford: Update Software; 2001.
 77. Gibson GJ. Perception, personality, and respiratory control in life-threatening asthma. Thorax 1995;50 Suppl 1:S2-S4.
 78. Sudre P, Jacquemet S, Uldry C, Perneger TV. Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma: systematic review of studies published between 1979 and 1998. Thorax 1999;54:681-7.
 79. Develay M. Propos sur les sciences de l'éducation : réflexions épistémologiques. Paris: ESF; 2001.
 80. de Rosnay J. Le microscope, vers une vision globale. Paris: Seuil; 1975.
 81. Lerbert G. Pédagogie et systématique. Paris: PUF; 1997.
 82. British Thoracic Association Death from asthma in two regions of England. BMJ 1982;285:1251-5.
 83. Roche N, Chinot T, Huchon G. Mise en route et surveillance d'un traitement inhalé dans les maladies bronchiques chroniques : aspects pratiques. Méd Hyg 1996;54:792-8.
 84. Salmeron S, Taravella O, Bard M, Caquet R, Duroux P. Modes d'administration des bêta agonistes dans l'asthme. Rev Pneumol Clin 1996;52:119-27.
 85. Heringa P, Lawson L, Reda D. The effects of a structured education program on knowledge and psychomotor skills of patients using beclomethasone dipropionate aerosol for steroid dependant asthma. Health Educ Q 1987;14:309-17.
 86. Lirsac B, Braunstein G. Évaluation randomisée de deux méthodes d'apprentissage de l'utilisation des aérosols-doseurs. Rev Mal Resp 1991;8:559-65.
 87. van der Palen J, Klein JJ, Kerkhoff AH, van Herwaarden CL, Seydel ER. Evaluation of the long-term effectiveness of three instruction modes for inhaling medicines. Patient Educ Couns 1997;32:S87-95.
 88. Williams MV, Baker DW, Honig EG, Lee TM, Nowlan A. Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. Chest 1998;114:1008-15.
 89. Rydman RJ, Sonenthal K, Tadimeti L, Butki N, McDermott MF. Evaluating the outcome of two teaching methods of breath actuated inhaler in an inner city asthma clinic. J Med Syst 1999;23:349-56.
 90. Quanjer PH, Tammeling GJ, Cotes JE, Pedersen OF, Peslin R, Yernault JC. Volumes pulmonaires et débits ventilatoires forcés. Eur Respir J 1993;6:15-40.
 91. Nunn A, Gregg I. New regression equations for predicting peak expiratory flow in adults. BMJ 1989;298:1068-70.
 92. Garrett J, Fenwick JM, Taylor G, Mitchell E, Rea H. Peak expiratory flow meters (PEFMs)-who uses them and how and does education affect the pattern of utilisation? Aust N Z J Med 1994;24:521-9.

93. Côté J, Cartier A, Malo JL, Rouleau M, Boulet LP. Compliance with peak expiratory flow monitoring in home management of asthma. *Chest* 1998;113:968-72.
94. National Heart Lung and Blood Institute, Organisation mondiale de la santé. Le traitement de l'asthme et sa prévention : un guide pratique pour les officiels de santé publique et les professionnels des soins de santé. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 1998;38:425-88.
95. Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA. Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ* 1990;301:1355-9.
96. Bone RC. Goals of asthma management. A step-care approach. *Chest* 1996;109:1056-65.
97. Oppedisano R, Kavuru MS. Asthma patient education: a primer for the primary care physician. *Compr Ther* 1996;22:695-702.
98. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Efficacité de programmes d'autogestion pour des problèmes respiratoires obstructifs. Rapport-octobre 2000 (AETMIS 00-4RF). Montréal: AETMIS; 2000.
99. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al. Limited (information only) patient education program for adults with asthma (Cochrane Review). In: *Cochrane Library, Issue 3. Oxford: Update Software; 2000.*
100. Aiolfi S, Confalonieri M, Scartabellati A, Patrini G, Ghio L, Mauri F, et al. International guidelines and educational experiences in an out-patient clinic for asthma. *Monaldi Arch Chest Dis* 1995;50:477-81.
101. Bolton MB, Tilley BC, Kuder J, Reeves T, Schultz LR. The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *J Gen Intern Med* 1991;6:7.
