



A g e n c e **N** a t i o n a l e
d' **A** c c r é d i t a t i o n e t
d' **É** v a l u a t i o n e n **S** a n t é

RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE

**ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU
PATIENT ASTHMATIQUE**

ADULTE ET ADOLESCENT

Recommandations

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)

RECOMMANDATIONS

I. PRÉAMBULE

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. INTÉRÊT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE 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'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE 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 suit¹ :

- traitement de la crise : béta2 mimétiques inhalés d'action rapide et brève ;
- traitement de l'exacerbation : béta2 mimétiques d'action rapide et brève et glucocorticoïdes par voie générale ;
- traitement de fond : glucocorticoïdes inhalés ± béta2 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

¹ 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 DÉMARCHE ÉDUCATIVE 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 COHÉRENCE DES INFORMATIONS EST NÉCESSAIRE À LA CONTINUITÉ 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 canadiennes².

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 béta2 mimétiques	< 4 doses/semaine
VEMS ou DEP	> 85 % de la meilleure valeur personnelle
Variation du DEP	< 15 % de variation diurne

² 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)³ d'après le modèle de Green (1980)⁴.

- **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
-

³ d'Ivernois J, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Vigot ; 1995.

⁴ 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
-

PARTICIPANTS

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.

COMITÉ 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 Ginières, 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 Steenhower, 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 Vervoet, pneumologue, allergologue, Marseille
- M^{me} le D^r Pascale Villanueva, pneumologue, allergologue, Bordeaux
- M. le Pr Alain Vergnenègre, pneumo-
ptisiologue, allergologue, membre du conseil scientifique de l'ANAES

