



HAL
open science

L'éducation thérapeutique du patient atteint de broncho-pneumopathie chronique obstructive dans le bassin chambérien : évaluation des pratiques en médecine générale et propositions pour l'avenir

Boris Godenir

► To cite this version:

Boris Godenir. L'éducation thérapeutique du patient atteint de broncho-pneumopathie chronique obstructive dans le bassin chambérien : évaluation des pratiques en médecine générale et propositions pour l'avenir. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00633322

HAL Id: dumas-00633322

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00633322v1>

Submitted on 18 Oct 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2011

N°

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ATTEINT DE BRONCHO-
PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE DANS LE BASSIN CHAMBERIEN:
EVALUATION DES PRATIQUES EN MEDECINE GENERALE ET PROPOSITIONS
POUR L'AVENIR

THESE
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

GODENIR BORIS
Née le 14/11/1979 A Rillieux-la-Pape

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble
Le : Jeudi 13 Octobre 2011

Devant le Jury composé de
Président du Jury : M. le Pr C. PISON
Membres
M. le Pr P.Y. BENHAMOU
M. le Pr G. ESTURILLO
M. le Dr E. KELKEL
Me le Dr L.E. MAVRAGANIS

COMPOSITION DU JURY

Président

Monsieur le Professeur C. PISON

Membres

Monsieur le Professeur P.Y. BENHAMOU

Monsieur le Professeur G. ESTURILLO

Monsieur le Docteur P.R.E. KELKEL – Directeur de Thèse

Madame le Docteur L.E. MAVRAGANIS

Table des matières

REMERCIEMENTS	1
ABREVIATIONS.....	3
RESUME.....	4
INTRODUCTION.....	5
1ere PARTIE :	7
LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE.....	7
A. GENERALITES	7
1. Définition.....	7
2. Epidémiologie.....	8
3. Physiopathologie.....	8
4. Les facteurs de risques.....	11
5. Sémiologie et diagnostic (3, 10).....	12
6. Evolution - Pronostic	16
7. La prise en charge de la BPCO : Modalités et Enjeux.....	19
B. QUALITE DE VIE ET REHABILITATION RESPIRATOIRE.....	23
1. BPCO et qualité de vie.....	23
2. La Réhabilitation respiratoire.....	26
2° PARTIE :	28
L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....	28
A. GENERALITES	28
1. Définition.....	28
2. Historique.....	31
3. Textes réglementaires et législation.....	31
4. Problématique des affections chroniques	33
5. Les expériences d'éducation thérapeutique à l'étranger (24,25).....	36
6. Les finalités.....	38
7. L'organisation de l'ETP au sein du réseau de soins.....	39
8. La formation des professionnels.....	40
9. Modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP	41
10. Critères de qualités d'un programme d'ETP	44
B. L'ETP CHEZ LE PATIENT ATTEINT DE BPCO.....	44
1. Spécificités de la prise en charge dans la BPCO.....	44

2. Exemple de mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier : L'école de l'Asthme - BPCO au C.H. de Chambéry (36)	46
3 ^e PARTIE :	52
ENQUETE SUR LA PRATIQUE	52
A. METHODOLOGIE	52
1. Elaboration du questionnaire.....	52
2. Sélection de la population étudiée	53
3. Recueil des données.....	54
4. Analyse des données.....	54
B. RESULTATS	55
1. Première partie : Quelle pratique concernant la BPCO en médecine générale ?.....	57
2. Deuxième partie : L'éducation thérapeutique vue par les médecins généralistes.....	60
3. Troisième partie : Le patient BPCO dans la prise en charge d'éducation	67
4. Quatrième partie : Les attentes des médecins généralistes en matière d'ETP dans la BPCO.....	69
C. DISCUSSION	72
1. Limites de l'étude	72
2. La pratique du médecin généraliste dans la prise en charge de la BPCO	72
3. Quelle pratique de l'ETP en médecine générale concernant la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive ?	74
D. PERSPECTIVES ET ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES	82
1. Des médecins formés pour mieux sensibiliser.....	82
2. Mieux intégrer la démarche d'ETP au suivi de la BPCO en médecine générale	83
3. Développer le partenariat et la collaboration au sein d'un réseau de la BPCO avec une prise en charge active de la part des médecins généralistes.....	86
CONCLUSION	90
BIBLIOGRAPHIE	92
ANNEXES	95
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	113
SERMENT MEDICAL	114

REMERCIEMENTS

Je remercie Monsieur le Professeur Christophe PISON, de me faire l'honneur d'être le président de cette thèse. J'espère que ce travail sera à la hauteur de vos attentes.

A Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU, je vous remercie de me faire l'honneur de participer au jury de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Gérard ESTURILLO, merci de me faire l'honneur d'être présent et de juger ce travail avec le regard du médecin généraliste.

A Monsieur le Docteur Eric KELKEL, je vous remercie de m'avoir proposé ce sujet, pour votre soutien et votre disponibilité. Mon passage dans votre service a été des plus formateur et j'espère que cette thèse sera le reflet de votre enseignement. Bien amicalement.

A Madame le Docteur Laure-Emmanuelle MAVRAGANIS, j'espère que ce travail vous intéressera. Merci d'avoir accepté de participer à ce jury.

A Anne CURIALLET, merci pour vos informations, vos idées, je vous souhaite une bonne continuation dans l'éducation des patients.

A Sylvie GROS, je te remercie de ta disponibilité et de ton aide, sans laquelle je ne m'en serai jamais sorti !

A tous ceux que j'ai côtoyé durant mes études, à l'équipe du SSR Arc en Ciel, merci pour votre accueil, votre soutien.

Brigitte, merci encore de m'avoir consacré de longues heures à revoir mon travail et me motiver, tu pourrais en encadrer des thèses !

Jean-claude et Cécile, c'est un plaisir de travailler avec vous, en souhaitant que cette collaboration continue encore longtemps.

A Julia, j'ai attendu longtemps avant de passer ma thèse et j'ai aussi attendu longtemps avant de rencontrer mon amour. Merci pour ton soutien au quotidien, ta bonne humeur, tes rires, tes pleurs et surtout ton amour... A tout ce qui nous attend, le meilleur comme le pire, je sais que nous y arriverons.

A mon père, ça fait longtemps que tu attends ce moment ...J'espère que tu seras fier du travail accompli jusqu'ici. Merci pour l'éducation que vous m'avez prodigué.

A ma mère, pour ton soutien permanent, ta compréhension, ta présence dans les moments difficiles, pour tout ton amour. Prends soin de toi.

A ma sœur, je regrette que tu sois si loin et de vous voir si peu...

A Pierre, à notre rencontre, à tout ce que cela a changé dans ma vie. Tu es comme un frère et je vous souhaite à toi et Marion beaucoup de bonheur, vous l'avez bien mérité...

A mes premiers Co-internes, Arnaud, Guillaume, Franck et Romain, ça fait plaisir d'avoir débuté avec vous !

Arnaud, compagnon de galère, je n'ai pas besoin de m'étendre, on se connaît trop bien. Courage, c'est bientôt ton tour !

Guigui, continues de me faire rire, je serai toujours là pour t'ouvrir notre porte à 5h du matin le dimanche...

Franck, je te souhaite une belle carrière de gérontophile. Heureusement que tu étais là pour partager avec moi les joies de la colocation....

Romain, félicitations pour ta nouvelle vie qui commence, prends bien soin de ta famille.

A ma famille, qui m'a soutenu,

Arnaud et Sophie pour m'avoir ouvert les portes de votre maison et pour m'avoir confié la responsabilité de ma filleule.

Audrey et Séssé, merci pour ces bons moments partagés ensemble et à venir.

Pierre, Claude et Jean, une pensée pour vous, dans ces moments difficiles.

A tous ceux que j'oublie ...

ABBREVIATIONS

AFDET	Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ARS	Agences Régionales de Santé
BPCO	Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive
CAT	Chronic obstructive pulmonary disease Assessment Test
CH	Centre Hospitalier
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
EFR	Exploration Fonctionnelle Respiratoire
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FMC	Formation Médicale Continue
GOLD	Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
HAD	Hospital Anxiety and Depression scale
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmière Diplômée d'État
IDSP	Infirmière Déléguée à la Santé Publique
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
MG	Médecin Généraliste
OLD	Oxygénothérapie Longue Durée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SGRQ	Saint George's hospital Respiratory Questionnaire
SF-36	Short Form 36
TVO	Trouble Ventilatoire Obstructif
VEMS	Volume Expiratoire Maximum Seconde
VSRQ	Visual Simplified Respiratory Questionnaire

Mots-clés: Broncho pneumopathie chronique obstructive, éducation thérapeutique, médecine générale

RESUME

Dans la broncho pneumopathie chronique obstructive (BPCO) le médecin généraliste est en première ligne dans la prise en charge, notamment pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Pourtant, d'après la DGOS, « *les médecins de ville participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation et n'en voient pas l'intérêt* » (13).

Par le biais d'une enquête descriptive, auprès des généralistes du bassin Chambérien, nous avons voulu connaître leur pratique et faire le parallèle avec l'école de la BPCO de Chambéry. Trente généralistes ont donc été soumis, par téléphone, à un questionnaire dans le cadre d'un entretien semi-directif.

97% des généralistes déclarent ne pas faire d'ETP dans la BPCO : principalement par manque de temps (55,2%), manque de formation (34,5%) et non adhérence des patients (27,6%). 86,7% se prononcent en faveur de son développement et 70% estiment que les patients ne sont pas demandeurs de cette prise en charge. Leurs attentes concernent notamment la promotion de l'ETP, une évolution vers les structures pluri-disciplinaires, une prise en charge de soins primaires et 20% des omnipraticiens n'ont pas d'attente.

L'ETP n'est donc pas pratiquée en médecine générale, avec des freins importants à la mise en œuvre, une vision approximative de l'activité et une sous-estimation de la demande des patients. Par ailleurs malgré une volonté de développer l'ETP, aucun patient n'a été adressé à l'Ecole de la BPCO en 2010.

Des perspectives d'amélioration sont entrevues : sensibiliser, améliorer l'intégration de la démarche d'ETP à la pratique et enfin, promouvoir la collaboration au sein d'un réseau de la BPCO.

INTRODUCTION

Aujourd'hui en médecine, les maladies chroniques prennent une place de plus en plus importante (1) : En France, 15 millions de patients sont touchés soit près de 20% de la population. Il s'agit d'un enjeu majeur en termes de prise en charge, de qualité de vie des patients et de coûts en santé. Par ailleurs, les patients malades chroniques ont souvent beaucoup de mal à adhérer pleinement aux traitements et aux conseils des soignants. Il en résulte une détérioration de l'état de santé, un découragement des soignants, un sentiment d'échec et une augmentation des coûts de santé. En réponse à cette problématique, est apparue l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), consistant à déléguer au malade une partie de nos compétences professionnelles afin qu'il vive au mieux avec sa pathologie.

Plus qu'une mode, il s'agit d'une réelle évolution des pratiques et d'une transformation de notre identité professionnelle. Cette nouvelle approche a d'ailleurs montré son intérêt (sur le plan individuel mais aussi en termes d'économie de santé) dans plusieurs pathologies chroniques comme l'hypertension artérielle, l'asthme ou le diabète (2); et une politique nationale d'ETP se met progressivement en place, soulignant cette priorité en termes de santé publique (1).

La Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive ou BPCO est une maladie chronique dont le principal facteur de risque est le tabagisme. Sa prévalence est difficile à évaluer car elle reste sous-diagnostiquée. Elle est par ailleurs mal-connue du grand public alors que les affections cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et les cancers font l'objet de campagnes d'information considérables. On estime toutefois qu'elle représentera la troisième cause de mortalité par maladie en 2020 en France (3). Les bénéfices de l'ETP dans cette pathologie sont moins nets (4,5) mais suffisants pour justifier son application, notamment dans un programme de prise en charge globale du patient : la réhabilitation respiratoire (6).

Le médecin généraliste est en première ligne dans la prise en charge de cette maladie chronique puisqu'on estime que 2 à 3 patients atteints de BPCO consultent chaque jour au cabinet (7). En dehors de la prise en charge du tabagisme et du traitement médicamenteux, la place du généraliste dans une structure d'éducation thérapeutique des patients est tout aussi essentielle. Dans le rapport de septembre 2008, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », présenté au ministre de la santé, apparaît le constat suivant : « *Les médecins de ville participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation et n'en voient pas l'intérêt* » (1).

Par le biais d'une enquête descriptive auprès des médecins généralistes du bassin Chambérien, nous allons évaluer leur point de vue concernant l'ETP dans la BPCO, si celui-ci à évolué, quelle pratique et quelle relation ont-ils avec la seule structure d'ETP locale qu'est l'Ecole de l'Asthme et de la BPCO du Centre Hospitalier de Chambéry.

Les résultats permettront d'élaborer de nouvelles pistes d'amélioration de la prise en charge des patients BPCO au sein d'un réseau coordonné.

1ere PARTIE :

LA BRONCHOPNEUMOPATHIE

CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

A. GENERALITES

1. Définition

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est définie comme une maladie chronique inflammatoire des bronches, caractérisée par un syndrome obstructif, non (ou peu) réversible. Cette pathologie est lentement progressive et survient dans la grande majorité des cas chez des patients fumeurs. La symptomatologie clinique associe celle de la bronchite chronique et de l'emphysème pulmonaire d'où la notion de BPCO, regroupant ces entités.

Selon le rapport GOLD (Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease) (8), la BPCO est définie par :

- Une obstruction progressive des voies aériennes
- Une réponse pulmonaire inflammatoire anormale en réponse à des toxiques inhalés qui touchent
 - ✓ Les bronches
 - ✓ Les petites voies aériennes
 - ✓ Les espaces alvéolaires, cause d'emphysème
 - ✓ Les artères pulmonaires, cause d'hypertension artérielle pulmonaire
- Deux aspects anatomiques sont caractéristiques :
 - ✓ Obstruction des bronches
 - ✓ Destruction du parenchyme pulmonaire

La BPCO se caractérise par un syndrome obstructif non réversible, d'aggravation progressive, tandis que l'asthme se caractérise par un trouble ventilatoire obstructif (TVO) réversible après la prise de bronchodilatateur.

2. Epidémiologie

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive représente la cinquième cause mondiale de décès derrière, notamment, les coronaropathies et les accidents vasculaires cérébraux. Cela représente plus de 3 millions de décès par an, dont 16 000 en France (6). La maladie atteint 3,5 millions de Français soit une prévalence de 6 à 8 % de la population adulte.

Les adultes de plus de 45 ans sont principalement concernés, majoritairement des hommes bien que la proportion féminine augmente régulièrement. A ce sujet, dans la littérature, une revue d'articles met l'accent sur l'intérêt de développer des outils d'information ou d'éducation adaptés selon le sexe : En effet, hommes et femmes n'auraient pas les mêmes risques de développer une BPCO, et ne vivraient pas de la même façon leur maladie et donc l'éducation de leur maladie (9).

3. Physiopathologie

La base physiopathologique de cette maladie réside principalement dans la réaction inflammatoire de la paroi bronchique, consécutive notamment à un déséquilibre de la balance oxydants et antioxydants : c'est le stress oxydatif. A cela s'ajoute un remodelage bronchique, une augmentation des fibres musculaires lisses et des lésions de fibrose de la paroi bronchique conduisant à une réduction de la lumière bronchique. L'atteinte siège principalement aux niveaux des voies aériennes distales. Les symptômes de bronchite chronique découlent d'une hypersécrétion de mucus liée à une hyperplasie cellulaire et glandulaire mais aussi induite par l'inflammation.

Le parenchyme pulmonaire quant à lui est le siège de lésions emphysémateuses centrolobulaires (surtout chez les fumeurs) et/ou pan-lobulaires (associées plus souvent au déficit en alpha-1 antitrypsine et prédominantes aux lobes inférieurs).

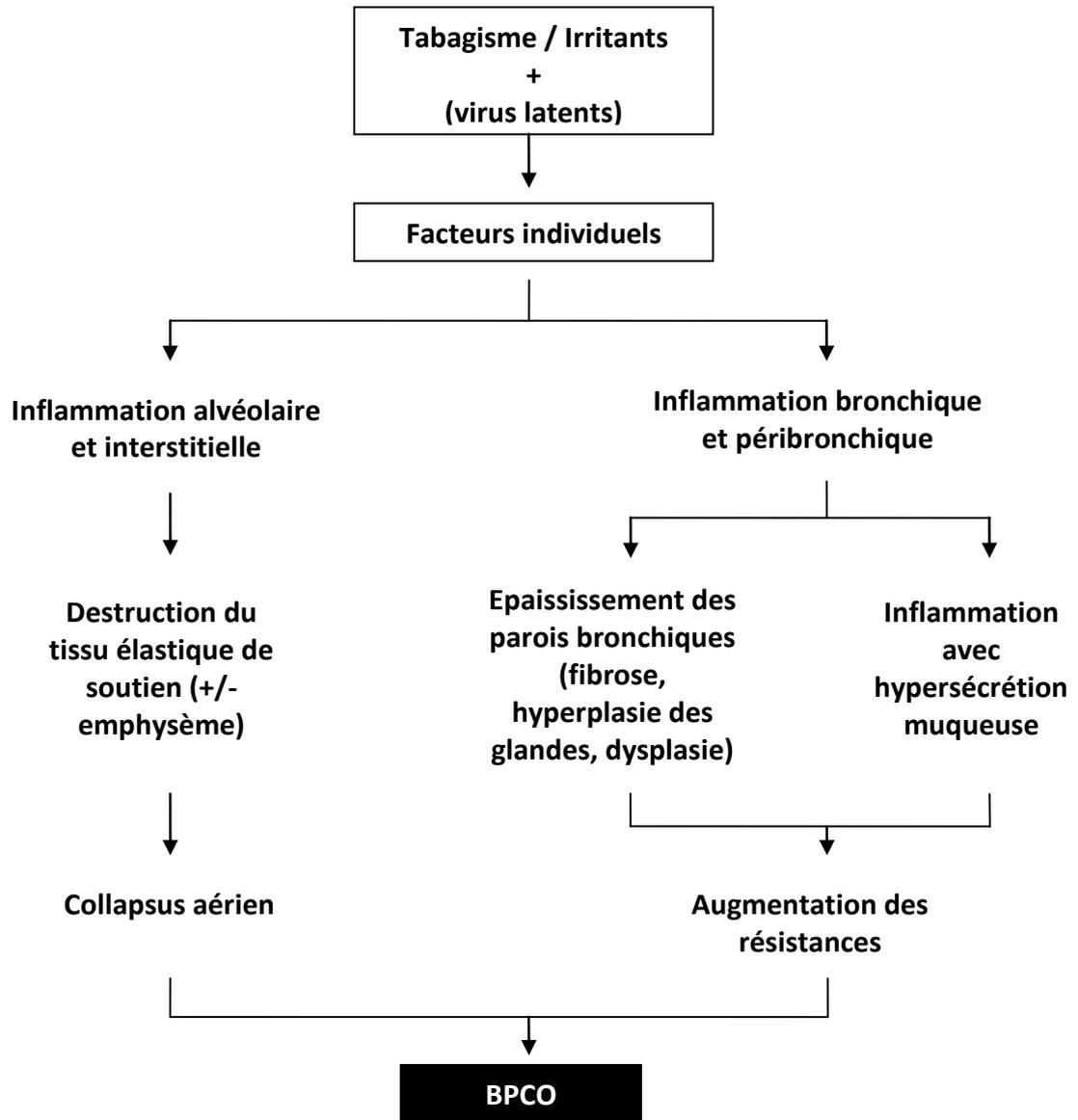
Ces atteintes conduisent à une obstruction anatomique des bronches (figure 1) responsable d'une augmentation des résistances des voies aériennes à l'écoulement gazeux. Il existe donc des zones perfusées, mal ventilées, avec anomalie des rapports ventilation/perfusion (l'effet shunt), responsable d'une hypoxie. Cette dernière s'accompagne initialement d'une

hypocapnie par hyperventilation réflexe puis, à un stade plus évolué, d'une hypercapnie par hypoventilation alvéolaire.