102. Hilton S, Sibbald B, Anderson HR, Freeling P. Controlled evaluation of the effects of patients education on asthma morbidity in general practice. *Lancet* 1986;1:26-9.
103. Huss K, Huss RW, Squire EN, Carpenter GB, Smith LJ, Salata K. Computer education for asthmatics: what effects? *J Nurs Care Qual* 1992;6:57-66.
104. Jenkinson D, Davison J, Jones S, Hawtin P. Comparison of effects of a self management booklet and audio cassette for patients with asthma. *BMJ* 1988;297:267-70.
105. Maiman LA, Green LW, Gibson G, MacKenzie EJ. Education for Self-Treatment by adult Asthmatics. *JAMA* 1979;241:1919-22.
106. Moldofsky H, Broder I, Davies G, Leznoff A. Videotape educational program for people with asthma. *Can Med Assoc J* 1979;120:669-72.
107. Osman LM, Abdalla MI, Beattie JA, Ross SJ, Russel IT, Friend JA, et al. Reducing hospital admission through computer supported education for asthma patients. *BMJ* 1994;308:568-71.
108. Ringsberg KC, Wiklund I, Wilhelmsen L. Education of adults patients at an "asthma school" : effects on quality of life, knowledge and need for nursing. *Eur Respir J* 1990;3:33-7.
109. Thapar A. Educating asthmatic patients in primary care: a pilot study of small group education. *Fam Pract* 1994;11:39-43.
110. Wilson SR, Scamagas P, German DF, Hughes GW, Lulla S, Coss S. A controlled trial of two forms of self-management education for adults with asthma. *Am J Med* 1993;94:564-76.
111. Bailey WC, Richards JM, Brooks CM, Windsor RA, Manzella BA. A randomized trial to improve self-management practices of adults with asthma. *Arch Intern Med* 1990;150:1664-8.
112. Mayo PH, Richman J, Harris HW. Results of a program to reduce admissions for adult asthma. *Ann Intern Med* 1990;112:864-71.
113. Zeiger RS, Heller S, Mellon MH, Wald J, Falkoff R, Schatz M. Facilitated referral to asthma specialist reduces relapses in asthma emergency room visits. *J Allergy Clin Immunol* 1991;87:1160-8.
114. Yoon R, McKenzie DK, Bauman A, Miles DA. Controlled trial evaluation of an asthma education program for adults. *Thorax* 1993;48:1110-6.
115. Garrett J, Fenwick JM, Taylor G, Mitchell E, Stewart J, Rea H. Prospective controlled evaluation of the effect of a community based asthma education centre in a multiracial working class neighbourhood. *Thorax* 1994;49:976-83.

116. Grampian Asthma Study of Integrated Care. Integrated care for asthma: a clinical, social, and economic evaluation. *BMJ* 1994;308:559-64.
117. Allen RM, Jones MP, Oldenburg B. Randomised trial of an asthma self-management program for adults. *Thorax* 1995;50:731-8.
118. Brewin AM, Hughes JA. Effect of patient education on asthma management. *Br J Nurs* 1995;4:81-101.
119. Ignacio-Garcia J, Gonzales-Santos P. Asthma self-management education program by home monitoring of peak flow expiratory flow. *Am J Respir Care Med* 1995;151:353-9.
120. Jones KP, Mullee MA, Chapman E, Holgate ST. Peak flow based asthma self-management: a randomised controlled study in general practice. *Thorax* 1995;50:851-7.
121. Kotses H, Bernstein IL, Reynolds RV, Korbee L, Wigal JK, Ganson E. A self-management program for adult asthma. Part 1: Development and evaluation. *J Allergy Clin Immunol* 1995;95:529-40.
122. Sommaruga M, Spanevello A, Migliori GB, Neri M, Callegari S, Majani G. The effects of a cognitive behavioural intervention in asthmatic patients. *Monaldi Arch Chest Dis* 1995;50:398-402.
123. Ayres JG, Campbell LM. A controlled assessment of an asthma self-management plan involving a budesonide dose regimen. *Eur Respir J* 1996;9:886-92.
