UNIVERSITE DE NANTES

UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Année 2014

Thèse n° 018

THESE
pour le
DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE
par
Caroline MARTEAU.

Présentée et soutenue publiquement le 24 Avril 2014 à Nantes.

**Création d'un outil d'éducation thérapeutique destiné
aux parents et à l'entourage d'enfants asthmatiques.**

Président : Monsieur Alain Pineau, professeur de toxicologie et d'hygiène à la faculté de pharmacie de Nantes.

Directeur de thèse : Monsieur David Feldman, pharmacien hospitalier au CHU de Nantes.

Membres : Monsieur Philippe Grandon, pharmacien à Nozay, membre du réseau asthme 44.

Monsieur Alain Guilleminot, pharmacien à La Planche, membre de la FSPF, président de la commission de coordination des membres des URPS, président URPS pharmacien Pays de la Loire.

Table des matières

ABREVIATIONS.....	5
REMERCIEMENTS.....	7
INTRODUCTION	9
1 L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ASTHMATIQUE	11
A. QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ?	11
1. Définitions.....	11
2. Objectifs.....	12
3. Réglementation et financements	13
a) Réglementation et textes de loi.....	13
b) Financements.....	18
B. COMPETENCES REQUISES POUR LES PATIENTS ET LES SOIGNANTS	19
1. Profils de compétences des patients éduqués.....	19
2. Formations des soignants en éducation thérapeutique	20
3. Profils de compétences des soignants	20
4. Le rôle du pharmacien d'officine dans l'éducation thérapeutique.....	23
C. MISE EN ŒUVRE DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.	26
1. Les acteurs de l'éducation thérapeutique.....	26
a) Le patient et son entourage.....	26
b) Les soignants.....	26
2. Les étapes de l'éducation thérapeutique.....	27
a) L'élaboration du diagnostic éducatif	28
b) L'alliance thérapeutique	30
c) La réalisation des séances d'éducation thérapeutique.....	30
d) L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient.....	33
3. Les outils utilisés en éducation thérapeutique	34
4. Les critères de qualité de l'éducation thérapeutique	36
5. L'Accessibilité à l'éducation thérapeutique	37

D. L'ASTHME.....	39
1. La maladie	39
a) Epidémiologie	39
b) Physiopathologie de la crise d'asthme	39
c) Clinique	40
d) Diagnostic.....	41
e) L'asthme de l'enfant.....	41
2. Principes de prise en charge et de suivi de l'asthme	42
a) Les règles hygiéno-diététiques	43
b) La stratégie thérapeutique.	44
3. Le traitement médicamenteux.....	45
a) Les antiinflammatoires	45
b) Les bronchodilatateurs	46
c) Les anticholinergiques	47
d) La théophylline et ses dérivés.....	47
e) Les anticorps monoclonaux anti-IgE	48
f) Les dispositifs d'administration des traitements de l'asthme.....	48
4. La prise en charge de l'asthme de l'enfant.....	49
5. Les entretiens pharmaceutiques et l'asthme.....	50
a) La convention nationale des pharmaciens titulaires d'officine.....	50
b) Le suivi des patients asthmatiques.....	51
 2 CREATION D'UN OUTIL PEDAGOGIQUE D'ETP DESTINE AUX PARENTS ET A	
L'ENTOURAGE D'ENFANTS ASTHMATIQUES UNE CARTE SITUATION « JEANNE ».....	52
A. MATERIELS ET METHODE	52
1. Présentation du contexte	52
2. Choix de la méthode utilisée	53
a) Pourquoi une carte situation ?	53
b) Le thème abordé.....	53
c) La population ciblée.....	54
d) Les données scientifiques de l'outil.....	54
3. Modalités de conception de la carte situation.....	54

a) Le Logiciel support	54
b) L'iconographie.....	55
c) La typographie et les couleurs	57
d) L'utilisation du plan d'action personnalisé écrit.....	61
4. La carte situation	61
a) Le point de méthode.....	62
b) Le cas pratique	62
c) La synthèse du cas	64
d) Le protocole de prise en charge.....	65
e) L'abord du traitement de fond	66
f) Le plan d'action personnalisé écrit	67
B. RESULTATS	69
1. La conduite d'une séance à l'aide de l'outil	69
a) Le matériel nécessaire	69
b) Le déroulement de la séance	69
c) La préparation du soignant.....	70
d) Les participants	71
e) Les finalités de l'outil	72
2. Perspectives d'évaluation de l'outil	73
a) Evaluation destinée aux soignants.....	73
b) Evaluation destinée aux pharmaciens	75
c) Evaluation destinée aux patients.....	77
d) Les résultats des premières évaluations.....	78
C. DISCUSSION	81
D. CONCLUSION	86
CONCLUSION.....	86
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	87
BIBLIOGRAPHIE.....	89
ANNEXES	94

Abréviations

ARS	Agence régionale de Santé
AVK	Anti vitamine K
CAT	Conduite A Tenir
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
DEP	Débit Expiratoire de Pointe
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DP	Dossier Pharmaceutique
DU	Diplôme Universitaire
EFR	Epreuve Fonctionnelle Respiratoire
ENMR	Expérimentation de Nouveaux Modes de Rémunération
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FIR	Fond d'intervention Régional
GHS	Groupe Homogène de Soins
GINA	Global Initiative for Asthma
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
IgE	Immunoglobuline de type E
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale
IREPS	Instance Régionale d'Education et de promotion de la santé des Pays de la Loire
JO	Journal Officiel
LFSS	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAP	Plan d'Action Personnalisé

SROS	Schémas Régionaux d'Organisation de Soins
T2A	Tarifcation à l'activité
VEMS	Volume Expiratoire Maximal par Seconde

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur le professeur Alain Pineau pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse ainsi que pour ses qualités de doyen et d'enseignant durant mes années d'études de pharmacie.

J'adresse mes remerciements aux personnes qui ont encadré ce travail :

Monsieur le Docteur David Feldman, pharmacien au CHU de Nantes, mon directeur de thèse, que je remercie pour ses bons conseils, sa disponibilité, son dynamisme, ses relectures et son aide précieuse pour mener à bien cette thèse.

Monsieur le Docteur Philippe Grandon, pharmacien d'officine et membre du réseau asthme 44 qui m'a aidé à la conception de la carte situation Jeanne. Je le remercie pour son professionnalisme et la qualité de ses recommandations.

Je remercie aussi Monsieur le Docteur Alain Guillemot pour m'avoir fait l'honneur d'être membre de mon jury et d'avoir accepté de juger mon travail.

Je voudrais aussi remercier l'équipe d'animateurs du réseau asthme qui a testé l'outil lors de séances d'éducation thérapeutique. Ils ont su apporter leurs compétences afin d'améliorer le contenu. Je salue leur accueil au sein du réseau et leur engouement pour l'éducation thérapeutique. La participation à plusieurs séances d'éducation thérapeutique de parents d'enfants asthmatiques m'a largement inspiré dans ce travail de thèse. Je pense particulièrement à Marie-Dominique Morisson, Patrick Levaillant, Valérie David, Odile Pinard et Michel Anton.

J'aimerais par ailleurs remercier les pharmaciens, médecins, infirmières, internes, patients qui ont permis de réaliser les premières évaluations de l'outil. Je salue leur disponibilité et l'intérêt qu'ils ont porté à mon travail.

Je remercie mon maître de stage de 6^{ème} année, Alain Thouzeau, son associée Isabelle Poirier et l'ensemble de l'équipe de la pharmacie, pour la qualité de leurs enseignements durant les 6 derniers mois de mes études.

Je remercie également Mme Hébert et toute l'équipe de la pharmacie avec laquelle j'ai beaucoup de plaisir à travailler aujourd'hui.

Merci à tous mes amis qui de près ou de loin m'ont soutenu dans la réalisation de ce travail. Je pense notamment à mes amis du lycée avec qui je partage une relation toujours aussi forte et privilégiée et qui sont à mes côtés depuis toutes ces années. Je remercie éminemment mes amis de pharma : Antoine, Marion, Sara, Pierre-Charles, Paul et Charlotte, je n'oublierai jamais tous ces bons moments passés et à venir...

Une pensée pour mes futurs beaux-parents que je remercie pour leur bienveillance durant ces toutes ces années de dur labeur...

J'ai évidemment une pensée toute particulière pour ma famille.

Je remercie mes parents et mon frère qui m'ont toujours soutenu dans l'accomplissement de mes études. A vous qui m'avez toujours encouragé et relevé dans les moments difficiles et sans qui rien n'aurait été possible : merci.

Mes derniers remerciements et non les moindres, s'adressent à mon futur mari, Hugo, qui partage mes expériences professionnelles depuis leurs origines. Il m'a toujours soutenu y compris dans les moments de doute, sans lui à mes côtés cette réalisation n'aurait pas la même saveur.

Introduction

L'incidence des maladies chroniques ne cesse d'augmenter depuis plusieurs années. Parmi ces pathologies, on retrouve l'asthme qui est un problème de santé publique majeur, puisqu'en France, on estime que plus de 4 millions de personnes en sont atteintes. Il s'agit de la première maladie chronique de l'enfant (9% des enfants français sont touchés). La prévalence de cette maladie est en constante augmentation tout comme les consultations et les hospitalisations liées à l'asthme.

L'éducation thérapeutique est un enjeu de taille pour l'avenir car elle représente un atout majeur dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

De nombreux soignants se sont orientés dans la pratique de cette discipline encouragés par une avancée notoire des modalités de mise en œuvre.

Aujourd'hui, l'enjeu pour le pharmacien d'officine réside dans la définition de nouvelles missions par les autorités de santé. La loi HPST de 2009 a donné un nouveau souffle à la profession et depuis 2012, la convention nationale signée entre L'union nationale des caisses d'assurance maladie et les trois syndicats représentant la profession de pharmacien a défini les modalités de déploiement de l'éducation thérapeutique.

Dès lors il nous a semblé intéressant de créer un outil pratique destiné à aider les professionnels de santé dans l'application de leurs fonctions éducatives.

L'idée est venue d'attribuer cet outil d'éducation thérapeutique aux parents et à l'entourage d'enfants asthmatiques.

Dans un premier temps nous nous intéresserons à l'éducation thérapeutique de manière générale puis nous ciblerons ce sujet chez les patients asthmatiques. Cette partie sera l'occasion de comprendre plus particulièrement les enjeux à venir pour les pharmaciens d'officine en matière d'éducation thérapeutique du patient asthmatique.

Dans une seconde partie, nous réaliserons une description de la création de la carte situation « Jeanne ». Ceci nous permettra de dépeindre la logique de création d'un tel outil

éducatif et d'évaluer sa pertinence et son utilité au sein de séance d'accompagnement par le pharmacien d'officine.

1 L'éducation thérapeutique du patient asthmatique

A. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

1. Définitions

L'éducation thérapeutique du patient a été définie en 1998 par l'Organisation Mondiale de la Santé de la façon suivante :

« L'éducation thérapeutique doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver des capacités et des compétences qui les aident à vivre de façon optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie. Elle a pour but d'aider les patients et leur famille à comprendre leur maladie et leur traitement, et à coopérer avec les professionnels de santé afin de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie. » (1)

L'ETP est destinée à aider le patient et sa famille à comprendre sa maladie et ses traitements, à participer aux soins, à prendre en charge son état de santé et à favoriser un retour aux activités normales de sa vie.

Elle s'effectue entre différents acteurs qui sont les institutions (réseaux, hôpitaux), les soignants (médecins, infirmières, pharmaciens,...etc.), les patients et leur entourage. Ces différents acteurs visent des objectifs précis de santé à partir de besoins objectifs et subjectifs.

L'ETP concerne les patients atteints de maladies chroniques et se distingue d'autres notions telles que l'information, la communication ou encore l'éducation pour la santé.

En effet, l'information du patient est un processus passif de restitution de données. Très souvent unidirectionnelle, elle consiste à fournir un conseil ou une donnée à un patient.

La communication est définie comme l'action d'établir une relation avec autrui afin de transmettre une notion à quelqu'un. Elle est essentielle dans la diffusion d'un message mais n'engendre pas d'acquisition de compétences propres par l'un des interlocuteurs.

L'éducation pour la santé s'adresse à toutes les personnes chez lesquelles on cherche à développer des compétences de préservation de la santé ou de prévention de risques connus tout en retardant la survenue d'une maladie. C'est une notion plus large d'éducation.

L'ETP est une démarche structurée aux finalités spécifiques qui utilise des méthodes et des moyens éducatifs nécessitant une pluridisciplinarité de l'équipe soignante et des compétences particulières de celle-ci.

2. Objectifs

L'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de l'état de santé du patient, à sa qualité de vie et indirectement à celle de ses proches.

Les finalités spécifiques de l'ETP indiquées par la HAS (Haute Autorité de Santé) sont de deux types : (2)

- L'acquisition de compétences d'auto-soins, dans lesquelles on distingue les compétences de sécurité visant à faire face ou à éviter les complications majeures d'une maladie chronique. L'importance et la priorité de ces compétences ne doivent pas omettre les besoins spécifiques à chaque patient.
- L'acquisition de compétences d'adaptation, qui s'appuient sur le vécu du patient, son mode de vie et son environnement socio-professionnel.

L'HAS précise que « tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets ».(2)

Parmi les compétences d'autosoins que doit acquérir le patient, l'OMS rapporte les suivantes (3) :

- Soulager les symptômes
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter les doses des médicaments, initier un autotraitement.

- Réaliser des gestes techniques et de soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.)
- Prévenir les complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Concernant les compétences d'adaptation, l'OMS les décrit de la façon suivante (4):

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en maîtrise de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre des problèmes.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

3. Réglementation et financements

a) Réglementation et textes de loi

Le développement de l'éducation thérapeutique a été facilité par une série de mesures réglementaires et législatives ayant permis sa définition et sa mise en œuvre à partir des années 2000.

- **Janvier 2001 : Plan National d'éducation pour la santé.**

La vocation de ce programme datant de 2001 est en particulier un accès à une éducation de qualité, structurée, pour la santé de tous les patients dont l'état de santé le nécessite.

« L'objectif général de ce plan national est que chaque citoyen ai accès à une éducation pour la santé de qualité, quel que soit son statut social et professionnel, quel que soit l'endroit où il habite, quel que soit l'école qu'il fréquente, quel que soit le professionnel de santé qu'il

consulte. Il comprend un programme ambitieux de formation des professionnels concernés, le développement de la recherche, la mise en place d'un véritable service public d'éducation pour la santé et la valorisation de l'éducation thérapeutique. » (5)

- **Avril 2002 : Circulaire DHOS n°2002-215.**

Cette circulaire fait suite au Plan national d'éducation pour la santé de 2001 et définit les modalités de ce plan tout en visant à développer l'éducation thérapeutique ambulatoire de groupe.

Plusieurs points sont traités dans cette circulaire notamment la nécessité d'une pluridisciplinarité des équipes soignantes, leur ouverture sur l'extérieur (liaison avec les médecins libéraux et les réseaux de santé), l'adaptation et l'évaluation de chaque enseignement donné, la nécessité de présenter un projet précis aux autorités de santé. (6)

- **Octobre 2004 : Circulaire DHOS/01/DGS/DEAS n°517.**

Elle définit la création de schémas régionaux d'organisation de soins (SROS) destinés aux enfants et aux adolescents.

Ces soins concernent notamment les pathologies chroniques de cette tranche d'âge et cette circulaire mentionne différentes recommandations concernant la mise en place d'une ETP chez ces jeunes patients.

