

Projet d'éducation du patient asthmatique et proposition d'une méthode d'évaluation

Educational project for the asthmatic patient and proposal for an assessment method

Eric VAN GANSE¹, Laurent LAFOREST¹, Gilles DEVOUASSOUX², Nathalie FREYMOND²,
Ahmed ARKHIS¹, Laetitia BOUVERET¹, Claire BIESSY², Jacqueline REICHER²,
René ECOCHARD³, Yves PACHECO²

Résumé **Contexte et objectifs :** L'asthme est un enjeu majeur de santé publique en raison de la mortalité, de la morbidité, des dépenses de soins engendrées et des conséquences sur la qualité de vie des patients. Un programme éducatif a été mis en place pour apporter aux patients asthmatiques une formation complémentaire à celle reçue chez le médecin généraliste. **Méthodes :** Quatre séances trimestrielles sont prévues. La formation commence par un bilan initial comprenant un examen médical approfondi et un recueil d'informations (contrôle de l'asthme, qualité de vie, connaissances sur la maladie et satisfaction vis-à-vis des traitements). Au cours de ces séances, les patients voient un médecin, un kinésithérapeute et un psychologue. Ils reçoivent des informations détaillées sur la physiopathologie de l'asthme et les traitements reçus. Ils apprennent à utiliser des plans d'action en cas de crise et à tenir un carnet de bord. Un bilan final identique au bilan initial est prévu au terme de l'étude, 12 mois plus tard. Cent cinquante patients sont randomisés dans deux groupes : « éducation immédiate » (n = 75) et « éducation différée » contrôle (n = 75). Le groupe éducation immédiate bénéficie des quatre séances éducatives tandis que le groupe « éducation différée » n'a que la première séance. La survenue d'exacerbations de l'asthme pendant le suivi sera comparée entre les deux groupes, tout comme les évolutions respectives entre le bilan initial et le bilan final du contrôle de l'asthme, de la qualité de vie, de la satisfaction vis-à-vis des traitements, et du niveau de connaissance du patient. Les difficultés méthodologiques pour la mise en place et l'évaluation du projet éducatif sont évoquées dans l'article. **Résultats préliminaires et discussion :** A ce jour, dix patients ont été inclus dans le programme éducatif, qui a été bien accueilli par les patients. Certaines difficultés de recrutement sont analysées ; elles devront faire l'objet de mesures spécifiques.

Mots clés Asthme ; éducation thérapeutique ; contrôle ; qualité de vie ; évaluation.

Abstract **Background and goals :** Asthma is a major stake of public health: it is strongly associated with mortality, morbidity, health care expenses and reduction of patients' quality of life. A health educational program has been implemented to train patients with asthma in addition to a former training they received from a physician. **Methods:** Four educative sessions were planned quarterly. An initial check-up included a detailed clinical examination and a collection of data of asthma control, quality of life, contentment towards treatments and understanding of asthma. During these sessions, an asthma specialist, a respiratory physiotherapist and a psychologist supervised patients. Also, patients received instructions based on asthma physiopathology and asthma therapy. Moreover, patients were trained on how to use written plans of action in case of exacerbations and how to keep an asthma diary. At the term of the last session (12th month), a final check-up was practiced. One hundred and fifty patients were randomly assigned to form two groups: the first group represented the educated group and the second one served as control. Patients of the educated group attended to all sessions, whereas patients of the control group attended only to the first session. The occurrence of asthma exacerbation during the 12-month follow-up was compared between both groups. Other comparison criteria have been taken into account such as: the evolution between initial and final check ups for asthma control, satisfaction for treatment, quality of life and patients' understanding of asthma. Methodological difficulties encountered during the implementation of the educative program are discussed. **Preliminary results and discussion:** To date, ten patients have started the educational sessions, which greatly responded to their training. Difficulties for patients' recruitment were acknowledged; this observable fact should be tested in further studies.

Key Words Asthma; therapeutic education; control; quality of life; assessment.

Pédagogie Médicale 2007;8:30-43

Introduction

L'asthme est une maladie handicapante et potentiellement mortelle, affectant 3 à 6 % de la population française. Les précautions environnementales et la prise en charge pharmacologique sont le standard de traitement. L'asthme est, en effet, une des maladies pour lesquelles la prescription thérapeutique doit être complétée par une prise en charge éducative pour obtenir une meilleure évolution. *A contrario*, une prise en charge inadéquate augmente la consommation des soins médicaux (CSM) et les coûts et, potentiellement, la mortalité¹. L'asthme représente une des pathologies dont les coûts humains (qualité de vie) et les coûts économiques sont les plus importants. La prise en charge éducative de patients asthmatiques a démontré son intérêt en terme de réduction de la CSM et d'amélioration de la qualité de vie. Ce projet s'appuie sur la mise en place au sein du service de pneumologie du centre hospitalier Lyon Sud d'une structure de prise en charge thérapeutique de l'asthme à visée éducative. Il est apparu nécessaire de compléter la démarche éducative par une démarche de recherche évaluative.

Des recommandations ont été émises pour la prise en charge de l'asthme^{2,3}, tant au niveau international qu'au niveau national (fiches de transparence de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé). Ces recommandations ont pour but de standardiser les prises en charge thérapeutiques. Cependant, de nombreuses études ont montré que ces recommandations ne sont pas ou peu appliquées en situation réelle. Ainsi, selon l'étude AIRE⁴, une minorité d'asthmatiques européens serait soignée selon les recommandations internationales en vigueur. Sur un échantillon de 2803 asthmatiques d'Europe de l'Ouest, moins de 30 % utilisaient des corticoïdes, 56 % éprouvaient des symptômes diurnes caractéristiques, 25 % ont eu recours à des visites médicales en urgence et 54 % n'ont jamais eu de contrôle de leur fonction pulmonaire. Ce constat montre qu'il existe certainement une prise en charge thérapeutique insuffisante des patients asthmatiques ou un non respect des recommandations.

notables à cette situation. Plusieurs études en ont démontré l'impact positif dans l'asthme. En particulier, les patients ont moins d'hospitalisations liées à leur asthme et une meilleure qualité de vie quand ils ont une meilleure connaissance de leur pathologie et qu'ils ont l'impression de jouer un rôle actif dans la prise en charge de celle-ci⁵. De même, l'utilisation de plans d'actions en cas de crise s'est avérée efficace^{6,7}. Chaque nouveau programme d'éducation doit faire l'objet d'une recherche évaluative. En effet, l'efficacité d'une éducation dépend de son organisation, des moyens mis en œuvre et des objectifs déclarés. Il est donc licite d'exiger la démonstration de son efficacité.

