

RAPPORT D'ÉLABORATION DE RÉFÉRENTIEL D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie

Juillet 2005

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION	3
II.	CONTEXTE DE SANTÉ PUBLIQUE	3
III.	LES PROMOTEURS ET LE FINANCEMENT	3
IV.	LA CIBLE PROFESSIONNELLE.....	3
V.	LE GROUPE DE TRAVAIL	4
V.1.	Modalités de constitution du groupe	4
V.2.	Description générale du travail.....	5
VI.	LES TEXTES DE RÉFÉRENCE	5
VI.1.	Identification	5
VI.2.	Sélection.....	5
VII.	LES OBJECTIFS DE QUALITÉ	5
VII.1.	Identification	5
VII.2.	Sélection.....	6
VIII.	LE GROUPE DE LECTURE.....	6
VIII.1.	Constitution	6
VIII.2.	Commentaires et propositions	6
IX.	LE GROUPE TEST	7
IX.1.	Constitution	7
IX.2.	Analyse des résultats	7
IX.3.	Commentaires et propositions	8
X.	CONCLUSION.....	9
X.1.	Diffusion envisagée du référentiel.....	9
X.2.	Proposition d'outil d'aide au changement de la pratique professionnelle	9
ANNEXES		10
I.	CALENDRIER	10
II.	MÉTA-ANALYSE 2003.....	10
III.	MEMBRES DU GROUPE DE LECTURE.....	11
IV.	MEMBRES DU GROUPE TEST.....	11

I. INTRODUCTION

Un référentiel d'auto-évaluation des pratiques a pour objectif d'aider les professionnels de santé à s'engager dans une démarche qualité. Il associe quelques objectifs de qualité à une grille de recueil de données. L'analyse des résultats permet au professionnel de mettre en œuvre des actions d'amélioration de sa pratique.

La méthode d'élaboration suivie est décrite dans « Les référentiels d'évaluation des pratiques professionnelles. Base méthodologique pour leur réalisation en France » Anaes avril 2004. www.has-sante.fr

II. CONTEXTE DE SANTÉ PUBLIQUE

Les données du CREDES confirment l'importance du taux de prévalence de l'asthme chez l'enfant de moins de 10 ans : 5 % pour les filles et 8 % pour les garçons (Com-Ruelle L, Crestin B, Dumesnil S. L'asthme en France selon les stades de sévérité. Paris : CREDES ; 2000).

Cette pathologie est potentiellement grave, avec retentissement sur la qualité de vie et l'épanouissement de l'enfant, mais aussi à plus long terme sur la fonction respiratoire.

En juin 2002, l'Anaes a publié des Recommandations pour la pratique clinique (RPC) concernant l'éducation de l'enfant asthmatique et l'élaboration actuelle du référentiel d'auto-évaluation sur le même thème poursuit la démarche de ces recommandations avec à terme l'ambition de les voir mieux appliquées dans la pratique clinique courante. www.has-sante.fr

L'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Il s'agit d'un processus personnalisé, constructif et continu, adapté à l'enfant et à ses parents.

III. LES PROMOTEURS ET LE FINANCEMENT

L'Anaes est à l'origine de l'élaboration de ce référentiel d'évaluation ; elle a contacté pour sa réalisation l'Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA) qui est donc copromoteur.

Les moyens financiers sont pris en charge par l'Anaes.

Il n'a pas été identifié de conflit d'intérêts pour les membres du groupe de travail.

IV. LA CIBLE PROFESSIONNELLE

Les groupes de travail, de lecture et de test sont composés en majorité de pédiatres à exercice libéral : ce référentiel d'évaluation s'adresse donc aux médecins pédiatres à exercice libéral.

Il peut intéresser l'ensemble des professionnels de santé s'occupant d'enfants asthmatiques, par exemple les médecins généralistes ou pneumologues, les infirmiers travaillant dans un centre de l'asthme, etc. Cet élargissement nécessite éventuellement un travail complémentaire

d'« appropriation » en fonction de la pratique considérée, avec de nouveaux groupes de travail et de test.