L'hypoxie engendre des mécanismes d'adaptation avec une augmentation de la fréquence respiratoire, une vasoconstriction au niveau pulmonaire et une polyglobulie.

L'obstruction des voies aériennes conduit par ailleurs à l'atteinte des artères pulmonaires avec une hypertension et l'évolution vers un cœur pulmonaire chronique.

Figure 1 : Schéma des mécanismes d'obstruction bronchique, d'après « Broncho-pneumopathie chroniques obstructives » G. Huchon, N. Roche – 2003 (2)



4. Les facteurs de risques

Il s'agit principalement de :

- L'exposition au tabac, responsable de près de 80% des cas de BPCO, avec un lien direct entre le risque de survenue et l'ancienneté et l'intensité du tabagisme, sans oublier l'impact du tabagisme passif. A prendre en compte aussi l'augmentation de la consommation de cannabis, notamment chez les jeunes.

Pour autant, il existe une susceptibilité individuelle liée aux facteurs environnementaux et génétiques :

- Les pollutions urbaines et professionnelles, ces dernières étant reconnues comme maladies professionnelles notamment dans les secteurs minier / textile / céréalier etc. (tableaux des maladies professionnelles du régime agricole 10, 54, ou du régime général 91, 94, ...)
- Les infections respiratoires bactériennes ou virales.
- L'hyper réactivité bronchique
- Le reflux gastro-œsophagien
- Les facteurs génétiques, encore mal élucidés : le déficit en alpha 1 anti-trypsine et certains facteurs prédisposant à développer une réaction inflammatoire excessive face à certains irritants des voies respiratoires.

5. Séméiologie et diagnostic (3, 10)

a. Symptomatologie

La symptomatologie de la maladie est peu spécifique et variable selon le stade de la maladie.

Le principal symptôme se limite longtemps à *la toux* :

Celle-ci est productive et associée à une expectoration, quasi quotidienne, au moins 3 mois/an, deux années consécutives, sans autre cause identifiée. Elle définit alors le premier stade de la BPCO (Tableau 1). L'expectoration est translucide, de faible volume, une coloration jaune ou verte traduisant généralement une haute concentration en polynucléaire neutrophiles. La toux s'installant progressivement chez le patient fumeur, plutôt le matin au réveil, elle reste un symptôme banalisé ou souvent nié et constitue rarement un motif de consultation.

La dyspnée, perception anormale et pénible de la ventilation, implique une certaine part de subjectivité selon le patient. Elle apparaît elle aussi progressivement, à un stade déjà évolué de la maladie. Il s'agit donc d'un symptôme tardif traduisant une nette diminution du VEMS avec la connotation la plus pénible pour les patients en termes de qualité de vie.

Les sifflements, associés ou non à des sibilants auscultatoires, peuvent traduire une hypersécrétion bronchique ou une hyperréactivité bronchique.

L'hémoptysie, rare, plutôt de faible abondance, doit faire rechercher une affection intercurrente (notamment un cancer broncho-pulmonaire).

La douleur thoracique, doit aussi faire rechercher une autre affection avec une prévalence plus importante chez le patient BPCO du reflux gastro-œsophagien et de l'œsophagite peptique (par un mécanisme d'hypersécrétion gastrique secondaire à l'hypoxie/hypercapnie et une baisse du tonus du sphincter inférieur de l'œsophage lié au tabagisme).

L'anorexie avec amaigrissement, multifactorielle, retrouvée au stade d'insuffisance respiratoire.

Par ailleurs, l'hypoxémie et donc les troubles de l'hématose provoquent des *troubles mnésiques, de l'humeur, du sommeil et des fonctions sexuels*. Ces symptômes peuvent s'associer ou conduire à un *syndrome dépressif*.

b. Exacerbations

Les symptômes de fond de la maladie peuvent fluctuer, notamment lors des exacerbations, communément définies par les critères d'Anthonisen : Majoration de la dyspnée, du volume des expectorations et de la purulence.

Il s'agit d'un mode fréquent de découverte de la maladie, responsable d'hospitalisation avec une mortalité variable selon la sévérité de la BPCO. 25 à 30 % des patients décèdent dans les 3 années suivant une hospitalisation pour exacerbation (6). C'est aussi une part importante des dépenses de santé (100 000 séjours hospitaliers par an, d'une durée moyenne de 10 à 12 jours).

c. Diagnostic

Malheureusement, la maladie reste sous-diagnostiquée puisque l'on estime à plus de 75% le nombre de malades non diagnostiqués (6) : L'évolution est en effet insidieuse, avec souvent une toux et des expectorations négligées par le patient, et qui sont aussi banalisées par les professionnels de santé. En pratique, en médecine générale, il est conseillé de dépister une BPCO chez les patients de plus de 35 ans, qui présentent une toux chronique avec expectorations, un essoufflement, des bronchites répétées, et/ou une exposition à des facteurs de risque (principalement le tabac) (8, 11).

L'Epreuve Fonctionnelle Respiratoire (EFR) est l'examen minimal recommandé pour le diagnostic et le suivi de la BPCO (Grade A – Cf. tableau 1). Il est réalisé par le pneumologue. Le syndrome obstructif est confirmé à la spirométrie par un rapport du

Volume Expiratoire Maximal la première Seconde (VEMS) sur la Capacité Vitale (CV) inférieur à 70 % : Il s'agit du rapport de Tiffeneau.

A noter qu'une obstruction débutante sans anomalie du VEMS peut être dépistée plus précocement par l'appréciation du débit moyen entre 75 et 25% de la CV (figure 2). Par ailleurs, dans l'emphysème, la mesure des volumes pulmonaires peuvent retrouver une augmentation de la capacité résiduelle fonctionnelle (CRF) et du volume résiduel (VR), traduisant la distension pulmonaire. La mesure de la diffusion du CO (DLCO) peut aussi être abaissée suite à la perte de surface d'échanges.

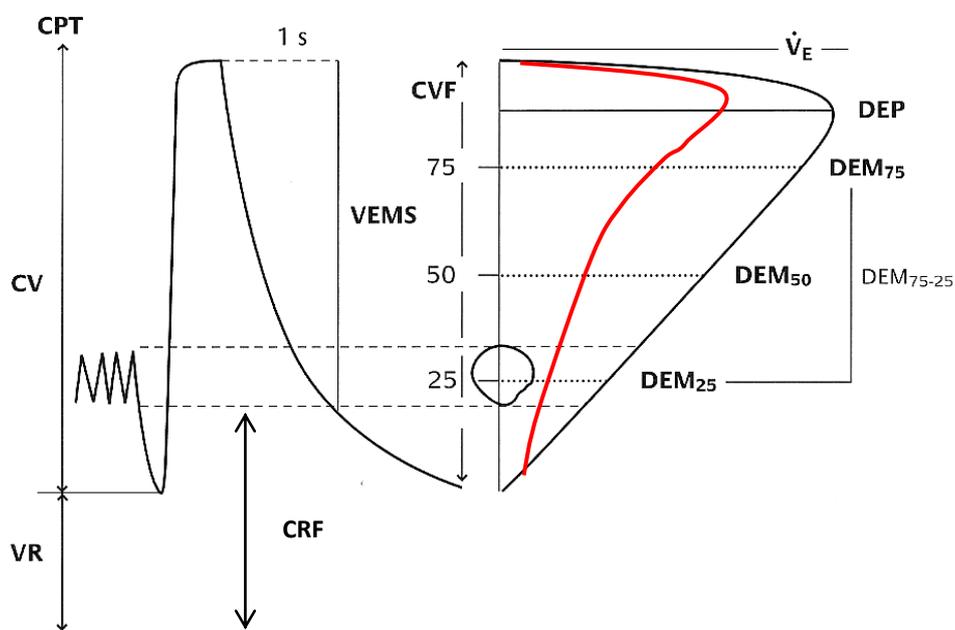
L'EFR permet aussi de tester le niveau de réversibilité du trouble ventilatoire obstructif par le biais d'un test aux bronchodilatateurs.

Tableau I : Les stades de sévérité de le BPCO

0	A risque	Symptômes chroniques, toux, expectorations, EFR normale
	<u>OBSTRUCTION :</u>	<u>VEMS/CVF < 70% :</u>
Stade I	BPCO peu severe	VEMS > ou = à 80% de la valeur prédictive avec ou sans symptômes chroniques
Stade II	BPCO modérée	50% < VEMS < 80% avec ou sans symptômes chroniques
Stade III	BPCO sévère	30% < VEMS < 50% avec ou sans symptômes chroniques
Stade IV	BPCO très severe	VEMS < 30% de la valeur prédictive ou < 50% avec insuffisance respiratoire (PaO ₂ < 60 mmHg) ou insuffisance cardiaque droite clinique

Le Rapport de Tiffeneau (VEMS/CV) < 70% fait le diagnostic de la BPCO. Les stades de sévérité sont ensuite évalués grâce au VEMS et aux symptômes cliniques, jusqu'au stade IV nécessitant la réalisation d'une gazométrie sanguine à la recherche d'une insuffisance respiratoire.

Figure 2_: Expiration forcée étudiée soit en exploitant le volume par rapport à un axe de temps, soit par rapport à un axe de débit (boucle débit volume), d'après « Broncho-pneumopathie chroniques obstructives » G. Huchon, N. Roche – 2003 (2)



— Altération de la courbe débit-volume dans le trouble ventilatoire obstructif

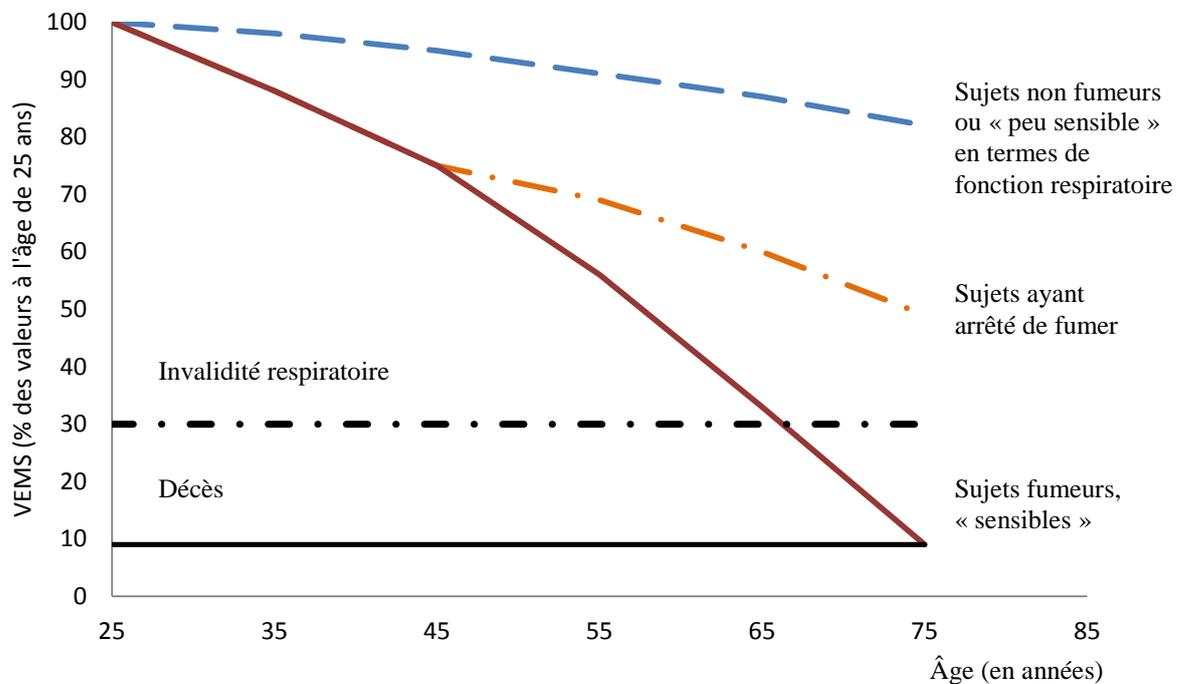
CPT : capacité pulmonaire totale ; CV : capacité vitale ; CVF : capacité vitale forcée ; DEM débit expiratoire moyen ; DEP : débit expiratoire de pointe ; \dot{V}_E : débit ; VEMS : volume expiratoire maximal-seconde ; VR : volume résiduel

Au cabinet, le médecin généraliste peut donc adresser le patient au pneumologue pour la réalisation d'une EFR. Il peut aussi faire un dépistage rapide avec l'aide d'un minispiromètre électronique (ex : PiKo 6[®], Neo-6) qui calcule le rapport VEMS sur VEM6 (Volume Expiré Maximum pendant 6 secondes). Un code couleur (vert, jaune ou rouge) permet d'apprécier la sévérité de l'obstruction avec indication d'un bilan spécialisé si le VEMS/VEM6 est inférieur à 0,8 (zone orange et rouge). Par ailleurs, une oxymétrie de pouls est recommandée lors du bilan initial et à chaque consultation.

6. Evolution - Pronostic

L'évolution de la BPCO se fait donc selon les stades de sévérité décrits plus hauts. Ces stades sont fonction du VEMS et la Courbe de Fletcher (graphique 1) permet de bien comprendre sa décroissance, nettement plus importante chez le patient atteint de BPCO, avec la seule mesure susceptible de limiter cette décroissance : L'arrêt du tabac.

Graphique 1 : Déclin du VEMS en fonction de l'âge selon Fletcher, 1977 (7, 10)



Selon la courbe de Fletcher, l'arrêt du tabac permet de retrouver un déclin physiologique du VEMS (10 à 20 ml/an), sans récupérer la fonction perdue. Elle illustre aussi le fait qu'il n'est jamais trop tard pour arrêter de fumer et prendre en charge la maladie.

On remarque sur cette courbe que l'espérance de vie est nettement inférieure chez le patient tabagique, et il existe de nombreux facteurs pronostiques de la mortalité :

- Le VEMS (cf. ci-dessus)
- Les facteurs cliniques : Sévérité de la dyspnée, sédentarité
- La fréquence et la sévérité des exacerbations
- La performance à l'exercice, évalué par le test de marche de 6 minutes
- L'état nutritionnel, évalué par l'IMC, l'impédancemétrie, le dosage de l'albuminémie et de la pré-albuminémie
- L'existence d'une hypertension pulmonaire
- Les co-morbidités : cardio-vasculaires, cancer broncho-pulmonaire, anémie, dépression,...
- Un traitement par OLD ou corticothérapie orale au long cours

Par ailleurs, en 1983, Young a établi un modèle théorique de l'évolution vers le déconditionnement musculaire (3) : la spirale de la dyspnée. Le patient atteint de BPCO devient dyspnéique et se sédentarise. Il existe alors une sarcopénie des muscles périphériques qui, dès lors qu'ils seront sollicités, vont majorer la dyspnée, accentuer la sédentarité et ainsi de suite.

Actuellement, le meilleur score permettant d'établir un pronostic est le score composite BODE. Celui-ci prend en compte le BMI ou IMC (B), l'Obstruction pulmonaire (O) par le VEMS, la Dyspnée (D) évaluée par l'échelle du MRC (Medical Research Council) et l'Endurance (E), lors du test à la marche de 6 minutes.

Le score varie de 0 à 10 :

- De 0 à 2 : La mortalité à 4 ans est évaluée à 15%
- De 3 à 4 : 30 % de mortalité à 4 ans
- De 5 à 6 : 40 % de mortalité à 4 ans
- De 7 à 10 : 80 % de mortalité à 4 ans

Tableau II : Calcul du score BODE et échelles de dyspnée

		0	1	2	3
B	IMC (en kg/m ²)	< 21	> ou = 21		
O	VEMS (en % de la valeur théorique)	> 64 %	50 – 64	36 - 49	< 36
D	MMRC (0 – 4)	0 - 1	2	3	4
E	Distance parcourue au test à la marche (m)	> ou = 350	250 – 349	150 - 249	< 150

L'Indice de Masse Corporelle (IMC) est défini par le rapport Poids / Taille². La dyspnée est évaluée en 5 stades par l'Echelle du Medical Research Council, validée en Français et présentée ci-dessous.

Echelle de dyspnée du MRC :

Stade 0	Gêne uniquement pour un effort intense
Stade 1	Essoufflé pour une marche rapide à plat ou une légère côte
Stade 2	Marche plus lentement que des personnes du même âge ou doit faire des pauses à cause de sa dyspnée
Stade 3	Doit s'arrêter pour reprendre son souffle après une marche d'une centaine de mètres ou après quelques minutes
Stade 4	Est trop essoufflé pour sortir de chez lui ou est essoufflé en s'habillant ou se déshabillant

Une échelle de dyspnée de Sadoul, adaptée du MRC, est une alternative en pratique clinique :

Echelle de dyspnée de Sadoul :

Stade 1	Dyspnée pour des efforts importants
Stade 2	Dyspnée apparaissant à la montée d'un étage, ou à la marche légère en côte
Stade 3	Dyspnée à la marche sur terrain plat
Stade 4	Dyspnée à la marche lente
Stade 5	Dyspnée au moindre effort, à l'habillage, à la parole

7. La prise en charge de la BPCO : Modalités et Enjeux

Il s'agit d'un véritable problème de santé publique avec un retentissement important en termes de coûts. On estime à 800 000/an le nombre de jours d'hospitalisation liés à cette pathologie (6). Elle représente un coût direct de 3,5 milliards d'Euros par an : 60% liés aux exacerbations et 40% au suivi au long cours de la maladie.

Les patients atteints de BPCO peuvent prétendre à l'exonération du ticket modérateur au titre de l'ALD n°14 (Affection de Longue Durée) : insuffisance respiratoire chronique grave. En pratique, il s'agit des patients présentant une BPCO aux stades III ou IV selon le guide HAS des affections de longue durée. Fin 2006, le ministère de la santé estime à environ 170 000 le nombre de patients en ALD pour insuffisance respiratoire chronique (hors asthme).

Hors exacerbations, la prise en charge de la BPCO repose principalement sur l'arrêt du tabac et la réduction ou la prévention des autres facteurs de risques.