Un projet d'éducation thérapeutique destiné aux patients asthmatiques suivis en ambulatoire a été instauré par le service de pneumologie du centre hospitalier Lyon sud. L'objectif était d'apporter une prise en charge complémentaire aux patients asthmatiques suivis en médecine de ville ou en milieu spécialisé, en faisant l'hypothèse que l'apport d'un « savoir », d'un « savoir-faire » et d'un « savoir-être » peut améliorer la qualité de vie et le contrôle de l'asthme.

Le but de cet article est de présenter le programme d'éducation des patients asthmatiques et la méthode retenue pour en évaluer l'efficacité et d'en rapporter les résultats préliminaires. Nous discutons également les avantages de ce programme, les difficultés pratiques de mise en place ainsi que les perspectives de ce projet.

Méthodes

Présentation du projet éducatif

Objectifs du programme éducatif et population cible

L'objectif premier du projet éducatif est d'améliorer le contrôle de l'asthme des patients et donc de réduire la morbidité et la consommation de soins liés à la maladie. Nous faisons l'hypothèse qu'une telle amélioration puisse être obtenue grâce aux objectifs spécifiques mentionnés ci-dessous.

L'éducation des patients peut apporter des améliorations

1- Il s'agit de favoriser la modification de certaines repré-

1- Université de Lyon, Lyon F-69003 France ; Université Lyon 1 - EA 3091 - Unité de Pharmacoépidémiologie - Faculté de Médecine Lyon Sud - Oullins- F-69921 FRANCE.

2- Service de Pneumologie - Centre hospitalier de Lyon Sud - Hospices civils de Lyon.

3- CHU Lyon - Hospices Civils de Lyon.

Correspondance : Eric Van Ganse - Unité de Pharmacoépidémiologie (Equipe d'accueil EA 3091) - Faculté de Médecine Lyon Sud 165, chemin du Grand Revoyet. BP 12 - 69921 Oullins cedex - France. Téléphone : + (33) 426 23 59 79. Télécopie : +(33)426 23 59 86

Mailto:eric.vanganse@recherche.univ-lyon1.fr

sentations du patient concernant sa maladie, comme notamment le caractère inévitable des symptômes, et de lui apporter des informations utiles à une bonne connaissance des traitements et de leur finalité. Par ailleurs, le patient doit améliorer la connaissance sur le contrôle de son environnement, par exemple en pratiquant correctement les mesures d'éviction d'allergènes. L'objectif du programme éducatif est aussi de motiver le patient à être observant pour son traitement de fond et à enregistrer régulièrement dans un carnet de bord les valeurs de son débit expiratoire de pointe.

2- Au-delà des connaissances théoriques (« le savoir »), le but final est d'apporter au patient une autonomie réelle et efficace dans la gestion de sa maladie, par l'apprentissage de gestes enseignés avant tout par un kinésithérapeute (« savoir-faire »), qui favorisent un comportement adéquat au quotidien et en cas de crise. A la fin de la formation, le patient doit être capable, en particulier, de reconnaître des signes précoces de décompensation asthmatique, qu'ils soient cliniques ou spirométriques comme le débit expiratoire de pointe (DEP), et de pouvoir alors réagir de manière appropriée à l'aide de plans d'action.

3- Les entretiens répétés avec le psychologue ont pour objectif de travailler avec le patient sur les conséquences psychologiques de la maladie, d'évaluer d'éventuels troubles anxieux ou dépressifs, de comprendre les situations d'impasse, d'accompagner le patient dans une reconstruction possible à partir de la maladie, de l'aider à analyser ce qui peut relever plus spécifiquement d'une crise d'identité. Plus précisément, l'objectif est d'aider le patient, dans une relation de confiance, à assouplir ses mécanismes de défense de type déni, pour favoriser la verbalisation de ce qui fait problème pour lui et pour l'aider à faire la différence entre anxiété normale et pathologique. Il s'agit aussi de pointer les idées fausses sur la maladie et son traitement et l'inciter à poser toutes ses questions aux professionnels du centre. Le but de ces entretiens est de favoriser le « savoir-être », c'est-à-dire d'inciter le patient à mettre en pratique le savoir et le savoir-faire acquis lors des contacts éducatifs avec le médecin et le kinésithérapeute. En outre, dans le cadre d'un suivi personnalisé, l'idée est aussi de proposer au patient la possibilité de travailler sur des thèmes prioritaires comme le sevrage tabagique, la gestion du stress ou encore le soutien des proches avec la possibilité de les rencontrer.

La population ciblée est celle de patients asthmatiques persistants, âgés de 18 à 45 ans, dont le diagnostic et la prise en charge thérapeutique spécialisée datent d'au moins 12 mois. Ces patients doivent être insuffisamment

contrôlés pour leur asthme au moment de leur inclusion. Le caractère insuffisamment contrôlé de l'asthme est défini à l'aide de l'algorithme présenté dans le *tableau 1*.

Organisation et contenu du programme éducatif

Organisation des séances éducatives

Le programme éducatif est étalé sur 12 mois avec quatre séances éducatives : lors du bilan initial et respectivement à trois, sept et douze mois. Ces séances éducatives ont lieu durant la journée dans les locaux du service de pneumologie du centre hospitalier Lyon Sud. Ce suivi éducatif et psychologique est assuré par l'équipe du centre éducatif de l'asthme. Le suivi médical est assuré par les pneumologues du service lors de chaque visite (éducative et médicale), avec tenue d'un cahier d'observation, suivi du contrôle et réalisation d'une courbe débit/volume avec réversibilité.