V. LE GROUPE DE TRAVAIL

V.1. Modalités de constitution du groupe

Le déroulement des travaux est animé par le D^r Patrick PACORET, président du groupe. Il est pédiatre à exercice libéral à Saint-Priest-en-Jarez. Il est membre de l'Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA), de la Société européenne de pédiatrie ambulatoire (SEPA) et de la Fédération Rhône-Alpes de pédiatrie ambulatoire (FRAPA).

Le D^r Paul BOYER est le chargé de projet ; il rédige le rapport d'élaboration et les versions successives du référentiel d'évaluation. Il est pédiatre à exercice libéral à Tarascon. Il est membre de la Société française de pédiatrie (SFP) et de l'AFPA.

Deux experts participent aux travaux du groupe :

- le P^r Christophe DELACOURT, expert du thème, est le président du groupe de travail ayant rédigé les recommandations sur l'« éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique » en 2002. Il est PU-PH au CH Intercommunal de Créteil ;
- le D^r Marina MARTINOWSKY, expert de la méthode, est chef de projet à la HAS à Saint-Denis.

Les autres membres du groupe de travail sont :

- le D^r Michel BARDAINNE est pédiatre à exercice libéral à Fougères. Il est membre de l'AFPA et de l'Association des pédiatres libéraux de la région rennaise (APELIR) ;
- le D^r Brigitte HÉRITIER-FASSEUR est pédiatre spécialisée dans l'éducation thérapeutique, à exercice libéral à La Rochelle. Elle est présidente de l'AFPA Poitou-Charentes et coordinatrice du Réseau Diabète Enfants Poitou-Charentes ;
- le D^r François RISSER est pédiatre-allergologue spécialisé dans l'éducation thérapeutique, à exercice libéral à Colmar. Il est membre de l'AFPA, de la Société française d'allergologie et immunologie clinique et de l'Association nationale de formation continue en allergologie (ANAFORCAL) ;
- le D^r Josette VINIAKER est pédiatre-allergologue, à exercice libéral à Vitry-le-François. Elle est membre de la Société française d'allergologie et immunologie clinique et de l'ANAFORCAL.

Ces pédiatres ont été contactés directement par l'Anaes ou sur une liste proposée par l'AFPA.

Les critères de sélection, outre la disponibilité à la date de réunion, sont l'intérêt pour le thème et le fait d'être déjà soit même impliqué dans une démarche (structurée ou non) de formation thérapeutique d'enfants asthmatiques.

Il n'a pas été identifié de conflit d'intérêts pour les membres du groupe de travail.

V.2. Description générale du travail.

Le travail s'est effectué par échanges électroniques, puis lors d'une réunion de travail qui a permis de concevoir la première version de ce référentiel proposée au groupe de lecture.

Il a été précisé que ce travail devait s'appuyer sur des recommandations existantes et non créer de nouvelles recommandations.

Le calendrier de l'élaboration du référentiel est décrit en annexe I.

VI. LES TEXTES DE RÉFÉRENCE

VI.1. Identification

Dans un premier temps les Recommandations pour la pratique clinique (RPC) sur le thème, réalisées en 2002 par l'Anaes, ont été évaluées à l'aide de la grille AGREE.

Depuis 2002 dans la littérature sur le sujet nous avons retenu la méta-analyse parue en 2003, intitulée : *Educational interventions for asthma in children*. Cochrane Database Syst Rev. 2003. Ce texte confirme avec des données chiffrées l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'asthme de l'enfant, en particulier avec l'utilisation d'un plan d'action personnalisé (annexe II).

Un membre du groupe proposait de se baser aussi sur les textes fournis par l'IPCEM (Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale), utilisés par de nombreux médecins impliqués dans l'éducation thérapeutique. Tout en reconnaissant l'intérêt de ces textes, le groupe décide de ne pas les retenir comme référence pour le référentiel.

