



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ



EVALUATION DES ÉCOLES DE L'ASTHME EN FRANCE



SYNTHÈSE DU RAPPORT

JUIN 2006

Cette évaluation, réalisée à la demande de la Direction Générale de la Santé, avait pour but de répondre aux questions suivantes : quel est l'impact individuel des structures d'éducation thérapeutique sur le devenir des patients asthmatiques ? quel est l'impact collectif sur la prise en charge de la maladie asthmatique en France ? et quelles sont les pistes d'amélioration à promouvoir dans ce domaine ?

Ce travail a été confié par la Direction Générale de la Santé (DGS) à un évaluateur extérieur, le Centre National de l'expertise Hospitalière (CNEH)¹.

L'étude, menée de juin 2005 à avril 2006, pilotée par un comité sous l'égide de la DGS, associant, l'Assurance-Maladie, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et l'association Asthme & Allergies, a comporté plusieurs phases :

- ❖ une analyse bibliographique, pour analyser les études publiées depuis les recommandations de l'ANAES de 2001 et 2002
- ❖ des entretiens individuels avec un certain nombre d'acteurs du domaine
- ❖ l'envoi d'un questionnaire écrit par voie postale à l'ensemble des structures d'éducation recensées : 66 questionnaires sur 119 structures ont été reçus, traduisant un très bon taux de participation
- ❖ la visite sur place de 8 sites, aux caractéristiques contrastées

L'analyse bibliographique permet de confirmer l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique dans l'asthme, malgré la variabilité des méthodes (il n'existe pas d'ailleurs de consensus sur les bonnes pratiques en matière de nombre de séances, de répartition entre séances individuelles et séances collectives, etc.) et quelques articles non conclusifs, dès lors que le programme est complet, c'est-à-dire associe l'information, l'apprentissage à l'auto-gestion, le plan écrit, le suivi médical régulier. Dans ces conditions, les principaux résultats de santé s'améliorent : nombre d'hospitalisations, nombre de passages aux urgences, absentéisme, observance du traitement, qualité de vie spécifique, auto-efficacité personnelle perçue, anxiété...

Les facteurs de succès de l'approche éducative le plus souvent cités sont :

- La personnalisation de l'approche
- L'interactivité des méthodes pédagogiques, dans une stratégie de changement de comportement
- La poursuite de l'effort dans le temps
- L'implication de l'ensemble des acteurs de la prise en charge

Les études françaises sont peu nombreuses ; seulement 3 articles ont été identifiés, allant tous dans le sens d'une efficacité, au moins sur certains critères.

L'enquête réalisée dans les sites a permis de dresser les constats suivants :

- La distribution des structures est **hétérogène sur le territoire**
- Les structures sont **essentiellement hospitalières**, avec peu de transversalité. 9 structures toutefois constituent un réseau de santé
- Les files actives sont souvent faibles : la médiane est de **66 patients par an**. Peu de sites dépassent 100 patients pris en charge par an. En extrapolant à la France entière, cela signifie que **ces structures éduquent entre 2 et 4 patients pour 1000 asthmatiques par an**.
- Le contenu éducatif est **conforme aux recommandations de l'ANAES**.
- Mais les **modalités éducatives sont diverses**, en termes de nombre de séances, de proportion des séances collectives. La majorité des structures assure cependant 2 séances ou plus dans leur programme
- La moitié des structures ont engagé des **actions de formation des professionnels de santé**
- Le **recrutement est essentiellement hospitalier** (pneumologues et pédiatres) ; le recrutement via les professionnels libéraux est minoritaire
- Seulement 4 structures font participer les médecins traitants à l'activité
- 46 structures sur les 66 assurent une évaluation minimale des actions auprès des patients, mais 21 seulement engagent des actions d'évaluation plus complètes.
- Un calcul de coûts indique que pour une structure 'standard', qui coûte de l'ordre de 70 000 euros, et qui prend en charge 120 patients, donc une structure qui fonctionne bien, **le coût par patient s'établit à 580 euros**.
- A souligner le rôle important joué par :
 - L'association Asthme et Allergies

¹ CNEH : 3 rue de Danton 92240 Malakoff ; www.cneh.fr.

- Le laboratoire GSK
 - L'association de formation IPCEM
- qui ont permis de dynamiser l'activité et d'homogénéiser les outils et les formations

Les principaux **points forts** sont les suivants :