Sur le plan médicamenteux, les objectifs à atteindre sont :

- La prévention et le contrôle des symptômes
- La réduction de la fréquence et de la sévérité des exacerbations
- L'amélioration de la qualité de vie
- L'amélioration de la tolérance à l'exercice

Les bronchodilatateurs inhalés sont le principal traitement symptomatique, avec le meilleur rapport efficacité/tolérance (Grade A), sous réserve d'un apprentissage et d'une évaluation des techniques d'inhalation. Ils sont de deux classes pharmacologiques : les β 2-agonistes et les anti-cholinergiques ; et de deux modes d'action : courte ou longue durée.

Les corticostéroïdes, inhalés ou oraux, sont moins efficaces que dans l'asthme. Sous forme inhalée, ils n'ont pas d'AMM dans la BPCO s'ils sont pris isolément. Associés aux autres bronchodilatateurs, ils sont indiqués à partir du stade III ou si exacerbations répétées (Grade B). Sous forme orale, ils ne sont pas recommandés au long court mais plutôt en traitement d'épreuve d'une composante asthmatique.

Les autres traitements médicamenteux :

- La vaccination grippale annuelle est recommandée, de même que la vaccination anti-pneumococcique, tous les 5 ans.
- Les théophyllines peuvent être un recours mais avec un profil efficacité/tolérance inférieur.
- Ne sont pas recommandés : les agents mucolytiques, les anti-leucotriènes, les antitussifs.

L'Oxygénothérapie de Longue Durée (OLD) est indiquée chez le patient BPCO insuffisant respiratoire chronique, définit par une $PaO_2 < 60$ mmHg (évaluée par une gazométrie artérielle), à distance de toute exacerbation et contrôlée deux fois à trois semaines d'intervalle. L'oxygénation doit alors être effective au moins 15h / jour (Grade A). En cas d'échec, une Ventilation Non Invasive (VNI) pourra être proposée.

Actuellement, 100 000 patients BPCO sévères nécessitent une oxygénothérapie de longue durée, ce qui représente environ 10 000 €/patient/an à domicile (6).

Les indications des traitements chirurgicaux sont très limitées et sont concevables chez les patients motivés, très gênés par leur condition respiratoire (grade B) : Il s'agit principalement de la chirurgie de réduction pulmonaire chez les patients présentant un emphysème diffus. La transplantation pulmonaire peut aussi améliorer la fonction respiratoire et la qualité de vie des patients atteints de BPCO.

Des traitements endoscopiques, mieux tolérés, se développent actuellement dans la BPCO : injection de colle biologique, embolisation bronchique et implantation endobronchique de valve unidirectionnelle, cette dernière technique étant la plus prometteuse chez l'homme (12).

Figure 3 : Thérapeutiques selon les stades de sévérité de la BPCO (8, 10)

Stade 0	Stade I	Stade II	Stade III	Stade IV
Eviction des facteurs de risques – vaccinations				
	+ Bronchodilatateurs à courte durée d'action à la demande			
		+ Bronchodilatateurs à longue durée d'action + Réhabilitation respiratoire		
			+ Corticoïdes inhalés associés à un bêta-2-agoniste de longue durée d'action si exacerbations répétées	
				+ O.L.D. +/- Traitements chirurgicaux

Le traitement des exacerbations fait appel aux bronchodilatateurs de courte durée d'action, en aérosol-doseur ou en nébulisation, aux corticoïdes systémiques en cas de réversibilité documentée et à la kinésithérapie.

Les antibiotiques ont leur place dans l'exacerbation de BPCO dès le stade d'obstruction modérée. Les germes les plus retrouvés sont le pneumocoque (*streptococcus pneumoniae*, dont le pneumocoque de sensibilité diminué à la Pénicilline), *haemophilus influenzae* (dont 30 à 40 % sont producteurs de Béta-lactamases), *branhamella catarrhalis* et sur un terrain multi-traité : *klebsiella pneumoniae*, staphylocoques, entérobactéries ou *pseudomonas aeruginosa*.

Chez le sujet présentant une exacerbation isolée (< 3 / an) avec un VEMS > 35 %, l'antibiotique de référence reste l'Amoxicilline, ou à défaut la Pristinamycine, la Télithromycine ou les macrolides.

En cas d'échec ou face à des exacerbations répétées (> 3 / an) ou un VEMS < 35%, l'Amoxicilline-Acide Clavulanique est la référence avec comme alternative les céphalosporines de deuxième génération ou de troisième génération ou les fluoroquinolones anti-pneumocociques.

La prise en charge de la BPCO doit aussi prendre en compte les comorbidités associées, au premier rang desquels on retrouve la dépression, mais aussi la dénutrition (définie par un

Indice de Masse Corporelle < 20) et l'ostéoporose (dans les formes sévères mais aussi causée par la corticothérapie), les risques cardio-vasculaires et la sarcopénie. Concernant les pathologies cardiovasculaires associées, l'utilisation des bêta-bloquants cardio-selectifs est possible car ils réduisent la mortalité par survenue d'un événement cardiovasculaire (13).

Enfin, il existe une prise en charge globale du patient dont le but est de réduire le handicap et améliorer la qualité de vie : la réhabilitation respiratoire.

B. QUALITE DE VIE ET REHABILITATION RESPIRATOIRE

1. BPCO et qualité de vie

La qualité de vie est une notion abstraite, complexe et personnelle, faisant intervenir de multiples facteurs tels que la situation sociale et financière (avoir un travail et un certain confort), le niveau culturel, l'environnement, l'entourage familial, amical et professionnel (avoir des relations intimes, avoir des enfants,...) et bien sûr, la santé. C'est ainsi que l'OMS a proposé une définition de la qualité de vie comme la « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnements* »(14).

Dans la BPCO, le niveau de qualité de vie est en moyenne plus faible que pour d'autres pathologies chroniques (3) principalement en raison de la dyspnée, des troubles du sommeil, de la toux, des exacerbations, des hospitalisations à répétition, des contraintes des traitements médicaux. Ceci a un retentissement direct sur l'émotionnel, le sommeil, la mobilité physique, les interactions sociales, les activités quotidiennes, les loisirs, le travail,... L'impact sur la qualité de vie est donc majeur et il est plus juste de parler de qualité de vie liée à la santé (Health-related quality of life), appréhendant l'état de santé d'un individu dans ses aspects physique, mental et social.

Les facteurs psychologiques sont donc primordiaux, comme le souligne McCathie et Al. (15) qui ont évalué chez 92 patients atteints de BPCO leurs capacités à faire face à une situation difficile (ou « *coping* »), à gérer eux-mêmes leur maladie ou à trouver leur place au sein de leur environnement. Lorsque ces facteurs étaient défailants, il existait une majoration de l'anxiété et de la dépression avec un impact négatif sur la qualité de vie. On peut penser que ces résultats aurait été plus significatifs encore si la population étudiée n'avait pas été exclusivement masculine.

Ainsi, des outils de mesure ont été réalisés pour la qualité de vie : en effet, celle-ci est peu corrélée aux valeurs des EFR, à l'importance du trouble ventilatoire obstructif, ou au gaz du sang (3, 16). Ces outils se doivent d'être *valides, fiables et applicables*. Par ailleurs, ils doivent être multidimensionnels et évaluer l'état physique et psychologique du patient, ses sensations somatiques, ses relations sociales et son rapport à l'environnement.

Il existe donc des auto-questionnaires (limitant le biais d'un enquêteur) qui peuvent être générique, tel que le SF36 (Annexe I). Il est composé de 36 items, avec une durée moyenne de réponse de 10 à 15 minutes, et analyse les activités physiques, la douleur, la santé psychique, la santé perçue, le retentissement de la maladie. Un score maximum de 100 correspond à un excellent état de santé.

D'autres questionnaires plus spécifiques aux maladies respiratoires existent, tel que le questionnaire respiratoire du St George's Hospital ou SGRQ (Annexe II). Ce dernier comporte 50 questions qui couvrent trois dimensions : les symptômes, le retentissement sur l'activité et l'impact sur la vie quotidienne. Chaque dimension est cotée de 0 à 100, 100 étant le meilleur résultat possible. Il a été traduit de l'anglais et validé en français chez 64 patients oxygénodépendants (16) : Bouchet et Coll. précisent dans leur étude l'intérêt d'utiliser cet outil par le biais d'un professionnel formé car il existe des difficultés de compréhension par les patients.

Ces questionnaires permettent une bonne évaluation, valide et standardisée, de l'impact de la BPCO sur la vie du patient (17), ils sont largement utilisés dans les études cliniques mais restent chronophages ou laborieux dans la pratique quotidienne.

Devant cette constatation, de nouveaux outils ont été développés (Annexe III et IV) :

- Le COPD Assessment Test (CAT), composé de 8 items, cotés de 0 à 5, soit un score total de 0 à 40, 40 représentant le plus mauvais état de santé. Cet outil a été validé dans différents pays dont la France (18).
- Le Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) ou questionnaire visuel analogique de qualité de vie, validé par une étude française versus le SGRQ (19). Il est réalisé en moyenne en 3 minutes : 8 questions avec un score maximal de 80, relié à une qualité de vie optimale. Il a l'avantage de faire apparaître le retentissement de la maladie sur la vie sexuelle.

Compte tenu la prévalence importante d'un état dépressif ou anxieux dans la pathologie, le questionnaire HAD (Hospital Anxiety Depression) peut aussi être utilisé.

Enfin, ces outils permettent une évaluation de la qualité de vie à un moment donné mais n'évaluent pas la qualité de vie consécutive à une intervention thérapeutique ou une exacerbation, ce que fait remarquer Jones PW (17), concepteur du SGRQ. L'auteur propose donc cinq questions qui peuvent être posées au patient :

1. Ressentez-vous une différence depuis le début de votre traitement ?
2. Votre respiration est-elle plus facile ?
3. Pouvez-vous faire maintenant des actions que vous ne pouviez pas faire du tout avant ?
4. Les actions que vous réalisiez avant votre traitement, les faites-vous aujourd'hui plus rapidement, avec moins d'essoufflement ?
5. Dormez-vous mieux ?

La qualité de vie s'altère progressivement avec l'évolution de la maladie. Dans une étude de Spencer et Coll. (20) réalisée chez 387 patients BPCO, la qualité de vie a été évaluée au moyen du SF36 et du SGRQ : La qualité de vie se dégradait plus vite chez les patients du groupe placebo, comparé au groupe traité par Fluticasone. Chez les mêmes patients encore fumeurs, le SF-36 retrouvait des scores plus bas, notamment concernant les items psychiques du questionnaire.

L'amélioration de la qualité de vie passe donc par :

- Le sevrage tabagique
- Les traitements médicamenteux
- La réhabilitation respiratoire et l'éducation thérapeutique

2. La Réhabilitation respiratoire

La réhabilitation respiratoire, est un ensemble de moyens proposés pour réduire le handicap et améliorer la qualité de vie. Dans la littérature, Bellamy et coll. (11) soulignent le fait que cette composante thérapeutique est efficace sur l'endurance à l'exercice, la dyspnée, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression ainsi que le nombre d'hospitalisations. Elle est par ailleurs sous utilisée par la médecine de soins primaires en Suisse. Il s'agit d'une approche multidisciplinaire qui comprend plusieurs composantes :

- Traitements physiques
- Education thérapeutique
- Prise en charge psychologique
- Sevrage tabagique
- Suivi nutritionnel
- Prise en charge sociale

Elle est indiquée chez le patient dont l'état est stabilisé, dès le stade II de la maladie, notamment si malgré le traitement il existe une dyspnée ou une intolérance à l'exercice ou une altération des activités sociales. Elle a prouvé son efficacité en termes de réduction des symptômes, d'amélioration de l'endurance et de la qualité de vie (3, 5).

Lors de l'évolution de la BPCO, plusieurs complications peuvent apparaître, une des plus importantes étant la myopathie, responsable d'un cercle vicieux avec sédentarisation du patient, majoration de la dyspnée donc manque d'exercice et baisse de la qualité de vie. L'objectif premier de la réhabilitation respiratoire est donc le réentraînement à l'effort.

Il nécessite une certaine motivation du patient, qu'il soit toujours fumeur ou non, ainsi qu'un bilan cardiologique préalable autorisant cette pratique. Les sports d'endurance sont privilégiés, avec des séances de 45 minutes en général. Ce réentraînement fait régresser la myopathie et l'essoufflement et contribue donc à améliorer la qualité de vie. Il s'agit du traitement le plus efficace de la dyspnée avec un niveau de preuve A (3).

La prise en charge par kinésithérapie a une place prédominante dans la réhabilitation respiratoire avec plusieurs objectifs : Le désencombrement bronchique, des exercices ventilatoires avec entraînement des muscles inspiratoires et ventilation dirigée, un

renforcement des muscles périphériques pour lutter contre l'atrophie musculaire, la relaxation des muscles inspiratoires accessoires.

La dénutrition, longtemps considérée comme un épiphénomène, est fonction de la sévérité de l'atteinte respiratoire, participe à la myopathie et fait partie des critères pronostique de la maladie. La prise en charge diététique couplée à l'exercice physique est donc essentielle, avec prescription de compléments oraux ou autres supports nutritionnels. L'enjeu de cette prise en charge est aussi la réduction de l'excès pondéral chez le patient obèse.

L'accompagnement psycho-social repose sur une écoute empathique, individuelle ou en groupe. Il permet une meilleure acceptation du handicap, de la chronicité de la maladie et du regard des autres. C'est l'occasion aussi de découvrir ce qui « raccroche » le patient à sa prise en charge et le stade d'acceptation de la maladie qui se rapproche du processus de deuil : choc, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation. Ainsi le patient pourra être orienté vers un suivi spécialisé si besoin.

Enfin, l'éducation du patient BPCO trouve toute sa place et son efficacité dans les programmes de réhabilitation respiratoire (6, 21), avec la prise en compte des facteurs de risque et donc l'aide au sevrage tabagique, les règles diététiques et les vaccinations. Le but est de faire comprendre la maladie, sa survenue, son évolution, ses traitements, mais aussi répondre à des problématiques de la vie quotidienne en lien avec le handicap, lié surtout à la dyspnée.

2^e PARTIE :

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

A. GENERALITES

1. Définition

Dans le dictionnaire usuel Larousse, il n'existe pas de définition de l'éducation thérapeutique du patient. Chaque terme peut, par contre, être analysé séparément :

« Education » : *n.f. Formation de quelqu'un dans tel ou tel domaine d'activité ; ensemble des connaissances intellectuelles, culturelles, morales acquises dans ce domaine par quelqu'un, par un groupe.*

« Thérapeutique » : *adj. Relatif au traitement des maladies.*

« Patient » : *n. Personne soumise à un examen médical, suivant un traitement ou subissant une intervention chirurgicale.*

En 1998, l'OMS propose une définition de l'ETP, qui reste d'actualité :

"L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie."

(Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998)

Dans le rapport adressé au ministre de la santé en septembre 2008 (1), cette définition est reprise, insistant moins sur l'organisation de l'ETP :

« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. »

Dans le cadre des recommandations de Juin 2007 (22), l'HAS reprend la définition de l'OMS et souligne plusieurs notions :

- La formation du patient, par un professionnel qualifié, qui délègue son savoir-faire et ses compétences.
- Le caractère continu de cette prise en charge et l'intérêt d'un suivi psycho-social.
- L'équilibre à trouver entre la vie sociale et le contrôle de sa maladie, c'est-à-dire une qualité de vie acceptable par et pour le patient.
- Cette prise en charge doit être centrée sur la personne et le soignant doit donc reconnaître la complexité entre les représentations biomédicales de la maladie chronique et les conceptions du patient sur sa problématique personnelle, qui ne sont pas toujours en adéquation.

Les définitions insistent sur la notion de « *compétences* » ou « *capacités* » à acquérir par le patient que l'on retrouve dans tout programme d'ETP : Une compétence constitue un but à faire atteindre au patient pour qu'il puisse gérer sa maladie et son traitement. Elle se définit comme « *la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique, en fonction d'un contexte particulier* » (Wittorski, R. 1997 dans « Apprendre à éduquer le patient » J. F. d'Ivernois) (23).

En termes d'image, l'expression « Education Thérapeutique du Patient » peut sembler inadaptée à l'activité qu'elle décrit mais surtout peu attrayante pour les patients :

Tout d'abord, le terme « éducation », qui ramène le patient à la dimension scolaire, quelque soit l'âge, ne s'associe pas dans l'inconscient collectif à un caractère plaisant. En fait, il ne s'agit pas que d'une éducation ou d'une formation au sens pédagogique du terme, elle est centrée sur le patient et doit donc s'adapter à ses attentes, ses objectifs, et ce de façon permanente. Elle ne se fait pas à sens unique mais implique un partenariat entre le soignant et le patient. De plus, cette pratique se distingue de l'éducation générale dans le sens où le patient atteint d'une maladie chronique est dans l'impossibilité d'acquérir une autonomie complète, l'élève ne dépassera pas le maître et il n'existera pas de séparation entre les différents acteurs. Toutefois, le terme d'éducation peut s'entendre comme une « émancipation » si l'on considère sa racine étymologique, « *ex ducere* » qui signifie faire sortir de soi, développer, épanouir.

Cette éducation reste thérapeutique, car elle accompagne effectivement le traitement de la maladie, mais aussi parce qu'elle est thérapeutique en soi, dans le sens d'un moyen propre à guérir ou du moins, soulager la maladie.

Faut-il préciser que l'éducation thérapeutique est celle du patient ? Bien sûr, cela permet d'insister sur le fait qu'elle lui est destinée et aussi centrée sur sa personne. Toutefois, comme le souligne la définition de l'OMS, cette éducation est aussi destinée à l'entourage du patient, qui est indispensable à la prise en charge. Par ailleurs, cette démarche n'est pas passive, la personne est actrice dans sa prise en charge, ce qui la distingue de la définition usuelle du mot patient, « *subissant* », « *suivant* » ou « *soumise* ».

En dehors de nos frontières, les expressions Anglaises de « *Disease management* », « *self-management* » ou « *empowerment* » sont utilisées - en Angleterre et aux Etats-Unis bien sûr, mais aussi en Allemagne ou au Pays-Bas (24,25) - peut être vectrices d'une meilleure image ?

2. Historique

L'ETP est née progressivement, parallèlement aux progrès médicaux, et à la reconnaissance de son impact en termes de bienfaits cliniques et d'économie de santé. C'est pourquoi un historique est intéressant :

En 1921, apparition de l'insuline en tant que médication pour le diabète, révolutionnant la prise en charge de cette pathologie (découverte qui recevra le prix Nobel de physiologie et de médecine en 1923). L'éducation thérapeutique va naître de l'insulinothérapie et de la prise en charge de cette maladie chronique et en devenir un instrument indispensable.

En 1972, Miller L.V. et Goldstein J. (2) publie une étude référence réalisée sur 2 ans sur une population de 6000 patients diabétiques d'un service hospitalier et démontrant l'impact positive de l'éducation téléphonique en termes de nombre d'admissions hospitalières et donc de coûts, ainsi que la baisse de l'incidence des comas diabétiques.

