

Éducation thérapeutique du patient asthmatique

Therapeutic education in the asthmatic patient

D. VERVLOET

Service de Pneumo-allergologie, hôpital Ste-Marguerite, Marseille.

Dans ce numéro de la revue sont publiés deux articles qui méritent lecture, analyse et réflexion. Il s'agit du texte court de l'ANAES [1] sur l'éducation thérapeutique du patient asthmatique (adulte et adolescent) et de la revue générale sur le même sujet par F. Couturaud *et coll.* [2].

Voyons tout d'abord en se référant au texte publié par le bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'OMS ce que signifie « éducation thérapeutique » [3] :

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins, et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie ».

Cette éducation thérapeutique est considérée par l'OMS comme nécessaire dans la prise en charge des maladies chroniques et donc en particulier de l'asthme bronchique. En relais de ces recommandations, l'asthme a été identifié comme une priorité de Santé Publique et un plan d'action stratégique global intégrant l'éducation thérapeutique a été annoncé par Mr Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, au conseil des ministres du 28 février 2001.

Ce plan d'action est actuellement à l'étude à la Direction Générale de la Santé par un comité de pilotage sous la houlette de notre collègue Philippe Godard. Les deux articles présentés dans ce numéro de la revue analysent avec soin les questions qui se posent et les réponses que l'on peut donner

Tirés à part : D. VERVLOET, Service de Pneumo-allergologie, UPRES 3287, Université de la Méditerranée, Hôpital Sainte Marguerite, 13009 Marseille, Association Asthme et Allergies, 3, rue Hamelin, 75016 Paris.

Réception version princeps à la Revue : 24.11.2001.
Acceptation définitive : 03.12.2001.

à ceux d'entre nous (il en existe !) qui, incrédules, septiques ou dubitatifs, peuvent (à juste titre) demander :

- pourquoi une éducation thérapeutique ?
- pour qui ?
- par qui ?
- comment ?
- où ?
- avec quels résultats ?
- avec quels moyens financiers ?

Pourquoi une éducation thérapeutique ?

Malgré les progrès thérapeutiques médicamenteux (corticoïdes inhalés, bêta2 longue action, antileucotriènes) et malgré la meilleure connaissance de l'environnement sur la maladie asthmatique, force est de constater que l'asthme reste une maladie fréquente, avec en France une prévalence de 5,8 % dans l'étude du CREDES en février 2000 [4], et une maladie mortelle (2,7 pour 100 000 habitants au Royaume-Uni en 1997) [5]. Par ailleurs, les médicaments prescrits sont loin d'être toujours pris et sont même assez souvent considérés comme dangereux. Dans l'étude de Cerveri *et coll.* [6], seulement 25 % des patients pensent qu'ils devraient prendre autant de médicaments que nécessaire, 28 % pensent que les médicaments sont mauvais, 12 % pensent que les médicaments ne sont pas mauvais mais ne sont pas nécessaires. Dans l'étude Européenne sur l'observance des traitements, la médiane générale pour l'ensemble des Pays étudiés est inférieure à 70 %. Dans l'étude AIRE [7] l'utilisation des corticoïdes inhalés dans les 4 semaines précédant l'enquête était chez les adultes de 27,6 % dans l'asthme persistant léger, de 22,7 % dans l'asthme persistant modéré et de 25,4 % dans l'asthme persistant sévère. La situation actuelle n'est donc pas satisfaisante. En fait, il apparaît maintenant comme une évidence, en particulier pour les maladies chroniques, qu'il importe non pas tant de traiter la maladie que de traiter le malade dans toute sa globalité. Il importe de tenir compte comme l'analysent très bien F. Couturaud *et coll.* [2] de la représentation de l'affection par le patient, de sa perception des symptômes, de ses projets de vie face à sa maladie, du rôle de l'entourage et bien sur des connaissances qu'il pos-

sède sur les mécanismes, les causes de sa maladie ainsi que sur les différents traitements et leurs effets (bénéfiques et nocifs) qui lui seront proposés.

De toutes ces notions est né le concept d'éducation thérapeutique, action intégrée dans le traitement du patient, basée sur un modèle organisé, centré sur le malade, adapté au besoins du patient et réalisé par des personnels de santé eux-mêmes formés à cette action.

L'éducation thérapeutique est reconnue maintenant pour apporter « un plus significatif » en terme d'amélioration du contrôle de l'asthme, de diminution des hospitalisations et du recours aux urgences, de diminution de l'absentéisme professionnel. La méta analyse récente de PG Gibson *et coll.* [8] basée sur l'analyse de 23 études rapportant le suivi de 2 856 sujets avec comparaison programme éducatif structuré et prise en charge habituelle répond positivement à cette affirmation. Toutefois, comme le soulignent très bien F. Couturaud *et coll.* [2] les études — qu'elles soient du type « avant-après » ou qu'elles soient « contrôlées » sont pour la plupart courtes, avec des programmes éducatifs divers et surtout incomplètement décrits et avec des biais possibles (liés à l'ajustement du traitement ou, dans des études longues, à la prise en charge des sujets témoins selon les standards actuels).