Outre le médecin éducateur, l'équipe pédagogique comprend un kinésithérapeute spécialisé dans la pathologie respiratoire obstructive et l'asthme et un psychologue clinicien. Le patient complète au moins une fois par jour un carnet de bord comprenant les valeurs du DEP matinal et vespéral, les éventuels changements de traitement, la survenue de symptômes et leurs facteurs déclenchants. L'intérêt du suivi régulier de l'évolution du patient et de son asthme tient à la modification potentielle du contrôle de l'asthme au cours du temps et à la nécessité de rassembler des informations détaillées en termes de résultats au cours des 12 mois d'étude (survenue d'exacerbations et consommations de soins).

En dehors de l'éducation, les patients sont suivis pour leur asthme de manière habituelle, avec un rythme de visites qui est décidé par leur médecin traitant. Afin de limiter l'absentéisme aux séances éducatives, les patients reçoivent un appel téléphonique peu avant la date de la séance suivante. Ces appels permettent de prendre de leurs nouvelles et de vérifier leur disponibilité pour la séance suivante.

Méthodes techniques et matériel pédagogique utilisés

Les principaux rôles de chaque intervenant sont résumés dans le *tableau 2*. Le médecin fait des cours individuels (sauf une séance collective) à partir de plaquettes et de diapositives. Il laisse autant que possible le patient s'exprimer, répond à ses questions et corrige au besoin ses connaissances erronées. Avec le kinésithérapeute, les démonstrations se déroulent sous forme d'atelier avec répétition des exercices d'inhalation, de ventilation dirigée, des techniques de désencombrement et reprise du carnet de bord. Le kinésithérapeute fait la démonstration des différents modèles d'inhalation devant le patient et lui propose ensuite différents exercices afin d'appliquer la technique correctement. La psychologue utilise la méthode d'entre-

Projet d'éducation du patient asthmatique...

tien semi-directif avec comme support une grille qui permet de cibler avec le patient les éléments essentiels dans la prise en charge psycho-éducative : dimension socioprofessionnelle, psychoaffective, représentation médicale, vécu et représentation de la crise. Lors de ses entretiens avec le patient, la psychologue amène des apports différents dans l'entretien selon le vécu de la maladie, les demandes et besoins du patient (différentes thématiques possibles comme asthme et stress, asthme et psychosomatique).

Contenu des séances éducatives

– Première séance : diagnostic éducatif

Elle commence par un bilan initial. Le patient rencontre un médecin éducateur puis il voit successivement un kinésithérapeute et un psychologue.

Ce bilan comporte un examen clinique approfondi, le relevé de la consommation de soins des 12 derniers mois, l'évaluation du contrôle de l'asthme, de la qualité de vie,

de la satisfaction vis-à-vis des traitements et une première séance éducative focalisée sur la physiopathologie de l'asthme (maladie inflammatoire), ses causes, ses facteurs déclenchants et les traitements (intérêts, activité, mode d'action, effets secondaires, etc.). L'objectif est d'avoir une bonne connaissance clinique du patient, de connaître la façon dont il évalue sa qualité de vie, d'évaluer ses connaissances sur la maladie. Il s'agit de cerner le patient, ses besoins, ses attentes et les difficultés rencontrées dans sa vie quotidienne. Le programme éducatif est présenté et expliqué au patient. Le médecin examine avec le patient les savoirs qui lui seront utiles à acquérir (thèmes de la sécurité, de l'autonomie).

Le kinésithérapeute explique au patient les modalités de la mesure du DEP et la nécessité de son évaluation régulière. Il lui propose un suivi régulier des mesures du DEP au cours des trois mois suivants avec tenue d'un carnet de bord.

Tableau 1 :
Algorithme permettant la sélection de patients avec un asthme persistant, imparfaitement contrôlé

NIVEAU DE CONTRÔLE DE L'ASTHME (15 derniers jours)

| Scores | 0 | 1 | 2 |
|--|-----|-----|-----|
| - Niveau d'utilisation des bêtamimétiques inhalés à courte durée d'action : nombre quotidien de bouffées, en moyenne ? | 0-1 | 2-4 | > 4 |
| - Survenue d'asthme nocturne : nombre de nuits ? | 0-2 | 3-8 | > 8 |
| - Limitation des activités quotidiennes du fait de l'asthme : nombre de jours où les activités seront limitées ? | 0-2 | 3-8 | > 8 |
| - Nombre de crises d'asthme ? | 0-2 | 3-8 | > 8 |

Score total (Σ) compris entre 0 et 8.

Interprétation : $\Sigma = 0$: asthme bien contrôlé ;

$\Sigma = 1, 2$ ou 3 : asthme modérément contrôlé ;

$\Sigma > 3$: asthme mal contrôlé.

Le patient est éligible pour le programme éducatif si l'asthme est modérément ou mal contrôlé ($\Sigma > 0$)

Concepts et Innovations

Tableau 2 :
Rôles respectifs des intervenants dans le programme éducatif

| Domaine | Intervenant concerné | Thème | Méthode pédagogique |
|--------------|----------------------|--|--|
| Savoir | Médecin | Compréhension des modes d'action et des effets des médicaments | - diapositives - plaquettes |
| | Kinésithérapeute | Intérêt du bon usage des dispositifs d'inhalation | - atelier - plaquettes - films |
| | Psychologue | Intérêt de la maîtrise des émotions lors de la crise | - échanges - explications - questionnaires |
| Savoir-faire | Médecin | Utilisation du carnet de bord et du plan d'action | - démonstration - exemples |
| | Kinésithérapeute | Utilisation adéquate du <i>peak-flow</i> | - démonstration - exemples |
| | Psychologue | Identifier les comportements inadéquats | - film |
| Savoir-être | Médecin | Gestion dynamique et efficace de l'asthme | - démonstration - exemples - cas pratiques |
| | Kinésithérapeute | Maîtrise de la respiration | - démonstration - films |
| | Psychologue | Maîtrise de soi | - film - mise en situation (jeu de rôle) |

Projet d'éducation du patient asthmatique...

Le patient indiquera dans ce carnet les mesures datées de DEP, les changements de traitements, les ordonnances, les symptômes ressentis, la survenue et le contexte de ses crises d'asthme, ainsi que tout ce qu'il lui semblera utile de noter concernant son asthme.