A partir de 1980, les publications vont se multiplier, renforçant ce résultat et s'étendant à d'autres pathologies chroniques, comme l'asthme.

Dans le même temps, des changements sont apparus dans la société d'après-guerre, favorisés par le courant existentialiste, avec la notion de libre détermination de l'individu vis-à-vis de son corps, de sa vie et de sa mort. D'autre part, la santé est passée à un statut de service dont les usagers réclament une meilleure connaissance des finalités et des modalités. Ainsi sommes-nous passé du stade du patient qui reçoit et accepte un traitement, à celui du consentement éclairé puis à celui du patient qui participe activement à sa prise en charge.

3. Textes réglementaires et législation

Le cadre législatif de l'éducation thérapeutique a considérablement évolué au cours de ces dernières années :

- En 2001, le Plan national d'éducation pour la santé (26) fait apparaître l'éducation thérapeutique ou éducation du patient pour « *aider les patients à développer ou acquérir les compétences qui leur permettront de devenir acteurs de leur guérison potentielle, de leur traitement ou, plus généralement, de leur santé* »
- En 2002, la Loi n°2002-303 du 4 mars fait de l'éducation pour la santé une priorité de santé publique.
- En septembre 2008, un rapport est présenté au ministre de la santé pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient (1) et définit des recommandations sur la coordination des soins, la formation des soignants, le rôle des ARS et le financement de l'ETP notamment.

De ce dernier rapport est né la loi n°879-2009 du 21 Juillet 2009 (Annexe V), portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) qui a inséré au code de la santé publique l'article 84 : « Education Thérapeutique du patient » (Titre III de la loi : Prévention et santé publique).

Elle distingue l'éducation thérapeutique du patient comme faisant partie du parcours de soins, des actions d'accompagnement qui « *ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie* » (Art L.1161-3). Ce champ d'application étant vaste, ces actions peuvent être réalisées par des associations, l'assurance maladie, les complémentaires mais aussi les entreprises. Ces actions d'accompagnement ont de plus un régime juridique distinct, non soumis à autorisations ni à sanctions pénales le cas échéant. Devant le risque de dérives marchandes, éthiques ou sectaires, cet article est en cours de révision (27).

Par ailleurs, la loi mentionne un cahier des charges précisant les modalités de réalisation d'un programme d'ETP :

- ✓ L'équipe : elle doit être composée d'au moins deux professionnels de santé de professions différentes, dont un médecin. Au moins un intervenant doit être formé (l'arrêté du 2 Aout 2010 précisant que la formation doit comporter un minimum de 40 heures d'enseignement théorique et pratique).
- ✓ Le programme : il doit être défini avec des objectifs, une population cible, les modalités, les outils et une procédure d'évaluation ainsi qu'un dossier d'éducation thérapeutique.

- ✓ La coordination : elle doit être formalisée entre les différents intervenants du programme mais aussi avec les autres intervenants du parcours de soins.
 - ✓ La confidentialité et la déontologie : information, consentement, accord du patient doivent être tracés. Les données ne peuvent être partagées sans l'accord du patient.
 - ✓ L'évaluation du programme : elle doit être prévue et accessible aux bénéficiaires.
- En 2010, le rapport du député Jacquat (25) formule des propositions concrètes pour former les professionnels, développer l'offre ambulatoire et rémunérer l'activité sur une base forfaitaire.

4. Problématique des affections chroniques

La condition chronique et l'annonce de la maladie provoquent une rupture dans la vie du patient, un changement radical et irréversible évoquant le terme et donc la mort. Comme pour le deuil, l'acceptation de la pathologie chronique passe par plusieurs étapes : choc, déni, révolte, marchandage, prise de conscience et enfin l'acceptation. En pratique, ce dernier stade est peu souvent atteint ou alors évolue ensuite vers les stades antérieurs ou de résignation passive (3).

L'angoisse est aussi un maître symptôme dans les maladies chroniques (28) et complique la prise en charge, faisant le lit de la dépression, souvent présente chez les patients : basculer dans la maladie chronique c'est aussi perdre son autonomie, la liberté liée à une bonne santé. Il n'est effectivement pas question de guérison dans la maladie chronique. Il s'agit d'une souffrance quotidienne.

Cette souffrance peut être d'autant plus importante que le patient peut se sentir incompris de la médecine encore principalement tournée vers les maladies aiguës. Par ailleurs, la maladie chronique complexifie la relation médecin – patient, avec d'une part, les habituels critères médicaux de la maladie, bien appréhendés par le soignant et d'autre part, les conceptions du patient, de sa maladie, avec sa problématique, parfois en opposition. De ses considérations doivent naître des liens communs, donnant un sens à la prise en charge, pour chaque acteur (Figure 4).

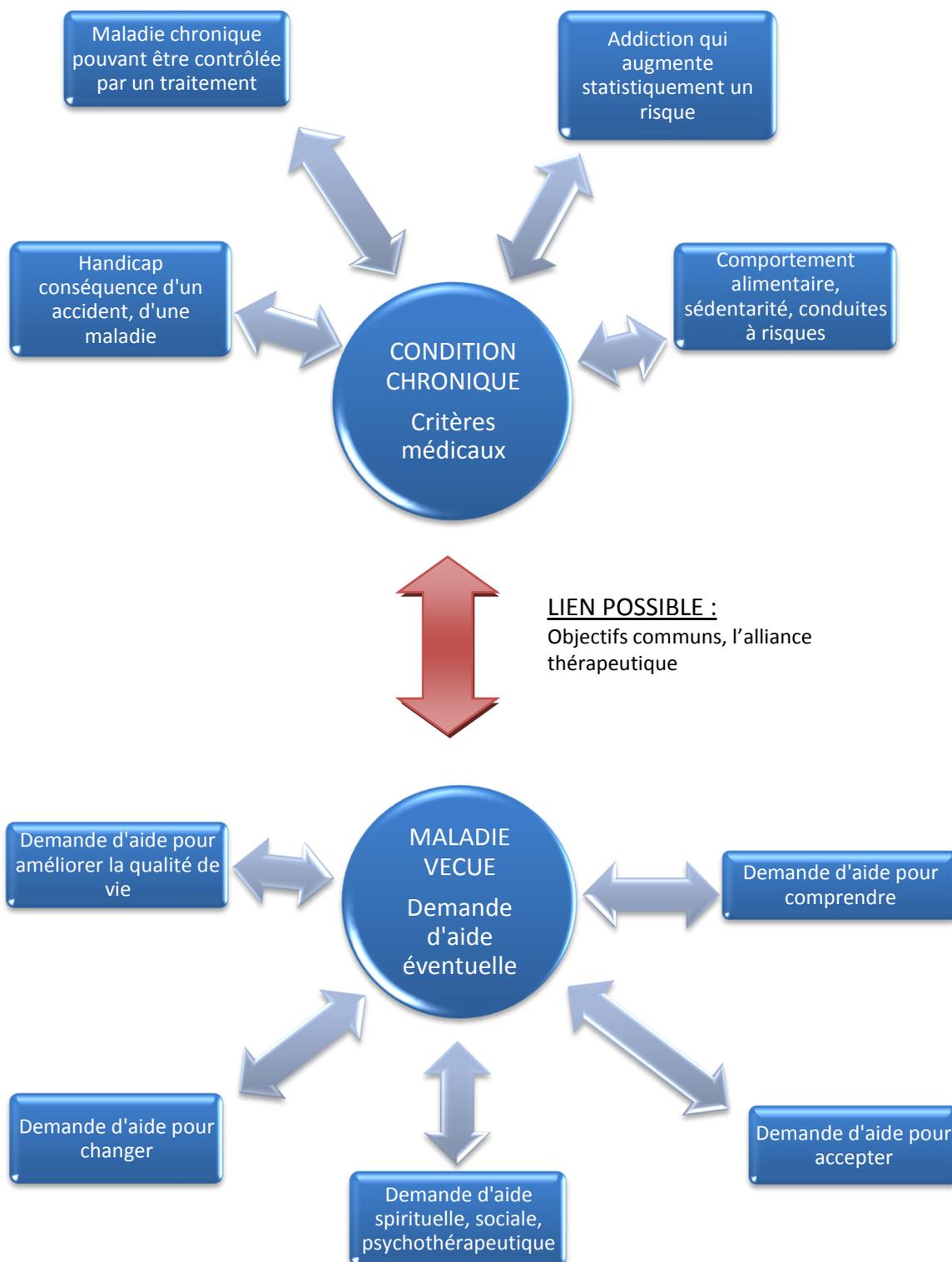
Par ailleurs, les maladies chroniques sont souvent asymptomatiques en dehors des manifestations initiales et des complications : cela rend la mentalisation de la maladie problématique et les changements de comportements plus difficiles. Ainsi, la surveillance de paramètres biologiques peut permettre parfois de faire prendre conscience au patient de sa pathologie (exemple de la glycémie capillaire dans le diabète). Quoiqu'il en soit, l'adhésion aux traitements et au suivi est souvent difficile, et ce d'autant plus que cette adhésion étroite est nécessaire jusqu'à la fin de vie.

Aujourd'hui, l'ETP apparaît comme une réponse à ces problématiques et sa mise en place devient une nécessité devant l'accroissement du nombre de malades chroniques, de la mauvaise observance fréquente des prescriptions et devant l'évolution de la relation patient-professionnel de santé.

Dans la BPCO, l'installation de la maladie étant insidieuse, la prise de conscience de la maladie est difficile, compliquant la prise en charge d'éducation qui nécessite (28) :

- Que le patient soit conscient qu'il a un problème
- Qu'il soit convaincu qu'on peut résoudre ce problème
- Qu'il soit convaincu qu'il puisse, lui-même, résoudre ce problème (c'est la notion de « *locus de contrôle interne* » décrite en psychologie)

Figure 4 : Schéma de la distinction à faire en ETP entre considérations biomédicales et subjectivité de l'état de la maladie par la personne, d'après Golay A, Lager G (29)



5. Les expériences d'éducation thérapeutique à l'étranger (24,25)

La problématique des maladies chroniques, dont la prévalence est croissante, est commune à tous les pays développés. Chaque pays a donc développé une stratégie différente de « *disease management* », adaptée à son système de soins.

a. Les Etats-Unis :

Né de la nécessité de maîtriser les dépenses mais aussi d'une carence dans la prise en charge des affections chroniques, le « *disease management* » s'est développé dans l'esprit de prendre en charge une partie des fonctions que le médecin ne semble pas pouvoir assumer. En effet, 40% des médecins américains travaillent seuls et se consacrent principalement à la prise en charge des épisodes aigus.

Les premiers programmes sont apparus au début des années 90, développés par les entreprises pharmaceutiques relayées ensuite par des entreprises spécialisées et les prestataires d'assurance maladie travaillant avec les employeurs. La croissance du chiffre d'affaires des entreprises spécialisées est le témoin d'un fort développement de cette démarche qui concerne surtout la population jeune et active. Cinq pathologies chroniques sont principalement ciblées : Le diabète, l'asthme, la BPCO, l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance coronarienne.

L'intervention éducative est principalement téléphonique aux Etats-Unis, à l'initiative majoritairement du « *disease manager* » (Une infirmière spécialisée dans 90% des cas). Le programme quant à lui est supervisé par un médecin ou « *medical director* ». Les appels téléphoniques sont orientés autour de 4 objectifs :

- L'éducation thérapeutique
- Le soutien à la motivation ou « coaching »
- La coordination des soins
- Le suivi et l'alerte

Les patients atteints d'une pathologie donnée à un stade précis sont recrutés à partir des bases de données des remboursements et sont inclus sans consentement explicite mais avec la possibilité de refuser la prise en charge. Cette démarche permet une meilleure participation des patients et une intervention adaptée à la gravité de la maladie.

En pratique, ce système est quasi indépendant de la prise en charge médicale de ville avec laquelle il n'existe que très peu de relations et cela peut générer des conflits de pouvoir ou financiers.

Au final, cette pratique a été évaluée positive sur la prise en charge de la maladie mais reste controversée en terme de rentabilité.

b. La suisse :

Le pays est précurseur en Europe sur la mise en place de l'ETP grâce notamment au service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques des Hôpitaux Universitaires de Genève. Ainsi, la pratique de l'ETP existe en Suisse depuis les années 80, sans réglementation ni politique nationale mais avec des programmes bien définis pour 35 pathologies.

L'ETP est à la fois ambulatoire et hospitalière, sans obligation de formation des professionnels (la majorité de ceux qui se forment le sont à Genève).

En ambulatoire, il n'existe pas de rémunération spécifique pour le médecin décidant d'exercer cette activité. Par contre, le système Suisse rémunère le praticien en fonction de la durée de consultation, par tranches de 5 minutes, ce qui permet de consacrer le temps nécessaire à l'éducation.

c. L'Angleterre :

La démarche d'éducation thérapeutique est née des mêmes constatations qu'aux Etats-Unis et la population cible est, elle aussi, stratifiée selon le niveau de risque.

Cette prise en charge s'est développée depuis 2003 et relève surtout du médecin généraliste, soutenu par des infirmières formées (« *community matrons* ») qui interviennent auprès des patients par téléphone ou au domicile, en lien avec les services sociaux.

Afin d'inciter les médecins généralistes Anglais à s'investir dans ce programme, un financement en fonction des performances sanitaires se met en place, constitué de 146 indicateurs avec des points donnant droit à une rémunération supplémentaire. Ce système semble fonctionner puisqu'il existe une forte participation des médecins généralistes.

6. Les finalités

« *Le but de l'éducation pour la santé du patient est que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie* » Dr Sandrin-Berthon B. Directrice de l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET).

Dans les recommandations HAS de Juin 2007 sur l'ETP (22), deux finalités plus spécifiques sont retenues :

- *« L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;*
- *La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psycho-sociales ».*

Il s'agit donc de favoriser l'autonomisation du patient tant que celle-ci est acceptable et bénéfique pour sa santé. La personne peut ainsi apprendre à reconnaître et interpréter certains symptômes, pratiquer une mesure physiologique, y répondre par un comportement adapté à l'urgence ou en prévention, se faire accompagner pour changer un comportement, etc. En résumé, la finalité essentielle de l'éducation thérapeutique est l'amélioration de la qualité de vie et le contrôle de la maladie.

Pour cela, le soignant doit accepter de transférer une partie de son savoir et favoriser certaines aptitudes chez le patient (23) :

- Intelligibilité de soi et de sa maladie
- Auto observation
- Auto soin
- Raisonnement et décision
- Relations à l'entourage
- Utilisation correcte du système de santé.

7. L'organisation de l'ETP au sein du réseau de soins

L'ETP en France se développe depuis une vingtaine d'années, de façon non coordonnée et non structurée, à l'initiative des professionnels de santé convaincus par cette démarche. Elle est apparue et s'est généralisée essentiellement en pratique hospitalière avec un développement naissant en médecine de ville, grâce aux réseaux.

L'hôpital est effectivement le lieu privilégié pour l'ETP : il dispose de tous les professionnels nécessaires à l'activité ainsi que de locaux adaptés. C'est aussi à l'occasion d'une hospitalisation que peut être initiée la démarche. Enfin, il existe au sein des structures hospitalières un volontarisme important, reposant entre autres, sur les exigences des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) et sur les crédits alloués.

L'organisation de l'ETP a été revue par le rapport de septembre 2008 du ministère de la santé « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » (1) qui s'appuie sur les travaux de l'INPES et de la HAS. Il insiste sur le rôle central des ARS dans la validation des structures d'ETP, hospitalières ou ambulatoire, selon le cahier des charges détaillé précédemment. Les agences ont aussi le rôle essentiel de financer l'ETP. Le rapport recommande en outre, d'intensifier la mise en place de l'activité éducative en ambulatoire (hôpitaux locaux et maisons médicales) et en Soins de Suites et Réadaptation (SSR), en relais des services de « courts-séjours » qui semblent peu adaptés au suivi du programme.

Le financement hospitalier de l'activité se fait par le biais des Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC). Il n'existe pas de moyens actuellement de s'assurer de la conformité des sommes alloués à l'activité d'ETP.

En ambulatoire, le financement est couvert par différents dispositifs : Fonds National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire (FNPEIS), le FNPEISA (Agriculteurs), Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Ses fonds sont alimentés par la CNAMTS mais aussi par les assureurs complémentaires qui contribuent à d'autres actions en matière d'ETP, et enfin par les industries pharmaceutiques. Une expérimentation est en cours pour rémunérer les professionnels mettant en œuvre un programme d'ETP, sur la base d'un forfait de 250 à 300 € / patient, mesure phare du Rapport Jacquat (25).

En 2008, en ambulatoire, la HAS a recensé 59 structures d'ETP (1) dont 33 dédiées au diabète et 5 pour l'asthme, les allergies et l'insuffisance respiratoire. Les autres prennent en charge l'obésité, les maladies cardio-vasculaires, la cancérologie et la sclérose en plaques.

Parmi ces structures, il existe les réseaux de santé, qui répondent à un besoin de placer le patient au centre du système et de coordonner les ressources hospitalières et ambulatoires. Ils sont bien développés dans le diabète et dans une moindre mesure pour l'asthme. Le réseau de santé a été défini dans le Code de la Santé Publique (Art L6321-1) : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prise en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluations afin de garantir la qualité de leurs services et prestations* ».

L'organisation ambulatoire reste insuffisante pour éduquer les 15 millions de patients malades chroniques, de même que le nombre de professionnels formés est insuffisant (25).

8. La formation des professionnels

La mise en œuvre d'un programme d'éducation impose donc aux professionnels de santé des compétences nouvelles, acquises par une formation spécifique et reconnue. Plusieurs études confirment que l'éducation du patient est plus efficace lorsqu'elle est dispensée par un personnel ayant reçu une formation spécifique (23).

La formation initiale en ETP n'existe actuellement que dans le cursus infirmier et dans la formation des masseurs-kinésithérapeutes. Concernant les autres professionnels de santé, l'instauration de la nouvelle première année santé (L1 santé) serait la cible idéale pour un enseignement commun (25).

La formation continue quant à elle, se développe très largement avec des diplômes universitaires (DU), des masters de santé publique incluant des modules d'ETP, des

formations internes aux établissements de santé ou organisées par l'industrie pharmaceutique, par des organismes spécialisés ou encore dans le cadre de la formation médicale continue (FMC). En activité libérale, cette dernière est gérée sur le plan administratif et financier par l'Organisme Gestionnaire Conventionnel (OGC). C'est la seule formation obligatoire légale, qui constitue un devoir déontologique mais avec un libre choix du praticien des thèmes qu'il veut aborder. Ainsi, dans un rapport de l'IGAS de novembre 2008 (30), il est intéressant de constater que la majorité des journées de formation depuis 2001 ne touchent que 6 des 44 thèmes alors proposés et parmi ceux-ci, un seul sur la maladie chronique : « Le patient diabétique de type 2 / diabète – pathologies endocriniennes ». Sur le site internet des formations (<http://www.ogc.fr/medecins/formations/formations.php>), dans le thème « Information et éducation du patient », on ne retrouve qu'une formation spécifique à la BPCO, contre 5 pour le diabète, 2 pour l'asthme et 2 pour l'obésité.