Pour qui ?

Certes pour les asthmatiques. Mais pour tous les asthmatiques quel que soit le degré de sévérité ? Le rapport de l'ANAES [1] stipule que l'éducation thérapeutique s'adresse à tous les patients et doit être proposée à tous les patients. Cette assertion est certainement plus facile à dire qu'à réaliser. Si une éducation thérapeutique peut être proposée à tous, rappelons que le degré de participation des patients dépendra fortement des désirs de ceux-ci.

Dans l'étude de Yoon *et coll.* [9], seuls 54 des 164 patients ont suivi le programme éducatif proposé à l'issue d'une hospitalisation. Rappelons que, selon la personnalité de l'asthmatique (malade conscient de sa pathologie et intégrant celle-ci harmonieusement dans sa vie quotidienne, malade souhaitant son médecin « au bout du fil » à chaque besoin, malade en attitude de déni), la demande et l'acceptation d'une éducation thérapeutique sont différentes. Cette demande et cette acceptation dépendent également de la participation de la famille et de l'entourage au projet éducatif. Comme cela est souligné dans le texte de l'ANAES [1] « 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 pour l'adolescent ». On touche là du doigt le fossé qui sépare, les bonnes intentions de la réalité. Amener le patient de l'acceptation de sa maladie (chronique, l'adjectif est important) à l'adhésion (plutôt qu'observance qui présente une connotation passive) thérapeutique n'est donc pas chose aisée.

Par qui ?

Les recommandations du groupe de travail de l'OMS [3] proposent que l'éducation soit réalisée par des professionnels de santé formés à l'éducation du patient, et précisent les compétences attendues de ces professionnels. Si l'on prend l'asthme en exemple, les professionnels doivent pouvoir — comme le propose l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (Ipcem) sous l'impulsion de J.F. d'Ivernois [10] :

- formuler un diagnostic d'éducation,
- identifier les caractéristiques psychologiques d'un patient asthmatique,
- définir les objectifs pédagogiques pour le patient,
- réaliser un contrat d'éducation comportant des objectifs prioritaires,
- connaître les stratégies pédagogiques,
- réaliser un bilan à moyen terme de l'apprentissage du patient,
- planifier son éducation continue,
- déterminer une stratégie d'implantation ou améliorer des activités d'éducation dans une institution ou un lieu de soins.

On le voit, acquérir toutes ces compétences quel que soit le professionnel de santé, médecins, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens... nécessite d'avoir des structures et des programmes bien définis. Il conviendrait d'ailleurs comme cela est conseillé dans les recommandations canadiennes [11] qu'il puisse exister un label « éducateur certifié » comme il existe maintenant en France pour les conseiller(e)s en environnement (diplôme inter universitaire). Mais les difficultés ne s'arrêtent pas là. Comme le rappelle Ph. Boulet [12], un des principaux artisans de la mise en place il y a plusieurs années du Réseau québécois pour l'enseignement sur l'asthme (RQEA), divers problèmes se posent. Parmi ceux-ci il faut souligner la multidisciplinarité, pour laquelle il a fallu préciser les rôles de chaque intervenant et la faible collaboration des médecins traitants. F. Couturaud *et coll.* [2] dans leur revue générale citent les conclusions d'un travail australien qui apparaît intéressant : les médecins non formés à l'éducation thérapeutique pensent plus volontiers que « l'autonomie du patient asthmatique peut s'avérer dangereuse ; les consultations seront plus longues dans le cas d'un patient éduqué ; les patients éduqués consulteront moins souvent ».

Il existe de la part du corps médical non averti le sentiment d'être en quelque sorte « dépossédé » d'une part de ses responsabilités directes vis-à-vis de ses patients mais aussi une méfiance à l'égard des messages délivrés par d'autres (personnels paramédicaux formés à l'éducation thérapeutique) et non directement contrôlés par eux-mêmes. Ces craintes peuvent être justifiées en cas de formation « amatrice » à l'éducation thérapeutique, en cas de dérive des messages délivrés faute de remises à niveau nécessaires, en cas « d'appropriation » par le professionnel de santé formé à l'éducation des responsabilités propres au médecin traitant.

Comment ?