Le patient apprend aussi à interpréter les valeurs observées au DEP et les circonstances dans lesquelles il doit appliquer les consignes du plan d'action remis par le pneumologue. Le kinésithérapeute s'assure de l'utilisation correcte des sprays (techniques d'inhalation, soins oropharyngés après utilisation des corticoïdes inhalés) et de la fréquence de prise de ces traitements. Le patient reçoit aussi des conseils généraux de kinésithérapie respiratoire (travail respiratoire et drainage bronchique, principalement).

En fin de séance, l'entretien psychologique propose une approche où le patient peut exprimer la façon dont il vit sa maladie. L'asthme est abordé dans sa dimension sociale (professionnelle et familiale). Il s'agit d'évaluer la place qu'occupe la maladie dans sa vie quotidienne, les difficultés rencontrées par le sujet et la perception qu'il a d'être ou non soutenu dans sa maladie. Le patient peut donner sa représentation de sa maladie en terme de croyances, de sévérité ou de vécu de la chronicité. Il peut aussi préciser ses expériences antérieures. Des éléments de l'histoire personnelle peuvent être recueillis à partir de l'histoire de la maladie. La question du tabac et du sevrage est largement traitée. Enfin la dimension psycho-affective est évaluée par le repérage des attitudes défensives (déli, négligence), des plaintes et d'éventuels troubles anxieux et/ou dépressifs. L'important au cours de cette première séance est de pouvoir offrir un lieu d'écoute au patient pour parler de ses difficultés, frustrations ou angoisses liées à sa maladie. Il pourra aussi préciser ses attentes vis-à-vis du centre éducatif. Enfin, le psychologue s'intéresse à la relation du patient avec son médecin traitant ainsi qu'au soutien et à la compréhension de l'entourage vis-à-vis du patient.

La mise en commun des informations recueillies par les trois intervenants permet de porter un « diagnostic éducatif » sur le patient.

A la suite de cette séance, le patient doit : a) comprendre l'intérêt du programme éducatif et ne plus considérer les symptômes de sa maladie comme inéluctables ; b) être capable de se servir correctement des inhalateurs sur le plan technique ; c) comprendre l'utilité du plan d'action et le mettre en pratique ; d) être capable de faire le point sur sa maladie et ses répercussions dans sa vie quotidienne, relationnelle et affective ; e) optimiser son autogestion de la maladie (éviter des crises si possible, mais en cas de crise avérée, traitement précoce et adapté afin de raccourcir la durée et la gravité).

– Deuxième séance : évaluation/suivi, gestion de la crise
Le médecin vérifie le carnet de bord remis à la première séance. Il évalue l'évolution du patient au cours des trois mois sur le plan de son attitude, de son traitement et du suivi de l'asthme. Il vérifie la bonne pratique de l'utilisation du traitement de fond et du traitement de la crise. Le médecin vérifie si des difficultés persistent chez le patient en terme d'attitudes vis-à-vis des traitements et de l'auto-surveillance, en insistant plus particulièrement sur les problèmes spécifiques au patient identifiés lors du diagnostic éducatif. Il corrige les points et réexplique au patient les points qu'il a mal assimilés. Des savoirs théoriques de base sont à nouveau délivrés au patient : physiopathologie de l'asthme, critères de gravité d'une crise, facteurs individuels déclenchant la crise, son évolution, et les mesures de prévention à prendre. Le kinésithérapeute donne au patient des conseils pratiques pour la maîtrise du souffle en cas d'exacerbation. Il vérifie si le patient a compris le plan d'action en cas de crise. Il donne des conseils sur la manière d'adapter le traitement en cas de crise sévère et sur l'utilisation pratique des aérosols. Le psychologue reprend et approfondit avec le patient les éléments abordés lors de la première séance et oriente l'entretien sur le vécu de la crise respiratoire (crise, situation anxiogène, sur la gestion de la crise ou sur la présence d'un entourage « aidant »). L'objectif de cette séance est de renforcer les connaissances et les attitudes acquises lors de la première séance. Particulièrement, il s'agit de vérifier la mise en pratique des notions de la séance précédente au cours des trois derniers mois et de corriger ses erreurs spécifiques (utilisation des inhalateurs, observance des traitements de fond, pratique de l'auto-surveillance).

A ce stade, le patient doit être capable d'utiliser son plan d'action et de gérer une crise sans difficulté majeure.

– Troisième séance : entretien individuel et séance éducative en groupe

Lors de la séance individuelle, le médecin étudie l'évolution de l'asthme depuis la dernière séance, notamment l'attitude du patient en cas de crise. Il recherche et corrige les erreurs éventuelles de mise œuvre en des consignes du plan d'action.

La séance collective comporte deux buts. Elle permet d'une part, de délivrer des informations théoriques générales et d'autre part, d'insister sur des éléments acquis lors des deux premières séances. La séance est centrée sur les causes et les mécanismes de l'asthme, le rôle de facteurs environnementaux (hygiène, tabac, pollution, exposition antigénique, rôle aggravant de certains médicaments, etc.), le sport. Il est rappelé au patient ce que signifient un bon suivi de l'asthme et un bon contrôle de la maladie.

Concepts et Innovations

A la fin de cette séance les patients doivent être capables d'identifier les facteurs déclenchants possibles et de pratiquer l'autosurveillance efficacement sans aucune difficulté. Elle vise en outre à favoriser les échanges entre patients sur leur maladie (ressenti, expériences). Des exemples de mises en situation réelle sont discutés en groupe. Les patients évoquent des situations personnelles. Par ailleurs, les questions qui restent en suspens sont traitées. Cet échange doit permettre au patient de renforcer sa motivation à continuer le traitement.

– Quatrième séance : rencontre individuelle courte, suivie d'un bilan en groupe.