Trois niveaux d'enseignement sont communément décrits, selon la volonté d'implication du professionnel :

- ✓ Niveau 1 : Une sensibilisation à l'ETP, insistant sur l'intérêt de la démarche et les structures existantes.
- ✓ Niveau 2 : Une formation complémentaire destinée au professionnel souhaitant réaliser ou participer à un programme d'ETP.
- ✓ Niveau 3 : Une formation spécialisée afin de coordonner des programmes ou assurer la formation d'autres professionnels.

9. Modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP

L'éducation thérapeutique nécessite une approche pédagogique. Celle requise par l'ETP est une approche constructiviste (28) qui « vise à mobiliser les affects des patients pour leur apprendre à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels ». Cette approche est facilitée par la constitution de groupes de patients. Une autre alternative dans l'éducation thérapeutique est la « pédagogie de la liberté » qui consiste à laisser le patient seul juge de sa prise en charge, en le maintenant dans un climat de confiance et en répondant à ses attentes. Cette attitude paraît moins adaptée pour accompagner efficacement le patient.

En pratique, il n'existe pas de méthode pédagogique universelle, mais plusieurs étapes sont constantes :

- « Le diagnostic éducatif » ou identification des besoins.

Ce diagnostic impose d'apprécier le stade d'acceptation de la maladie, de découvrir les acquis du patient et d'identifier un projet. Il nécessite ainsi une évaluation des représentations du patient, de son rapport à sa maladie (a-t-il un locus de contrôle interne ou externe ?) et de ses priorités. In fine, le diagnostic éducatif permet de mettre en évidence les ressources de la personne et explore ce qui lui donne envie de prendre soin d'elle-même.

Cette étape nécessite l'implication du médecin, une expertise et un nouveau mode relationnel, une flexibilité, afin de s'intéresser au patient dans sa globalité.

- « Les contrats d'éducation » ou la définition, avec le patient, des objectifs à atteindre et des compétences à acquérir

Les compétences sont définies par la matrice du tableau III. Il existe des compétences « *de sécurité* » communes à tous les patients. Elles sont indispensables pour la gestion de la maladie, voire vitales : quels sont les symptômes qui doivent alerter ? Quand et qui consulter en urgence ? Comment faire ses injections d'insuline ? Comment utiliser son bronchodilatateur ? Etc. Ce sont les compétences 3, 4, 5 et 6 du tableau III.

Les autres compétences sont à développer de façon personnalisée avec le patient.

Tableau III : Matrice des compétences à acquérir par le patient (31)

Compétences	
1	Faire connaître ses besoins, informer son entourage
2	Comprendre, s'expliquer
3	Repérer, analyser, mesurer
4	Faire face, décider
5	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention
6	Pratiquer, faire
7	Adapter, réajuster
8	Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits

- Déterminer les moyens pour atteindre les objectifs définis

Il s'agit de définir les méthodes et les techniques utilisables, adaptées aux compétences prédéfinies, au patient qu'il soit adulte ou enfant et à la pédagogie du soignant.

- Planifier l'action et le programme d'éducation thérapeutique
- Réaliser la consultation d'éducation dans un lieu adapté
- L'évaluation :

Elle concerne les connaissances acquises par le patient, le savoir-être et le savoir-faire. Cette évaluation permet, si besoin, de reprendre les connaissances non retenues et les objectifs non atteints. Elle peut être réalisée au moyen de questionnaire pour tester les connaissances ou au moyen de grilles d'observation pour les gestes techniques.

Cette évaluation doit aussi être faite par le patient envers son programme d'ETP.

10. Critères de qualités d'un programme d'ETP

Ces critères sont décrits plus en détail dans les recommandations HAS de Juin 2007 (22) :

- Processus d'apprentissage centré sur le patient
- Les professionnels de santé doivent être formés à l'éducation thérapeutique
- Nécessité de prendre en compte les représentations du patient, ainsi que ses besoins
- L'ETP est intégrée au traitement et aux soins
- L'ETP concernant l'environnement du patient, elle doit impliquer autant que possible l'entourage proche
- Nécessité d'une prise en charge continue et adaptée en permanence à l'évolution du patient et de sa maladie
- L'ETP doit être structurée, organisée et proposée systématiquement
- Les méthodes et moyens d'éducation ou apprentissage doivent être variés
- Cette activité doit être multi professionnelle, multi disciplinaire avec un travail en réseau
- Une évaluation de l'apprentissage est indispensable

B. L'ETP CHEZ LE PATIENT ATTEINT DE BPCO

1. Spécificités de la prise en charge dans la BPCO

L'ETP s'adresse à tous les malades atteints de BPCO, quelque soit la sévérité de la pathologie.

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique dans cette pathologie sont moins évident que concernant l'asthme ou le diabète par exemple. Selon les études, des bénéfices différents sont retrouvés sur plusieurs composantes : Qualité de vie, prévention des exacerbations (31), coûts (moins recours au médecin généraliste) et même en termes de taux de mortalité (32) (serait dû à une meilleure gestion des exacerbations). Une méta-analyse du

groupe Cochrane de 2007 (5), met en évidence une significative baisse des hospitalisations, une amélioration de la qualité de vie et une discrète mais significative tendance à améliorer la dyspnée. Ce symptôme ayant une composante subjective importante, l'amélioration était peut être liée à la gestion du stress. Aucun impact positif n'a pu être prouvé concernant les autres symptômes, le nombre d'exacerbations, le VEMS, les consultations d'urgence, le test à la marche ou les arrêts de travail.

En 2008, une autre méta-analyse (4) confirme un effet positif des programmes d'éducation sur le nombre d'hospitalisation, un effet plus modeste sur la qualité de vie mais aussi sur la capacité physique. Peu voire aucun bénéfice n'a été retrouvé sur la fonction respiratoire, les symptômes ou la mortalité.

Une méta analyse plus ancienne (21) a quant à elle, montré un plus grand impact de l'éducation du patient BPCO dans le cadre d'une prise en charge plus large : La réhabilitation respiratoire.

Enfin, le rôle de l'éducation est essentiel dans l'efficacité de la prise des traitements par inhalateurs, avec une amélioration des prises liées à l'entraînement et au suivi (33).

Par ailleurs, les programmes d'éducation, notamment celui de l'Ecole de la BPCO, permettent d'apprendre au patient comment gérer un épisode d'exacerbation, en lui remettant un plan d'action écrit, personnalisé. Une étude menée chez 143 patients BPCO (34) a montré que cette pratique réduisait la durée des épisodes d'exacerbations de 5 jours en moyenne. Les patients bénéficiaient d'un apprentissage sur le dépistage des exacerbations selon les critères d'Anthonisen et la mise en route d'un traitement associant antibiotiques et prednisone était plus précoce.

Malgré des bénéfices moins nets dans la BPCO, l'éducation thérapeutique reste justifiée et recommandée, ne serait-ce que par son impact sur la réduction du nombre d'hospitalisations et donc, indirectement, sur les coûts de santé et la qualité de vie des patients (35). Elle fait d'ailleurs l'objet d'une mesure du « Programme d'action en faveur de la BPCO » de l'HAS (6): « *Développer l'éducation thérapeutique et l'information des malades sur les exacerbations pour en assurer une meilleure prévention et une prise en charge plus adaptée* ».

Les composantes spécifiques de l'ETP dans la BPCO sont détaillées dans le tableau IV. Les compétences « *de sécurité* » étant développées dans les items 3, 4, 5 et 6.

Tableau IV : Les compétences et objectifs adaptés à la BPCO

Compétences	Objectifs spécifiques à la BPCO
1. Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses attentes, ses connaissances, ses projets, ses émotions.
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, la BPCO, s'expliquer sa physiopathologie et les principes du traitement ainsi que les répercussions socio-familiales.
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer les symptômes d'aggravation, d'exacerbation, analyser une situation à risque, mesurer sa dyspnée (0 à 10), son poids, la distance de marche, son DEP.
4. Faire face, décider	Connaître et appliquer la conduite à tenir en cas d'exacerbation. Décider dans l'urgence.
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Adapter les doses des bronchodilatateurs, aménager son environnement et son mode de vie : éviction des facteurs de risques (le tabac principalement), activité physique adaptée, prévention de la dénutrition, ...
6. Pratiquer, faire	Savoir utiliser son bronchodilatateur, sa chambre d'inhalation, pratiquer une activité physique régulière.
7. Adapter, réajuster	Adapter son traitement en fonction du contexte (voyage, sport, grossesse,...).
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile, connaître la planification des examens de routine. Participer à la vie des associations de patients, ...

2. Exemple de mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier : L'école de l'Asthme - BPCO au C.H. de Chambéry (36)

a. Présentation :

« L'Ecole de l'Asthme et de la BPCO » est une structure d'éducation thérapeutique, créée en 2004 et validée par l'ARS. Une salle est dédiée à l'activité au sein du service de Pneumologie du C.H. de Chambéry. L'activité initiale était centrée sur les patients asthmatiques adultes et, depuis 2008, sur les patients atteints de BPCO.

Deux soignants participent à la prise en charge des patients : un pneumologue temps plein partageant son activité avec le service et une IDE à mi-temps (faisant aussi le travail de secrétariat), tous deux formés à l'éducation thérapeutique par l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale (IPCEM). A ces personnes s'ajoutent des soignants libéraux : Une diététicienne (avec la problématique de la prise en charge financière pour le patient) et un kinésithérapeute notamment.

b. L'Activité :

La zone géographique couverte par la structure regroupe la Savoie, la Haute-Savoie, l'Ain et l'Isère.

En 2009, une simulation a évalué à 1250 le nombre de patients bénéficiaires potentiels. En pratique, 118 patients ont été pris en charge en 2010 (79 patients asthmatiques et 37 patients atteints de BPCO, 1 patient pour toux chronique et 1 patient atteint d'un cancer pulmonaire).

c. Recrutement des patients :

Les patients sont principalement adressés par le C.H. lui-même : En 2010, 71 patients ont été adressés par les différents services (dont 61 par les pneumologues hospitaliers).

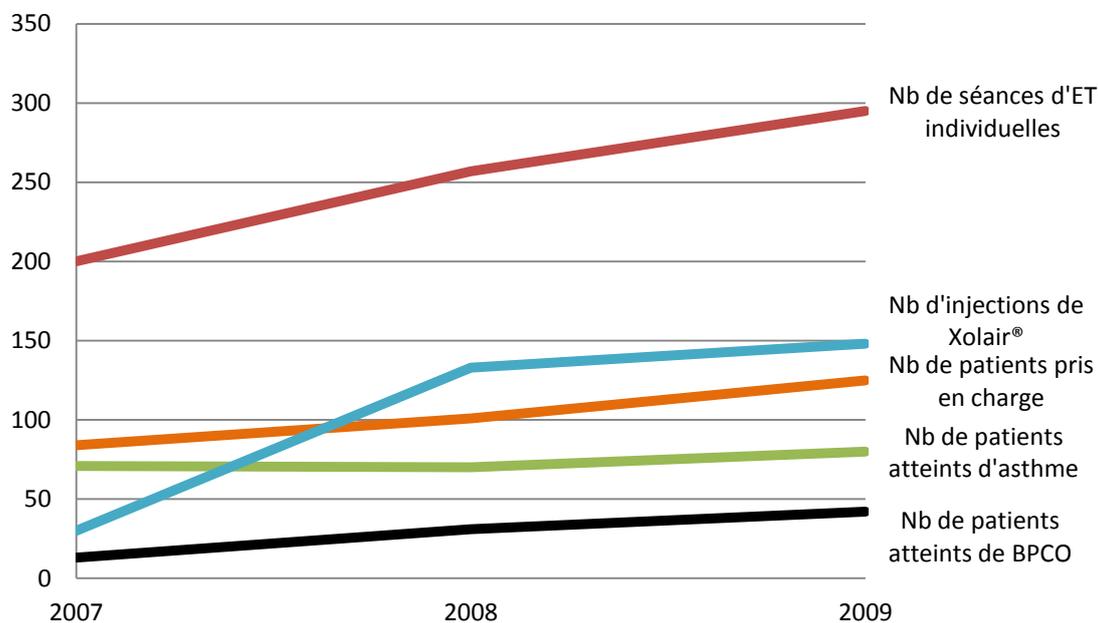
En libéral, seuls les pneumologues sont adresseurs de patients (8 patients). Enfin, une petite minorité de patients (5 personnes) fait elle-même la démarche de consulter l'école de la BPCO (grâce à l'information fournie notamment par l'association « *Asthme & Allergie* »).

A noter qu'en 2010, aucun médecin généraliste n'a adressé de patients à l'école de l'asthme – BPCO et un seul pour l'année 2009.

Le refus de prise en charge par la structure ne représente que 13 % des patients cette même année (15 refus pour 216 patients aussi bien asthmatique que BPCO).

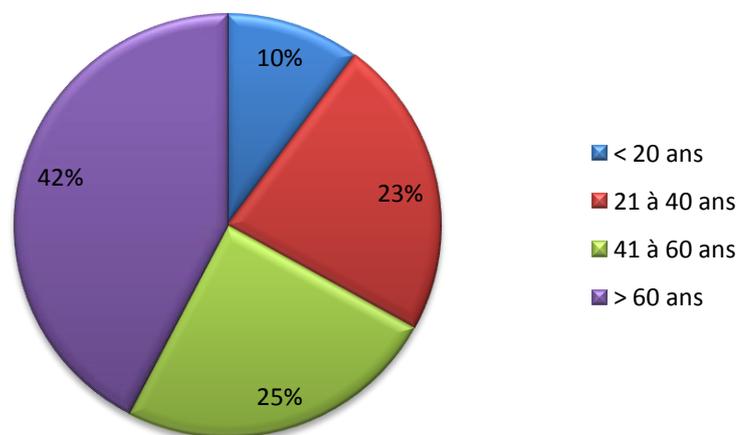
L'âge des patients est supérieur à 40 ans pour 67 % d'entre eux. On peut supposer que les plus jeunes sont pris en charge dans le cadre de la pathologie asthmatique (En 2010, 2 nouveaux patients ont été adressés par des pédiatres libéraux).

Graphique 2 : Evolution de l'activité de l'école de l'asthme / BPCO



XOLAIR® (Omalizumab) : Traitement injectable de l'asthme persistant sévère avec dépendance aux IgE. L'activité est croissante concernant la BPCO avec, en 2009, 42 patients pris en charge à l'Ecole de l'Asthme-BPCO. En 2010, cette tendance semble se stabiliser avec 37 patients pris en charge, à confirmer dans les années qui viennent.

Graphique 3 : Répartition des patients pris en charge à l'école de l'asthme / BPCO selon l'âge (2010)



Concerne les patients asthmatiques et BPCO, ces derniers étant de moyenne d'âge plus élevée (> 45 ans) (6). Sur 118 patients en 2010, 79 ont plus de 40 ans (parmi lesquels on peut penser retrouver les 37 patients atteints de BPCO) contre 39 qui ont moins de 40 ans.

d. Organisation de l'activité :

La prise en charge des patients se fait uniquement de façon individuelle à cause des contraintes liées à l'organisation de séances de groupe : regrouper des patients avec les mêmes problématiques, savoir gérer l'animation, flexibilité horaire, ...

La première séance est organisée avec l'IDE : Il s'agit de prendre contact avec le patient, dans un climat d'empathie et de confiance afin d'établir avec lui un diagnostic éducatif. Pour cela, l'IDE fait un recueil de données du patient sur sa pathologie, le contexte socioprofessionnel et psychologique, via différentes questions types. La séance s'oriente aussi sur l'évaluation de la prise des traitements et de la qualité de vie avec le questionnaire SF-36 (pour la BPCO). Toutes les données de l'entretien sont tracées dans un « Dossier d'Education », divisé en plusieurs parties :

- Données administratives
- Situation familiale et sociale
- Dimension biomédicale de la BPCO
- Dimension cognitive
- Suivi médical
- Traitement et vécu du traitement
- Gestion des exacerbations
- Vécu de la maladie
- Dimension psycho affective et implication de l'entourage
- Le tabac
- Vie professionnelle
- Activité physique
- Allergie et autres facteurs aggravants
- Adaptation de l'environnement
- Alimentation
- Projet du patient

A cela s'ajoute les données du questionnaire SF-36, une feuille de synthèse de la consultation éducative, un test des connaissances sur la maladie et un plan d'action pour le patient, en cas d'exacerbation.

A l'issue du premier entretien, une synthèse est faite, en collaboration avec le médecin pneumologue, afin d'élaborer des propositions concrètes et un programme pour les prochaines séances, toujours en accord avec le patient via un contrat oral. Un courrier est rédigé à la suite de cette consultation, par le pneumologue et à destination du médecin traitant, afin de l'informer de la prise en charge et des objectifs à atteindre pour le patient.

Trois à quatre séances sont organisées par la suite, dont la durée est d'une heure en moyenne, et répétées tous les 15 jours idéalement. Les outils utilisés pour les séances étaient limités en début d'activité concernant la BPCO. Progressivement sont apparus le « classeur-images » (illustrant la physiopathologie, les facteurs aggravants, le mode d'action des traitements, les techniques respiratoires et de relaxation,...), les CD interactifs, des livrets d'informations, etc.

Le carnet de suivi est peu utilisé car en pratique les patients adhèrent difficilement au suivi de leurs symptômes, de leurs exacerbations, de l'évolution de la maladie. L'hypothèse retenue étant que le rappel quotidien de la maladie est générateur d'une certaine angoisse.

A la fin des séances d'ETP, un nouveau courrier est rédigé pour le médecin traitant, par l'IDE spécialisée, pour reprendre les objectifs, les résultats, des propositions de suivi, etc. A ce courrier est joints des plaquettes d'information sur la structure d'ETP. A signaler qu'il n'existe aucun contact direct à ce jour avec les médecins traitants.

A l'issue du programme d'ETP, une évaluation est réalisée auprès du patient, à 6 mois de l'intervention, afin d'apprécier les compétences acquises et la réponse à sa problématique. Les séances d'éducation sont elles aussi évaluées par le patient, dans une optique d'amélioration de la pratique : Ce dernier point est encore défaillant mais en amélioration puisque l'efficacité du dispositif d'éducation a été évalué par 23 patients en 2010, contre 4 en 2009.

e. Evolution et projets :

Une mise à jour de la formation des soignants est prévue par l'AFDET notamment en vue d'établir un coaching téléphonique, afin de pallier au problème de l'évaluation en fin de programme : Ce système évitera de faire revenir le patient au C.H. et devrait améliorer l'adhérence au questionnaire d'évaluation.

Une demande d'augmentation du temps de travail de l'IDE déléguée à l'ETP a été faite pour faire face à l'accroissement de l'activité avec toute la gestion administrative annexe.

Enfin, un projet de Réhabilitation Respiratoire intégrant l'Ecole de l'Asthme-BPCO est envisagé, dans la cadre du regroupement des C.H. de Chambéry et Aix-Les-Bains.