Parmi ces recommandations, on retrouve des notions de structuration de l'ETP et de priorité de ces programmes éducatifs.

- **Plan 2007-2011 : Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.**

Le traitement ou la prévention de certaines de ces maladies ont fait l'objet de plans ou programmes nationaux de santé publique. Ce plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est l'un des cinq plans stratégiques de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Il s'articule en quatre axes stratégiques et développe quinze mesures.

- Axe 1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.
- Axe 2 : Elargir la médecine de soins à la prévention.
- Axe 3 : Faciliter la vie quotidienne des malades.
- Axe 4 : Mieux connaître les besoins. (7)

Parmi ces quatre axes, le deuxième traite plus particulièrement de l'ETP considérant notamment la formation médicale à l'ETP, la rémunération de ces pratiques, les outils à mettre à disposition des soignants.

- **Juillet 2009 : Loi n°2009-879 portant réforme à l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.**

Quatre axes essentiels caractérisent la loi HPST: les établissements de santé et leur modernisation, des soins de qualité pour tous, l'organisation territoriale du système de santé et une politique de prévention et de santé publique marquante.

Cette loi donne un cadre législatif à l'ETP et permet ainsi de pérenniser et de reconnaître cette pratique au sein du monde médical.

Le titre IV de l'article n°24 de cette loi est consacré à l'ETP.

« *Art. L.1161-1.* - L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.»

« Dans le cadre des programmes ou actions L.1161-2 et L.1161-3 (ci-dessous), tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic *in vitro* est interdit. »

« *Art. L.1161-2.* – Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis

par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. »

« Art. L.1162-3. – Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »

« Art. L.1161-4. – Les programmes ou actions définis aux articles L.1161-2 et L.1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic *in vitro* ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L.1161-2 et L.1161-3 notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé ou des associations mentionnées à l'article L.1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions. » (8)

- **Août 2010 : décret n°2010-906 relatif aux compétences requises pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP.**

Ce décret est précisé par l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.

Cet arrêté précise que : « *L'acquisition de compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée par un certificat ou un diplôme.* » (9)

Il détaille également les différentes compétences nécessaires : compétences relationnelles, pédagogiques, d'animations, méthodologiques, organisationnelles, enfin biomédicales et de soins. Ces compétences peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

- **Mai 2013 : décret n°2013-449 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.**

Ce décret est précisé par l'arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.

Art. 1er. – L'intitulé de l'arrêté du 2 août 2010 susvisé est remplacé par l'intitulé suivant : « Arrêté relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient ».

Art. 2. – L'article 1er de l'arrêté du 2 août 2010 susvisé est remplacé par les dispositions suivantes : « Art. 1er. – Le référentiel des compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, mentionné à l'article R. 1161-2 du code de la santé publique, figure en annexe 1 du présent arrêté. « Le référentiel des compétences requises pour coordonner l'éducation thérapeutique du patient, mentionné au même article, figure en annexe 2. »

Art. 3. – L'annexe à l'arrêté du 2 août 2010 susvisé est remplacée par les annexes 1 et 2 du présent arrêté.

Art. 4. – Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française. Fait le 31 mai 2013. (10)

- **Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie.**

Une nouvelle convention du métier de pharmacien d'officine a été signée le 4 Avril 2012. Parmi les différentes nouveautés traitées on retrouve l'accompagnement des patients sous anticoagulants oraux pour réduire les risques de iatrogénie et l'accompagnement des patients asthmatiques.

Cette convention détaille les modalités de mise en œuvre des entretiens pharmaceutiques. Il est précisé que le pharmacien doit exercer un rôle de conseiller dans l'initiation, l'observance et le suivi des traitements. Les modalités pratiques des entretiens des patients sous anticoagulants oraux y sont décrites. Concernant l'accompagnement des patients

asthmatiques, les modalités devraient être précisées au cours de l'année 2014.

b) Financements

Le développement de l'ETP repose sur son mode de financement dans les différents secteurs concernés.

En mai 2013, l'institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (IPCEM) a publié une série de questions-réponses concernant l'ETP. Parmi elles, on retrouve un point sur les sources de financement de l'ETP en 2013. (11)

Concernant les malades hospitalisés, les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de GHS (T2A).

Dans le secteur ambulatoire plusieurs sources de financement interviennent dans l'ETP;

- Les ARS : Fond d'intervention régional (FIR) : ces fonds peuvent financer autant les établissements de santé que d'autres structures comme les réseaux par exemple.
- Les différents régimes d'assurance maladie : régimes obligatoires par les fonds de prévention ainsi que certains régimes complémentaires.
- L'expérimentation de nouveaux modes de rémunération (ENMR) : le paiement à l'acte sera complété par des modes de rémunération par forfait. Il s'agit d'une disposition issue de la loi de financement de la sécurité sociale de 2008 (LFSS 2008, article 44) : "Des expérimentations peuvent être menées, à compter du 1er janvier 2008 [...] complétant le paiement à l'acte ou s'y substituant (...)". L'ENMR a pour objectif : d'encourager une meilleure coopération entre professionnels de santé, notamment pour la prise en charge des maladies chroniques et de développer des services innovants pour les patients.

La diversité de pratiques d'ETP n'a pas permis l'établissement d'un tarif unique pour le patient éduqué. Le guide méthodologique de la DHOS avait diffusé une norme de 250 € par patient pris en charge. Les financeurs proposent un tarif par patient et par cycle entre 200€ pour 3 ou 4 ateliers collectifs, à 350€ pour 4 à 6 ateliers collectifs.

Un nouveau dispositif de rémunération est prévu, le « forfait équipe » qui pourra être versé dans le cadre d'une convention entre les professionnels, l'ARS et le(s) régime(s) d'assurance maladie financeur(s).

B. Compétences requises pour les patients et les soignants

1. Profils de compétences des patients éduqués

La notion de compétences est au centre de l'ETP. Ainsi, au-delà des compétences d'auto-soins et d'adaptation voici les différentes compétences que le patient atteint d'une maladie chronique doit maîtriser selon J.F d'Ivernois (12) :

- Intelligibilité : compréhension de la maladie et de sa thérapeutique, intelligence de soi et de sa maladie.
- Auto-normativité : définir sa propre norme de santé, intégrer impératifs de vie et de maladie, expression de soi et de ses besoins.
- Vigilance : percevoir, reconnaître ses symptômes et ses signes d'alertes, assurer une auto-surveillance.
- Gestion : gérer sa vigilance et sa thérapeutique au quotidien, anticiper, prévenir.
- Décision : prévenir et savoir faire face aux crises et aux situations d'urgence.
- Pratique : exécuter les gestes et les techniques d'auto-surveillance et de soins.
- Adaptation : ajuster sa thérapeutique, adapter son mode de vie et environnement, associer son entourage, savoir mieux utiliser les systèmes de soins.
- Engagement : faire valoir ses droits, témoigner, participer à l'éducation d'autres patients et à celles de professionnels de santé.

Ainsi, la compétence finale est de rendre le patient capable de formuler un jugement appréciatif sur sa santé par la mobilisation de compétences d'auto-soins, d'auto-vigilance et d'auto-efficacité.

2. Formations des soignants en éducation thérapeutique

Des groupes d'experts de l'OMS ont rédigés en 1998 un rapport technique permettant de définir deux niveaux de formations permettant aux professionnels de santé d'acquérir les compétences nécessaires à la mise en place de programmes éducatifs.

- Le niveau I : formation de base comportant deux objectifs majoritaires pour le soignant : acquérir une posture éducative et des compétences d'éducation thérapeutique auprès d'un patient et de son entourage. La formation permettant d'atteindre ce niveau est de 80 heures et est dispensée par différents organismes bénéficiant d'un certificat d'ETP. Cependant la loi HPST de 2009 a établi un nombre d'heures minimum de 40 heures.
- Le niveau II : formation spécialisée engendrant l'habilité du soignant à coordonner différentes activités notamment la mise en œuvre, la conception, l'évaluation, l'organisation d'ETP à différents niveaux du système de santé. Ce niveau correspond à environ 400 heures de formation par an, il est équivalent à un master et est reconnu sur tout le territoire national.

Il existe aussi un autre type de formation que sont les diplômes universitaires (DU) propres à chaque université. Ces formations ne sont pas homogènes au niveau national mais varient d'une université à l'autre par leurs contenus, leurs objectifs et leurs durées. Ces DU sont intégrés à la formation continue du soignant. Une formation continue est nécessaire puisqu'elle permet au soignant d'analyser sa pratique et de la mettre en conformité avec des standards de l'ETP.

3. Profils de compétences des soignants

L'OMS définit deux niveaux de compétences pour les soignants pratiquant l'ETP, le niveau « fondamental » et le niveau « avancé » qui concerne les coordinateurs de programme d'éducation thérapeutique.(1)

Les 15 compétences de niveau « fondamental » que les soignants doivent maîtriser sont les suivantes :

1. Adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique);
2. Adapter leur comportement professionnel aux patients, individuellement, à leurs familles et à leurs proches;
3. Adapter en permanence leurs rôles et actions à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent;
4. Communiquer de manière empathique avec les patients;
5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients;
6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement;
7. Aider les patients à apprendre;
8. Apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles;
9. Aider les patients à gérer leur mode de vie;
10. Choisir des outils adéquats d'éducation du patient;
11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur processus d'apprentissage;
12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme;
13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués;
14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants;
15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Les 12 compétences de niveau « avancé » que les coordinateurs doivent maîtriser sont les suivantes :

1. Réaliser seuls des activités pratiques d'éducation du patient;
2. Concevoir et planifier des programmes d'éducation du patient;
3. Implanter des programmes d'éducation du patient;
4. Assurer le suivi des programmes d'éducation du patient;
5. Adapter les programmes d'éducation du patient à différents contextes de soins en les y intégrant;
6. Aider à organiser les activités d'une unité de soins dans laquelle sont intégrés soins, éducation et soutien des patients;
7. Développer, sélectionner, tester et appliquer des méthodes et des outils d'éducation du patient;
8. Concevoir et appliquer des protocoles de recherche sur l'éducation du patient;
9. Concevoir et appliquer des protocoles d'évaluation de l'éducation du patient - en particulier d'évaluation pronostique, formative et sommative;
10. Organiser des activités de formation fondamentale pour les soignants;
11. Former les soignants à la pratique de l'éducation du patient;
12. Promouvoir une politique d'éducation du patient dans les soins de santé, au niveau institutionnel, à l'aide des moyens appropriés.

Les compétences en ETP doivent se travailler en continu, mêler théorie et pratique, dans une posture d'ouverture, avec des observations, des analyses et des ajustements.

Toutes ces compétences ne sont pas systématiquement enseignées lors de la formation initiale des professionnels de santé, ainsi, la participation à des formations continues paraît indispensable dans le parcours du soignant.

4. Le rôle du pharmacien d'officine dans l'éducation thérapeutique.

L'article 38 de la loi HPST de 2009 définit les missions du pharmacien d'officine en mentionnant notamment ;

- Qu' « ils peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients » (8)
- Qu' « ils peuvent proposer des conseils et prestations destinés à favoriser l'amélioration ou le maintien de l'état de santé des personnes » (8)

Le pharmacien d'officine a un rôle central dans l'ETP puisqu'il est en première ligne dans la prise en charge du patient et améliore l'adhésion à son traitement.

En effet il dispense les médicaments prescrits, conseille sur le bon usage du médicament et la survenue éventuelle d'effets indésirables.

Par ailleurs il informe le patient sur sa maladie, assure un soutien psychosocial et un suivi régulier du patient et de son entourage.

Plusieurs particularités de la profession favorisent la mise en place d'une ETP, notamment leur proximité avec les patients, leur disponibilité, leur accessibilité ainsi que leur crédibilité en tant que professionnel de santé.

Ainsi, les rôles du pharmacien sont multiples en matière d'ETP : (13)

- Informer, promouvoir la prévention et le dépistage.

Par la participation notamment à des campagnes de sensibilisation, de dépistage, d'information et de prévention de certaines pathologies chroniques comme le diabète ou l'asthme.

Communiquer avec le patient afin d'orienter, d'écouter, de rassurer, d'encourager dans la maladie.

- Soutenir et accompagner le patient dans la maladie.

C'est l'intermédiaire entre le diagnostic du médecin et la mise en application de ses recommandations. Il a une posture éducative envers le patient, fait preuve d'empathie, de disponibilité, valorise, encourage, s'intéresse aux difficultés éventuelles du patient.

- Expliquer et informer sur la pathologie et les traitements à suivre.

Après une évaluation des connaissances du patient, le pharmacien explique la finalité du traitement, ses éventuels effets indésirables ainsi que les mécanismes de sa maladie. Le pharmacien dispose de différents outils pour accomplir ces missions (schéma, brochure explicative, dispositif factice).

- Promouvoir le bon usage des médicaments.

Concernant l'organisation pratique pour la prise quotidienne de médicaments, le pharmacien réalise avec le patient un plan de prise adapté spécifiquement à son traitement, ses habitudes de vie, ...etc.

Concernant l'acquisition d'autonomie et l'apprentissage de techniques de prise particulières. Le pharmacien guide le patient dans la manipulation de dispositifs médicaux (inhalateurs, stylos...etc.) ou d'appareils d'autosurveillance (tensiomètre, lecteur de glycémie...etc.)

Pour la maîtrise et l'adaptation des prises de médicaments dans différentes situations, le pharmacien proposera des solutions en cas d'oubli de prise, d'apparition d'effets indésirables, de décalage horaire, de survenue d'incidents. Le patient appréhendera ainsi plus facilement une situation inhabituelle.

- Intervention et gestion en cas de crises, d'urgence.

Le pharmacien joue un rôle dans les soins de premier secours apportés à un patient. Il peut ainsi accueillir, conseiller, orienter le patient lors d'une situation d'urgence.

C. Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

1. Les acteurs de l'éducation thérapeutique

a) Le patient et son entourage

Un programme d'éducation thérapeutique peut être initialement proposé : (14)

- A toute personne (enfants et parents, adolescents, adultes) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade, et l'évolution de cette maladie.
- Aux proches du patient (s'ils le souhaitent) et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

Un programme éducatif de suivi, de renforcement ou de reprise peut être proposé tout au long d'une maladie chronique à partir d'une évaluation individuelle ou d'une actualisation du diagnostic éducatif. (14)

L'entourage familial ou les aidants du patients peuvent participer aux séances d'éducation thérapeutique de celui-ci notamment en cas de difficultés neurosensorielles du patient, d'accessibilité aux séances, ou plus simplement si le patient souhaite les impliquer dans la gestion quotidienne de sa maladie. Aussi pour l'ETP de jeunes patients, la présence d'un parent ou d'une personne de l'entourage est souvent indispensable.

b) Les soignants

L'HAS a défini différents niveaux d'intervention et différents intervenants dans l'ETP.

L'information du patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et sa proposition peut être réalisée par tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la Santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique.

Si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir après avoir fait l'expérience de l'ETP. (14)

La réalisation d'un programme éducatif avec l'accord préalable du patient peut être faite : (14)

- soit par le professionnel lui-même, s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas d'emblée d'autres professionnels de santé.
- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé.
- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier.
- l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé.

L'appréhension avec le patient du vécu et de la gestion de sa maladie l'aide à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique, peut être réalisé par tout professionnel de santé (ayant initié ou non l'ETP) impliqué dans la prise en charge ou le suivi de ce patient. (14)

2. Les étapes de l'éducation thérapeutique

La démarche éducative s'effectue en quatre étapes comme le montre le schéma qui suit.