Les patients font un bilan de leurs acquis (évolution de leur perception de la maladie, des symptômes, des comportements en cas de crise, utilisation des plans d'action, grille d'évaluation). Les patients reçoivent des conseils concernant leur suivi ultérieur. Les rencontres en groupe permettent plutôt de reprendre les éléments importants, d'effectuer un suivi et de favoriser des échanges ouverts à la demande du patient. Les patients doivent être capables de gérer leur asthme avec le maximum d'autonomie. Au bout de 12 mois, ils doivent tous avoir expérimenté les bénéfices obtenus avec une meilleure observance aux corticoïdes inhalés. Ils doivent être familiarisés avec leur débitmètre de pointe et l'utiliser régulièrement. Enfin, ils doivent pouvoir mettre en pratique leur plan d'action en cas de problème. Les patients qui avaient encore des difficultés au cours des séances précédentes pour la prise de leur traitement corticoïdes inhalé et l'autosurveillance de leur maladie doivent avoir aplani ces difficultés. Un résumé de l'ensemble de la formation reçue par le patient est envoyé au médecin traitant. Enfin, les patients remplissent des questionnaires comme à la première séance (bilan final).

Plan d'évaluation du programme éducatif

L'objectif de cette évaluation est de vérifier si le programme éducatif apporte des améliorations à la fois sur des critères cliniques objectifs (exacerbation, consommation de soins, contrôle de l'asthme) et sur le vécu du patient (qualité de vie des patients, satisfaction).

Dans la perspective d'une recherche évaluative visant à démontrer des effets réguliers de l'intervention éducative décrite, le protocole retenu est celui d'une étude avec randomisation en groupes parallèles : groupe d'étude bénéficiant immédiatement du programme éducatif et groupe contrôle, en liste d'attente du programme éducatif. La randomisation a lieu en fin de première séance.

Les patients du groupe d'étude bénéficient des quatre

séances prévues par le programme. Les patients du groupe éducation différée ne bénéficient que de la première séance. Ils complètent au bout des 12 mois de suivi un bilan final (*schéma 1*). En outre, les deux groupes reçoivent des appels téléphoniques trimestriels de la part des investigateurs. L'objectif de ces appels est de limiter le plus possible le nombre de perdus de vue dans le groupe contrôle ainsi que l'absentéisme aux séances éducatives dans le groupe d'étude.

L'évaluation du programme éducatif est basée sur l'évolution de paramètres cliniques, de consommation de soins, de comportement et de qualité de vie. Les différents paramètres sont mesurés lors du bilan initial et du bilan final et, parfois, lors des séances éducatives pour les patients du groupe éducation immédiate (*Tableau 2*). L'évolution de chacun de ces paramètres dans le groupe d'étude est comparée à celle observée dans le groupe contrôle.

Population d'étude

La population retenue pour cette évaluation correspond aux critères d'inclusion des patients pour le projet éducatif. Pour l'évaluation, nous avons rajouté comme critère d'exclusion la situation de grossesse de façon à limiter le risque d'absentéisme au cours des séances éducatives. Sont également exclus les patients participant ou qui avaient participé à une autre étude au cours du dernier mois. Enfin les patients traités pour leur asthme par acupuncture ou homéopathie ne sont pas retenus dans l'étude car leur prise en charge risque de ne pas être compatible avec un des messages essentiels du programme éducatif, en l'occurrence l'observance des traitements de fond.

Inclusion et randomisation des patients dans l'étude

Après vérification des critères d'éligibilité par le médecin, les patients qui acceptent de participer à l'étude viennent à l'hôpital pour une consultation pneumologique spécialisée. Le diagnostic d'asthme est confirmé et une spirométrie est réalisée. Les patients vont ensuite au centre éducatif pour la première séance, puis ils sont randomisés en éducation immédiate ou différée. Les patients randomisés dans le groupe d'étude (éducation immédiate) continuent leur éducation thérapeutique sur une période de 12 mois (2^e, 3^e et 4^e séances). Les patients randomisés dans le groupe contrôle (éducation différée) sont suivis de la manière habituelle.

Données recueillies

Le bilan initial comporte le recueil systématique d'un certain nombre de données présentées dans le *tableau 3*. Au cours des 12 mois suivants, des données concernant la

Projet d'éducation du patient asthmatique...

qualité de vie, les connaissances des patients (recueillies par questionnaire) et la satisfaction des traitements sont recueillies à chaque séance dans le groupe d'étude (Tableau 2). Les patients de ce groupe font également l'objet d'une évaluation psychologique à chaque séance. A la fin du suivi, les patients des deux groupes ont un bilan identique au bilan initial.

Critères d'évaluation

Les critères biocliniques reposent sur les données recueillies au cours du bilan initial, du suivi (groupe « éducation immédiate ») et du bilan final. Ils concernent : a) le nombre de recours aux cures de corticoïdes

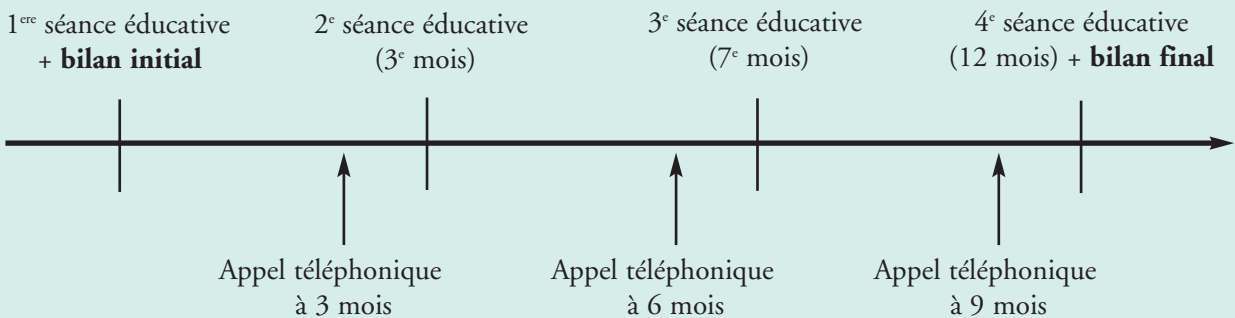
oraux ; b) le contrôle de la maladie apprécié par un score spécifique (Tableau 1), la consommation de soins (nombre d'hospitalisations, de passages aux urgences, de visites médicales chez le médecin généraliste ou chez le médecin spécialiste) ; c) la satisfaction à l'égard des traitements appréciée par le score SATQ⁶ ; d) la qualité de vie appréciée à l'aide de la version abrégée du questionnaire standardisé *Standardised Asthma Quality of Life Questionnaire* (mini AQLQ) ; e) les connaissances des patients appréciées à l'aide d'un score standardisé⁷. Certains critères évalués sont spécifiquement appréciés par le kinésithérapeute et le psychologue.