3^e PARTIE :

ENQUETE SUR LA PRATIQUE

Faisant suite à une constatation de la DGOS, citée dans le cadre du rapport pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient en 2008 (1) : « *Les médecins de ville participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation et n'en voient pas l'intérêt* ». En lien avec l'Ecole de la BPCO du Centre Hospitalier de Chambéry, nous allons étudier le point de vue et la pratique des médecins généralistes du bassin Chambérien sur l'ETP dans la broncho pneumopathie chronique obstructive.

A. METHODOLOGIE

Cette étude est une enquête descriptive, instantanée, réalisée auprès d'un échantillon de médecins généralistes du bassin Chambérien par le biais d'un questionnaire semi-directif.

1. Elaboration du questionnaire

Pour chaque médecin interrogé, le questionnaire doit consigner les données épidémiologiques de base : âge, sexe et caractéristiques de l'exercice médical.

Par la suite, la mise au point des questions s'est faite selon trois axes :

- L'état des lieux concernant la pratique en médecine générale : Quel est le rôle du médecin généraliste dans la BPCO ? pratique-t-il l'éducation thérapeutique ? si oui comment, si non, pourquoi.
- Les médecins généralistes et l'éducation thérapeutique : Pensez-vous qu'il faut développer cette prise en charge et comment ? Quels objectifs atteindre ?
- L'opinion des MG sur les patients atteints de BPCO : sont-ils demandeurs ? et pourquoi ?

Une dernière question demandait aux médecins quelles étaient leurs attentes en termes d'ETP dans la BPCO.

Les questions sont à réponses ouvertes et une grille de recueil des données a été réalisée (Annexe VI) selon les résultats attendus et des données de la littérature, notamment grâce à l'étude de Foucault et Coll. (37), réalisée en 2005, qui évaluait le point de vue des médecins généralistes sur l'ETP dans la BPCO.

La question concernant les principaux objectifs à acquérir dans l'éducation thérapeutique a fait l'objet de trois réponses pré-établies, englobant les compétences à favoriser, définies par J.F. D'Ivernois (23) :

- L'intelligibilité de soi et de sa maladie
- L'auto-observation
- L'auto-soin
- Le raisonnement et la décision
- Les relations à l'entourage
- L'utilisation correcte du système de santé

Au total, 8 à 10 questions ont été posées au cours de l'entretien.

2. Sélection de la population étudiée

Ont été inclus dans l'échantillon initial, les médecins généralistes exerçants en cabinet présents dans un rayon de 30 km autour de la structure d'ETP du CH de Chambéry : 202 médecins ont donc été sélectionnés dans l'annuaire.

Les critères d'exclusions ont concerné les médecins généralistes qui n'exerçaient pas ou plus en cabinet ou n'avaient pas d'activité de suivi : SOS médecins, médecins généralistes hospitaliers, médecins remplaçants, médecins qui ont une orientation spécifique prédominante (psychothérapie, nutrition, médecine thermale,...).

Une liste des 202 médecins sélectionnés a donc été élaborée puis un classement aléatoire a été réalisé à l'aide de la fonction « ALEA » du logiciel EXCEL®. Dans cette nouvelle liste, les trente premiers médecins ont constitué une liste principale. Pour chaque personne

refusant de participer ou injoignable après trois essais, un autre médecin a été sélectionné dans la liste secondaire.

3. Recueil des données

Les entretiens ont été réalisés par téléphone, par un seul enquêteur, médecin non thésé, qui a conçu le questionnaire. Afin d'obtenir une meilleure disponibilité des personnes interrogées, chaque entretien s'est réalisé sur rendez-vous. Les questions ont été posées de façon semi-directive. Les données ont été recueillies sur un mode semi-verbatim puis copiées sur un formulaire EXCEL[®] permettant l'exploitation des données.

L'enquête a été réalisée du 15 Février 2011 au 15 Avril 2011.

4. Analyse des données

Les logiciels utilisés pour l'étude ont été EXCEL[®] pour le recueil et l'analyse des données et SAS[®] pour les croisements et tests statistiques.

L'analyse des données a été essentiellement descriptive. Des croisements ont été réalisés entre les caractéristiques de la population étudiée et les questions avec réponse de type oui/non ou avec peu de modalités de réponses. Des tests de comparaison de moyenne ont été réalisés pour l'âge (Test de Wilcoxon car la distribution de l'âge des médecins n'était pas Gaussienne). Pour les autres paramètres épidémiologiques (sexe, milieu et mode d'exercice), ont été utilisés les tests de comparaison de pourcentage : Test du Khi² ou Test exact de Fischer selon si l'effectif théorique était suffisant ou non.

Pour certaines questions ouvertes, des occurrences ont été recherchées grâce à la fonction « rechercher et sélectionner » d'EXCEL[®] et regrouper afin de dégager des réponses communes aux personnes interrogées. Grâce à cette fonction, seule la racine d'un mot peut être retrouvée (« *diffic _* » pour « *difficile* », « *difficultés* », « *difficilement* »,...).

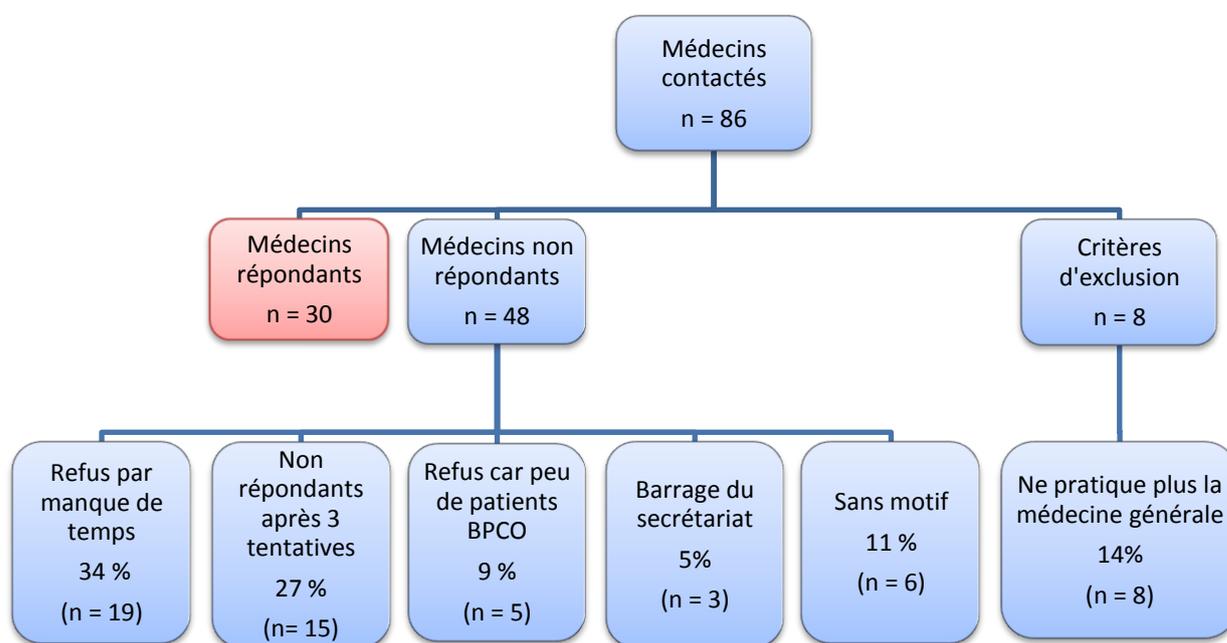
B. RESULTATS

Au total, 86 médecins généralistes ont été contactés. Parmi les 86 personnes, 8 présentaient un critère d'exclusion (9 %). Parmi les 78 médecins restants, 48 ont refusé de participer à l'enquête pour les motifs suivants :

- Manque de temps
- Non répondants après 3 tentatives de prise de contact ou de relance
- Peu de patients atteints de BPCO
- Barrage du secrétariat
- Sans motif

Finalement, 30 médecins généralistes ont été inclus dans l'étude (Figure 5).

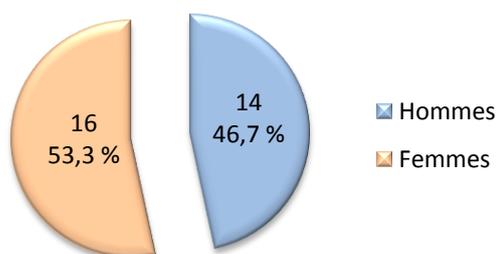
Figure 5 : Répartition de la population de médecins généralistes sélectionnée



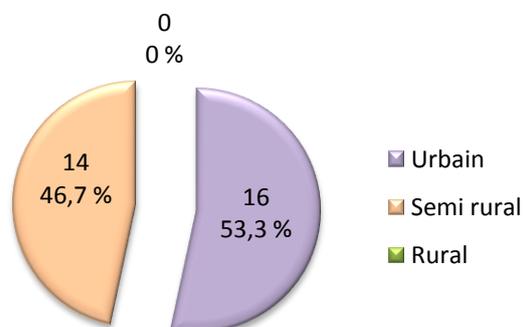
Les caractéristiques de la population étudiée sont résumées dans les graphiques suivants.

Graphiques 4 - 5 - 6 : Caractéristiques de la population de médecins généralistes interrogés

Graph. 4 : Sexe

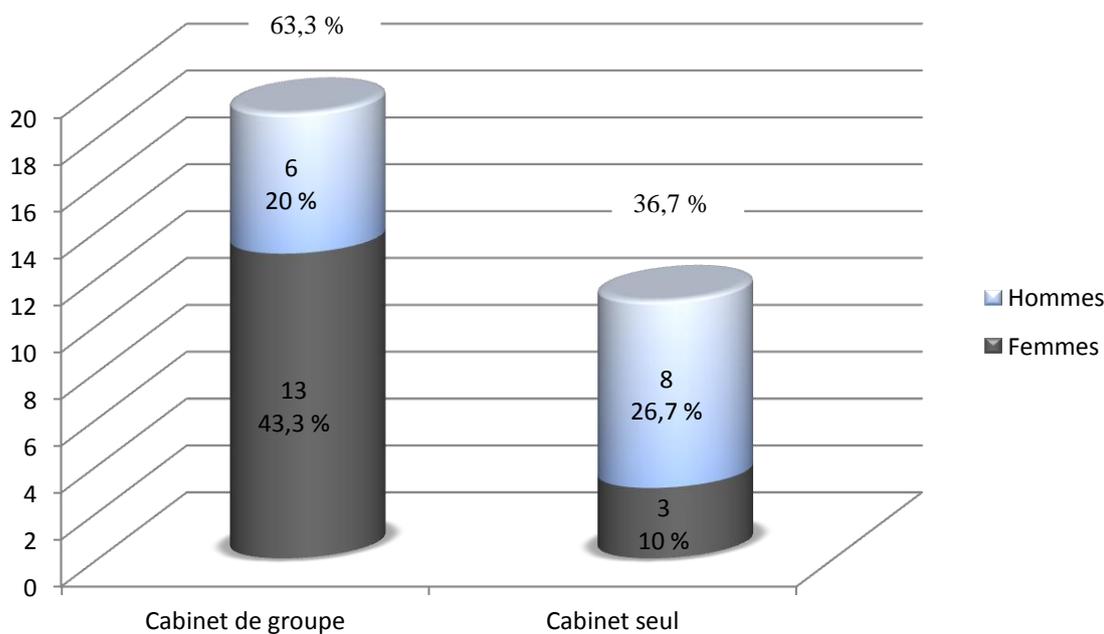


Graph. 5 : Lieu d'exercice



L'âge moyen des médecins répondants est de 48,2 ans (âges extrêmes : 30 et 62 ans). La parité homme / femme est quasi-identique (16 femmes et 14 hommes). Enfin le milieu d'exercice est représenté pratiquement à part égale par le milieu urbain (53,3 %) et le milieu semi-rural (46,7%).

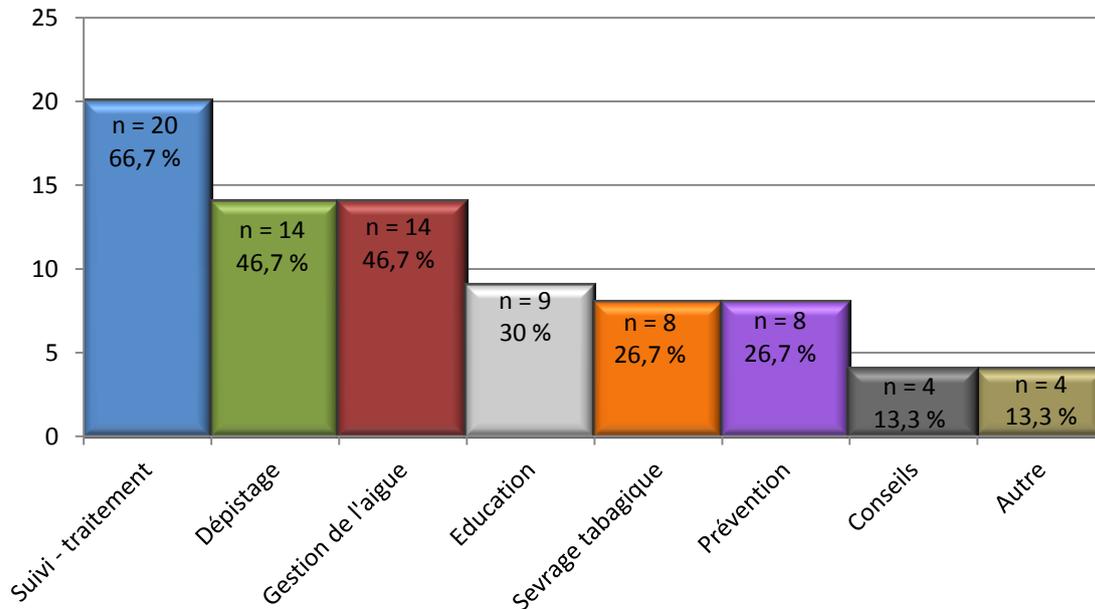
Graph. 6 : Mode d'exercice



Le mode d'exercice en groupe est prédominant (63,3 % des médecins) et privilégié par les femmes avec 13 femmes parmi les 19 médecins exerçant en groupe ($p = 0,029$).

1. Première partie : Quelle pratique concernant la BPCO en médecine générale ?

Graphique 7 : Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la BPCO



« n » Nombre de médecins citant cet item, un médecin pouvait citer plusieurs items.

Pour 66,7 % des omnipraticiens interrogés, leur rôle est le suivi et le traitement de la maladie (graphique 7), viennent ensuite les rôles de dépistage et de gestion des épisodes aigus pour 46,7 % d'entre eux.

Parmi les rôles les moins cités, regroupés dans la catégorie « Autre », on retrouve le « lien » avec le « pneumologue »/ « spécialiste », notamment pour la réalisation des « EFR » (3 médecins), et un médecin mentionnait son rôle de « soulagement des symptômes ». Il n'existait pas de différence significative entre les réponses citées et l'âge, le sexe ou le mode d'exercice des médecins interrogés ($p > 0,05$).

Concernant le tabagisme, huit médecins insistent sur la notion du sevrage des patients. La recherche des occurrences relatives au tabac (« *taba_* » +/- « *sevrage* » +/- « *prévention* ») sur toute la base de données met en évidence cette préoccupation pour 15 médecins soit un sur deux.

Tableau V : Causes d'absence de pratique de l'activité d'ETP d'après les médecins interrogés

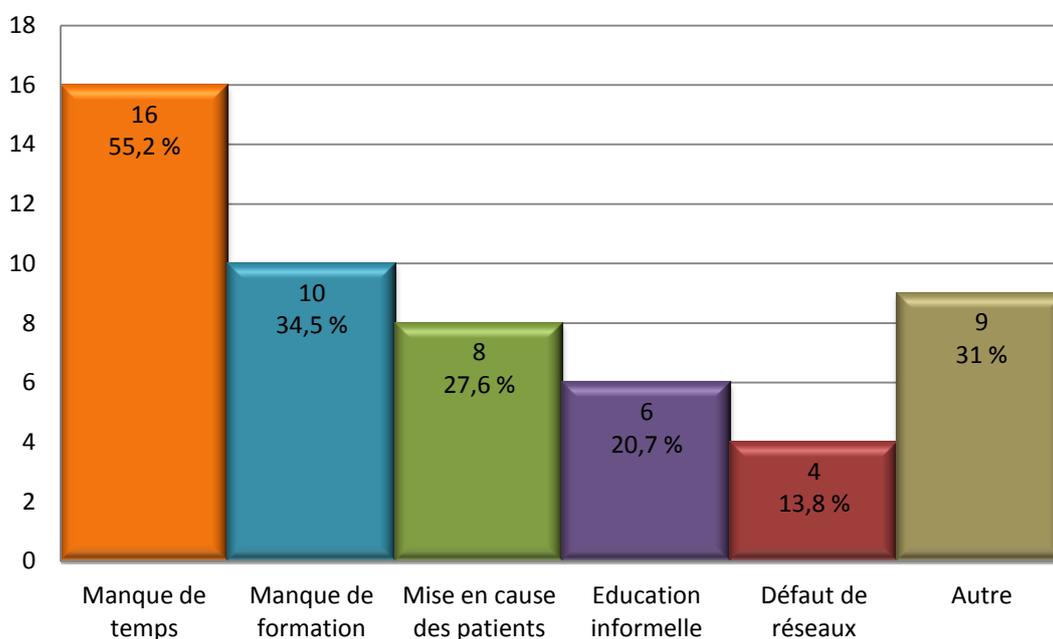
Occurrences	n (%)
« pas » ou « manque » + « temps »	16 (55,2 %)
« pas » ou « manque » + « formation »	8
« pas d'apprentissage »	1
« autres personnes plus performantes que moi »	1
TOTAL	10 (34,5 %)
« patients » (contexte de mise en cause, exclus « peu de patients BPCO »)	8 (27,6 %)
+ « diffic_ »	3
+ « n'adhèrent pas », « non sensibilisés »	2
+ « pas l'habitude d'avoir une consultation dédiée », « vus dans l'urgence », « consultations de renouvellement de traitement »	3
« éducation » + « consultation »	4
+ « empirique »	1
+ « non proposé comme telle »	1
TOTAL	6 (20,7 %)
« réseaux » ou « structure »	3
+ « pas de » ou « manque »	1
+ « trop lourd »	1
TOTAL	4 (13,8 %)
« pas de rémunération »	1
« manque d'outils »	1
« j'oriente au pneumologue »	1
« manque la culture de l'éducation »	1
« je ne me suis pas posé la question »	1
« ne pas séparer le patient de sa prise en charge médicale »	1
« peu de patients BPCO »	3 (10,3 %)
TOTAL	9 (31 %)

Il n'existe pas de différence significative retrouvée selon l'âge, le sexe ou le mode d'exercice des médecins interrogés ($p > 0,05$).

Dans la prise en charge de la BPCO, 97% des médecins interrogés (n = 29) estiment ne pas faire d'éducation thérapeutique.

Un seul médecin affirme la pratiquer, dans une démarche de conseil chez des patients vus seuls, en lien avec un pneumologue sans structure validée d'ETP malgré le fait qu'il connaisse l'école de la BPCO au CH de Chambéry.