Figure 1: Les étapes de l'éducation thérapeutique. D'après J. F. D'Ivernois, R.Gagnayre, 1991.

a) L'élaboration du diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est une première étape indispensable dans l'ETP qui intervient avant toute démarche éducative et qui peut être modifié tout au long du programme d'ETP.

Il permet de cerner les besoins et les attentes du patient afin de lui proposer un programme d'éducation personnalisé. Il peut être réalisé en une ou plusieurs fois, à l'hôpital, au sein de réseau de patient, à l'officine, ou encore en cabinet médical.

Cette étape permet de déterminer les différents facteurs qui influencent les comportements de santé d'un patient donné et ainsi de comprendre :

- Sa vision de sa santé et son acceptation de sa maladie.
- Ses connaissances concernant sa maladie.
- Son vécu dans son parcours médical.
- Ses croyances, ses représentations.
- Ses projets.
- Son contexte socio-professionnel : famille, entourage, travail et soutien social.

- Ses besoins.

Cette première étape du diagnostic éducatif est réalisée au travers d'un recueil de données répondant à plusieurs questions.

Prenons pour l'illustrer, l'exemple du diagnostic éducatif d'un parent d'enfant asthmatique :

- **Ce qu'il a** : son état de santé, l'histoire de sa maladie, son traitement.

Ex : « A quel moment vous a-t-on parlé d'asthme chez votre enfant ? »

- **Ce qu'il fait** : ses habitudes de vie, sa situation sociale, professionnelle et familiale, ses loisirs, son lieu de vie.

Ex : « Quelle contrainte rencontre votre enfant dans son quotidien ? »

- **Ce qu'il sait** : ses conceptions de la maladie et du traitement.

Ex : « Racontez-moi comment se déroule une crise d'asthme. »

- **Ce qu'il croit** : les croyances relatives à la maladie et aux traitements.

Ex : « Que pensez-vous de l'effet des corticoïdes inhalés sur la santé de votre enfant ? »

- **Ce qu'il ressent** : vis-à-vis de sa santé, de sa maladie : inquiétude, révolte, confiance, insouciance, résignation.

Ex : « Comment votre enfant vit-il avec son asthme ? »

- **Ce dont il a envie** : ses centres d'intérêts, ses projets.

Ex : « Qu'est-ce que vous ne faites plus avec votre enfant depuis qu'il est asthmatique ? »

Le diagnostic éducatif permet ainsi d'évaluer un certain nombre de facteurs facilitants ou non l'éducation du patient ainsi que sa réceptivité à la mise en œuvre d'un programme éducatif.

b) L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est une entente entre le patient et le soignant visant à désigner les compétences et les objectifs que doit atteindre le patient à l'issue d'un programme éducatif défini, afin de réaliser son projet.

Cette étape a plusieurs objectifs. Elle permet en effet de :

- Rendre le patient acteur de sa maladie.
- Motiver le patient.
- Créer un climat positif d'apprentissage.
- Mesurer les progrès du patient.

L'alliance thérapeutique aboutit à un contrat d'éducation réalisé avec le patient et entendu comme un accord réciproque.

Un contrat d'éducation n'est pas figé et évolue en fonction des besoins du patient, de ses projets de vie et de ses attentes tout au long du processus éducatif.

Cette étape permet au patient de définir un certain nombre de compétences à acquérir au terme du programme éducatif dont les compétences d'autosoins dans lesquelles le patient a l'intention de modifier sa maladie et les compétences d'adaptation où le patient acquière la capacité de vivre avec sa maladie et de la maîtriser.

c) La réalisation des séances d'éducation thérapeutique.

- Le lieu

L'ETP peut être mise en œuvre dans différents lieux et contextes (2) :

- dans un lieu ou une structure dédiée aux soins : établissement de soins, réseaux de santé, cabinet médical et paramédical, centre de soins, établissement thermal,...etc.
- à domicile ou dans un lieu garantissant confort, sécurité et confidentialité. Dans ces deux cas, les professionnels de santé en charge de l'ETP vont à la rencontre des patients au plus près de leur lieu de vie.

L'ETP peut être réalisé dans d'autres lieux lors de situations particulières ; dans le milieu pénitentiaire ou encore dans les services des urgences.

Suite à la convention Nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires et l'assurance maladie, de nombreux pharmaciens ont intégré à leur officine des espaces dédiés permettant un dialogue avec le patient en toute confidentialité.

En effet, l'article 8 de cette convention stipule : « Le pharmacien prévoit dans son officine un espace de confidentialité où il peut recevoir isolément les patients. Cet espace est réputé adapté dès lors qu'il permet un dialogue entre le pharmacien et le patient en toute confidentialité ». (15)

En raison d'un principe irrévocable de la profession de pharmacien qu'est le secret professionnel, les entretiens doivent être réalisés à l'écart de l'espace public de vente. Afin d'assurer les entretiens de façon optimale, il convient de disposer *a minima* d'une table et de deux chaises et de s'équiper d'un poste informatique relié au Dossier Pharmaceutique (DP) pour permettre la consultation du dossier patient. Cette nouvelle convention amène aujourd'hui le pharmacien à repenser l'espace de vente afin d'y intégrer un espace de confidentialité adapté à ces nouvelles missions éducatives.

- Les différents types de séances

La réalisation du projet éducatif peut avoir lieu lors de différents types de séances.

- Séances individuelles

Les séances individuelles facilitent l'accès aux séances aux patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient et à son rythme. (2)

La durée d'une séance individuelle est en moyenne de 30 à 45 minutes. Elle s'adapte à la complexité de la compétence à acquérir. L'acquisition d'une ou plusieurs compétences lors des séances individuelles doit être possible. (2)

En pratique, une séance d'éducation thérapeutique individuelle se structure en trois temps :

- un temps de préparation avant la séance ;
 - la conduite de la séance comportant plusieurs phases, dont une phase de synthèse avec la participation du patient ;
 - un temps d'analyse après la séance pour préparer les autres séances. (2)
- Séances collectives

Les séances collectives se caractérisent par la présence de plusieurs patients. Elles ont comme avantages de rassembler en un même lieu des patients qui ont la même pathologie et des objectifs éducatifs communs, d'optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels. Elles sont propices aux partages d'expériences et à la transmission des savoirs. Elles permettent des échanges entre les participants, et elles sont susceptibles de rompre l'isolement et d'augmenter la réceptivité du patient à la démarche d'éducation. (2)

Une telle séance d'éducation thérapeutique en groupe se caractérise par la fréquentation par atelier d'au minimum 3 participants (enfants ou adultes). La taille des groupes est habituellement de 6 à 8 pour les enfants, et 8 à 10 pour les adultes.

Le nombre de participants peut être modulé selon le type d'activité éducative proposé, la complexité de la compétence à acquérir, ou encore la participation ou non des proches aux séances. (2)

La durée des séances doit être suffisante pour permettre le développement des compétences et une mise en pratique par le patient. La durée proposée pour une séance chez l'adulte est de 45 minutes, elle est plus courte pour les enfants, entrecoupée de pause. (2)

- Séances en alternance

Une alternance de séances individuelles et collectives peut être :

- soit prévue d'emblée dans la planification d'un programme individualisé d'éducation thérapeutique

- soit planifiée en cours de réalisation de ce programme, en fonction des besoins exprimés par le patient ou sur proposition des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'éducation thérapeutique. (2)

d) L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient

Deux types d'évaluation existent dans l'ETP :

- L'évaluation individuelle

C'est l'évaluation de l'évolution du patient d'un point de vue pédagogique (savoir-faire, raisonnements...etc.), psychosocial (insertion socio-professionnelle, qualité de vie...etc.) et biomédical (automesure, autosoins...etc.)

- L'évaluation collective

Il s'agit de l'évaluation du programme d'ETP, des effets et impacts politiques et économiques de l'ETP, des méthodes et outils, de la qualité de l'ETP dispensée par les soignants.

Ces deux types d'évaluation peuvent être mise en œuvre à plusieurs moments dans le déroulement d'un programme éducatif.

- Lors du diagnostic éducatif : identifier les besoins du patient et ses attentes.
- Lors du déroulement des séances : bénéfices de la mise en place du processus éducatif, difficultés rencontrées, formation et contenu du programme, organisation,...etc.
- Au terme des séances : bénéfices acquis par le patient, vécu et adaptation à sa maladie, changements observés,...etc.

Pour réaliser l'évaluation d'un programme, on peut utiliser une série d'indicateurs :

- Cliniques et biologiques.
- Recours aux soins (fréquences d'hospitalisations).
- Cognitifs (connaissances, représentations, croyances).
- Comportementaux (observance, habitudes de vie, autogestion).
- Psychosociaux (ressenti, bien-être).

- Sociaux (Relation avec l'entourage, vécu professionnel).
- Globaux (qualité de vie).

Ces indicateurs permettent d'obtenir un « score », même si c'est la présence d'une dynamique globale qui témoigne d'une meilleure prise en charge de la santé d'un patient.

3. Les outils utilisés en éducation thérapeutique

Les outils utilisés en ETP visent à favoriser la relation d'apprentissage du patient. Un outil pédagogique doit pouvoir répondre à un certain nombre de qualités qui sont énoncées dans les 20 points suivants (16) :

1. Besoins

A quoi sert cet outil? Quels besoins repérés correspond l'outil ? Est-ce que ce sont des besoins des destinataires repérés, des difficultés de formation rencontrée dans une séance ?

2. Public

Quel est le destinataire visé ? Age, niveau d'abstraction, problématique particulière, pathologie.

3. Objectifs

Quels sont les objectifs visés en matière de compétences ? Comment faire pour les atteindre ? En quoi l'outil apporte un plus pour faciliter l'appropriation par les participants ?

4. Contenu

Quel contenu proposer pour être en cohérence avec le thème et les objectifs ?

5. Stratégies implicites

Quels types de raisonnement et d'effort de résolution l'outil peut permettre et qui serait en cohérence avec les objectifs (effort de type cognitif : comparer, déduire, calculer ; travail représentationnel : donner sa vision de, discuter, échanger ; type de stratégie : rapidité, intuition, mémorisation, prise de parole en public...) ?

6. Ingéniosité

Est-ce que des principes de jeux de société de techniques d'animation, de techniques de créativité ou de techniques de développement personnel sont utilisables ? Sont-ils pertinents avec l'objectif, le contenu et le public ?

7. Attractivité

Est-ce que l'outil est attractif, agréable, facile à manipuler ?

8. Méthode

Quelles méthodes pédagogiques utiliser dans l'outil ?

9. Structure et progression

La structure est-elle identifiable et cohérente, en lien avec l'objectif ? Quelle progression implique l'outil ? Quel découpage en séances ? Quelle est la pertinence du découpage ?

10. Rôle du Formateur

Quel est le rôle du formateur dans l'utilisation de l'outil ? Faut-il un profil particulier ?

11. Rôle du Participant

Quel est le rôle du participant et du groupe (éventuellement) aux différentes étapes ?

12. Support

Quel support utiliser pour être en cohérence avec les destinataires, les objectifs et le contenu (papier, film, tableau, cartes...) ?

13. Ergonomie

Comment rendre l'outil facilement utilisable par le destinataire ? Les consignes, les mises en situation, les graphiques, les manipulations, la taille des polices de caractère

14. Mise en activité

Comment interpeller le destinataire, faire qu'il se sente l'acteur de l'outil (dans la formulation, dans les exemples et le graphisme) ?

15. Interactions

Est-ce-que l'outil suscite des interactions entre le destinataire et les autres participants, entre le destinataire et le formateur, entre le destinataire et l'environnement ?

16. Confort

Comment faire pour que l'outil soit agréable et dynamisant et qu'il ne mette pas en difficulté (éviter la gêne, mise en danger, jugement de valeur) ?

17. Reproductibilité

Quelles sont les conditions de reproductibilité, de passation ? (effectif, local, matériel) comment décrire assez clairement le scénario pour que l'outil puisse être utilisé par d'autres ? Est ce qu'il est facile d'utilisation ?

18. Bases Théoriques

Sur quelles bases théoriques s'appuie l'outil ? Quelle conception de la personne et de l'apprentissage sont implicites ? Peut-on les expliciter ?

19. Sources

Ses sources (données, expériences ...) sont-elles identifiées, valides et actualisées, peut-on les citer ?

20. Titre

Quel titre lui donner ? Le titre, c'est l'identité de l'outil, la possibilité de s'en souvenir et de l'adopter. Il doit être cohérent avec sa fonction et l'univers de référence auquel on veut renvoyer.

4. Les critères de qualité de l'éducation thérapeutique

Par le moyen de la recherche, de l'analyse des pratiques à partir de l'opinion des patients, des critères ont été identifiés. Leur respect par les soignants-éducateurs, assure, actuellement, la qualité de l'éducation thérapeutique.

- l'éducation doit être structurée et organisée pour augmenter les chances d'une activité pérenne et reconnue dans le système de santé.
- l'éducation doit se référer à des méthodes pédagogiques au sens d'une démarche méthodologique. Dans la mesure où ils sont appelés à pratiquer une éducation thérapeutique raisonnée, les éducateurs-soignants devraient rattacher leurs activités éducatives à un ou des courants théoriques.
- l'éducation est dispensée par une équipe multiprofessionnelle. C'est au travers des différentes analyses produites par les soignants sur la compréhension de l'expérience de vie du patient que peuvent être proposés des programmes d'éducation thérapeutique répondant aux besoins des patients.
- l'éducation suppose dans sa conception, sa mise en œuvre et son évaluation que les sujets même de l'éducation soient impliqués. Les patients sont sollicités à tous les niveaux de la planification de l'éducation.
- l'éducation implique une relation de partenariat entre le patient, son entourage et l'équipe soignante. Ainsi, l'éducation considère le patient comme un sujet-expert et à ce titre accorde une importance prépondérante à sa subjectivité, son expérience et ses représentations. (11)

5. L'Accessibilité à l'éducation thérapeutique

Il existe différentes limites s'opposant au développement et à la mise en place de programme éducatif au sein du territoire français. Ces limites institutionnelles, organisationnelles et financières constituent un frein au développement de l'ETP malgré une offre de plus en plus importante et de qualité.

Les orientations de l'ETP vont donc être d'harmoniser les pratiques, de rééquilibrer l'offre en ville et à l'hôpital, et de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.

Ainsi, plusieurs barrières réduisent l'accessibilité à l'ETP ; (17)

- L'isolement géographique et la présence de zones sous-médicalisées.

- Les Barrières structurelles ; Organisation et financement de l'ETP au sein des autorités de santé.
- Les Barrières socio-économiques ; Coût de l'ETP.
- Les Barrières culturelles ; Résistances croisées, problème de langue et de faible culture en santé.

La réticence des patients quant à l'acceptation de telles séances d'éducation thérapeutique peut elle aussi être une entrave au déploiement d'une ETP.

D. L'asthme

1. La maladie

L'asthme est une affection inflammatoire chronique des voies aériennes associée à une hyperréactivité bronchique qui est liée à différents stimuli le plus souvent d'origine allergiques.

L'asthme survient par épisodes paroxystiques sur fond inflammatoire des voies aériennes.

a) Epidémiologie

Il y a plus de 4 millions d'asthmatiques en France. (18)

6,7% de la population française est touchée et 9% des enfants. (19)

Il s'agit de la première maladie chronique de l'enfant.