VI.2. Sélection

Le texte des RPC « Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique » a été retenu comme source principale de documentation :

- ce texte est récent et l'on y retrouve une recherche bibliographique à jour en 2002, à partir de 1912 références, 372 articles ayant été analysés ;
- sa méthode d'élaboration est bien explicite et rigoureuse, avec consultation des sociétés savantes, diversité des participants au travail, objectifs bien ciblés sur l'éducation ;
- les recommandations sont fondées sur un accord professionnel, comme l'ensemble des recommandations internationales ; elles concluent sur l'importance de cette éducation thérapeutique pour les patients, considérée comme un processus intégré aux soins. Le groupe ayant rédigé le texte de référence a d'ailleurs demandé que soient menées des études pour évaluer l'efficacité des méthodes éducatives sur des critères de morbidité.

VII. LES OBJECTIFS DE QUALITÉ

VII.1. Identification

Dans un premier temps le groupe a listé les objectifs de qualité pouvant figurer dans le référentiel :

- le patient sait utiliser le matériel d'inhalation ;
- le patient sait utiliser le débitmètre de pointe ;
- il dispose d'un plan d'action écrit de traitement de la crise ;
- il dispose d'un carnet de suivi ;
- ce suivi est systématisé et mis en place en continu ;

- il reconnaît les situations à risque de déclenchement ou d'exacerbation de l'asthme ;
- il sait prévenir ces situations ;
- il connaît les signes de gravité de la crise ;
- il comprend la différence entre traitement de la crise et traitement de fond ;
- l'enfant ou sa famille agissent sur les facteurs environnementaux.

VII.2. Sélection

Dans un deuxième temps ont été choisis des motifs de sélection de ces objectifs :

- utilité pour l'amélioration de la qualité des soins et de vie pour le patient ;
- gravité pour le patient (objectif de sécurité) ;
- applicabilité pour le patient ;
- faisabilité au cabinet pour le médecin ;
- niveau de preuve : non discriminant dans ce thème car grade C ou accord professionnel ;
- mesurabilité.

Dans un troisième temps, un vote sur les critères a facilement permis de retenir les trois objectifs de qualité développés dans le référentiel.

Comme dans tout référentiel, il n'y a aucune recherche d'exhaustivité. Le but de la démarche est d'identifier quelques objectifs de qualité sur un thème précis, de les décliner en critères d'évaluation simples, pour aider le praticien à réfléchir sur sa pratique et la modifier éventuellement en fonction de données scientifiquement validées.

Le groupe de travail n'a pas considéré d'autres aspects concernant l'asthme de l'enfant, comme le diagnostic et les indications thérapeutiques, qui pourront servir de thème pour d'autres référentiels d'évaluation.

VIII. LE GROUPE DE LECTURE

VIII.1. Constitution

La liste des membres du groupe de lecture figure en annexe III.

Il n'a pas été identifié de conflit d'intérêts pour les membres du groupe de lecture.

VIII.2. Commentaires et propositions

Les experts du thème confirment (4/4) que l'asthme de l'enfant concerne une pratique fréquente, avec risque pour les patients (au moins si cette éducation n'était pas faite) et potentiel d'amélioration très important. Ils approuvent le choix du texte de référence et celui des objectifs de qualité.

Ils suggèrent de garder les critères d'évaluation sous forme de rappel à intégrer au dossier du patient asthmatique.

L'âge d'inclusion des patients est rediscuté : 6 à 12 ans pour suivre le choix des outils éducatifs ; élargir à 18 ans pour correspondre au recrutement pédiatrique.

Les experts de la méthode ont également un jugement positif dans l'ensemble. Certains proposent des critères supplémentaires, par exemple sur la connaissance des signes de gravité, ou demandent des précisions. Ils constatent que les critères d'évaluation concernent le résultat de

l'éducation thérapeutique sur l'enfant ou sa famille plus qu'une évaluation du processus de pratique du professionnel.