La technique de mise en situation permet au kinésithéra-

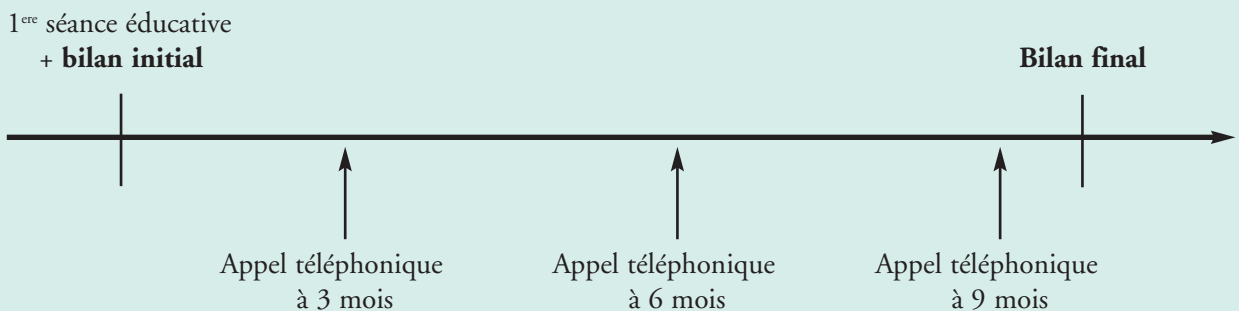
Schéma 1 :

Chronologie des séances éducatives et des appels téléphoniques dans les deux groupes

Groupe « éducation immédiate »



Groupe « éducation différée »



**Tableau 3 :
Informations recueillies dans les deux groupes**

| Groupe éducation immédiate | Séances éducatives et bilans | | | |
|---|--|-----------------------------------|-----------------------------------|--|
| | 1 ^{ère} séance + Bilan initial (inclusion) | 2 ^e séance (3 mois) | 3 ^e séance (7 mois) | 4 ^e séance + Bilan final (12 mois) |
| 1- Aspects cliniques et caractéristiques de l'asthme | | | | |
| Examen clinique | X | X | X | X |
| Contrôle de l'asthme | X | X | X | X |
| EFR/réversibilité | X | X | X | X |
| 2- Consommation de soins liée à l'asthme | | | | |
| Identifier la CSM* des 12 derniers mois | X | | | X |
| Identifier la CSM des 3 derniers mois (carnet de bord) | X | X | X | X |
| Nombre de cures de corticoïdes oraux | | | | |
| 3- Connaissances et comportement | | | | |
| Connaissances (questionnaire Montréal) | X | X | X | X |
| 4- Vécu de la maladie par le patient | | | | |
| Bilan psychologique | X | X | X | X |
| Satisfaction du patient par rapport aux traitements (SATQ) | X | X | X | X |
| Qualité de vie (mini AQLQ) | X | X | X | X |

*EFR : exploration fonctionnelle respiratoire ; CSM : consommation de soins médicaux ;
SATQ : satisfaction with asthma treatment questionnaire
AQLQ : standardised asthma quality of life*

Tableau 3 (Suite)

| Groupe éducation différée | Séances éducatives et bilans | | | |
|--|---|--|--|------------------------------|
| | 1 ^{er} séance + Bilan initial (inclusion) | | | Bilan final (12 mois) |
| 1- Aspects cliniques et caractéristiques de l'asthme | | | | |
| Examen clinique | X | | | X |
| Contrôle de l'asthme | X | | | X |
| EFR/réversibilité | X | | | X |
| | | | | |
| 2- Consommation de soins liée à l'asthme | | | | |
| Identifier la CSM des 12 derniers mois | X | | | X |
| Nombre de cures de corticoïdes oraux | | | | |
| | | | | |
| 3- Connaissances et comportement | | | | |
| Connaissances (questionnaire Montréal) | X | | | X |
| | | | | |
| 4- Vécu de la maladie par le patient | | | | |
| Bilan psychologique | X | | | |
| Satisfaction du patient par rapport aux traitements (SATQ) | X | | | X |
| Qualité de vie (mini AQLQ) | X | | | X |

peut évaluer les acquis dans un premier temps. Puis, à distance, il pourra évaluer l'utilisation du carnet de bord, apprécier la fréquence des crises, les absentéismes, la réussite d'un objectif précis, comme la performance physique, ou encore le niveau d'anxiété du patient et de son entourage. Pour le psychologue, les acquis dépendent de la capacité d'acceptation de la maladie chronique, la capacité pour le patient à repérer et à comprendre ses propres représentations de la maladie, des traitements, des conséquences sur la vie personnelle, ainsi que la capacité à agir sur ces facteurs ou à rechercher l'aide nécessaire pour y parvenir. L'évolution du niveau d'estime de soi, d'anxiété, de dépression, de réaction au stress sera étudiée pour chaque patient.

Hypothèse de recherche et calcul du nombre de sujets à inclure

Le critère principal utilisé est le nombre d'exacerbations pendant la période de suivi. L'objectif de notre étude est de comparer la probabilité d'avoir au moins une exacerbation entre les sujets ayant suivi le programme d'éducation thérapeutique et ceux ne l'ayant pas suivi. Compte tenu des données de la littérature, on peut considérer que la probabilité d'avoir au cours des 12 mois de suivi au moins une exacerbation est de 0,45 dans le groupe des patients qui n'auront pas suivi le programme éducatif¹⁰. Pour pouvoir mettre en évidence une diminution de la probabilité d'exacerbation de moitié avec un risque α de 5 % et une puissance $1-\beta$ de 80 % il faut avoir dans chacun des groupes (éduqués, non éduqués) au moins 68 sujets.