L'asthme provoque encore 1 000 décès par an chez les moins de 65 ans. (20)

Une cause allergique est retrouvée chez 70 à 80 % des adultes asthmatiques et chez 95 % des enfants atteints.

La problématique première de cette maladie est qu'elle est largement sous diagnostiquée et insuffisamment prise en charge.

b) Physiopathologie de la crise d'asthme

La crise d'asthme correspond à une bronchoconstriction aiguë par contraction des muscles lisses bronchiques secondaire à différents stimuli : allergènes, virus, effort, rire, stress, air froid, pollution, etc.

Figure 2: Schéma de comparaison d'une bronche saine et d'une bronche durant une crise d'asthme.

<http://www.passeportsante.net/>

Trois grands mécanismes sont à l'origine de l'obstruction bronchique responsable de la crise asthmatique; La bronchoconstriction, l'œdème inflammatoire et l'hypersécrétion bronchique.

c) Clinique

La crise d'asthme associe différents signes fonctionnels ;

- Une dyspnée expiratoire.
- Une oppression thoracique.
- Une toux sèche spasmodique la nuit et au petit matin surtout.
- Des sibilances.

Les signes de gravité d'une crise d'asthme sont les suivants :

- Toux incessante.
- Difficulté respiratoire avec creusement de la peau du thorax entre les côtes.
- Difficultés pour parler et bouger.
- Epuisement.
- Sueur importante.
- Yeux cernés, teint pâle, bleuissement des lèvres.
- Inefficacité du traitement de la crise malgré le suivi du protocole.

d) Diagnostic

Le diagnostic repose sur la récurrence des symptômes évoqués plus haut, leur réversibilité après l'administration de bêta-2 agonistes et sur la mise en évidence lors des explorations fonctionnelles respiratoires d'un syndrome obstructif réversible.

Une série de valeurs spécifiques mesurées lors des EFR peuvent aider au suivi et au diagnostic de l'asthme.

En effet la mesure du VEMS et du coefficient de Tiffeneau permet d'évaluer le degré d'obstruction bronchique. Le VEMS correspond au Volume Expiratoire Maximal par Seconde et le coefficient de Tiffeneau au VEMS divisé par la charge vitale.

Un autre outil est utilisé dans le diagnostic de la maladie asthmatique, le débitmètre de pointe ou peak-flow qui permet de mesurer le débit expiratoire de pointe (DEP) et d'appréhender ainsi l'évolution de la maladie ou encore l'efficacité d'un traitement. Cet outil peut donc être utile lors de l'ETP d'un patient asthmatique.

Ces différents critères ont permis d'individualiser quatre niveaux de sévérité de l'asthme lors du consensus GINA en 2006. Ils sont regroupés dans la classification suivante : (21)

Classification clinique de la sévérité de l'asthme avant traitement :

Asthme intermittent

- Symptômes < 1 fois/semaine
- Exacerbations de courte durée
- Symptômes nocturnes < 2 fois/mois
- VEMS ou DEP $\geq$ 80% de la théorique
- Variabilité du VEMS ou du DEP <20%

Asthme persistant léger

- Symptômes >1fois/semaine mais <1fois/jour
- Exacerbations pouvant avoir un retentissement sur l'activité et le sommeil
- Symptômes nocturnes >2 fois /mois

- VEMS ou DEP $\geq$ 80% de la théorique
- Variabilité du VEMS ou du DEP entre 20 et 30%

Asthme persistant modéré

- Symptômes quotidiens
- Exacerbations pouvant avoir un retentissement sur l'activité et le sommeil
- Symptômes nocturnes >1 fois/semaine
- Utilisation quotidienne de β 2-mimétiques de courte durée d'action
- VEMS ou DEP entre 60 et 80% de la théorique
- Variabilité du VEMS ou du DEP >30%

Asthme persistant sévère

- Symptômes quotidiens
- Exacerbations fréquentes
- Symptômes nocturnes fréquents
- Limitation de l'activité physique
- VEMS ou DEP <60% de la théorique
- Variabilité du VEMS ou du DEP >30%.

e) L'asthme de l'enfant

Plusieurs études effectuées à travers le monde montrent que, depuis 1960, la fréquence de l'asthme s'accroît d'environ 6 % à 10 % par an chez l'enfant, quels que soient le pays ou l'ethnie étudiés. L'asthme est la première maladie chronique de l'enfant dans les pays développés. Cette augmentation ne semble pas procéder à une modification des moyens de diagnostic ou d'une meilleure connaissance de l'affection. (22)

En effet, l'asthme reste encore fréquemment non reconnu et donc mal pris en charge.

Le couple asthme allergie, très fréquent chez l'enfant, définit l'asthme allergique ou extrinsèque: 50% des enfants asthmatiques ont un terrain allergique. L'eczéma est souvent la première manifestation qui apparaît chez un enfant allergique : il peut, quelques années plus tard, s'accompagner d'un asthme dans 20 à 30 % des cas.

Certaines manifestations sont dites « asthmatiformes » et peuvent être confondues avec l'asthme. La vigilance doit donc être particulièrement renforcée chez le nourrisson.

2. Principes de prise en charge et de suivi de l'asthme

Les objectifs de la prise en charge d'un patient asthmatique sont multiples ; (23)

- Arrêt de la crise
- Prévention des crises
- Réduction des symptômes chroniques entre les crises
- Prévention des complications
- Maintien de l'activité physique, y compris à l'effort.

A chaque stade de la maladie correspond un palier thérapeutique comprenant : un traitement de fond quotidien et un traitement symptomatique de la crise.

Deux aspects sont indispensables dans la prise en charge de l'asthme ;

- Règles hygiéno-diététiques : identification et éviction ou maîtrise des facteurs déclenchants de l'asthme : exercice physique, sevrage tabagique, allergènes (saisonniers, per annuels, professionnels), animaux domestiques, pollution atmosphérique,...etc.
- Traitement médicamenteux adapté au type d'asthme du sujet.

a) Les règles hygiéno-diététiques

La première mesure à prendre, avant d'instaurer tout traitement médicamenteux est de réduire tous les facteurs qui peuvent déclencher une crise d'asthme.

Plusieurs conseils sont à donner aux patients asthmatiques et à leur entourage.

En premier lieu, limiter la présence en intérieur d'allergènes tels que les acariens, les moisissures, la pollution ou les squames et poils d'animaux. Pour cela on conseille au patient de laver régulièrement sa literie, d'aérer les pièces des habitations, d'éviter les moquettes et tapis, d'éviter la présence d'un animal domestique dans son habitat.

Ensuite, il est nécessaire de connaître l'existence d'allergènes extérieurs afin de limiter leur exposition. Ainsi, il faut limiter l'exercice physique les jours de pics de pollution atmosphérique, il est par ailleurs souvent justifié d'utiliser un traitement préventif avant la saison des pollens et de suivre quelques règles de bon sens (ne pas tondre la pelouse durant cette période, se laver les cheveux le soir pour éliminer les dépôts de pollens et passer régulièrement l'aspirateur).

Certains allergènes sont présents sur le lieu de travail du patient (latex, farine, ...etc.). Il est donc du ressort du soignant de les identifier et de trouver des solutions d'éviction adaptées.

Enfin il est indispensable de transmettre au patient l'importance d'un sevrage tabagique puisque le tabac aggrave l'asthme en augmentant l'inflammation des bronches et en accélérant l'évolution vers l'insuffisance respiratoire. Le tabagisme passif accroît l'incidence et la sévérité de l'asthme chez l'entourage exposé notamment chez les enfants.

D'autres facteurs entrent en jeu dans l'asthme notamment la fraîcheur de l'air ambiant, des comportements tels qu'un effort physique ou encore une émotion particulière (fou rire, pleurs...etc.). Certains médicaments comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens ou les β -bloquants peuvent être à l'origine d'une crise d'asthme.

b) La stratégie thérapeutique.

L'asthme évoluant par accès paroxystiques sur fond d'inflammation bronchique chronique, le traitement se décompose en 2 parties :

- Un traitement de la crise d'asthme : composé principalement de β 2-mimétiques à courte durée d'action et visant à provoquer rapidement une dilatation bronchique.
- Un traitement de fond : composé le plus souvent de β 2-mimétiques à longue durée d'action associés ou non à des corticoïdes inhalés et visant à diminuer le fond inflammatoire bronchique réduisant ainsi le risque de survenue de crise d'asthme.

Stade de Sévérité	Intermittent	Persistant		
		Léger	Modéré	Sévère
Traitement de fond	Néant
Traitement des symptômes et de la crise

Figure 3: Schéma de la stratégie de prise en charge de l'asthme. A partir du Site www.savoir.fr consulté le 05/02/2014.

3. Le traitement médicamenteux.

a) Les antiinflammatoires

La corticothérapie par son effet anti-inflammatoire est le traitement le plus efficace pour contrôler un asthme persistant.

- Corticoïdes inhalés

Les corticoïdes inhalés associent une puissante action locale sur l'inflammation bronchique et une très faible activité systémique et constituent ainsi la base du traitement de fond de l'asthme persistant. Leur effet thérapeutique est observé en général au bout de quelques jours de traitement et atteint son maximum après quelques semaines; Ce qui impose une administration régulière quotidienne pour obtenir un traitement effectif de l'inflammation bronchique sous-jacente.

Les effets indésirables sont essentiellement des effets locaux à type de candidose buccale, de raucité de la voix et d'irritation pharyngée. Ils peuvent être prévenus par des mesures

d'hygiène buccale simples telle qu'un rinçage systématique de la bouche après chaque inhalation. Le risque de survenue d'effets systémiques liés à la corticothérapie inhalée est minime.

- Corticoïdes oraux

La corticothérapie orale constitue le traitement de l'asthme persistant non contrôlé par voie inhalée ainsi que le traitement d'exacerbations sévères. La dose minimale efficace doit toujours être recherchée.

- Les anti-leucotriènes

Les leucotriènes sont des substances engendrant une bronchoconstriction, une vasodilatation et donc un œdème et enfin un chimiotactisme favorisant la cascade inflammatoire.

Le seul représentant de cette classe thérapeutique est le Montelukast. Il s'agit d'un traitement de seconde intention de par son efficacité moindre utilisé dans la prévention de l'asthme d'effort et comme traitement de complément de l'asthme persistant, léger à modéré, mal équilibré par la corticothérapie inhalée.

b) Les bronchodilatateurs

- Les bêta-2-mimétiques

Les bêta-2-mimétiques stimulent les récepteurs β_2 adrénergiques des bronches, provoquant ainsi une relaxation des muscles lisses des bronches pour lever le bronchospasme.

- Bêta-2-mimétiques à courte durée d'action (Salbutamol, Terbutaline)

Les bêta-2-mimétiques inhalés à courte durée d'action exercent en quelques minutes un effet bronchodilatateur persistant pendant environ 4 à 6 heures. Ils sont indiqués dans la crise d'asthme en prévention avant l'exposition connue à un facteur déclenchant tel que l'effort. Le salbutamol par voie inhalée (Ventoline®) est le traitement le plus utilisé pour traiter l'asthme en France. Les formes destinées à la nébulisation sont indiquées dans le

traitement d'urgence des asthmes aigus graves. La voie injectable est réservée aux impossibilités techniques et aux échecs de la voie inhalée.

- Bêta-2-mimétiques à longue durée d'action (Formotérol, Salmétérol)

Les bêta-2-mimétiques à longue durée d'action sont administrés par voie inhalée ou par voie orale et provoquent une bronchodilatation retardée persistant 12 heures ou plus, ainsi ils ne traitent pas la crise d'asthme. Ils sont prescrits au long cours dans le traitement de fond de l'asthme persistant toujours en association avec une corticothérapie inhalée (Exemple: Combivent®, Bronchodual®). Les effets indésirables sont rares par voie inhalée: tremblements, palpitations, tachycardie sinusale, nervosité, crampes musculaires, céphalées. La voie inhalée doit être privilégiée car elle représente le meilleur rapport efficacité/tolérance.

c) Les anticholinergiques

Les anticholinergiques sont des bronchospasmodolytiques agissant sur les récepteurs muscariniques bronchiques. L'effet bronchodilatateur est moins puissant et moins rapide que celui des bêta-2-mimétiques. Ils sont sous forme inhalée et utilisés en seconde intention dans le traitement symptomatique de la crise d'asthme en complément d'un bêta-2-mimétique inhalé à courte durée d'action. Les anticholinergiques inhalés ont très peu d'effets indésirables (sécheresse buccale et irritation pharyngée atténuée par le rinçage de la bouche) car leur passage par voie systémique est infime.

d) La théophylline et ses dérivés

La théophylline est un alcaloïde inhibiteur de la phosphodiésterase engendrant une bronchodilatation inférieure à celle des β 2-stimulants.

Du fait de sa marge thérapeutique étroite et de ces effets indésirables limitants, la théophylline est un médicament de troisième ligne agissant comme bronchodilatateur dans la bronchite chronique et l'asthme sévère. Un suivi thérapeutique par dosage plasmatique est recommandé. Les effets indésirables de la théophylline sont d'ordres digestifs, cardiaques et neurologiques.

e) Les anticorps monoclonaux anti-IgE

Les anticorps monoclonaux anti-IgE sont des anticorps humanisés qui se fixent aux immunoglobulines E et empêchent leur fixation sur leurs récepteurs cellulaires, réduisant ainsi la quantité d'IgE circulantes susceptibles de déclencher la cascade des réactions allergiques.

L'Omalizumab (Xolair®) en est le représentant, il est utilisé dans les formes les plus sévères de l'asthme allergique. Son administration par voie sous cutanée ne doit pas dépasser plus de 2 injections par mois.

Sa délivrance ne peut avoir lieu qu'en présence d'une prescription initiale hospitalière émanant de spécialistes en pneumologie et en pédiatrie et pour un patient de plus de 12 ans.

Les effets indésirables les plus fréquents des anti-IgE sont des réactions au point d'injection et des céphalées.

f) Les dispositifs d'administration des traitements de l'asthme.

L'administration des médicaments de l'asthme a lieu le plus souvent par voie inhalée.

Cette voie a pour avantage une rapidité d'action, une efficacité significative et un passage systémique faible engendrant peu d'effets indésirables généraux.

Plusieurs systèmes d'inhalation sont à la disposition des prescripteurs : (24)

- Les systèmes nécessitant une coordination «main-bouche»:

Ces aérosols-doseurs pressurisés requièrent une synchronisation « main-bouche »entre l'action d'appuyer sur le spray pour déclencher la dose et celle d'inspirer lorsque la bouffée est délivrée.

L'administration de ce type d'aérosol peut être facilitée par l'utilisation conjointe d'une chambre d'inhalation notamment chez les jeunes enfants, les mauvais coordinateurs et les patients âgés ou limiter physiquement. L'utilisation d'une telle chambre d'inhalation permet

d'éviter la nécessité d'une coordination « main-bouche » ainsi que l'apparition d'effets indésirables locaux.

- Les systèmes autodéclenchés:

Après l'armement du système, l'inspiration déclenche automatiquement l'administration de la dose :

- armement avec un levier : Autohaler® et Diskus®;
- armement par perforation d'une gélule : Aérolizer®;
- armement par un bouton presseur : Clickhaler®, Easyhaler® et Novolizer®;
- armement par rotation : Turbuhaler®.

Ici aucune coordination «main-bouche» n'est nécessaire.