Le groupe répond par les remarques suivantes :

- il s'agit d'un référentiel d'auto-évaluation sur l'éducation thérapeutique asthmatique de l'enfant ou de sa famille et non sur la maladie elle-même ou son traitement. Il n'y a donc pas lieu d'introduire des critères s'éloignant de l'éducation thérapeutique ;
- c'est le praticien qui s'auto-évalue dans le but d'améliorer sa pratique professionnelle. Nous pensons qu'à travers les connaissances de l'enfant et sa famille c'est le résultat de son « enseignement » que le médecin pourra juger et donc apprécier si ses objectifs éducatifs sont bien atteints ;
- d'autres praticiens que les pédiatres (omnipraticiens, pneumologues) pourront bien sûr utiliser ce référentiel d'évaluation, sans doute après quelques modifications pour l'adapter à leur pratique. C'est la composition du groupe de travail qui, pour respecter la méthode, n'a pas permis de les inclure dans la cible professionnelle initiale, ni dans le test.

IX. LE GROUPE TEST

IX.1. Constitution

Le groupe test est constitué en partie par tirage au sort parmi l'ensemble des membres de l'AFPA, d'autre part de pédiatres proposés par les membres du groupe de travail. Plusieurs relances ont été nécessaires pour réunir finalement 15 réponses, ce qui a entraîné un long délai avant de conclure la réalisation du référentiel. Une des explications est que l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique âgé de plus de 5 ans est peu fréquente dans la pratique courante du pédiatre libéral non sur-spécialisé en pneumopédiatrie.

Les pédiatres qui ont répondu ont tous un exercice libéral ; certains exercent aussi en établissement de santé, sont allergologues ou participent à une école de l'asthme ; deux sont médecins habilités formés par la HAS pour accompagner l'évaluation des pratiques professionnelles, devenue obligatoire en 2004.

La liste des membres du groupe test figure en annexe IV ; un pédiatre est resté anonyme.

IX.2. Analyse des résultats

15 grilles de recueils de données ont été étudiées après anonymisation ; 122 dossiers ont été analysés au cours du test.

Les pourcentages de réponses sont indiqués par rapport au total des réponses oui et non, sans les NA, et arrondis ; le nombre absolu de NA est précisé.

Critère 1 : 60 % de OUI (plan d'action personnalisé écrit) ; 0 NA.

Critère 2 : 90 % de OUI ; 10 NA.

Critère 3 : 70 % de OUI ; 5 NA.

Critère 4 : 45 % de OUI (l'enfant montre sa technique d'inhalation) ; 4 NA.

Critère 5 : 65 % de OUI (utilisation du débitmètre correcte) ; 9 NA.

Critère 6 : 75 % de OUI ; 8 NA.

Critère 7 : 85 % de OUI ; 5 NA.

Critère 8 : 90 % de OUI ; 11 NA.

IX.3. Commentaires et propositions

Grille test

Problème clinique fréquent dans la pratique : 80 %.
Objectifs de qualité pertinents pour la pratique : 100 %.
Critères d'évaluation discriminants : 85 %.
Objectifs de qualité réalistes pour la pratique : 80 %.
Critères d'évaluation compréhensibles et opérationnels : 100 %.
Critères d'évaluation faciles à vérifier : 100 %.
Référentiel d'évaluation complet : 80 %.
Utilité du référentiel pour changer sa pratique après évaluation : 70 %.

Commentaires et propositions

La moitié des pédiatres testeurs a rencontré des difficultés de recrutement de patients asthmatiques car leur patientèle est constituée surtout d'enfants plus jeunes. Ce même argument a été utilisé par beaucoup d'autres pour renoncer à la participation au test. Ils proposent donc d'abaisser l'âge de recrutement à 4 ans.