Compte tenu de la probabilité d'un pourcentage de 5 à 10 % de perdus de vue ou de patients souhaitant quitter l'étude, 75 patients seront inclus dans chaque groupe. Ce nombre est compatible avec les capacités de prise en charge du centre éducatif de l'asthme.

Résultats préliminaires

Bilan relatif aux patients déjà inclus (étude de faisabilité)

Avant de débiter le projet éducatif, des patients asthmatiques ont été inclus dans le programme d'éducation. L'objectif de cette étude pilote est de vérifier si les médecins généralistes et les médecins spécialistes hospitaliers prennent en charge des patients qui correspondent aux critères d'inclusion et de s'assurer que ce projet est motivant et attractif pour le patient asthmatique

Recrutement en médecine générale

Entre juillet et septembre 2004, 147 médecins généralistes

exerçant à proximité de l'hôpital ont été contactés par téléphone. Le principe de l'étude leur a été expliqué et il leur a été demandé si certains asthmatiques de leur patientèle pourraient bénéficier du programme éducatif. Parmi eux, 28 ont refusé de participer à l'étude. Les arguments avancés pour justifier le refus étaient une position de principe ($n = 23$), l'absence de soutien financier et le manque de disponibilité, la cessation d'activité prochaine ($n = 2$) et l'exercice non compatible avec le programme éducatif (homéopathie) ($n = 3$). Les 119 médecins qui ont accepté le principe de participer à l'étude ont reçu à leur cabinet un protocole de l'étude avec des indications concises du mode de recrutement des patients. Parmi eux, cinq ont proposé des patients à ce jour. Cinq premiers patients éligibles et volontaires pour participer à cette étude ont été inclus. Tous étaient mal contrôlés au moment de leur inclusion. Ils ont tous bénéficié de la première séance éducative.

Recrutement en médecine spécialisée

Dix patients ont été adressés au centre éducatif. Trois patients n'ont pas été retenus en raison du bon contrôle de la maladie, un à cause de son âge et un autre en raison d'une erreur diagnostique. Pour quatre autres patients une prise en charge thérapeutique et éducative s'imposait d'emblée en raison d'un état clinique préoccupant. En particulier, il y avait un risque vital pour l'un d'entre eux. Pour un cinquième patient, l'état clinique était moins préoccupant mais il avait été hospitalisé pour décompensation asthmatique dans le service de pneumologie quelques jours auparavant et un complément d'éducation était indispensable. A ce jour, ces cinq patients ont tous bénéficié de leur première séance et l'un d'entre eux a déjà eu sa deuxième séance.

Autres modes de recrutement

Des contacts ont été pris pour explorer la possibilité d'identifier, à partir de pharmacies, des patients susceptibles de bénéficier d'éducation thérapeutique pour leur asthme. Cette approche se heurte à des particularités déontologiques et logistiques spécifiques, qui doivent être résolues.

Deux exemples démonstratifs de patients inclus dans le programme éducatif

– Cas n° 1

Il s'agit d'une jeune femme de 24 ans hospitalisée en urgence pour crise d'asthme. L'asthme a débuté à l'âge de 15 ans. La patiente est tabagique (un demi-paquet par jour depuis 10 ans). Elle est peu observante pour son traitement de fond par salmétérol-fluticasone. Elle a déjà été

Projet d'éducation du patient asthmatique...

hospitalisée à quatre reprises pour exacerbation de son asthme depuis un an. La prise en charge éducative a été focalisée sur le caractère inflammatoire grave de la maladie, conduisant à des hospitalisations répétées, dans un contexte de tabagisme. L'intérêt des prises régulières de son traitement de fond a été discuté, ainsi que la nécessité absolue d'obtenir un sevrage tabagique et l'intérêt de connaître et d'utiliser un plan d'action pour adopter une attitude et adapter le traitement aux fluctuations des valeurs des DEP.

– Cas n° 2

Il s'agit d'une femme de 44 ans adressée au centre éducatif par son médecin traitant. L'asthme a débuté il y a sept ans ; la patiente souffre actuellement d'asthme persistant sévère (*Global Initiative on Asthma, stade III*). La patiente se plaint d'incapacité régulière du fait de son asthme. Elle possède un animal domestique (chien). L'interrogatoire a révélé une confusion entre traitement de la crise et traitement de fond. L'éducation a été focalisée sur l'intérêt de l'éviction allergénique (chien) et sur la nécessité de prise régulière des traitements de fond et de prise minimale des traitements de la crise.

Discussion

Forces du programme éducatif : un programme pluri disciplinaire avec plusieurs intervenants

Un des points forts du programme éducatif est, selon nous, d'aborder les différentes dimensions de la prise en charge de la maladie, à la fois médicale avec les médecins et le kinésithérapeute et psychologique avec le psychologue. Les trois champs de savoirs concernés sont ainsi abordés : le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Les éléments objectifs de la prise en charge sont évoqués, notamment les notions de physiopathologie, les explications sur les traitements, et les notions de prévention. Le vécu de la maladie n'est pas oublié. Le fait d'être à l'écoute des patients, notamment pendant les entretiens avec le psychologue, permet d'identifier et de solutionner des problèmes spécifiques au patient. Ces problèmes peuvent se traduire par des blocages ou des souffrances qui peuvent s'avérer nuisibles en termes de prévention.

Le patient participe activement à son éducation. Il apprend à surveiller son asthme et à identifier les facteurs potentiels d'aggravation. La plus grande partie de la séance éducative se passe en entretiens individuels

avec le professionnel de santé. Cela permet de mieux communiquer avec le patient, d'identifier et d'insister sur les problèmes qui lui sont spécifiques. Des études ont montré que les résultats de cette prise en charge éducative sont meilleurs lorsque le patient est acteur et participe activement⁷.

Justification des choix méthodologiques de l'étude d'évaluation

Choix de la durée du programme sur 12 mois

Le choix d'un programme éducatif sur 12 mois est dicté par la volonté et la nécessité de suivre l'évolution des paramètres valides sur une période prolongée. Par ailleurs, d'un point de vue pédagogique, le fait d'avoir plusieurs séances espacées dans le temps favorise l'assimilation par le patient du contenu du programme. Pour limiter le risque d'absentéisme, les patients sont appelés quelques jours avant chaque séance.