- Les générateurs d'aérosols :

Lorsqu'une crise d'asthme s'avère trop sévère ou que l'utilisation d'inhalateurs est impossible (mauvaise coordination main-bouche par exemple), il est préférable d'utiliser des techniques de nébulisation. Concernant l'asthme, on utilise majoritairement un aérosol de type pneumatique traitant les affections broncho-pulmonaires. C'est la technique de nébulisation la plus répandue.

La préparation médicamenteuse est nébulisée sous l'effet d'un gaz comprimé (effet Venturi). Elle est aspirée vers un gicleur sur lequel arrive le gaz sous pression; au contact du déflecteur, la solution est dispersée par le gaz en gouttelettes. Les β 2-mimétiques de courte durée d'action sont les plus utilisés en nébulisation pour traiter une crise d'asthme.

4. La prise en charge de l'asthme de l'enfant

La prise en charge d'un enfant asthmatique doit comprendre un traitement médicamenteux, l'apprentissage de techniques d'inhalation, la reconnaissance des facteurs déclenchants ou annonciateurs d'une crise d'asthme par l'enfant lui-même ou son entourage ainsi que la surveillance clinique.

La prise en charge thérapeutique découle du degré de sévérité de l'asthme. Le traitement de fond repose sur une corticothérapie inhalée dont la dose minimale efficace doit toujours être recherchée. Les techniques d'inhalation doivent être adaptées à l'âge de l'enfant.

Les β 2-mimétiques inhalés représentent le traitement de première ligne de la crise d'asthme. Une corticothérapie orale doit être ajoutée dès que la crise d'asthme s'avère être sévère.

5. Les entretiens pharmaceutiques et l'asthme.

a) La convention nationale des pharmaciens titulaires d'officine

Une convention nationale des pharmaciens d'officine a été signée le 4 Avril 2012 et est entrée en vigueur le 7 Mai 2012. Elle a été signée entre L'Union nationale des caisses d'assurance maladie et les 3 syndicats représentant la profession de pharmacien.

Cette convention décrit l'évolution du rôle du pharmacien reconnu par de nouvelles rémunérations portant notamment sur des engagements individualisés de qualité, d'efficience et de modernisation.

Cinq items sont développés dans cette convention. (25)

- L'efficience de la prescription
 - Développement des génériques avec rémunération sur objectifs.
 - Développement des conditionnements trimestriels.
- La modernisation des officines
- La création d'un honoraire de dispensation
- Garantir l'accès aux soins des patients
 - Revalorisation de la permanence pharmaceutique.
 - Optimisation du maillage territorial officinal.
- La qualité de dispensation
 - Stabilité des médicaments génériques délivrés aux plus de 75 ans.
 - Accompagnement des patients sous AVK pour réduire le risque de iatrogénie et accompagnement des patients asthmatiques.

b) Le suivi des patients asthmatiques.

Les modalités de l'accompagnement des patients asthmatiques devaient initialement être précisées par voie d'avenant avant le 30 juin 2013.

Pour l'asthme, l'accompagnement du pharmacien se traduit par :

- Le contrôle de l'observance du traitement de fond ;
- La réalisation d'entretiens pharmaceutiques au cours desquels le pharmacien informe et conseille le patient sur la bonne utilisation de son traitement ;
- Le contrôle régulier de la maîtrise de la technique d'inhalation par le patient ainsi que la bonne observance du traitement ;
- En cas de besoin, la prise de contact avec le médecin avec l'accord du patient.

L'entretien pharmaceutique permettra d'aider les patients à acquérir les compétences nécessaires à la bonne gestion quotidienne de la reconnaissance des symptômes de crise d'asthme, de la mesure de son débit expiratoire de pointe (DEP) et à l'expression de leur ressenti concernant la maladie et le traitement.

2 Création d'un outil pédagogique d'ETP destiné aux parents et à l'entourage d'enfants asthmatiques : Une carte situation « Jeanne ».

A. Matériels et méthode

1. Présentation du contexte

Pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, des réseaux se sont développés permettant la mise en place de séances d'éducation thérapeutique en ville. Le réseau asthme 44 en est un exemple et organise des ateliers d'éducation thérapeutique ayant pour objectifs de concilier les conséquences de la pathologie asthmatique sur les habitudes de vie et d'appréhender les exigences liées au traitement.

Par ailleurs, la convention du 4 Mai 2012 a permis une valorisation du rôle de Santé Publique et du mode de rémunération du pharmacien d'officine. Un arrêté portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'Assurance Maladie a été publié le 6 Mai 2012 au JO et est entré en vigueur le 7 Mai 2012. Un forfait de 40 euros par patient, par officine et par an, intégralement financé par l'assurance maladie, est prévu pour rémunérer les programmes de suivi spécifique aux patients sous AVK. Un autre programme similaire, concernant cette fois les patients asthmatiques, sera mis en place en 2014.

Dans ce contexte, nous avons choisi d'entreprendre une nouvelle démarche d'éducation thérapeutique des patients et de créer un outil éducatif applicable dans des réseaux de ville, à l'hôpital et lors de la pratique quotidienne officinale en lien avec les nouvelles missions du pharmacien d'officine.

Afin d'améliorer et de répondre aux mieux aux besoins des patients, l'évaluation de l'outil a été réalisée auprès des patients par l'intermédiaire du réseau Asthme 44 et de pharmaciens officinaux qui ont testé la carte situation auprès des patients concernés. A la suite de cette évaluation, l'outil a évolué et une deuxième version de la carte situation a été développée en tenant compte des observations exprimées par les patients et par le personnel soignant.

2. Choix de la méthode utilisée

a) Pourquoi une carte situation ?

En collaboration avec des pharmaciens d'officine et hospitaliers ainsi que des soignants du réseau asthme 44 nous avons défini les exigences auxquelles devaient répondre un outil pédagogique destiné à être utilisé lors d'entretien individuel éducatif.

Une carte situation est apparue adaptée pour répondre à certains critères de lisibilité, de contenu, d'interactivité, de compréhension et de présentation. Nous avons choisi d'utiliser un outil informatisé pour des raisons d'accessibilité. Le coût d'une telle production s'est avéré être un argument décisif dans le choix de cet outil.

Dans cette logique, la carte situation a été créée à l'aide du logiciel Powerpoint 2013® afin de répondre aux mieux aux critères cités plus haut et notamment à une dimension ludique centrale dans la création d'un outil d'ETP.

Un cas clinique a été créé autour d'Isabelle, maman de Jeanne, 5 ans, dont l'asthme a été diagnostiqué à l'âge de 3 ans, suite à une crise sévère ayant nécessité une hospitalisation.

L'acteur de l'atelier évolue à travers un cas clinique dans lequel il fait des choix qui importeront sur l'évolution de la situation de Jeanne.

La présentation de ce cas permet de réaliser un atelier individuel, ce qui a été un critère de choix dans la typologie de l'outil.

b) Le thème abordé

Suite notamment à la nouvelle convention pharmaceutique et au proche développement des entretiens éducatifs concernant les patients asthmatiques, nous avons choisi la crise d'asthme chez l'enfant.

L'asthme est un problème de santé publique majeur, plus de 3 millions de personnes sont touchées en France. En Europe, près de 95% des asthmatiques ne seraient pas soignés correctement.

Nous avons ciblé une certaine population, les enfants de moins de 15 ans. En France 1 million d'asthmatiques ont moins de 15 ans. 10 à 18% des adolescents et 6 à 10 % des enfants sont asthmatiques.

c) La population ciblée

L'outil est destiné à être utilisé par les parents des jeunes enfants, les enfants eux-mêmes quand ils en ont la capacité, ou leur proche entourage (grands-parents ou nourrices). Il vise par ailleurs à dédramatiser la maladie de l'enfant pour les parents, les rassurer dans leur prise en charge de la crise et d'éviter *in fine* un épisode grave pouvant aboutir à une hospitalisation.

d) Les données scientifiques de l'outil

Nous nous sommes référés aux recommandations officielles de la Haute Autorité de Santé concernant la prise en charge de la crise d'asthme de l'enfant et avons utilisé des données dites de « terrain », recueillies au sein du réseau asthme 44 et de professionnels de santé spécialisés dans cette discipline.

3. Modalités de conception de la carte situation

a) Le Logiciel support

La carte situation a été créée à l'aide du logiciel Powerpoint® afin de répondre au mieux aux critères cités plus haut et notamment à une dimension ludique centrale dans la création d'un outil d'Education thérapeutique du patient.

Cette carte situation est présentée sous une forme informatisée où le patient clique sur la réponse de son choix et évolue ainsi dans le cas en fonction des choix qu'il fait à travers 34 diapositives reliées entre elles par des liens hypertextes.

L'acteur de l'atelier évolue à travers un cas clinique dans lequel il fait des choix qui importeront sur l'évolution de la situation de Jeanne.

b) L'iconographie

L'une des premières pages de cet outil permet à l'acteur de l'atelier de comprendre la méthode à suivre pour progresser dans l'outil.

Figure 4: Diapositive n°2 de la carte situation Jeanne.

Ainsi les ronds colorés correspondront à des choix dans lesquels il faut cliquer pour consulter la conséquence engendrée par une telle décision.

L'image représentant deux personnages avec deux bulles de discussion correspond au moment où le patient s'exprime et où le soignant écoute.

Les carrés contenant « retour à ... » ou « fin » correspondent à des liens hypertextes permettant de rejoindre une diapositive décisionnelle et de consulter ainsi l'intégralité des choix qui s'offrent à l'animateur.

Les flèches permettent de poursuivre le cas ou de revenir en arrière.

Le patient chemine dans le cas, la situation de Jeanne évolue au fil des diapositives et des choix des parents. Il est amené à choisir une conduite à tenir et doit ainsi cliquer dans les ronds colorés.

Retour au départ

Le lendemain matin...

Après une nuit difficile, perturbée par le rhume et la toux, Jeanne se réveille fatiguée : elle continue de **tousser**, paraît **essoufflée** et sa maman entend comme un **sifflement** lorsqu'elle respire.

Selon vous, que doit faire sa maman?

Cliquez sur la réponse de votre choix

- Elle continue les lavages du nez et accentue sa surveillance en gardant Jeanne à la maison
- Elle lui donne de la Ventoline®
- Elle appelle son médecin

11

FIN

Figure 5: Diapositive n° 11 de la carte situation Jeanne

A tout moment, l'acteur de l'outil peut revenir en arrière, à la précédente diapositive décisionnelle ou en fin d'atelier.

La situation de Jeanne, la jeune fille qui fait une crise d'asthme varie en fonction des choix des parents qui se retrouvent dans des cas différents qu'ils consulteront puisque l'outil est conçu pour que les parents voient toutes les diapositives du cas. Les parents considèrent ainsi la totalité des situations auxquelles ils peuvent être confrontés dans leur quotidien et celui de leur enfant.

Êtes-vous sûr ...

... D'avoir vu tous les choix ?

Oui

Non

29

Figure 6: Diapositive n°29 de la carte situation Jeanne.

c) La typographie et les couleurs

Un jeu de couleur est utilisé pour informer notamment les parents du niveau de gravité de l'état de santé de Jeanne en fonction des signes cliniques. Ces couleurs sont présentes sur chacune des diapositives de l'outil et alertent ainsi le patient. Elles sont reprises dans le plan d'action personnalisé écrit.

	Exposition et présentation du cas, conclusion
	« Tout va bien »
	Signes annonciateurs
	Signes de crise
	Signes de gravité

Figure 7: Tableau récapitulatif des couleurs utilisées dans la carte situation

Le patient est valorisé dans sa prise de position tout au long du cas et jamais il n'est découragé ou jugé sur les choix qu'il fait.

Par exemple sur la diapositive qui suit il est inscrit « Bravo ! » en caractère gras et de couleur verte pour mentionner que la réponse est juste.

Retour au départ

Isabelle donne de la Ventoline®!

Bravo!

En effet, **dès à présent**, Isabelle doit donner de la **Ventoline®** à Jeanne, pour la protéger d'une éventuelle crise d'asthme.

Pouvez-vous nous montrer comment Isabelle doit administrer la Ventoline® à Jeanne et nous expliquer à quelle fréquence?

7

Figure 8: Diapositive n°7 de la carte situation Jeanne

Les mots clés sont inscrits en caractères gras, permettant ainsi au patient de repérer les éléments importants du cas pratique.

Des diapositives de rappel sont présentées pour aider le patient à cerner les points essentiels à retenir dans la crise d'asthme de leur enfant.

Signes de gravité

- Toux incessante.
- Difficulté respiratoire avec creusement de la peau du thorax entre les côtes.
- Difficultés pour parler et bouger.
- Epuisement.
- Sueur importante.
- Yeux cernés, teint pâle, bleuissement des lèvres.
- Inefficacité de la Ventoline® malgré le suivi du protocole.

28

Figure 9: Diapositive n°28 de la carte situation Jeanne

D'autres diapositives permettent d'évaluer la maîtrise de techniques d'administration de médicaments par l'entourage. Ce type de diapositive doit être visionné après démonstration par les parents au soignant de leur propre technique.

Comment l'administrer?

- Chambre d'inhalation
- Agiter le spray de Ventoline®
- Insérer le spray dans la chambre
- Appuyer deux fois pour 10 inspirations ou une fois pour 5 inspirations.
- Vérifier que la valve soit mobile.

22

Figure 10: Diapositive n°22 de la carte situation Jeanne.

d) L'utilisation du plan d'action personnalisé écrit

A l'issue de cet atelier, un second outil, le plan d'action personnalisé est remis aux parents afin qu'ils puissent repérer les différentes étapes de la crise d'asthme de leurs enfants et qu'ils adoptent une conduite à tenir face à la situation de leur enfant.

Le code couleur de la carte situation est repris dans le PAP de manière à faciliter son intelligibilité.

4. La carte situation

La carte situation se décompose en plusieurs items ; le guide du soignant, le point de méthode, la présentation du cas, le cas clinique, la synthèse du cas, le protocole de prise en charge d'une crise d'asthme, l'abord du traitement de fond et le plan d'action personnalisé.

a) Le point de méthode

Un point de méthode est tout d'abord présenté à l'acteur de l'atelier afin de faciliter sa mise en œuvre. Il permet au patient de cerner la méthode à appliquer afin d'accomplir dans les meilleures conditions ce cas pratique.

b) Le cas pratique

Un cas clinique est alors exposé au patient en troisième diapositive et permet une mise en situation immédiate de celui-ci.

Isabelle est la maman de Jeanne, 5 ans, dont l'asthme a été diagnostiqué à l'âge de 3 ans, suite à une crise sévère ayant nécessité une hospitalisation.

3

Figure 11: Diapositive n°3 de la carte situation Jeanne.

Se succèdent ensuite plusieurs diapositives relatant l'état de Jeanne et la conduite d'Isabelle sa maman. Le patient est l'acteur de ce cas et consulte l'intégralité des éventualités d'évolution de l'état de Jeanne.

L'organigramme suivant révèle les différents choix qui s'offrent aux parents qui réalisent l'atelier.

Figure 12: Organigramme du cas clinique.

c) La synthèse du cas

Après s'être assuré que le patient a visionné l'intégralité des diapositives, une diapositive est présentée afin de rappeler la physiopathologie et les mécanismes de la crise d'asthme aux parents. Un schéma est présenté pour faciliter la compréhension de la physiopathologie de l'asthme.

[Retour au départ](#)

En synthèse de cette activité

Plus on donne la Ventoline® rapidement, plus on protège l'enfant d'une crise grave.

L'objectif est de lever le plus rapidement la contraction des bronches et de supprimer ainsi au plus vite les symptômes.