Citons la réflexion de K. Lorenz reprise par Y. Magar [13] dans son éditorial sur l'éducation thérapeutique des asthmatiques :

Il écoute, mais entend-il ? Il entend mais comprend-il ? Il comprend mais applique-t-il ? Il applique, mais pour combien de temps ?

Comme le notifient les recommandations de l'ANAES [1] le patient doit acquérir des compétences dans :

- l'évaluation de l'asthme (contrôle et sévérité),
- la connaissance des mécanismes d'action et de l'utilisation des médicaments,
- le contrôle de l'environnement.

Il est cependant admis que « acquérir des connaissances » est une condition nécessaire mais absolument non suffisante. Ces connaissances doivent pouvoir ensuite être utilisées à bon escient en fonction des circonstances et des patients. D'où, comme le soulignent F. Couturaud *et coll.* [2] « un des aspects importants des programmes éducatifs est constitué par la présence ou non d'un plan d'action. Ces plans se présentent comme un document écrit synthétisant de manière explicite les moyens mis en œuvre pour parvenir aux objectifs médicaux de contrôle de l'asthme ». Il importe à ce propos de rappeler les conclusions de la revue de la Cochrane Library [8], à savoir le bénéfice clinique important apporté chez l'asthmatique par un plan d'autogestion, mais aussi l'amélioration plus importante en cas de plan d'action écrit.

Dans la réalité toutefois, si l'on se réfère à l'étude AIRE [7] le pourcentage de personnes déclarant avoir reçu de leur médecin un plan d'action écrit est de 9 % en grande Bretagne et de 37 % en France.

Il serait utile de confirmer ce chiffre de 37 % qui apparaît à la fois trop bas et toutefois assez optimiste.

Où ?

Les lieux peuvent être variés : services hospitaliers, urgences, en ambulatoire, dans le cadre d'un réseau ou des centres spécifiques. Une étude a cherché à identifier ces sites [14]. On peut à titre d'exemple mentionner les « écoles de l'asthme » mises en place par l'Association Asthme (devenue depuis le 12 novembre 2001 Association Asthme et allergies).

Pour l'instant, comme le rappelle l'ANAES, il n'existe pas d'études permettant de préciser les avantages d'un site par rapport à un autre. Citons toutefois l'expérience marseillaise d'un site « école de l'asthme » sous l'égide de l'Association Asthme et Allergies et qui a été mis en place localement dans un endroit « neutre » en ville par l'Association Méridionale des Pneumologues avec l'implication des médecins libéraux, des médecins des hôpitaux généraux et des médecins hospitalo-universitaires [15].

Avec quels résultats ?

Sans revenir sur les résultats « globalement positifs » des programmes d'éducation thérapeutique [9] analysés dans la

revue de l'ANAES [1] et celle de F. Couturaud *et coll.* [2] il importe de souligner [2] que la majorité des publications sur le sujet ne renseignent pas suffisamment sur la méthodologie utilisée. Pour le futur et si l'on veut donner une dimension « scientifique » à l'éducation thérapeutique, il importe que les études réalisées puissent clairement indiquer la fonction pédagogique des soignants, la nature des programmes proposés aux patients (individuels, en groupe, mixte, volumes horaires), la nature des outils pédagogiques utilisés, les objectifs d'apprentissage, les types de patients évalués Au vu de la nature même du projet éducatif qui doit être personnalisé, centré sur la perception et le vécu du patient, sa personnalité, son environnement et ses projets, on conçoit que la tâche est difficile. Une étude multicentrique avec groupe témoin mise en place de 1999 à 2001 et décrivant de façon précise le programme de formation des soignants, le programme d'éducation des asthmatiques, les caractéristiques cliniques des asthmatiques (éduqués et contrôlés), les critères de recrutement des patients et les critères d'évaluation est maintenant terminée en France.

Cette étude dont les résultats sont favorables pour le programme d'éducation thérapeutique en terme de journées sans symptômes, de nombre de réveils nocturnes, de réduction de la consommation en bêta2 mimétiques d'action rapide, et en corticothérapie orale, et d'amélioration de la qualité de vie est en cours de soumission pour publication [16].

Avec quels moyens ?

À la lecture des deux articles [1, 2] parus dans ce numéro de la Revue, on réalise tout de suite que l'éducation thérapeutique ne peut se développer dans l'exigence et dans l'efficacité que si elle bénéficie d'une véritable professionnalisation. Temps, compétences, locaux, personnels, évaluation, recherche cela veut dire « argent ».

Si, comme on peut l'espérer, le coût de l'éducation thérapeutique pourrait être compensé par les économies réalisées (moins d'hospitalisation, moins d'arrêt de travail) du fait d'un meilleur contrôle de l'asthme [17] il importe pour l'instant d'investir sur le moyen et long terme.