Choix du moment de randomisation

De même, afin de rendre le projet plus attractif, notamment pour les patients en « éducation différée », il a été décidé de faire la randomisation à la fin de la première séance et non dès l'inclusion des patients. Cela veut dire que les patients du groupe « éducation différée » bénéficient également d'une partie du programme éducatif et ne constituent donc pas un groupe de référence optimal. D'un point de vue purement méthodologique, il aurait été souhaitable de faire la randomisation avant la première séance, mais cette solution a été comprise comme un frein à l'inclusion des patients de la part des médecins et des patients eux-mêmes. L'étude d'évaluation reviendra donc à étudier l'impact des deuxième, troisième et quatrième séances, qui comprennent l'essentiel du programme éducatif. Si l'étude montre des différences statistiques significatives entre les deux groupes pour certains des paramètres d'évaluation étudiés, on pourra raisonnablement faire l'hypothèse que ces différences auraient été encore plus marquées avec un groupe de référence idéal qui n'aurait pas bénéficié du programme éducatif.

Enseignements tirés de l'étude de faisabilité

Acceptabilité de la part des patients

Les dix patients inclus dans le programme (cinq recrutés en médecine générale et cinq en milieu spécialisé) sont satisfaits. Une seule défection est à noter à ce jour, suite à un problème de santé indépendant de la maladie respiratoire asthmatique.

Nécessité d'élargir le recrutement des patients pour l'étude d'évaluation

Malgré un accueil apparemment positif de la part des médecins généralistes lors de la présentation de l'étude, nous n'avons eu à ce jour que peu d'inclusions. Bien qu'il n'y ait pas de travail spécifique pour les médecins au moment de l'inclusion des patients, l'absence de rémunération des praticiens peut être un frein. De même, bien que les investigateurs du projet aient insisté sur le fait que cette éducation ne se substituait pas à la prise en charge du patient mais était complémentaire au suivi médical habituel, certains médecins ont peut-être craint de perdre leur patient. Un effort de communication pourrait être utile pour dissiper ces doutes. Le faible écho qu'a suscité pour l'instant notre initiative peut être dû au caractère nouveau de cette formation dans la région. Cela souligne les difficultés pratiques inhérentes à la mise en place d'actions de santé publique en l'absence de soutien logistique important. Des résultats positifs obtenus auprès des quelques premiers patients pourraient contribuer à faire connaître cet enseignement et donc susciter l'intérêt des patients et des médecins. De même, un manque de motivation de la part des patients ne peut pas être formellement exclu. Certains d'entre eux peuvent penser que le mauvais contrôle de leur asthme est inéluctable et que le complément d'éducation est inutile. A cela peuvent s'ajouter des problèmes de disponibilité, à savoir la difficulté de se déplacer pendant la journée au moment des horaires de travail. Ces points doivent être étudiés.

Conclusion

Un programme éducatif interactif des patients asthmatiques est actuellement mis en place au centre hospitalier Lyon sud. Ce programme prend en compte à la fois des aspects objectifs de la prise en charge de la maladie mais tient aussi compte du patient, de son vécu de la maladie et des conséquences sur le plan psychique. Il sera important

de vérifier l'impact de ce programme sur le contrôle de l'asthme et sur le vécu de la maladie par les patients. Les difficultés de recrutement illustrent les obstacles à la mise en place d'un tel projet ; des solutions sont à trouver pour assurer la poursuite de ce travail de recherche clinique.

Remerciements

Cette étude a été financée par le Comité national contre les maladies respiratoires (CNMR).

Les auteurs remercient toute l'équipe du Professeur Pacheco (service de pneumologie CHLS), tous les médecins et patients qui ont accepté de participer au projet éducatif

Contributions

Eric Van Ganse, Yves Pacheco et Laurent Laforest ont participé à la conception du protocole. Eric Van Ganse, Claire Biessy, Jaqueline Reicher, Ahmed Arkhis, Laetitia Bouveret ont contribué au recueil des données. Eric Van Ganse, Laurent Laforest, Gilles Devouassoux ont interprété les résultats. Laurent Laforest, Eric Van Ganse, Gilles Devouassoux, Laetitia Bouveret, Claire Biessy et Nathalie Freymond ont contribué à l'écriture des versions successives du manuscrit.

Références

1. Van Ganse E, Boissel JP, Gormand F, Ernst P. Level of control and hospital contacts in persistent asthma. *J Asthma* 2001;38:637-43.
2. Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents septembre 2004. Service des recommandations professionnelles de l'ANAES. l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Paris. 2004 en collaboration avec l'Agence Française de sécurité sanitaires et des produits de santé. [On-line]. Disponible sur : <http://has-sante.fr>
3. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention NHLBI/WHO WORKSHOP report. National Institute of Health : Bethesda USA. 2006. [On-line]. Disponible sur : <http://www.ginasthma.com/>
4. Rabe KF, Adachi M, Lai CK, Soriano JB, Vermeire PA, Weiss KB, Weiss ST. Worldwide severity and control of asthma in children and adults : The global asthma insights and reality surveys. *J Allergy Clin Immunol* 2004;114:40-7.
5. Cote 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.
6. Adams RJ, Smith BJ, Ruffin RE. Factors associated with hospital admissions and repeat emergency department visits for adults with asthma. *Thorax* 2000;55:566-73.
7. Cote 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;163:1415-9.
8. Campbell JL, Kiebert GM, Partridge MR. Development of the satisfaction with inhaled asthma treatment questionnaire. *Eur Respir J.* 2003;22:127-34.
9. 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.
10. Tattersfield AE, Postma DS, Barnes PJ, Svensson K, Bauer CA, O'Byrne PM, et al. Exacerbations of asthma : a descriptive study of 425 severe exacerbations. The FACET International Study Group. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;160:594-9.

Manuscrit reçu le 14 avril 2005 ; commentaires éditoriaux formulés aux auteurs le 17 octobre 2005 ; accepté pour publication le 23 décembre 2006.