- ❖ Ces structures répondent à un besoin réel ; les patients ont une **forte méconnaissance de l'asthme** et des traitements ; ils sont moins anxieux après les sessions d'éducation, et leur observance s'améliore.
- ❖ Les patients sont, d'une manière générale, **satisfaits des prestations** délivrées par ces structures
- ❖ Lorsqu'elle a pu être évaluée (ce qui est rare en réalité), **l'efficacité de l'activité est avérée : diminution du nombre de passages aux urgences et du nombre d'hospitalisations.**
- ❖ On note une **très forte motivation du personnel**, dont l'implication dans ces activités repose sur une forte volonté d'améliorer la prise en charge de l'asthme.
- ❖ Les créations de ces structures se font **avant tout sur initiative locale**. Il y a très peu eu d'initiative nationale : seul un appel à projets du Ministère de la Santé (DHOS/DGS) en 2002 a permis de financer quelques structures (sur trois thèmes : diabète, asthme et maladies cardiovasculaires).
- ❖ **La multidisciplinarité est un atout important** : le couple médecin/infirmière, auquel s'associent souvent psychologue, kinésithérapeute, éducateur, fonctionne en synergie.
- ❖ Dans la plupart des structures, une infirmière ou davantage est formée et dédiée à cette activité, au moins pour une partie de son temps, ce qui permet un bon suivi des patients.
- ❖ Il y a un intérêt particulier aux structures indépendantes de l'hôpital, pour nouer des liens avec la médecine libérale et éviter l'image hospitalière qui peut rebuter certains patients. Ceci étant, l'image hospitalière constitue aussi un atout, un gage de sérieux, un environnement sécurisant, mais freine les relations avec la ville. Les deux types de localisation sont de fait complémentaires.
- ❖ Le rattachement à un réseau de santé, quand tel est le cas, est considéré aussi comme un atout.

Et les **points faibles** relevés sont les suivants :

- ❖ La remarque la plus fréquemment évoquée porte sur le **manque de moyens**, aussi bien en locaux qu'en personnels (notamment en secrétariat). La plupart des structures fonctionnent avec des temps partiels, peu de personnes formées à l'éducation thérapeutique, dans des locaux non dédiés ou exigus.
- ❖ Les personnels impliqués souffrent de fait d'un **manque de reconnaissance** au sein de leur établissement, comme de la part des tutelles, et comme il est par ailleurs difficile de nouer des relations avec la médecine de ville, le sentiment d'isolement est fort.
- ❖ Les médecins de ville (même les pneumologues et les pédiatres) participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation, n'en voient pas l'intérêt. De fait, il y a **une méconnaissance générale de ce qu'est l'éducation thérapeutique.**
- ❖ La structure est peu ou pas connue en dehors du petit cercle de praticiens et de patients participants. **Il manque des relais**, des actions de communication, qui sont rendues difficiles par la relative incompréhension de la population et des autres professionnels de santé vis-à-vis de l'intérêt de ces démarches d'éducation.
- ❖ Il y a en conséquence des **problèmes de recrutement**, celui-ci restant le plus souvent interne au service hospitalier qui est à l'origine du projet. Les cohortes de patients suivis sont souvent modestes. On note en outre un manque de régularité dans la participation des patients.
- ❖ Il ressort de toutes ces difficultés un sentiment d'insatisfaction de la part des soignants de ne pas répondre aux besoins de toute la population. On note en outre une difficulté particulière à atteindre les populations précaires.
- ❖ L'évaluation est difficile à effectuer, soit par manque de temps, soit par manque de moyens.
- ❖ **L'absence de reconnaissance tarifaire** de l'activité d'éducation thérapeutique est notée négativement aussi bien parce qu'elle ne permet pas de résoudre le problème des moyens que parce qu'elle signe l'absence de reconnaissance de cette activité.

De fait, il ressort que :

- **le besoin de santé existe**, en ce sens qu'il est démontré que l'éducation thérapeutique apporte des avantages pour la santé des patients ;
- **une offre de soins se met en place** en matière d'éducation des patients asthmatiques, même si elle n'est pas encore diffusée sur l'ensemble du territoire et ne développe pas toujours l'ensemble de la démarche ;

- **mais la demande des patients est loin d'être massive**, faute de motivation des patients et d'implication des médecins traitants.

Face à ces constats, certaines propositions peuvent être formulées.

RENFORCEMENT DES STRUCTURES EXISTANTES

- **Rappeler le cadre d'action et les objectifs de ces structures, à travers un cahier des charges** que pourrait constituer la DGS sur la base de la charte d'Asthme & Allergies ; dans un tel cahier des charges, seraient évoqués :
 - o les exigences de formation
 - o le socle minimal d'une éducation thérapeutique efficace ; sur ce point, il serait important que les professionnels cherchent à proposer quelques modèles d'implémentation, en termes de nombre de sessions, de place respective des sessions individuelles et collectives, etc.
 - o la mise en place d'un recueil d'informations homogène et simple ; ce recueil pourrait permettre de constituer un observatoire de suivi des patients inclus ;
 - o l'importance des actions vers la médecine de ville et les pharmaciens (la structure ne doit pas fonctionner en « autonomie ») ;
 - o la notion de seuil critique (ou à défaut la nécessité de mutualiser les moyens avec d'autres actions d'éducation ou d'autres structures d'autres établissements) ;
 - o l'exigence d'évaluation, sur des critères comme la qualité de vie, l'autonomie acquise, le contrôle de la fonction respiratoire par le patient, les recours aux soins hospitaliers.

Cette démarche peut permettre d'aboutir à une procédure de labellisation des structures concernées.