Le groupe de travail ne retient pas cette proposition car les questions retenues ne sont que difficilement applicables à l'enfant plus jeune même si l'éducation de l'enfant asthmatique peut commencer très tôt (en ce qui concerne les techniques d'inhalation par exemple).

Pour certains testeurs, l'utilisation du PAP systématiquement pour chaque patient asthmatique est impossible. Pour d'autres au contraire c'est une mesure fondamentale et plusieurs pédiatres envisagent de modifier leur pratique en ce sens. Un testeur propose même un PAP qu'il a réalisé après l'évaluation.

Le groupe de travail décide de conserver cette question touchant un point fort des recommandations et conduisant dans de nombreux cas à une interpellation des pédiatres utilisant le référentiel.

La vérification à chaque consultation de l'utilisation du débitmètre de pointe soulève aussi des controverses. Plusieurs testeurs l'utilisent peu ou pas ; ils doutent de son importance et craignent l'allongement de la durée des consultations. Ce facteur temps est très souvent cité à propos de la plupart des questions proposées. D'autres pédiatres au contraire utilisent régulièrement cette mesure et en vérifient la bonne pratique. Certains trouvent que c'est l'intérêt premier de l'évaluation de les inciter à pratiquer cette mesure qu'ils avaient abandonné.

Le groupe de travail décide donc de maintenir ce critère inchangé.

De nombreuses propositions sont faites concernant l'intérêt du travail avec les collectivités (école, clubs sportifs), l'information plus précise des patients et des familles sur la maladie et l'adaptation du traitement. Il est souvent fait référence à une éducation en groupe, en particulier au sein d'une école de l'asthme. Enfin plusieurs testeurs mentionnent l'utilisation du « cahier de l'enfant asthmatique » tenu à jour entre les consultations et permettant au médecin une meilleure connaissance de l'évolution de la pathologie du patient.

Malgré la justesse de toutes ces remarques, le groupe de travail ne juge pas nécessaire d'inclure de critère les concernant dans le référentiel. Il rappelle en effet qu'il n'y a aucune recherche d'exhaustivité dans un tel document qui doit rester assez bref pour être utilisable.

X. CONCLUSION

X.1. Diffusion envisagée du référentiel

Base française d'évaluation en santé sur Internet : <http://bfes.has-sante.fr>

Site Internet de l'AFPA : www.afpa.org

X.2. Proposition d'outil d'aide au changement de la pratique professionnelle

Élaboration d'un plan d'action personnalisé type informatique, pouvant facilement être personnalisé et intégré au dossier du patient.

ANNEXES

I. CALENDRIER

- Réunion de formation du chargé de projet et du président : 18 décembre 2003.
- Réunion du groupe de travail : 29 janvier 2004.
- Groupe de lecture : avril - mai 2004.
- Test : novembre – décembre 2004 ; relance avril 2005.
- Rapport d'élaboration et version finale de référentiel : juillet 2005.

II. MÉTA-ANALYSE 2003

Cochrane Database Syst Rev. 2003; (1):CD000326. Educational interventions for asthma in children. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ.

Department of Medical Education, University of Washington School of Medicine, E-312 Health Sciences, Box 357240, Seattle, WA 98195-7240, USA. wolf@u.washington.edu