124. Kotses H, Stout C, McConaughy K, Winder JA, Creer TL. Evaluation of individualized asthma self-management programs. *J Asthma* 1996;33:113-8.
125. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J. Randomised comparison of guided self-management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996;312:748-52.
126. Mulloy E, Donaghy D, Quigley C, McNicholas WT. A one-year prospective audit of an asthma education programme in an out-patient setting. *Ir Med J* 1996;89:226-8.
127. Neri M, Migliori GB, Spanevello A, Berra D, Nicolini E, Landoni CV, et al. Economic analysis of two structured treatment and teaching programs on asthma. *Allergy* 1996;51:313-9.
128. Berg J, Dunbar-Jacob J, Sereika SM. An evaluation of a self-management program for adults with asthma. *Clin Nurs Res* 1997;6:225-38.
129. Côté J, Cartier A, Robichaud P, Boutin H, Malo JL, Rouleau M, et al. Influence on asthma morbidity of asthma education programs based on self-management plans following treatment optimization. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1509-14.
130. Cowie RL, Revitt SG, Underwood MF, Field SK. The effect of a peak flow-based action plan in the prevention of exacerbations of asthma. *Chest* 1997;112:1534-8.
131. Turner MO, Taylor D, Bennett R, FitzGerald JM. A randomized trial comparing peak expiratory flow and symptom self-management plans for patients with asthma attending a primary care clinic. *Am J Respir Crit Care Med* 1998;157:540-6.
132. Côté J, Bowie DM, Robichaud P, Parent JG, Battisti L, Boulet LP. Evaluation of two different educational interventions for adult patients consulting with an acute asthma exacerbation. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:1-5.
133. d'Souza WJ, Te Karu H, Fox C, Harper M, Gemmel T, Ngatuere M, et al. Long term reduction in asthma morbidity following an asthma self-management programme. *Eur Respir J* 1998;11:611-6.
134. Abramson MJ, Bailey MJ, Couper FJ, Driver JS, Drummer OH, Forbes AB, et al. Are asthma medications and management related to deaths from asthma? *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:12-8.
135. Cousson-Gelie F, Foex C, Gibaud F, Raherison C, Taytard A. Représentation de l'asthme par le patient : résultats préliminaires d'une étude sémiométrique. *Rev Mal Respir* 1998;15:513-7.
136. Association Asthme, Glaxo Wellcome. L'étude AIRE : une source de données européennes sans précédent sur la prise en charge et le traitement de l'asthme. Dossier de presse Paris, le 18 avril 2000. Marly-le Roi: Glaxo Wellcome; 2000.
137. American Psychiatric Association. Troubles anxieux. DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson;

- 1994.
138. ten Thoren C, Petermann F. Reviewing asthma and anxiety. *Respir Med* 2000;94:409-15.
139. Tiller JW. Perception and respiration. In: *Anxiety, Otago Conference Series*. Dunedin (N.Z.): University of Otago Press; 1990. p. 151-8.
140. Rushford N, Tiller JW, Pain MC. Perception of natural fluctuations in peak flow in asthma: clinical severity and psychological correlates. *J Asthma* 1998;35:251-9.
141. Steptoe A, Vögele C. Individual differences in the perception of bodily sensations: the role of trait anxiety and coping style. *Behav Respir Ther* 1992;30:597-607.
142. Belloch A, Perpina M, Paredes T, Gimenez A. Bronchial asthma and personality dimensions: a multifaceted association. *J Asthma* 1994;31:161-70.
143. Priel B, Heimer D, Rabinowitz B, Hendler N. Perceptions of asthma severity: the role of negative affectivity. *J Asthma* 1994;31:479-84.
144. Spinhoven P, van Peski-Oosterbaan AS, van der Does AJ, Willems LN, Sterk PJ. Association of anxiety with perception of histamine induced bronchoconstriction in patients with asthma. *Thorax* 1997;52:149-52.
145. Lacroix A, Golay A, Assal JP. Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. *Schweiz Rundsch Med Prax* 1993;82:1370-2.
146. Snadden D, Brown JB. The experience of asthma. *Soc Sci Med* 1992;34:1351-61.
147. Michel FB. *Le souffle coupé*. Paris: Gallimard; 1984.
148. Osman LM. How do patients' views about medication affect their self-management in asthma? *Patient Educ Couns* 1997;32:S43-S49.