- **Proposer, face à ces différentes exigences un financement adapté.**
Cette question du financement est évidemment fondamentale, même si pour le moment, les freins au développement des structures d'éducation sont loin d'être purement financiers. Plusieurs options sont possibles, via la future CCAM des actes cliniques ou dans le cadre de la tarification à l'activité, ou encore dans le cadre des réseaux de santé.
- **Professionaliser ces structures, via une obligation de formation** dans des organismes reconnus, voire dans des cursus universitaires.
- **Renforcer le niveau de preuve en contexte français des démarches d'éducation**, en tentant de différencier les actions les plus efficaces, les publics les plus concernés, etc.
- **Privilégier les synergies d'activités, avec d'autres types d'éducation :**
 - o Autres affections respiratoires : BPCO, sevrage tabagique, voire apnée du sommeil, mucoviscidose,
 - o Autres allergies : dermatites atopiques, allergies alimentaires,
 - o Autres actions d'éducation : obésité, diabète,notamment pour les structures à faible activité.

DÉVELOPPEMENT D' ACTIONS PARALLÈLES

Le constat général est que le type de patients motivés par les écoles de l'asthme constitue une minorité. Il faut trouver d'autres voies pour toucher les patients qui ont un besoin objectif d'éducation, soit pour délivrer un message d'éducation, soit pour orienter les patients vers les structures adaptées, soit encore pour renforcer le message d'éducation délivré auparavant.

Le médecin traitant doit pouvoir sensibiliser son patient, l'orienter vers la structure d'éducation si besoin. Le **pharmacien** de même peut avoir ce rôle, à travers la délivrance des thérapeutiques inhalées. Ou encore, les **services d'urgences hospitaliers**, où les patients mal équilibrés se rendent, peuvent remplir cette mission.

Il faut pouvoir aussi impliquer la **médecine scolaire**, les **centres de PMI**, la **médecine du travail**.

Des expériences intéressantes ont par ailleurs été menées sur l'**outil téléphonique** comme moyen de suivi et de renforcement du message éducatif.

Les **Caisses primaires d'assurance maladie** (CPAM) et autres caisses d'assurance-maladie, ou encore les **mutuelles**, peuvent également jouer un rôle spécifique dans cette activité, en orientant les patients, notamment ceux en ALD, en diffusant de l'information sur les structures d'éducation, en

utilisant les centres d'examens de santé pour diffuser cette information et éventuellement renforcer le message éducatif auprès des patients concernés.

Le tableau suivant résume comment pourrait se dérouler la gradation de l'activité d'éducation :

Phase	Acteurs	Formation nécessaire des acteurs	Contenu	Besoins de financement
Sensibilisation du grand public	Pouvoirs publics Caisses d'assurance maladie Etablissements de santé		Campagnes de communication ciblées	
Sensibilisation, orientation du patient	Médecins traitants Pharmacies Services d'urgences	Niveau « sensibilisation »	10-15 min dédiées à la sensibilisation, l'explication des démarches d'éducation, les objectifs Voire délivrance du plan écrit	Acte spécifique ?
Sessions d'éducation du patient	Structures d'éducation, en ville ou à l'hôpital, voire cabinets de groupe	Niveau intermédiaire (6 à 10 jours de formation)	Au moins deux sessions de 2 heures, individuelles ou collectives	Financement spécifique : forfait ?
Suivi, renforcement	Médecin traitant si existe ou structure d'éducation elle-même ou suivi téléphonique ou pharmacie d'officine	Niveau « sensibilisation »	A chaque contact, revenir sur un aspect du programme éducatif pendant 10-15 min	Peut passer dans un acte de consultation

Il s'agit de gérer le paradoxe entre la volonté de diffuser l'éducation partout où cela est possible, et l'observation que seuls les programmes complets, développant l'ensemble des outils, sont efficaces. La délivrance d'éducation seule au cabinet du médecin, qui consistera de fait en la délivrance d'informations et des rappels réguliers, est insuffisante d'après les résultats bien étayés de la littérature.

A l'inverse, l'approche complète, associant plusieurs sessions par des personnels formés, l'utilisation d'outils pédagogiques adaptés, l'organisation du suivi, qui a démontré son efficacité (et son efficacité économique), ne peut toucher qu'un nombre limité de patients.

Il faut donc mettre en place une organisation qui allie les avantages des deux approches, comme ce tableau le présente.

Ceci suppose la diffusion de la formation continue, l'identification d'un financement ciblé pour ces activités, l'animation d'un réseau de professionnels.

Il s'agit de créer les conditions d'une **véritable gestion globale de la maladie** (« disease management »), prenant en compte toutes les dimensions de l'acte thérapeutique et de la relation médecin-patient, sans s'arrêter à la seule prescription d'une ordonnance.

Dans cette optique, l'avenir des « écoles de l'asthme », du moins de celles qui ont les modes de fonctionnement adaptés et l'activité suffisante, s'oriente vers l'identification de **centres de référence**, d'information, de formation, de documentation, d'évaluation, d'animation de ce réseau de professionnels.