L'OMS [3] recommande ainsi entre autre :

- aux états membres de l'OMS « de réorganiser et restructurer les systèmes de soins pour une mise en œuvre de l'approche d'éducation thérapeutique des patients » « d'inviter les Associations de Patients et les décideurs à déterminer ensemble des stratégies » ;

- aux compagnies d'assurance « d'inclure l'éducation thérapeutique des patients dans les dépenses remboursables aux patients assurés » ;

- aux industriels de santé « de sponsoriser des centres de soins engagés dans la recherche consacrée à l'éducation thérapeutique des patients ».

En pratique, il faut bien le dire, tout reste encore à faire dans ces domaines mais des signes positifs sont en vue avec :

- la mise en place effective en France d'un plan d'action stratégique global sur l'asthme par le ministère de la santé ;

— la mise en place avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie d'un groupe de travail visant à définir et à hiérarchiser les actes éducatifs pour l'asthme et le diabète ;

— la prise de conscience des industriels de santé du caractère utile de favoriser les travaux sur les thèmes de l'éducation thérapeutique, de la qualité de vie, de la perception par les malade de la maladie chronique.

En conclusion, l'on peut rapporter cette phrase de F. Martin : « les patients porteurs de maladie chronique sont non seulement les révélateurs des dysfonctionnements de notre système de santé mais il en sont aussi avec les professionnels de santé les rénovateurs » [18].

Cette prise de conscience déjà réalisée en France pour le diabète est maintenant en cours pour l'asthme. C'est une bonne nouvelle qu'il faut l'accueillir sans frilosité.

REMERCIEMENTS. — • F. Martin pour la lecture de cet éditorial et pour ses avis.

• Revue « Souffle » d'où sont tirées les citations traduites en Français des passages publiés pour le bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'OMS.

Références

1. ANAES texte court 2001 : Éducation thérapeutique du patient asthmatique. Adulte et adolescent. *Rev Mal Respir* 2002;19:112-24.
2. COUTURAUD F, FRACHON I, GUILLOU-BIDEAU B, LEROYER CH : L'éducation de l'adulte asthmatique. *Rev Mal Respir* 2002;19:73-85.
3. WORLD HEALTH ORGANIZATION : Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague : WHO ; 1998.
4. COM-RUELLE L, CRESTIN B, DUMESNIL S : L'asthme en France selon les stades de sévérité. Paris : CREDES ; 2000.
5. NATIONAL ASTHMA CAMPAING : National Asthma audit 1999/2000. London : National Asthma Campaign ; 1999.
6. CERVERI I, LOCATELLI F, ZOIA MC, CORSICO A, ACCORDINI S, DE MARCO R on behalf of the ECRHS : International variations in treatment compliance. *Eur Resp J* 1999;14:288-94.
7. RABE KF, VERMEIRE PA, SORIANO JB, MAIER WC : Etude AIRE. *Eur Resp J* 2000;16:802-7.
8. GIBSON P, COUGHLAN J, WILSON A, ABRAMSON M, BAUMAN A, HENSLEY M *et coll.* : Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane database syst rev* 2001;2 : CD001117.
9. YOON R, MCKENZIE D, BAUMAN A, MILES D : Controlled trial evaluation of an asthma education programme for adults. *Thorax* 1993;48:1110-6.
10. D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R : Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris : Vigot, 1995.
11. BOULET LP, BECKER A, BÉRUBÉ D, BEVERIDGE R, ERNST P : Canadian asthma consensus report. *Can Med Assoc J* 1999; 161Suppl11 : S1-61.
12. BOULET LP : Le réseau Québécois pour l'enseignement sur l'asthme : un succès. *Souffle* n° 1 ; juillet 1999.
13. MAGAR Y : Éducation thérapeutique des asthmatiques : choisir une approche personnalisée. La lettre du Pneumologue, volume IV, n° 5 : sept-oct 2001.
14. PARTRIDGE MR, FABBRI LM, CHUNG KF : Delivering effective asthma care-How do we implement asthma guidelines ? *Eur Respir J* 2000;15:235-7.
15. VERVLOET D : Réunir patients et soignants sur le long chemin éducatif. L'expérience de l'École de l'Asthme de Marseille. *Réseaux asthme* 2001;12:11-2.
16. MAGAR Y, VERVLOET D, STEENHOUWER F, *et coll.* : Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux asthmatiques : « le souffle nouveau » (soumis pour publication).
17. KOTSES H, BERNSTEIN L, BERNSTEIN D, *et coll.* : A self management program for adult asthma. Part 1 : Development and evaluation. *J Allergy Clin Immunol* 1995;529-40.
18. MARTIN F : Asthme et éducation thérapeutique : Priorité de Santé Publique. *Asthme et éducation* 2001;3:1.