Figure 13: Diapositive n°30 de la carte situation Jeanne.

d) Le protocole de prise en charge

S'en suit une diapositive portant sur un protocole de prise en charge d'une crise d'asthme chez l'enfant présenté en fin d'atelier de manière à faciliter la gestion d'une crise d'asthme pour l'entourage de l'enfant.

Ce protocole a été réalisé conformément aux recommandations de l'HAS de prise en charge de la crise d'asthme chez l'enfant.

Figure 14: Protocole de prise en charge d'une crise d'asthme d'un enfant asthmatique.

e) L'abord du traitement de fond

Le traitement de fond est abordé en fin d'atelier en lien avec la fréquence et la gravité des crises d'asthme de l'enfant. Cependant, la carte situation a pour sujet la crise d'asthme de l'enfant, il s'agit donc ici d'un rappel succinct de l'intérêt éventuel d'un traitement de fond dans la prévention de l'apparition et de l'aggravation des crises d'asthme. Il est représenté dans la diapositive n°32 de la carte situation Jeanne.

« Si la **fréquence ou la gravité des crises d'asthme de Jeanne** est trop importante, un **traitement de fond** pourra être prescrit par son médecin:

- Une prise quotidienne d'un anti-inflammatoire bronchique (essentiellement les **corticoïdes inhalés**).

Le traitement de fond a pour but de diminuer l'inflammation locale

et l'hyperréactivité des bronches et de **prévenir ainsi l'apparition et l'aggravation des crises.** »

f) Le plan d'action personnalisé écrit

A l'issue de cet atelier un plan d'action personnalisé est remis aux parents afin qu'ils puissent repérer les différentes étapes de la crise d'asthme de leurs enfants et qu'ils adoptent une conduite à tenir face à l'état clinique de leur enfant.

Pouvez-vous aider Isabelle à remplir ce tableau ?
Plan d'action personnalisé de Jeanne

Tout va bien	Signes annonciateurs	Signes de crise	Signes de gravité

Figure 15: Plan d'action personnalisé écrit réalisé.

Il s'articule en quatre colonnes distinguant les signes fonctionnels associés à l'état de l'enfant ainsi que la conduite à tenir pour chacune des situations.

L'utilisation de ce second outil est justifiée dans ce type de programme éducatif puisque cela permet à l'entourage de l'enfant de garder un support rassurant en cas de crise chez leur enfant.

Il est judicieux d'utiliser ce second outil en fin de séance et de le remettre aux parents ou à l'entourage. Pour cela il est nécessaire pour le soignant de se munir d'exemplaires imprimés de PAP.

Les parents remplissent eux-mêmes ce PAP accompagnés de l'éducateur. A titre d'exemple, on peut visionner ce PAP ayant pour but d'accompagner le patient dans sa prise en charge au quotidien.

Exemple de Plan d'action personnalisé

Tout va bien	Signes annonciateurs	Signes de crise	Signes de gravité
<ul style="list-style-type: none"> • Sommeil non perturbé • Pas de limite dans les activités physiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Fatigue, enfant grognon • Rhume ou autres affections ORL • Poussées dentaires • Changement de comportement 	<ul style="list-style-type: none"> • Toux • +/- Sifflement • Essoufflement 	<ul style="list-style-type: none"> • Toux incessante • Difficultés respiratoires avec pincements, tirage • Difficultés à parler, manger • Épuisement • Cyanose lèvres, cernes, teint pâle • Sueurs importantes • Panique • Inefficacité de la Ventoline®
<ul style="list-style-type: none"> • Suivi du traitement de fond le cas échéant. • Ventoline® à disposition 	<ul style="list-style-type: none"> • Nettoyage du nez au sérum physiologique • Amélioration du confort (matelas surélevé) • Hydratation • Surveillance des signes de crise (Difficultés à respirer, Activité, élocution, tirage...) • 2 bouffées de Ventoline® toutes les 4 heures. 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 bouffées de Ventoline® à renouveler si nécessaire toutes les 10 min pendant 1h. Puis poursuivre 2 bouffées toutes les 4 à 6h jusqu'à disparition des signes. • Si pas d'amélioration dans l'heure prendre des corticoïdes et poursuivre la Ventoline® 4 à 6 fois par jour. Et prendre un avis médical. • Surveillance des signes de gravité 	<ul style="list-style-type: none"> • SAMU ou Médecin en URGENCE: 15 ou 112.

Figure 16: Exemple de plan d'action personnalisé écrit.

B. Résultats

1. La conduite d'une séance à l'aide de l'outil

Suite à sa conception, l'outil a été testé en officine et au sein du réseau asthme 44 sur un nombre non significatif de personnes (n=6). Cet essai à petite échelle a permis d'étudier la mise en œuvre optimale de ce type de réalisation.

a) Le matériel nécessaire

Pour accomplir l'atelier il est nécessaire de se munir d'un ordinateur, d'une souris souvent mieux manipulée que le trackpad et de détenir sur l'ordinateur le logiciel power point® dans une version récente. Si l'outil est en format PPS, il est auto-exécutable sans aucune installation d'aucune sorte.

Il est par ailleurs nécessaire de disposer de dispositifs factices d'administration des traitements de l'asthme ; un inhalateur, une chambre d'inhalation avec ou sans masque selon l'âge de l'enfant.

b) Le déroulement de la séance

Cet outil peut être utilisé dans plusieurs contextes. Il peut être utilisé en pharmacie d'officine, en cabinet libéral infirmier ou médical, ou encore dans un cadre institutionnel (hôpitaux, réseaux de patients...).

Une séance d'ETP avec cet outil se structure en 3 temps ; Le temps de préparation, la conduite de la séance et la phase de synthèse de la séance.

- Temps de préparation

Le soignant doit tout d'abord lire en totalité le guide du soignant et visionner l'ensemble du cas au moins une fois avant d'entamer une séance.

Il doit ensuite préparer un espace confidentiel adapté et donc aménager l'espace et vérifier la présence et le fonctionnement du matériel pédagogique.

Une fois ces deux étapes effectuées, le soignant accueille l'entourage de l'enfant asthmatique, présente les objectifs de la séance et les modalités pratiques du déroulement de la séance à suivre. Il est nécessaire de les avertir de la durée approximative de la séance : 30 minutes.

- Conduite de la séance

La séance débute par un point méthodologique puis commence le cas pratique où le patient est acteur de l'outil et clique lui-même sur les choix. L'outil est conçu pour que le patient puisse voir la totalité des diapositives et consulter ainsi toutes les possibilités d'évolution de la crise d'asthme de Jeanne. Enfin il y a une synthèse du cas et une conclusion.

- Phase de synthèse de la séance avec le patient à l'aide du PAP

Le patient rempli à l'issue de l'atelier, le PAP avec l'aide du soignant. C'est le moment pour le patient de poser des questions, de faire part de ses ressentis sur la séance et de remplir la fiche d'évaluation qui vise à améliorer l'outil.

c) La préparation du soignant

Avant de réaliser un atelier éducatif à l'aide de cet outil, le soignant consulte la diapositive intitulée « guide du soignant », détaillant la posture éducative que doit tenir le soignant tout au long de la séance et dont le contenu est le suivant :

Avant la séance:

- Prendre connaissance de l'outil dans sa totalité et des données concernant le patient avant de réaliser l'entretien (Dossier pharmaceutique, transmission éventuelle des soignants...).
- Préparer le matériel nécessaire à la démonstration des parents (inhalateur, chambre d'inhalation, masque si <3ans).
- Se présenter.
- Annoncer le temps prévu (environ 30 minutes).

- Expliquer le but de cet entretien. Par exemple : « dans cet entretien, mon objectif est que vous compreniez mieux l'asthme de votre enfant.... »
- Expliquer le déroulement du programme proposé.
- Encourager la venue d'un membre de l'entourage.

La séance:

- Proposer au patient de s'asseoir confortablement, et s'asseoir également à côté de lui, de manière à le regarder.
- Respecter la confidentialité de l'entretien.
- Conduire un entretien semi directif, en étant attentif aux attentes du patient, en privilégiant l'écoute active.
- Avoir une attitude encourageante, non culpabilisante, reconnaissant l'expérience personnelle de ce parent. Le patient doit pouvoir exprimer avec ses mots, son vécu, ses représentations de la maladie et du traitement.
- Ménager des temps de parole pour le patient.
- Recentrer régulièrement sur les thèmes importants à prendre en compte avec lui, s'assurer qu'il a vu tous les écrans.

Ce guide est lui aussi présenté dans une diapositive du power point et est relié à l'outil par un lien hypertexte dédié aux soignants.

d) Les participants

L'outil est un outil de type individualisé qui met en scène un soignant et une ou deux personnes du proche entourage de l'enfant voire l'enfant lui-même en fonction de son âge et de ses capacités à réaliser ce type d'atelier.

e) Les finalités de l'outil

Le but de la séance est tout d'abord d'avoir visionné pour le patient, la totalité des diapositives afin de consulter toutes les éventualités des conduites tenues par l'entourage de l'enfant asthmatique ou par l'enfant lui-même. Ainsi on favorise l'orientation de l'entourage d'enfants asthmatiques dans leur prise en charge espérant ainsi limiter les épisodes graves.

L'intérêt de ce type d'outil réside dans le fait que le patient en est l'acteur et que l'outil est applicable dans n'importe quelle structure.

2. Perspectives d'évaluation de l'outil

Afin de répondre aux nouvelles missions du pharmacien d'officine citées dans la convention du 4 Mai 2012, l'évaluation de l'outil porte sur sa réalisation par le pharmacien d'officine.

Le choix a été fait d'une évaluation continue de l'outil lors de sa diffusion pour trois types de population :

- Les pharmaciens officinaux
- Les soignants en libéral ou en institutions (médecins généralistes, pneumologues, allergologues, pédiatres, infirmières...etc.)
- Les patients

L'évaluation de l'outil aura lieu à l'issue de chacune des séances réalisées et vise à apporter des modifications à l'outil et à améliorer ainsi sa qualité et son intérêt.

Trois fiches d'évaluation ont ainsi été conçues pour faciliter l'évaluation de la satisfaction des acteurs et la pertinence de l'outil.

Afin de réaliser l'ébauche de cette évaluation, nous avons interrogé un échantillon de ces trois populations. Ainsi l'outil a pu être testé sur 3 soignants, 3 patients et 3 pharmaciens d'officine.

Nous avons demandé à un médecin généraliste, une infirmière du réseau asthme 44 et une pédiatre exerçant en centre hospitalier de tester cet outil et de répondre au questionnaire correspondant.

a) Evaluation destinée aux soignants

Nous avons demandé à un médecin généraliste en libéral, une infirmière du réseau asthme 44 et une interne en pédiatrie du CHU de Montpellier de tester cet outil et de répondre au questionnaire correspondant.

Pour ce faire nous leur avons demandé de consulter l'outil dans son intégralité puis de compléter la fiche d'évaluation suivante.

Cette fiche d'évaluation est destinée aux **soignants** généralistes ou spécialistes et permet de démontrer la pertinence de la réalisation d'un tel atelier d'ETP par le pharmacien d'officine.

Fiche d'évaluation Soignants

L'outil que je vous présente est destiné aux parents d'enfants asthmatiques. Son utilisation dure environ 30 minutes. Il vise à l'éducation thérapeutique de ces patients et permet donc l'acquisition de capacités et de compétences aidant à vivre de manière optimale avec la maladie. Sa réalisation peut avoir lieu en pharmacie d'officine, en cabinet libéral ou en institution.

	Pas tout	du	Un peu	beaucoup
Avez-vous trouvé les explications et messages délivrés par l'outil clairs pour le patient ?				
Pensez-vous que ce type d'outil présente un intérêt dans la prise en charge du patient ?				
Pensez-vous que la réalisation de cet atelier est possible lors de votre pratique quotidienne ?				
Trouvez-vous cela pertinent que le pharmacien le mette en œuvre ?				
Trouvez-vous cet outil facile à comprendre pour le patient ?				
Selon vous, les recommandations de cet atelier sont-elles applicables dans leur vie quotidienne ?				
Pensez-vous que cet atelier peut apporter aux parents de nouvelles connaissances ?				

Avez-vous d'autres attentes, suggestions ou remarques :

En quelques mots, que reprenez-vous de cette séance ?

Figure 17: Fiche d'évaluation destinée aux Soignants.

b) Evaluation destinée aux pharmaciens

Une seconde évaluation est destinée aux **pharmaciens** eux-mêmes et permet d'évaluer la faisabilité et la pertinence de l'outil.

Nous avons par ailleurs demandé à trois pharmaciens d'officine de tester cet outil et de répondre au questionnaire correspondant.

L'outil que je vous présente est destiné aux parents d'enfants asthmatiques. Son utilisation dure environ 30 minutes. Il vise à l'éducation thérapeutique de ces patients et permet donc l'acquisition de capacités et de compétences aidant à vivre de manière optimale avec la maladie. Sa réalisation peut avoir lieu en pharmacie d'officine dans le cadre des nouvelles missions du pharmacien définies par la convention du 4 Mai 2012.

	Pas tout	du Un peu	beaucoup
Avez-vous trouvé les explications et messages délivrés par l'outil clairs pour le patient ?			
Pensez-vous que ce type d'outil présente un intérêt dans la prise en charge du patient ?			
Pensez-vous que cet atelier soit réalisable lors de votre pratique quotidienne ?			
Pensez-vous utiliser cet outil à l'officine pour chaque patient concerné ?			
Selon vous, les recommandations de cet atelier sont-elles applicables dans leur vie quotidienne ?			
Pensez-vous que cet atelier peut apporter aux parents de nouvelles connaissances ?			

Avez-vous d'autres attentes, suggestions ou remarques :

En quelques mots, que retenez- vous de cette séance ?

Figure 18: Fiche d'évaluation destinée aux Pharmaciens.

c) Evaluation destinée aux patients

Une troisième évaluation est destinée aux **parents d'enfants asthmatiques** permettant d'évaluer leur satisfaction et l'utilité de la carte situation.

Afin d'effectuer une ébauche d'évaluation auprès des patients, un pharmacien a testé l'outil sur deux parents dans les conditions des entretiens pharmaceutique à venir. L'outil a été testé sur un troisième parent par un éducateur du réseau asthme lors du diagnostic éducatif de celui-ci.

La fiche d'évaluation utilisée pour recueillir leurs propos est la suivante.

Fiche d'évaluation Patients

L'outil que je vous présente est destiné aux parents d'enfants asthmatiques. Son utilisation dure environ 30 minutes. Il vise à l'acquisition de capacités et de compétences qui aideront vos enfants à vivre de manière optimale avec leur asthme.

	Pas tout	du	Un peu	beaucoup
Avez-vous appris des choses au cours de cette séance ?				
Pensez-vous que ce type d'outil présente un intérêt dans la prise en charge de votre enfant ?				
Avez-vous la sensation de mieux comprendre comment appréhender la crise de votre enfant en fonction des signes ?				
Trouvez-vous cet outil facile à comprendre ?				
Selon vous, les recommandations de cet atelier sont-elles applicables dans votre vie quotidienne ?				
Trouvez-vous cela pertinent que votre pharmacien le mette en œuvre ?				
Pensez-vous que le document « Plan d'action personnalisé » qui vous a été remis vous sera utile ?				

Avez-vous d'autres attentes, suggestions ou remarques :

En quelques mots, que retenez- vous de cette séance ?