BACKGROUND: Self-management education programs have been developed for children with asthma, but it is unclear whether such programs improve outcomes. **OBJECTIVES:** To determine the efficacy of asthma self-management education on health outcomes in children. **SEARCH STRATEGY:** Systematic search of the Cochrane Airways Group's and Cochrane Schizophrenia Group's Special Registers of Controlled Trials and hand searches of the reference lists of relevant review articles. **SELECTION CRITERIA:** Randomized and controlled clinical trials of asthma self-management education programs in children and adolescents aged 2 - 18 years. **DATA COLLECTION AND ANALYSIS:** All studies were assessed independently by two reviewers. Disagreements were settled by consensus. Study authors were contacted for missing data or to verify methods. Subgroup analyses examined the impact of type and intensity of educational intervention, self-management strategy, trial type, asthma severity, adequacy of follow-up, and study quality. **MAIN RESULTS:** Of 45 trials identified, 32 studies involving 3706 patients were eligible. Asthma education programs were associated with moderate improvement in measures of airflow (standardized mean difference [SMD] 0.50, 95 % confidence interval [CI] 0.25 to 0.75) and self-efficacy scales (SMD 0.36, 95 % CI 0.15 to 0.57). Education programs were associated with modest reductions in days of school absence (SMD -0.14, 95 % CI -0.23 to -0.04), days of restricted activity (SMD -0.29, 95 % CI -0.49 to -0.08), and emergency room visits (SMD -0.21, 95 % CI -0.33 to -0.09). There was a reduction in nights disturbed by asthma when pooled using a fixed-effects but not a random-effects model. Effects of education were greater for most outcomes in moderate-severe, compared with mild-moderate asthma, and among studies employing peak flow versus symptom-based strategies. Effects were evident within the first 6 months, but for measures of morbidity and health care utilization, were more evident by 12 months. **REVIEWER'S CONCLUSIONS:** Asthma self-management education programs in children improve a wide range of measures of outcome. Self-management education directed to prevention and management of attacks should be incorporated into routine asthma care. Conclusions about the relative effectiveness of the various components are limited by the lack of direct comparisons. Future trials of asthma education programs should focus on morbidity and functional status outcomes, including quality of life, and involve direct comparisons of the various components of interventions.

III. MEMBRES DU GROUPE DE LECTURE

Experts du thème :

- D^r Étienne BIDAT, pneumopédiatre, outils pédagogiques, hôpital Ambroise-Paré à Boulogne ;
- D^r Jean-Luc FAUQUERT, exercice libéral et hospitalier, éducation de l'asthme, à Clermont-Ferrand ;
- P^r Daniel LESBROS pneumopédiatre à l'hôpital Caremeau à Nîmes ;
- P^r Pierre SCHEINMANN pneumopédiatre à l'hôpital Necker à Paris.

Experts de la méthode : correspondants régionaux de l'Anaes.

- D^r Jacques BIRGÉ, généraliste à Boulay ;
- D^r Jean-Jacques DOMEREGO, cardiologue à Nice ;
- D^r Patrick DUTILLEUL, généraliste à Le Cailar ;
- D^r Philippe HOFLIGER, généraliste à Nice ;
- D^r Jean-Pierre LAFONT, généraliste à Morières-lès-Avignon ;
- D^r Michel LE MAÎTRE, dermatologue à Caen ;
- M^{me} Marie-José RAVINEAU, responsable qualité au CH de Meaux ;
- D^r Paul STROUMZA, néphrologue à Marseille.

IV. MEMBRES DU GROUPE TEST

Ces membres sont tous pédiatres à exercice libéral :

- D^r Agnès ABEILLE à Lyon ;
- D^r Viviane BIRIOTTI à Drancy ;
- D^r Jacques BOUCOIRAN, allergologue, à Nîmes ;
- D^r Alain BURTSCHER à Munster ;
- D^r Dominique GAVALDA à Pernes-les-Fontaines ;
- D^r Michel GUIGUI à Épinay-sur-Seine ;
- D^r Guy HOFFMAN à Saint-Dizier ;
- D^r Sylvie HUBINOIS, médecin habilité, à Saint-Germain-en-Laye ;
- D^r Françoise LE PABIC, allergologue, à Lorient ;
- D^r Isabelle NAVE à Sélestat ;
- D^r Pierre ORSINI à Albi ;
- D^r Marie-Claire SEGONNES à Poitiers ;
- D^r Hortense SIME, médecin habilité, à Pointe-à-Pitre ;
- D^r Jean-Michel THIRON à Rouen.