149. Bruchon-Schweitzer M, Dantzer R. *Introduction de la psychologie de la santé*. Paris: PUF; 2000.
150. World Health Organization. *The reproductive health of adolescents: a strategy for action*. A joint WHO/UNFPA/UNICEF statement. Geneva: WHO; 1989.
151. Choquette F. L'adolescent : un enfant ou un adulte ? *À Pleins Poumons* 2000;5:4-6.
152. van Es SM, le Coq EM, Brouwer AI, Mesters I, Nagelkerke AF, Colland VT. Adherence-related behavior in adolescents with asthma: results from focus group interviews. *J Asthma* 1998;35:637-46.
153. Kyngas HA. Compliance of adolescents with asthma. *Nurs Health Sci* 1999;1:195-202.
154. Kelloway JS, Wyatt RA, Adlis SA. Comparison of patients' compliance with prescribed oral and inhaled asthma medications. *Arch Intern Med* 1994;154:1349-53.
155. Alvin P, Rey C, Frappier J. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Arch Pédiatr* 1995;2:874-82.
156. Buston KM, Wood SF. Non-compliance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management. *Fam Pract* 2000;17:134-8.
157. Price J, Kemp J. The problems of treating adolescent asthma: what are the alternatives to inhaled therapy? *Respir Med* 1999;93:677-84.
158. Vila G, Nollet-Clemencon C, De Blic J, Mouren-Simeoni MC, Scheinmann P. Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1998;7:137-44.
159. Vila G, Nollet-Clemencon C, Vera M, Robert JJ, De Blic J, Jouvent R, et al. Prevalence of DSM-IV disorders in children and adolescents with asthma versus diabetes. *Can J Psychiatry* 1999;44:562-9.
160. Commission européenne. *Rapport sur l'état de santé des jeunes dans l'Union européenne*. Luxembourg: Commission européenne; 2000.
161. Robertson CF, Rubinfeld AR, Bowes G. Pediatric asthma deaths in Victoria: the mild are at risk. *Pediatr Pulmonol* 1992;13:95-100.
162. Circulaire n°99-181 du 10-11-1999. *Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période dans le premier et second degré*. Paris: Direction des journaux officiels; 1999.
163. Moula H, Mercier-Nicoux F, Velin J. Un questionnaire-amorce de dialogue peut-il

- optimiser la consultation d'un adolescent en médecine générale ? Évaluation d'un questionnaire de prévention auprès de 347 adolescents examinés par 41 médecins généralistes. *Rev Prat* 2001;15:741-6.
164. Settertobulte W, Hurrelmann K, Currie C, Smith R, Todd J. Health and health behaviour among young people (the HBSC 1997/98 survey international report). Copenhagen: OMS, Bureau régional de l'Europe; 2000.
165. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Asthme et rhinite d'origine professionnelle. Paris: Inserm Expertise Collective; 2000.
166. Direction générale de la santé. L'éducation thérapeutique du patient. 2001. Available from: www.sante.gouv.fr.
167. Piéron H. Vocabulaire de la psychologie. Paris: PUF; 2000.
168. Godin G. L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Scie Soc Santé* 1991;9:67-94.
169. Green LW. What is quality in patient education and how do we assess it? *Springer Ser Health Care Soc* 1980;4:137-56.
170. Massol J, Lejonc JL, Mottier D, Queneau P. Thérapeutique de la personne âgée. Paris: Maloine; 1998.
171. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ* 2001;322:1-7.
172. Uldry C. Asthme : le temps de l'enseignement thérapeutique du patient est-il venu ? *Rev Méd Suisse Romande* 1999;119:211-6.
173. Guilbert JJ. L'ensorcelante ambiguïté de "savoir, savoir-être et savoir-faire". *Pédagogie Médicale* 2001;2:23-5.
174. Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique pour les personnels de santé. Genève: OMS; 1990.
175. Le dossier médical. Cahier pratique Tissot. Annecy: Tissot; 2000.
176. Partridge MR, Fabbri LM, Chung KF. Delivering effective asthma care. How do we implement asthma guidelines? *Eur Respir J* 2000;15:235-7
177. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Principes d'évaluation des réseaux de santé. Paris: ANAES; 1999.