Figure 19: Fiche d'évaluation destinée aux Patients.

d) Les résultats des premières évaluations

L'amorce de cette évaluation a été réalisée sur un nombre non significatif de personnes mais elle a permis d'avoir une tendance de la satisfaction et de la pertinence de l'outil auprès des trois catégories de personnes interrogées.

Le recueil des données de cette évaluation est synthétisé dans le tableau suivant.

	Soignants			Pharmaciens			Patients			Total			Nombre de personnes interrogés pour cette question
	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	
Avez-vous appris des choses au cours de cette séance ?							0	1	2	0	1	2	3
Avez-vous trouvé les explications et messages délivrés par l'outil clairs pour le patient ?	0	0	3	0	0	3				0	0	6	6
Pensez-vous que cet atelier soit réalisable lors de votre pratique quotidienne ?	0	1	2	0	1	2				0	2	4	6
Pensez-vous que cet atelier peut apporter aux parents de nouvelles connaissances ?	0	0	3	0	0	3				0	0	6	6
Pensez-vous utiliser cet outil à l'officine pour chaque patient concerné ?				0	3	0				0	3	0	3
Pensez-vous que ce type d'outil présente un intérêt dans la prise en charge de l'enfant ?	0	0	3	0	0	3	0	0	3	0	0	9	9
Avez-vous la sensation que l'outil aide à mieux comprendre comment appréhender la crise de l'enfant en fonction des signes?							0	2	1	0	2	1	3
Trouvez-vous cet outil facile à comprendre ?	0	0	3	0	0	3	0	0	3	0	0	9	9
Selon vous, les recommandations de cet atelier sont-elles applicables dans la vie quotidienne des patients?	0	0	3	0	0	3	0	0	3	0	0	9	9
Trouvez-vous cela pertinent que le pharmacien le mette en œuvre ?	0	0	3				0	0	3	0	0	6	6
Pensez-vous que le document « Plan d'action personnalisé » qui vous a été remis sera utile ?							0	0	3	0	0	3	3

Figure 20: Tableau récapitulatif des évaluations réalisées au cours du dernier trimestre 2013 auprès de 3 soignants, 3 pharmaciens et 3 patients.

Les personnes interrogées ont été unanimes sur la pertinence de cet outil, certains ont répondu aux questions posées en fin d'évaluation.

- Avez-vous d'autres attentes, suggestions ou remarques ?

« En tant que soignant, nous devons prendre connaissance de l'intégralité du test avant de le proposer. »

« Possible en pharmacie. »

- En quelques mots, que retenez-vous de cette séance ?

« Dédramatisation de la crise. »

« Pratique et didactique. »

« Clair et sans complexité. »

C. Discussion

Le patient asthmatique nécessite, étant donnée la chronicité de sa pathologie, un suivi au long cours.

Il doit être capable de maîtriser certains comportements de santé telle qu'une bonne adhésion aux traitements, le maintien ou l'acquisition d'une hygiène de vie adaptée à sa maladie ainsi qu'une surveillance de la survenue d'éventuelles complications, afin de préserver ou maintenir sa qualité de vie.

Les enjeux de la création d'un tel outil sont donc d'améliorer l'adhésion, de prévenir les complications et d'augmenter la qualité de vie des patients.

Concernant cet outil, ces compétences sont déléguées aux parents étant donné le jeune âge des patients.

A ce jour, l'outil n'a été testé que sur un nombre non significatif de patients. L'enjeu de sa diffusion est aussi dans la perspective d'une évaluation auprès des trois catégories de personnes les soignants, les pharmaciens d'officine et les patients.

Pourquoi un outil abordant l'asthme de l'enfant ?

Suite à la participation à plusieurs séances éducatives au réseau asthme 44, l'idée est venue de développer un outil d'ETP afin d'aider les soignants éducateurs dans la réalisation de leurs missions et notamment dans la réalisation du diagnostic éducatif. Par ailleurs, la loi HPST et ses applications récentes prévoient des séances éducatives à réaliser à l'officine par les pharmaciens, rémunérées par l'Assurance maladie.

Enfin, l'asthme est un enjeu de santé public majeur notamment chez les enfants du plus jeune âge.

La maladie est encore aujourd'hui à l'origine de décès (environ 1000/an en France) et représente un coût élevé en termes de journées d'arrêt de travail et de journées d'hospitalisation.

C'est dans ce contexte que l'idée de la création d'un outil éducatif permettant d'assister les soignants dans leur rôle éducatif s'est développée.

Pourquoi une carte situation ?

L'outil est un support éducatif primordial lors de la réalisation d'une séance éducative, il joue un rôle de liaison entre le patient et le soignant.

L'outil permet d'atteindre plus facilement les objectifs éducatifs de compréhension de l'asthme, de reconnaissance des signes de crises, avec l'évaluation de leur gravité, et de mise en œuvre de la réponse adaptée. Les parents doivent aussi intégrer l'importance de l'observance du traitement, et de l'éviction éventuelle des allergènes.

La carte situation est une stratégie pédagogique adaptée aux séances d'éducation thérapeutique individuelles qui peuvent être mises en place au sein de l'officine.

Elle permet d'assister à des séances interactives entre le(s) participant(s) et le soignant.

Cependant la carte situation n'est qu'un support, l'animateur favorise la parole et les échanges avec les patients, présente une attitude encourageante, non culpabilisante, reconnaissant l'expérience personnelle de ces parents. Le patient peut exprimer avec ses mots, son vécu, ses représentations de la maladie et du traitement. Le soignant peut également rebondir et insister sur les remarques ou affirmations pertinentes, afin de valoriser les patients. De même, il recentre régulièrement sur les thèmes importants à prendre en compte avec lui, s'assure qu'il a vu tous les écrans.

Les difficultés rencontrées :

La difficulté est de réaliser un outil compréhensible. Le cas doit être clair ainsi que les liens entre les différentes diapositives. Les situations et les réponses proposées doivent être sans ambiguïté. La réalisation d'un tel atelier nécessite pour le patient d'avoir quelques compétences et connaissances de la maladie asthmatique.

L'autre difficulté est de garder présent à l'esprit que la carte situation n'est qu'un outil, et que la séance ne repose pas exclusivement sur celui-ci, il permet à l'animateur d'animer une séance d'éducation thérapeutique de manière ludique et interactive.

La carte situation « Jeanne » est un outil vecteur d'une certaine amélioration des connaissances. Une évaluation plus fine est néanmoins nécessaire pour préciser individuellement l'impact de cet outil sur les connaissances transmises aux patients. Suite à cette évaluation, des améliorations seront à prévoir quant à la présentation de l'outil ou son contenu.

Les limites de la carte situation :

Le défi essentiel de cet outil réside dans sa diffusion ainsi que son évaluation continue. Son accessibilité serait ainsi favorisée par la présence d'une banque d'outils pédagogiques permettant la distribution aux différents professionnels concernés d'outils adaptés aux programmes éducatifs qu'ils veulent mettre en œuvre.

La carte situation « Jeanne » comporte certaines limites difficilement écartables. Cet outil n'est pas adapté à certaines catégories de la population. En effet sa mise en œuvre n'est pas envisageable chez des personnes atteintes de déficits sensoriels ou de faibles capacités cognitives.

D'autres limites propres à la réalisation de programmes éducatifs pourraient elles aussi freiner son développement telles que la disponibilité des soignants ou encore certaines barrières culturelles.

Perspectives :

Cet outil tient sa place dans la réalisation d'entretiens individuels personnalisés de parents d'enfants asthmatiques à l'officine, à l'issue duquel un plan d'action personnalisé pourra être rempli avec les parents et remis à ceux-ci.

Cet outil pourra aussi être utilisé au sein de « réseaux asthme » à la fin d'une séance de diagnostic éducatif par exemple.

L'outil peut par ailleurs être utilisé par des médecins généralistes ou spécialistes lors de leur pratique quotidienne.

Il serait judicieux de recueillir les données d'évaluation de l'outil auprès des différentes populations interrogées et de mesurer ainsi son intérêt au sein de la prise en charge de l'enfant asthmatique.

Concernant les perspectives de diffusion de l'outil on peut suggérer une éventuelle mise à disposition dans une banque de données réunissant plusieurs outils d'ETP ou encore une mise à disposition sur internet et par exemple sur le site du réseau asthme 44.

Cet outil aurait sa place au sein de la pédagogie de l'IREPS dans ses locaux de Nantes, ce qui permettrait de diffuser la carte situation à différents professionnels de santé.

D. Conclusion

La carte situation Jeanne s'inscrit comme un outil d'aide à la réalisation de séances individuelles d'éducation thérapeutique et permet de créer un espace d'échange au sein de séances d'éducation de patients.

L'intérêt de cet outil est de dédramatiser la survenue d'une crise d'asthme et d'apprendre à la gérer en fonction des signes cliniques que présente l'enfant.

Ne traitant que très peu du traitement de fond, il se positionne sur la gestion de la crise d'un enfant et permet aux parents de consulter ces différentes éventualités d'évolution.

Cet outil permet d'approfondir certaines connaissances théoriques qu'ont les parents d'enfants asthmatiques et de dévoiler les idées fausses qu'ils peuvent se faire sur la conduite à tenir face à l'état de leur enfant.

Ludique, interactif et de faible coût, il est applicable dans de nombreuses structures et est adaptable à une population variée entourant l'enfant concerné.

Conclusion

Alors que de nombreux professionnels de santé s'orientent vers la réalisation de séances d'éducation thérapeutique, ce travail aura permis de relever l'ampleur et les aspects prioritaires de cette discipline.

En effet, la création d'un outil d'éducation thérapeutique a mis en exergue les points essentiels à traiter lors d'une séance d'éducation thérapeutique d'un patient asthmatique et développe les objectifs de sécurité que fixent les soignants. L'asthme est une maladie chronique caractérisée par ses épisodes paroxystiques parfois sévères. De nombreux patients ou membres de l'entourage des malades appréhendent l'évolution de cette maladie, il est donc du ressort du professionnel de santé d'expliquer et de prévenir la sévérité d'une crise d'asthme en indiquant aux patients la conduite à tenir en fonction des signes cliniques présentés.

La réalisation de cet outil en collaboration avec différents professionnels de santé a prouvé la nécessité d'une pluridisciplinarité d'une équipe soignante formée à l'éducation thérapeutique et entourant le patient tout au long de sa prise en charge.

Ce travail confirme la pertinence pour les pharmaciens de développer et d'utiliser ces outils dans leur pratique quotidienne et renforce leur légitimité à mettre en œuvre des entretiens pharmaceutiques des patients atteints de maladies chroniques comme l'asthme.

Un tel travail révèle la nécessité d'une harmonisation des pratiques d'ETP et l'on peut ainsi se demander quelles seront les solutions permettant aux soignants d'avoir accès à ce type d'outil. La création d'une banque de données facilement accessible aux pharmaciens d'officine serait un atout pour la réalisation des entretiens pharmaceutiques qui vont s'étendre à l'essentiel des maladies chroniques dans les années à venir.

Par ailleurs, la convention pharmaceutique est peu explicite sur la possibilité d'élargir ces séances aux enfants et à leurs parents. La création de cet outil suite à la participation à des séances d'ETP au sein du réseau Asthme 44 aura ainsi permis de mesurer l'intérêt de cibler cette population.

Liste des tableaux et figures

Figure 1: Les étapes de l'éducation thérapeutique. D'après J. F. D'Ivernois, R.Gagnayre, 1991.	28
Figure 2: Schéma de comparaison d'une bronche saine et d'une bronche durant une crise d'asthme. http://www.passeportsante.net/	40
Figure 3: Schéma de la stratégie de prise en charge de l'asthme. A partir du Site www.savoir.fr consulté le 05/02/2014.	45
Figure 4: Diapositive n°2 de la carte situation Jeanne.	55
Figure 5: Diapositive n° 11 de la carte situation Jeanne	56
Figure 6: Diapositive n°29 de la carte situation Jeanne.	57
Figure 7: Tableau récapitulatif des couleurs utilisées dans la carte situation	58
Figure 8: Diapositive n°7 de la carte situation Jeanne	59
Figure 9: Diapositive n°28 de la carte situation Jeanne	60
Figure 10: Diapositive n°22 de la carte situation Jeanne.	61
Figure 11: Diapositive n°3 de la carte situation Jeanne.	62
Figure 12: Organigramme du cas clinique.....	64
Figure 13: Diapositive n°30 de la carte situation Jeanne.	65
Figure 14: Protocole de prise en charge d'une crise d'asthme d'un enfant asthmatique.	66

Figure 15: Plan d'action personnalisé écrit réalisé.	67
Figure 16: Exemple de plan d'action personnalisé écrit.	68
Figure 17: Fiche d'évaluation destinée aux Soignants.	75
Figure 18: Fiche d'évaluation destinée aux Pharmaciens.	76
Figure 19: Fiche d'évaluation destinée aux Patients.....	78
Figure 20: Tableau récapitulatif des évaluations réalisées au cours du dernier trimestre 2013 auprès de 3 soignants, 3 pharmaciens et 3 patients.	81

Bibliographie

- (1) World health organization regional office for Europe." Therapeutic patient education- continuing educations programme for health care providers in the field of prevention of chronic diseases", Repport of the WHO Working Group, 1998 : 73.
- (2) Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007.
- (3) World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004.
- (4) World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003.
- (5) Plan national d'éducation pour la santé. Janvier 2001 : 3.
- (6) Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.
- (7) Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
- (8) Loi n°2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

- (9) Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14397 texte n° 30.
- (10) Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0126 du 2 juin 2013 page 9239 texte n° 3.
- (11) IPCEM. Questions à propos de l'éducation thérapeutique. En ligne Mai 2013, <http://www.ipcem.org>. Site consulté le 28/11/2013.
- (12) Quelle éducation thérapeutique pour le patient ? Pr J.F d'Ivernois, laboratoire de pédagogie de la santé. Université Paris XIII, journée médicale de la MSA. 3 Avril 2008.
- (13) Cespharm : rôle du pharmacien article publié le 06/01/2014. Site <http://www.cespharm.fr/>. Site consulté le 01/02/2014.
- (14) Education thérapeutique du patient. Définitions, finalités et Organisation. Recommandation de la HAS. Juin 2007.
- (15) Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie (JO du 6 mai 2012).
- (16) Les outils pédagogiques dans l'ETP. Marie-Christine Llorca. AGO formation 2010.

- (17) Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 littérature on patient education in diabetes : results, trends, difficulties, *acta diabetologica*. 2008 (in press).
- (18) Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le Guen N. L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. *Questions d'économie de la santé IRDES* décembre 2008 : 138.
- (19) Delmas MC, Guignon N, Leynaert B, Com Ruelle L, Annesi-Maesano I, Herbet JB, Fuhrman C. Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France. *Arch pediatr* 2009;16: 1261-9.
- (20) Caisse Nationale Assurance Maladie, Asthme: Une maîtrise encore insuffisante de la maladie pour de nombreux patients L'Assurance Maladie lance un programme d'accompagnement innovant septembre 2008 : 1-13.
- (21) Global Strategy for asthma management and prevention, GINA, 2006.
- (22) Asthme Dépistage et prévention chez l'enfant - Rapport établi à la demande de la Caisse nationale d'assurance-maladie des professions indépendantes (Canam) Expertise Collective INSERM. Préface du Professeur Michel Aubier Chef du service de pneumologie, directeur de l'unité 408 de l'Inserm Hôpital Bichat, Paris.
- (23) Vidal recos. Recommandations et pratique. 150 synthèses de recommandations thérapeutiques. 3^{ème} édition : 129.
- (24) Cespharm. Fiche technique. Mai 2009. Rôle du pharmacien dans la prise en charge du patient asthmatique. Pr M Molimard, Dr M Malka.