Graphique 8 : Représentation graphique des motifs de non pratique de l'ETP



L'analyse des occurrences relatives au motif de l'absence de pratique est présentée dans le tableau V et représentée par le graphique 8. Parmi ces motifs, 6 médecins (soit 21 %) déclarent faire l'éducation du patient au sein de la consultation de médecine générale mais ont répondu « non » à la question « *Pratiquez-vous l'éducation thérapeutique dans le cadre de la BPCO ?* ».

Parmi les autres justifications, deux ressortent de manière significative : Le manque de temps (n = 16 soit 55 %) et l'absence de formation du professionnel (n = 10 soit 35 %). Un médecin précise qu'il va se former. Huit médecins (26,7 %) mettent en cause les patients, avec une notion de difficulté à les prendre en charge ou parce qu'ils ne consultent que lors

d'épisodes aigues (« *essentiellement des consultations de renouvellement de traitement* », « *patients vus dans l'urgence* », « *ne viennent que lors d'une exacerbation* », « *les patients n'ont pas l'habitude d'avoir une consultation dédiée* »).

Les motifs « *Autres* » pour justifier l'absence de pratique d'ETP sont énumérés dans le tableau V. Trois médecins estiment qu'ils ont trop peu de patients BPCO pour justifier cette pratique. Il s'agissait aussi d'un motif de non réponse au questionnaire pour 5 médecins (sur les 48 non-répondants). Au total, 10,4 % des médecins ont déclarés avoir trop peu de patient BPCO pour participer à l'étude ou pratiquer l'éducation thérapeutique (5 médecins sur les 48 non répondants et 3 sur les 29 ne pratiquant pas l'éducation thérapeutique).

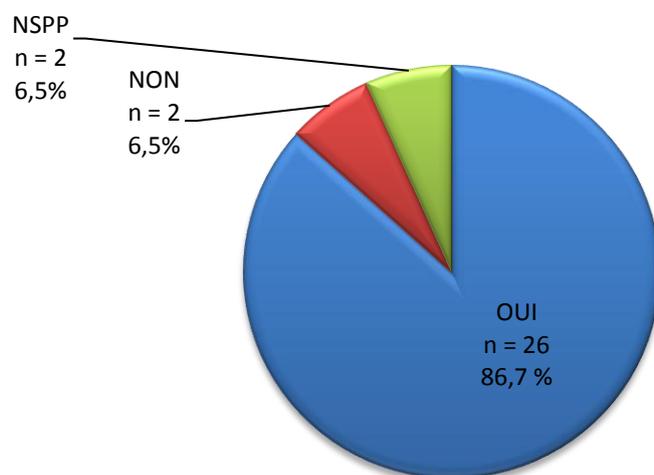
Le défaut de financement de la prise en charge n'est cité comme justification que par un médecin, ce qui représente 3,5 % de la population.

2. Deuxième partie : L'éducation thérapeutique vue par les médecins généralistes

La grande majorité des médecins généralistes (86,7 %) se prononcent en faveur du développement de l'ETP dans la BPCO (Graphique 9).

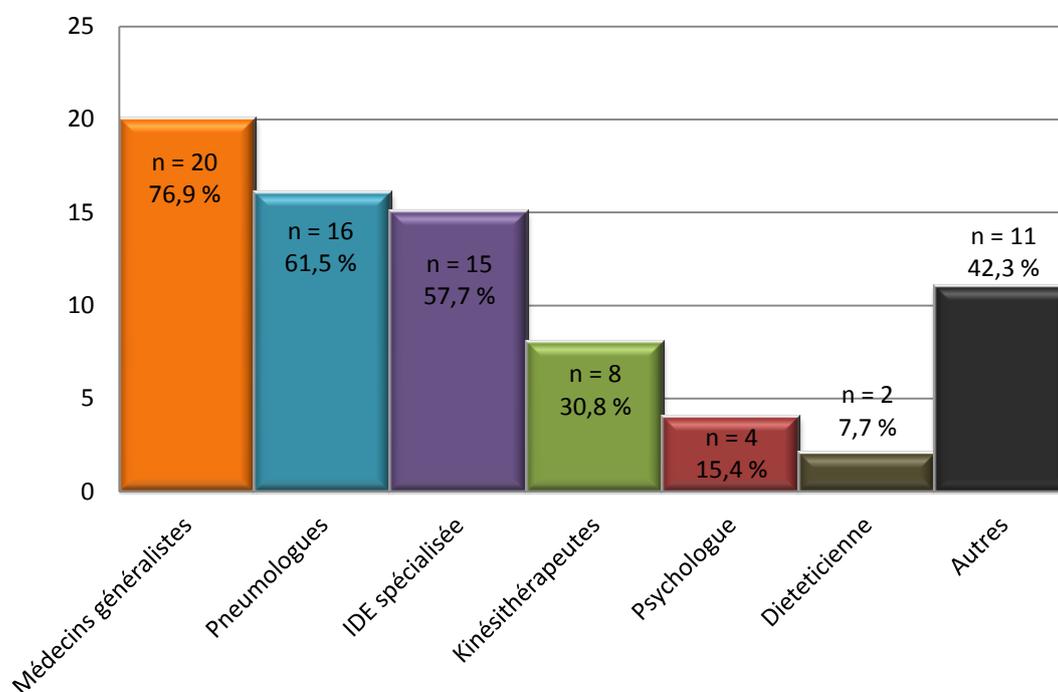
Parmi les médecins ne se prononçant pas (n = 2), un seul se justifie en argumentant qu'il se sentait peu concerné par ce problème car sa patientèle comportait peu de personnes atteintes par la BPCO. Les médecins opposés au développement de cette pratique (n = 2) font ressortir les notions retrouvées antérieurement, concernant les motifs de non pratique de l'ETP (graphique 8) : Le manque de temps, l'éducation informelle, le manque de demande de la part des patients notamment. Par ailleurs, un médecin pose la question : « *Faut-il développer l'éducation thérapeutique pour chaque pathologie ? Chaque patient ?* » et le deuxième veut « *privilégier le sevrage tabagique* ».

Graphique 9 : Les médecins généralistes veulent-ils développer l'ETP dans la BPCO ?



Parmi les médecins favorables au développement de l'ET, voici les résultats concernant les modalités de développement de cette activité :

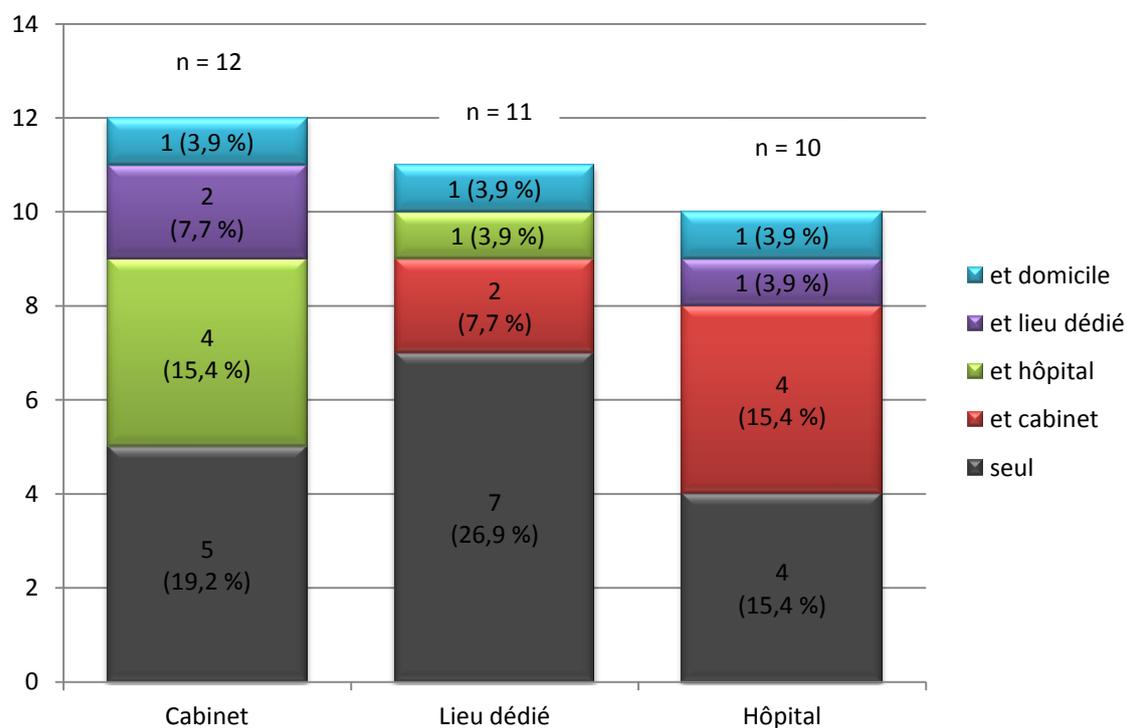
Graphique 10 : Intervenants dans la prise en charge d'ETP



« n » : nombre de médecins ayant cité la réponse, un médecin pouvant donner plusieurs réponses

Parmi les intervenants cités dans la prise en charge d'éducation du patient atteint de BPCO (graphique 10), trois sont cités par plus d'un médecin sur deux : Le médecin généraliste (76,9 %), le pneumologue (61,5 %) et l'infirmière spécialisée (57,7 %). Viennent ensuite par ordre décroissant le kinésithérapeute, le psychologue et la diététicienne (seulement citée par 2 médecins). Dans les autres intervenants mentionnés de façon marginale, on retrouve : l'éducateur thérapeutique (n = 2), le comportementaliste (n = 2), l'éducateur sportif, le médecin du travail, le pharmacien, l'infectiologue, l'entourage, l'allergologue et le tabacologue. Il est intéressant de noter que quatre des 26 médecins (soit 15,4 %) ayant répondu à cette question ont cité un seul intervenant (Médecin généraliste ou éducateur thérapeutique ou infirmière) et que parmi les 22 autres médecins (84,6 %), 20 (76,9 %) faisaient intervenir au moins un professionnel paramédical.

Graphique 11 : Lieux d'intervention pour l'ETP



« n » : nombre de médecins citant le lieu décrit. Un médecin pouvant citer plusieurs lieux associés, l'effectif peut être retrouvé en doublon dans deux barres différentes (ex : cabinet associé à l'hôpital retrouvé dans la colonne hôpital associé au cabinet).

Le lieu d'intervention privilégié pour réaliser l'activité (graphique 11) est le cabinet pour 46,2 % des médecins (n = 12) mais en association avec un autre site pour 7 d'entre eux (26,9 %). 80,8 % des MG (n = 21) ne conçoivent donc pas le cabinet comme un lieu exclusif dédié à l'Education Thérapeutique.

Le lieu dédié ou l'hôpital sont cités avec une fréquence presque semblable, respectivement 11 (42,3 %) et 10 (38,5 %) fois. Parmi ces trois sites, l'hôpital est le moins fréquemment cité comme lieu unique d'exercice (4 fois, soit 15,4%) alors qu'au contraire, le lieu dédié à l'éducation thérapeutique est cité 7 fois (26,9 %) comme lieu unique. Le domicile apparaît très peu, trois fois seulement et toujours associé à un deuxième site de prise en charge. Enfin, une prise en charge multisectorielle apparaît chez seulement 10 des 26 médecins interrogés (soit 38,5 %).

Graphique 12 : Rythme de suivi des patients

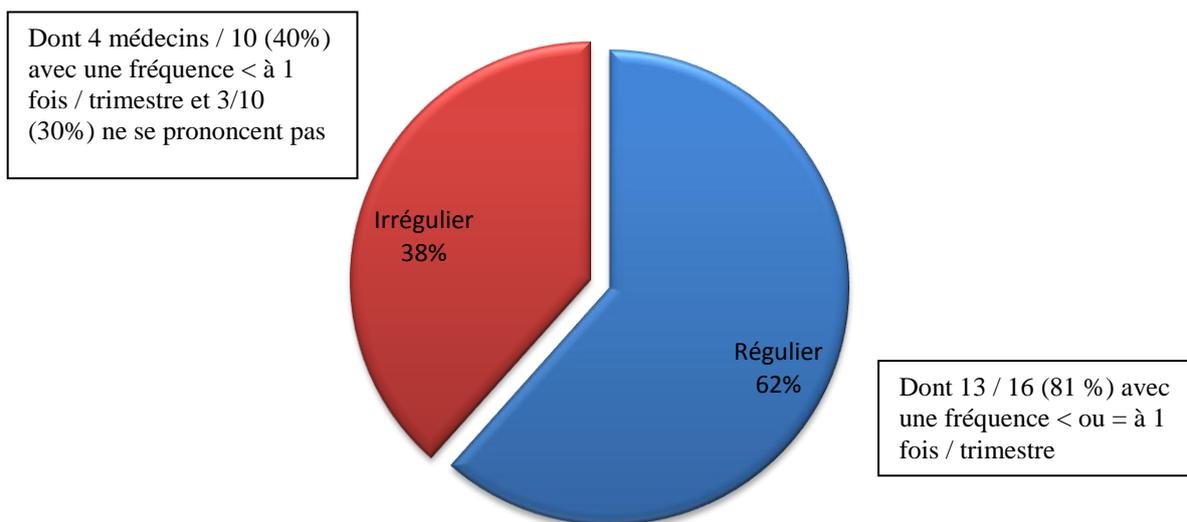
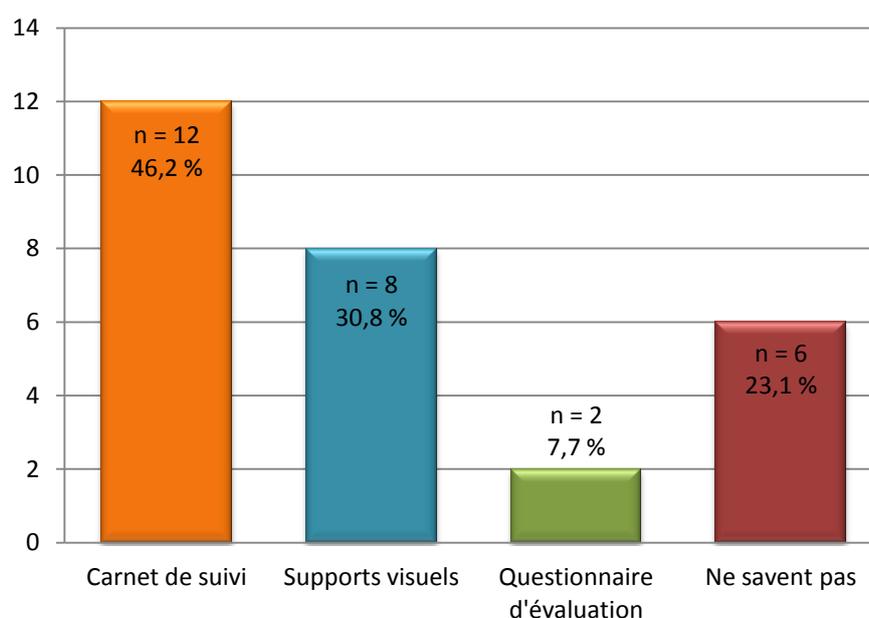


Tableau VI : Lien entre un suivi régulier ou non et fréquence de ce suivi

Rythme de suivi	> 3 fois / trimestre	3 fois / trimestre	2 fois / trimestre	1 fois / trimestre	< 1 fois / trimestre	Ne se prononce pas
Régulier	1 (3,8 %)	-	2 (7,7 %)	8 (30,8 %)	5 (19 %)	-
Irrégulier	-	1 (3,8 %)	1 (3,8 %)	1 (3,8 %)	4 (15 %)	3 (11,5 %)
Total =	1 (3,8 %)	1(3,8 %)	3 (11,5 %)	9 (34,6 %)	9 (34,6 %)	3 (11,5 %)

Le suivi doit être régulier pour 62% des omnipraticiens interrogés (graphique 12), avec une fréquence des consultations (tableau VI) inférieure ou égale à une fois par trimestre pour 18 médecins (69,2 %).

Graphique 13 : Outils proposés pour l'ETP



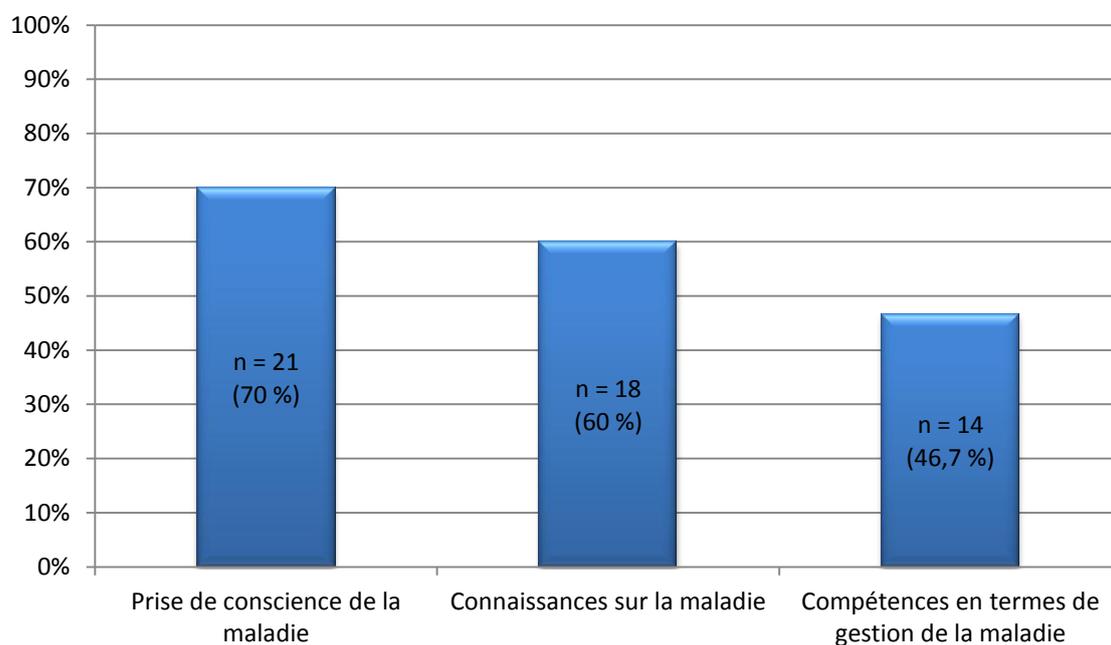
« n » : nombre de fois où la réponse a été citée, un médecin pouvant donner plusieurs réponses.

Concernant les outils pouvant servir à l'éducation du patient BPCO (graphique 13), 23 médecins sur 26 (88,5 %) n'en citent qu'un seul, le plus fréquent étant le carnet de suivi (n = 12 soit 46,2 %).

Les paramètres de ce suivi font toujours apparaître une donnée objective (EFR, VEMS, Peak-flow, SaO₂), un médecin cite en plus le suivi des surinfections et un autre la consommation des traitements. Seulement deux médecins proposent le questionnaire d'évaluation comme outils d'éducation, un médecin fait allusion à la qualité de vie et cite le SF-36. L'autre médecin fait allusion à un questionnaire d'évaluation des symptômes. Enfin, six médecins (23,1 %) ne savent pas quoi proposer comme outil.