178. National Asthma Council. Asthma adherence. A guide for health professionals. 1998. Available from: www.nationalasthma.org.au.
179. Maiman LA, Becker MH. The health belief model: origins and correlates in psychological theory. *Health Ed Mono* 1974;2:336-53.
180. Clark NM, Nothwehr F. Self-management of asthma by adult patients. *Patient Educ Couns* 1997;32:S5-20.
181. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris: ANAES; 2000.
182. Smith H, Gooding S, Brown R, Frew A. Evaluation and readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. *BMJ* 1998;317:264-5.
183. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999;318:318-22.
184. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients. An assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund Publishing; 1998.
185. Direction générale de la santé. Qualité des informations de santé sur internet. 1999. Available from: www.sante.gouv.fr.
186. Tardif J. Pour un enseignement stratégique. Québec: Logiques; 1999.
187. Courteheuse C. Responsabilité réciproque : le cas de l'asthme. *Rev Méd Suisse Romande* 1992;112:235-8.
188. Marchand C, Gagnayre R, d'Ivernois JF, Iguenane J, Chevrolet D. Méthodes pédagogiques actives dans la formation des personnels de santé. Bobigny: SMBH Léonard-de-Vinci; 2000.
189. Vermersch P. L'entretien d'explicitation. Paris: ESF; 2000.

190. de Peretti A, Legrand JA, Boniface J. Techniques pour communiquer : former, organiser pour enseigner. Paris: Hachette Éducation; 1994.
191. Mucchielli R. La méthode des cas. Paris: ESF; 1969.
192. Deketele JM. Docimologie : introduction aux concepts et aux pratiques. Louvain-la-Neuve: Gabey; 1982.
193. Hadji C. L'évaluation des actions éducatives. Paris: PUF; 1992.
194. Raynal F, Rieunier A. Pédagogie : dictionnaire des concepts clés, apprentissages, formation et psychologie cognitive. Paris: 1997.
195. Guilbert D, Leclercq D. Qualité des questions et significations des scores avec application aux QCM. Bruxelles: Labor; 2000.
196. de Landsheere G. Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation. Paris: PUF; 1992.
197. Albano MG, Cavallo F. An international comparison of knowledge levels of medical students: the Maastricht Progress Test. *Med Educ* 1996;30:239-45.
198. van der Vleuten CP, Verwijnen GM, Wijnen WH. Fifteen years of experience with progress testing in a problem-based learning curriculum. *Med Teach* 1996;18:103-9.
199. Grawitz M. Méthodes des sciences sociales. Paris: Dalloz; 1990.
200. Clark NM, Gong M, Schork MA, Kaciroti N, Evans D, Roloff D. Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. *Eur Respir J* 2000;16:15-21.
201. Bucquet D, Condon S. Adaptation en français du "Nottingham Health Profile" et caractéristiques opératoires de la version française. Montpellier: Inserm; 1990.
202. Lebrun T, Saily J, Leclercq A, Chicoye A, Requin B. Les répercussions fonctionnelles, professionnelles et en termes de recours aux soins de l'asthme chronique. *Rev Mal Resp* 1994;11:369-78.
203. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware JE, et al. Quality of life in asthma. 1. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. *Am J Respir Crit Care Med* 1994;149:371-5.
204. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992;47:76-83.
205. Juniper EF, Guyatt GH, Cox FM, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of the Mini Asthma Quality of Life Questionnaire. *Eur Respir J* 1999;14:32-8.
206. Letrait M, Lurie A, Bean K, Mesbah M, Venot A, Strauch G, et al. The Asthma Impact Record (AIR) index: a rating scale to evaluate the quality of life of asthmatic patients in France. *Eur Respir J* 1996;9:1167-73.
207. Sen SS, Gupchup GV, Thomas J. Selecting among health-related quality-of-life instruments. *Am J Health-Syst Pharm* 1999;56:1965-70.
208. Irvine SH, Wright DE, Recchia GG, De Carli G. Measuring quality of life across cultures: some cautions and prescriptions. *Drug Inf J* 1994;28:55-62.