(25) Site internet <http://www.ameli.fr> consulté le 31/01/2014. Convention nationale des pharmaciens titulaires d'officine. Article mis à jour le 9 Juillet 2013.

Les annexes suivantes représentent les 34 diapositives qui composent la carte situation Jeanne.

[Cliquez ici pour consulter le Guide du soignant](#)

Carte situation de Jeanne

Outil d'éducation thérapeutique dans
la prise en charge de l'asthme de
l'enfant

Un point de méthode...

Dans un rond :
c'est un choix
Où cliquer!

Les personnages:
-Le patient s'exprime
-Le soignant écoute

Retour

Permet de rejoindre la
diapositive décisionnelle
précédente.

Une flèche pour
Revenir en arrière

Une flèche :
Pour continuer

Le Cas de Jeanne

Isabelle est la maman de Jeanne, 5 ans, dont l'asthme a été diagnostiqué à l'âge de 3 ans, suite à une crise sévère ayant nécessité une hospitalisation.

3

Le rhume de Jeanne

Il y a deux jours c'était la rentrée scolaire. Jeanne était un peu anxieuse mais la rentrée s'est bien passée.

Malheureusement, Jeanne attrape un **rhume** qui la fatigue et la rend grognon. Ce matin, elle a le nez plein...

D'après vous, que doit faire sa maman?

4

Conduite d'Isabelle

- **Nettoyage du nez** au sérum physiologique.
- Amélioration du **confort** de Jeanne (matelas surélevé).
- **Hydratation.**
- **Surveillance** (Toux, Activité, élocution,...).

Et puis... est-ce tout ?

5

Retour au départ

Est-ce tout ...?

A la maison il y a de la Ventoline® que le médecin a prescrit en cas de crise d'asthme, Isabelle en administret-elle à Jeanne ?

Cliquez sur la réponse de votre choix

Non
C'est trop tôt !
car Jeanne ne
présente aucun
signe d'asthme.

Oui,
elle lui donne
de la Ventoline®
avant de l'emmener
à l'école.

6

Retour au départ

Isabelle donne de la Ventoline®!

Bravo!

En effet, **dès à présent**, Isabelle doit donner de la **Ventoline®** à Jeanne, pour la protéger d'une éventuelle crise d'asthme.

Pouvez-vous nous montrer comment Isabelle doit administrer la Ventoline® à Jeanne et nous expliquer à quelle fréquence?

7

Comment l'administrer?

- Chambre d'inhalation
- Agiter le spray de Ventoline®
- Insérer le spray dans la chambre
- Appuyer deux fois pour 10 inspirations ou une fois pour 5 inspirations.
- Vérifier que la valve soit mobile.

8

A quelle fréquence ?

- 2 bouffées de Ventoline® à renouveler « si nécessaire » toutes les 4 à 6 heures jusqu'à disparition complète des signes.

9

... Au bout de quelques jours...

Le rhume de Jeanne est guéri naturellement sans complication bronchique et Jeanne n'a pas manqué son début d'année scolaire....

Félicitations vous avez donné les bonnes réponses!

Mais avez-vous vu tous les choix ?

Oui

Non

10

Retour au départ

Le lendemain matin...

Après une nuit difficile, perturbée par le rhume et la toux, Jeanne se réveille fatiguée : elle continue de **tousser**, paraît **essoufflée** et sa maman entend comme un **sifflement** lorsqu'elle respire.

Selon vous, que doit faire sa maman?

Cliquez sur la réponse de votre choix

Elle continue les lavages du nez et accentue sa surveillance en gardant Jeanne à la maison

Elle lui donne de la Ventoline®

Elle appelle son médecin

11

FIN

Retour au lendemain matin

Appel du médecin

Le médecin lui indique que Jeanne présente des signes cliniques d'une **crise d'asthme**.

Il rappelle à Isabelle qu'elle doit la traiter avec de la **Ventoline®** qu'il a prescrit lors d'une précédente consultation.

Pouvez vous nous montrer comment et nous dire à quelle fréquence lui administrer la Ventoline®?

12

Retour au lendemain matin

Comment l'administrer?

- Chambre d'inhalation
- Agiter le spray de Ventoline®
- Insérer le spray dans la chambre
- Appuyer deux fois pour 10 inspirations ou une fois pour 5 inspirations.
- Vérifier que la valve soit mobile.

13

A quelle fréquence ?

- 2 bouffées de Ventoline® à renouveler **tant que les symptômes persistent** toutes les 10 minutes pendant une heure.
- Puis poursuivre 2 bouffées toutes les 4 à 6 heures jusqu'à disparition complète des signes.

14

L'état de Jeanne s'améliore

Grâce à la bonne prise en charge de sa crise d'asthme par la Ventoline®...

Jeanne ne fait pas de complication et son rhume s'améliore naturellement en quelques jours.

15

Retour au lendemain matin

Mais si dans la nuit...

Jeanne se réveille et appelle sa maman : sa toux est importante et sa gêne respiratoire aussi.

Malgré le traitement par la Ventoline® répété toutes les 10 minutes par Isabelle, au bout d'une heure, Jeanne continue de tousser régulièrement et son état ne s'améliore pas.

Isabelle décide alors de donner à Jeanne **deux comprimés de Solupred (Prednisolone) 20mg®** que le médecin lui avait prescrit lors d'une précédente consultation conformément au Plan d'action.

D'après vous, Isabelle a-t-elle raison ?

Cliquez sur la réponse de votre choix

OUI

NON,
Il faut d'abord
contacter
le médecin

16

Retour à la complication nocturne

Elle contacte le médecin

Vous avez raison...

Après avoir contrôlé l'état de santé de Jeanne par téléphone et s'être assuré de sa bonne prise en charge à la Ventoline®, le médecin des urgences demande à Isabelle de continuer le protocole de Ventoline® en y ajoutant :

- Un **corticoïde par voie orale** à la dose adaptée au poids de l'enfant (Solupred®:Prednisolone, Cortancyl®:Prednisonne ou Celestene®:Béthaméthasone).
- De rappeler immédiatement en cas d'apparition d'éventuels **signes de gravité** ou si l'état de Jeanne ne s'améliore pas dans les deux heures qui viennent.
- De prévoir une consultation dès le lendemain matin.

17

Consultation médicale du lendemain

Le lendemain, lors de la consultation médicale, le médecin :

- Contrôle l'état de santé de Jeanne et l'évolution de son rhume.
- Demande à Isabelle de continuer le traitement de Ventoline® à 2 bouffées 4 fois par jour pendant quelques jours et jusqu'à disparition totale des symptômes.
- Prolonge pendant 3 à 5 jours le traitement de corticoïdes par voie orale.

18

Isabelle donne des corticoïdes oraux

Bravo !

Comme le médecin lui a déjà précisé, il est important de donner des **corticoïdes oraux** pendant quelques jours quand la crise d'asthme n'est pas contrôlée par la Ventoline® administrée toutes les 10 minutes pendant 1 heure.

A condition de:

- Donner une dose adaptée au poids de l'enfant (Pour le Solupred®: *Prednisolone*: 2mg/kg/jour en une seule prise par jour, ainsi si l'enfant fait 20 Kg : 40 mg/jour).
- Consulter au plus tôt le médecin traitant qui après examen fera le bilan de la crise et ordonnera la poursuite du traitement.
- Maintenir une vigilance importance et appeler immédiatement le médecin d'urgence en cas d'apparition d'éventuels de **signes de gravité** ou si la crise ne cède pas dans les deux heures qui suivent la prise des corticoïdes.

19

Consultation médicale du lendemain

Le lendemain, lors de la consultation médicale, le médecin :

- Examine l'état respiratoire de Jeanne et l'évolution de son rhume.
- Demande à Isabelle de continuer le traitement de Ventoline® à 2 bouffées 4 fois par jour pendant quelques jours et jusqu'à disparition totale des symptômes.
- Prolonge pendant 3 à 5 jours le traitement de corticoïdes par voie orale.
- Fait le bilan de l'asthme de Jeanne.

20

Elle lui donne de la Ventoline®
et l'envoie à l'école

Félicitations!

Les signes que présente Jeanne sont des signes de crise qui devront en effet être pris en charge par de la Ventoline®.

Pouvez vous nous montrer **comment** et nous dire à **quelle fréquence** lui administrer la Ventoline® ?

21

Comment l'administrer?

- Chambre d'inhalation
- Agiter le spray de Ventoline®
- Insérer le spray dans la chambre
- Appuyer deux fois pour 10 inspirations ou une fois pour 5 inspirations.
- Vérifier que la valve soit mobile.

22

A quelle fréquence ?

- 2 bouffées de Ventoline® à renouveler **tant que les symptômes persistent** toutes les 10 minutes pendant une heure.
- Puis poursuivre 2 bouffées toutes les 4 à 6 heures jusqu'à disparition complète des signes.

23

L'état de Jeanne s'améliore

Grâce à la bonne prise en charge de sa crise d'asthme par la Ventoline®, Jeanne ne fait pas de complication et son rhume s'améliore naturellement en quelques jours.

24

Lavage de nez et surveillance

La journée passe sans amélioration pour Jeanne qui se couche en toussant.

Quelques heures plus tard, dans la nuit, Jeanne se réveille en sueur: elle présente une **toux incessante**, des **difficultés pour parler et bouger**, elle semble **épuisée**..

Que va faire Isabelle ?

Cliquez sur la réponse de votre choix

Elle décide de donner de la Ventoline® car l'état de Jeanne la préoccupe

Elle contacte Le 15

J'ai vu les deux propositions

25

Appel du médecin d'urgence

Le médecin du 15 interroge Isabelle. Il demande à avoir directement au téléphone Jeanne qui a beaucoup de mal à parler.

Devant ces signes de gravité de l'asthme le médecin d'urgence décide d'hospitaliser Jeanne.

Jeanne est **hospitalisée** mais son état s'améliorant, le retour au domicile sera envisagé dès le lendemain.

Devant une crise inhabituelle ou qui se prolonge, Isabelle doit savoir quand faire appel au médecin et ne pas attendre une amélioration.

D'après vous, quels sont les signes de gravité de Jeanne qu'Isabelle n'a pas reconnus?

26

Espérant une amélioration elle lui donne de la Ventoline®

Jeanne ne répondant pas au traitement par Ventoline®, Isabelle s'inquiète et retéléphone aux urgences.

Face à ces signes de gravité, le médecin des urgences décide d'hospitaliser Jeanne en urgence.

Son état s'améliorant, le retour au domicile sera envisagé dès le lendemain.

Devant une crise inhabituelle ou qui se prolonge, Isabelle doit savoir quand faire appel au médecin et ne pas attendre une amélioration.

D'après vous, quels sont les signes de gravité de Jeanne qu'Isabelle n'a pas reconnus?

27

Signes de gravité

- Toux incessante.
- Difficulté respiratoire avec creusement de la peau du thorax entre les côtes.
- Difficultés pour parler et bouger.
- Epuisement.
- Sueur importante.
- Yeux cernés, teint pâle, bleuissement des lèvres.
- Inefficacité de la Ventoline® malgré le suivi du protocole.

28

Êtes-vous sûr ...

... D'avoir vu tous les choix ?

Oui

Non

29

En synthèse de cette activité

Plus on donne la Ventoline® rapidement, plus on protège l'enfant d'une crise grave.

L'objectif est de lever le plus rapidement la contraction des bronches et de supprimer ainsi au plus vite les symptômes.

30

Protocole de prise en charge d'une crise d'asthme

31

Et le traitement de fond ?...

Si la **fréquence ou la gravité des crises d'asthme de Jeanne** est trop importante, un **traitement de fond** pourra être prescrit par son médecin:

- Une prise quotidienne d'un anti-inflammatoire bronchique (essentiellement les **corticoïdes inhalés**).

Le traitement de fond a pour but de diminuer l'inflammation locale et l'hyperréactivité des bronches et de **prévenir ainsi l'apparition et l'aggravation des crises**.

32

Recommencer
l'activité

MERCI...

Pour votre participation !

Guide du soignant

Avant la séance:

- Prendre connaissance de l'outil dans sa totalité et des données concernant le patient avant de réaliser l'entretien (Dossier pharmaceutique, transmission éventuelle des soignants...).
- Préparer le matériel nécessaire à la démonstration des parents (inhalateur, chambre d'inhalation, masque si <3ans).
- Se présenter.
- Annoncer le temps prévu (environ 30 minutes).
- Expliquer le but de cet entretien. Par exemple : « dans cet entretien, mon objectif est que vous compreniez mieux l'asthme de votre enfant.... »
- Expliquer le déroulement du programme proposé.
- Encourager la venue d'un membre de l'entourage.

La séance:

- Proposer au patient de s'asseoir confortablement, et s'asseoir également à côté de lui, de manière à le regarder.
- Respecter la confidentialité de l'entretien.
- Conduire un entretien semi directif, en étant attentif aux attentes du patient, en privilégiant l'écoute active.
- Avoir une attitude encourageante, non culpabilisante, reconnaissant l'expérience personnelle de ce parent. Le patient doit pouvoir exprimer avec ses mots, son vécu, ses représentations de la maladie et du traitement.
- Ménager des temps de parole pour le patient.
- Recentrer régulièrement sur les thèmes importants à prendre en compte avec lui, s'assurer qu'il a vu tous les écrans.

Vu, le Président du jury,

Alain Pineau

Vu, le Directeur de thèse,

David Feldman

Vu, le Directeur de l'UFR,

Nom – Prénoms : MARTEAU Caroline

Titre de la thèse : Création d'un outil d'éducation thérapeutique destiné aux parents et à l'entourage d'enfants asthmatiques.

Résumé de la thèse :

L'asthme est une préoccupation majeure pour les différents professionnels de santé. Cette pathologie chronique touche aujourd'hui en France plus de 4 millions de personnes dont 9 % d'enfants.

Le pharmacien d'officine est un acteur central dans la prise en charge des maladies chroniques et de par son statut de professionnel de santé, constitue un interlocuteur de choix pour les patients et leur entourage. La valorisation des nouvelles missions du pharmacien fait émerger au sein de la profession un engouement particulier pour l'éducation thérapeutique du patient et l'on voit aujourd'hui se développer au sein des officines des aménagements pratiques favorisant son application.

Dans ce contexte, ce travail expose et détaille la logique de création d'un outil d'éducation thérapeutique destiné aux parents et à l'entourage d'enfants asthmatiques.

L'outil créé est applicable à la pratique officinale et vise à aider le pharmacien dans la réalisation des nouvelles missions qui lui sont confiées, notamment l'accomplissement des entretiens pharmaceutiques destinés aux patients atteints de pathologies chroniques.

MOTS CLEFS: Asthme-Pharmacien-Education thérapeutique-Entretiens pharmaceutiques-Outil.

JURY :

PRESIDENT : Mr Alain Pineau, Professeur de Toxicologie
Faculté de pharmacie de Nantes

DIRECTEUR : Mr David Feldman, pharmacien hospitalier,
CHU de Nantes.

ASSESEURS : Mr Philippe Grandon, pharmacien d'officine
1, place de la Beurrerie 44170 Nozay.

Mr Alain Guillemot, pharmacien d'officine et président URPS
pharmacien Pays de la Loire.
27, Rue de Nantes, 44140 La Planche.

Adresse de l'auteur : La Minoterie 44390 Saffré.