Aucune différence significative n'est apparue entre les réponses des médecins sur les différentes modalités de prise en charge et leur âge, sexe ou mode d'exercice, avec un p systématiquement $> 0,05$.

Graphique 14 : Objectifs à acquérir par le patient



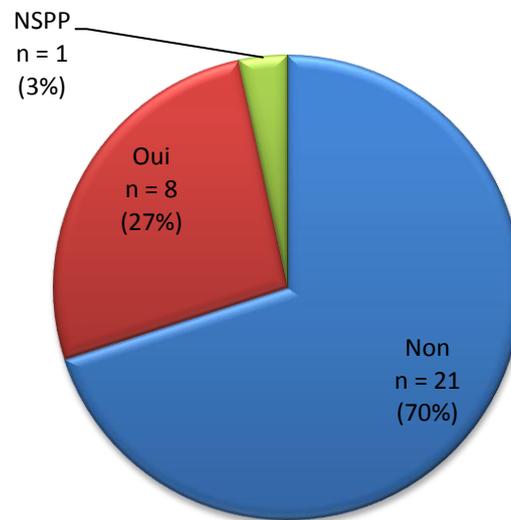
Sur la question des objectifs à prioritaires à acquérir par le patient, la majorité des répondants ont cité la prise de conscience de la maladie et les connaissances de la maladie (à 70 et 60 % respectivement).

Développer des compétences en termes d'auto gestion de la maladie est un objectif prioritaire pour moins de la moitié des médecins interrogés (46,7 %).

Parmi eux les plus jeunes semblent plus favorable à déléguer leur compétences : 9 des 14 médecins favorables ont moins de 49 ans. Cette tendance n'est toutefois pas significative avec un $p = 0,070$.

3. Troisième partie : Le patient BPCO dans la prise en charge d'éducation

Graphique 15 : Les patients sont-ils demandeurs d'une prise en charge d'ETP, d'après les médecins généralistes



La grande majorité des médecins (70 %) estiment que les patients atteints de BPCO ne sont pas demandeurs d'une prise en charge d'ETP.

Parmi les médecins pensant que les patients sont demandeurs d'une prise en charge éducative, la moitié d'entre eux (n = 4) estiment que la demande est motivée par une recherche de soulagement des symptômes. Un médecin pense qu'il s'agit là, pour le patient, d'une « *alternative thérapeutique* » et un autre d'une prise en charge différente « *spécialisée* » ou « *de groupe* ». Aucun des ces médecins ne pense que la gestion des exacerbations fasse partie des motivations des patients. Deux d'entre eux estiment que les patients sont motivés par la prévention et un seul par l'autogestion de sa pathologie. Un dernier médecin mentionne que les patients cherchent à comprendre leur pathologie.

Les raisons pour lesquelles les patients ne sont pas demandeurs d'ETP, d'après les médecins interrogés, sont retrouvées dans le tableau VII.

Tableau VII : Motifs retrouvés pour expliquer le manque de demande de prise en charge des patients

Occurrences	n (%)
« <i>Problème</i> » « <i>Diffic_</i> » « <i>pas simple</i> » TOTAL	3 3 1 7 (33,3 %)
« <i>profil</i> » + « <i>patient</i> »	3 (14,3 %)
« <i>patient</i> » + « <i>taba_</i> » ou « <i>fume_</i> » + « <i>non</i> [compliant, sensibilisé,...] », « <i>problème</i> », « <i>profil</i> »	5 (23,8 %)
« <i>Conscience</i> » ou « <i>se rendre compte</i> » ou « <i>réalité</i> » + « <i>non</i> » ou « <i>difficile</i> » ou « <i>ne [...] pas</i> » ou « <i>refus</i> »	<u>12 (57,1 %)</u>
« <i>inform_</i> » ou « <i>sensibilis_</i> » + « <i>manque</i> » ou « <i>non</i> »	4 (19,1 %)
« <i>déclic</i> » / « <i>demande vient de la nécessité de faire quelque chose</i> » / « <i>sauf si dyspnée invalidante ou stade terminal</i> »	4 (19,1 %)
« <i>Vivent avec</i> » / « <i>passifs</i> » / « <i>acceptation</i> » / « <i>pas envie</i> » / « <i>veulent rester tranquille</i> » / « <i>pas la dynamique</i> » / « <i>si on les motivait</i> » / « <i>nécessité de les stimuler</i> »	6 (28,6 %)

« n » : nombre de médecins citant l'occurrence, un médecin pouvant cité plusieurs motifs.

57,1 % des médecins expliquent que selon eux les patients ne sont pas demandeurs d'une éducation thérapeutique car ils n'ont pas conscience de leur maladie, ce qui est concordant avec l'objectif prioritaire à atteindre (graphique 14) de « *prise de conscience* ». Il ressort aussi l'idée d'une prise en charge « *difficile* » (33,3 % des médecins interrogés), en lien avec un « *profil* » de patient, souvent mis en rapport avec le tabagisme (pour 5 médecins soit 23,8 %).

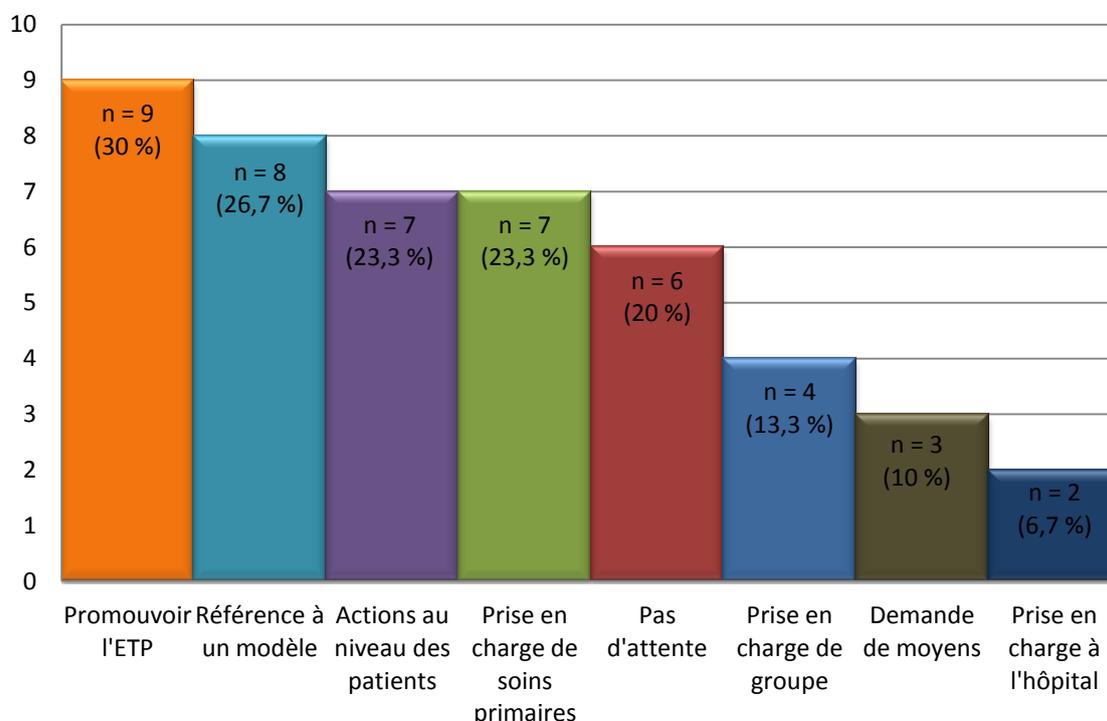
Parmi les autres motifs, l'idée de passivité des patients est fréquemment retrouvée (28,6 % des médecins), mais la notion d'un déclic nécessaire est aussi citée (19,1 %). Le manque d'information et/ou de sensibilisation est aussi cité à 19,1 %. Enfin, de façon annexe, un médecin estime que les patients ont d' « *autres objectifs* » prioritaires sur l'éducation et un autre mentionne le fait qu'ils ne veulent pas « *se médicaliser encore plus* ».

4. Quatrième partie : Les attentes des médecins généralistes en matière d'ETP dans la BPCO

Tableau VIII : Attentes des médecins généralistes en matière d'ETP

Occurrences	n (%)
« pas » + « attente » / « idée » / « intérêt » / « pens_ » / « réfléchi » TOTAL sans recoupement	6 6 (20 %)
« SAVEDIAB » +/- « réseau » (comme modèle) ou « réseau » seul « école de l_ » (comme modèle) « ASALEE » (comme modèle) TOTAL sans recoupement	4 2 2 8 (26,7 %)
« sensibilis_ » seule « sensibilis_ » + « formation » « formation » seule « formation » + « inform_ » « inform_ » seule TOTAL sans recoupement	1 3 2 1 2 9 (30 %)
« patients » dans le contexte d'une action à entreprendre à leur niveau	7 (23,33%)
« moyens » / « financ_ »	3 (10 %)
Occurrences relatives au lieu de prise en charge :	
« cabinet » « par le médecin généraliste » « de soins primaires » TOTAL	5 1 1 7 (23,33 %)
« hôpital » Dont 1 médecin le citant par manque de temps au cabinet et 1 en précisant le relais nécessaire au généraliste	2 (6,7 %)
« accessibilité » / « localement » / « proximité » « adapt_ » / « souplesse »	3 2
« activité » ou « éducation » + « physique »	2
« entre patients BPCO » « en groupe » « collectifs de patients » TOTAL	1 2 1 4 (13,33 %)

Graphique 16 : Représentation graphique des principales attentes des médecins généralistes



L'analyse des occurrences relatives aux attentes des omnipraticiens interrogés est présentée dans le tableau VIII et représentée par le graphique 16.

Quatre attentes se dégagent de cette analyse :

La première étant la « promotion de l'ETP », regroupant les actions d'information et de sensibilisation (au niveau des patients notamment pour 4 médecins) mais aussi de formation (des médecins généralistes pour 5 des personnes interrogées), un médecin précisant sa volonté de se former dans l'année.

La référence à un modèle est la deuxième attente, de type « réseau » pour la majorité des médecins (4 des 8 médecins, certains faisant référence au réseau des patients diabétiques « *SAVEDIAB* ») ou alors du type Ecole de l'asthme-BPCO (2 médecins) ou encore à l'aide d'IDE dédiées au cabinet (2 médecins citant le modèle « *Asalée* »). Ce type de modèle s'accompagne d'occurrences relatives à une certaine souplesse de la prise en charge pour

les patients. A noter que la recherche des occurrences sur l'école de la BPCO sur l'ensemble de la base de données ne retrouve que 3 médecins la mentionnant.

Sept médecins (23,3%) attendent qu'une action soit entreprise au niveau des patients, que ce soit d'information, de sensibilisation, mais aussi de motivation/stimulation/intégration ou de prise en charge précoce.

La notion d'une prise en charge de soins primaires est aussi fréquemment retrouvée et apparaît en quatrième position des attentes des généralistes (pour 23,3 % d'entre eux).

Une proportion importante de la population interrogée n'a pas d'attente ou n'a pas réfléchi à ce type de prise en charge dans la BPCO (1/5^e des médecins).

Une prise en charge de groupe ou la demande de moyens (financiers ou d'outils) apparaissent de façon secondaire.

Une attente de prise en charge hospitalière n'apparaît que deux fois, par défaut pour un médecin (« *par manque de temps au cabinet* ») et en lien avec la médecine générale pour l'autre.

C. DISCUSSION

1. Limites de l'étude

Cette étude a été réalisée chez 30 médecins généralistes, ce qui est un échantillon faible de la population médicale et à ce titre, ne peut prétendre être représentative de la population des médecins généralistes du bassin Chambérien. Toutefois, le but étant de rendre compte de la pratique et de la représentation des MG en matière d'ETP, cette enquête en constitue un aperçu à un moment donné.

S'agissant d'un questionnaire oral, il existe un biais lié à l'enquêteur, inévitable, mais limité par le fait qu'il s'agit d'une seule et même personne.

Par ailleurs, il existe un biais lié à la sélection géographique de la population, localisée en périphérie du centre hospitalier de Chambéry. On peut penser que ces médecins généralistes sont plus familiers de l'Ecole de la BPCO. Ainsi, ils devraient influencer positivement sur l'enquête.

Concernant les caractéristiques de la population étudiée, quelque soit l'âge, le sexe, le milieu ou le mode d'exercice, aucun de ces critères n'est apparu comme différence significative dans les réponses des généralistes. Ce constat ne peut donner lieu à des conclusions car il est probablement lié à l'effectif faible de l'échantillon et au fait que les questions soient ouvertes.

2. La pratique du médecin généraliste dans la prise en charge de la BPCO

a. Un rôle calqué sur la démarche médicale enseignée

Lors de la prise en charge d'un problème médical, le raisonnement clinique s'articule autour de quatre étapes principales : orientation diagnostique, diagnostique, pronostic, traitement et surveillance.

Le rôle du médecin généraliste reste, dans cette étude, conforme à ce que l'on peut attendre : une prise en charge médicale de dépistage, de suivi et de gestion de l'aigüe. Ce sont les trois premiers rôles cités par les MG (Graphique 7). Cette dynamique est aussi

favorisée par une demande des malades de traiter les phases aiguës de la maladie, notion que l'on retrouve dans la mise en cause des patients pour justifier l'absence de pratique de l'ETP (Tableau V). N. Roche et P. Serrier (7) dans « Le rôle du généraliste dans la BPCO », insistent quant à eux sur l'intérêt :

- d'un diagnostic précoce de la BPCO ;
- les avantages d'utiliser la courbe de Fletcher en consultation pour illustrer l'évolution de la maladie et l'intérêt du sevrage tabagique ;
- le diagnostic et la prise en charge des exacerbations avec la possibilité de remettre au patient informé une ordonnance d'auto médication ;
- la nécessaire collaboration avec le pneumologue. Ce rôle n'est cité que par trois médecins de l'étude, alors que le diagnostic et le stade de la maladie ne peuvent être établis que par la réalisation d'une EFR.

b. Un dépistage insuffisant de la maladie

Il faut noter dans cette étude la proportion non négligeable de généralistes affirmant avoir trop peu de patients BPCO pour s'impliquer dans une prise en charge d'éducation (10,4 % des personnes contactées), alors que l'on estime à 2 ou 3 le nombre de patients BPCO consultant chaque jour au cabinet (7). Le dépistage de la maladie paraît donc insuffisant, ce qui a fait l'objet d'une mesure du programme d'actions 2005-2010 en faveur de la BPCO (6) à destination des professionnels de santé :

- « *Former les médecins généralistes à l'utilisation des outils de mesure du souffle et à la prise en charge des anomalies du souffle détectées et diffusion des appareils de mesure de mesures (Piko) aux professionnels concernés* »
- « *Développer la pratique des dépistages des anomalies du souffle dans le cadre de « consultations de prévention » des personnes de plus de 40 ans ayant des facteurs de risque (tabac et/ou exposition professionnelle)*»

c. Le sevrage tabagique, une pratique qui paraît acquise

La prise en charge du sevrage tabagique est une notion qui est revenue régulièrement au fil des questionnaires, et malgré le parti pris de l'étude de ne pas insister sur cette prise en

charge, un médecin sur deux y fait allusion, reflétant une préoccupation quotidienne à ce niveau et l'efficacité des différentes mesures prises à l'encontre du tabac.

d. Une dynamique d'éducation au second plan dans la BPCO

L'éducation est retrouvée en 4^e position des missions du généraliste, citée par seulement 30 % d'entre eux. Il existait pourtant un biais lié à l'annonce, pour chaque médecin, du sujet du questionnaire. Il en va de même pour la prévention (26,7 %) et la dynamique de conseil (13,3 %). Nous constatons une similitude dans les résultats de l'étude de Foucaud et coll. (37) de même envergure (27 médecins généralistes) qui faisait apparaître dans l'analyse du discours, une dynamique plus centrée sur la prescription que sur le conseil et l'éducation.

3. Quelle pratique de l'ETP en médecine générale concernant la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive ?

a. Une dynamique d'information ou de conseil plus qu'un temps formalisé d'éducation

30% des médecins citent l'éducation comme faisant partie des rôles du généraliste. Malgré cela, ils sont 97 % à affirmer ne pas faire d'Education Thérapeutique au sens strict du terme. De ce paradoxe nous pouvons déduire qu'il existe effectivement une pratique dite d'éducation mais réalisée de façon informelle, qui est d'ailleurs revendiquée par plus de 20% des généralistes (graphique 8). Les praticiens font donc bien la différence entre l'Education Thérapeutique et leur pratique, plus proche d'une dynamique d'information du patient. Ce point est précisé dans les recommandations de l'HAS (22) : « *Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient* ».

b. Des freins à la mise en œuvre de l'ETP

- Le manque de temps

Si nous analysons les motifs justifiant l'absence de pratique par les médecins généralistes, nous constatons que le manque de temps en est la raison principale, ce que l'on retrouve dans d'autres études (37, 38). Cette problématique est souvent retrouvée en médecine générale, mais n'est pas insurmontable au regard des bénéfices attendus de cette pratique qui peut permettre à terme, de gagner justement du temps. En effet, même si les études sont moins significatives dans la BPCO (Cf. chapitre B.1.), on retrouve une diminution des hospitalisations et des recours au médecin généraliste, une augmentation de la qualité de vie et par ailleurs une amélioration de l'efficacité des traitements par inhalateurs. On peut donc estimer que les patients consulteront moins au cabinet pour des motifs « évitables » : mauvaise efficacité des traitements liée à une mauvaise utilisation des inhalateurs, exacerbation qui auront été prévenu ou gérées initialement par le patient grâce à un programme d'action personnalisé ; recours à l'Ecole de la BPCO pour des informations, etc.

Le problème reste difficile à résoudre devant un temps de travail des MG actuellement estimé entre 52 et 60 heures par semaine avec un temps moyen de consultation de 16 minutes (Selon l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé – Juillet 2009). Cette constatation nous amène à penser que la pratique de l'ETP ne peut se faire sans l'aide d'un autre soignant formé ou d'une structure labellisée.

- Des professionnels non formés

Le manque de formation des professionnels est le deuxième motif cité par les MG, et il s'agit effectivement d'une condition essentielle à l'animation et la conception d'un programme d'ETP telle qu'elle est décrite dans les recommandations HAS (22). Ces formations existent mais ne font pas partie d'une démarche obligatoire et relèvent de la motivation propre du médecin.

- Un défaut de réseau, une méconnaissance de la structure d'ETP

13,8 % des médecins citent le manque ou défaut de réseau ou structure. Bien que l'Ecole de la BPCO existe, les médecins interrogés sont peu (10 %) à la citer dans leurs réponses. Ceci explique l'absence de patient adressés pour une prise en charge d'ETP, d'une part par méconnaissance de la structure existante (parmi les 4 médecins mettant en cause la structure d'ETP, trois expliquent qu'il n'y en a pas) (tableau V), et d'autre part par le caractère jugé inadapté de cette structure (moins fréquent, un seul des 4 médecins trouvant la structure « *trop lourde* »).

- Des difficultés dans la prise en charge, liées aux patients

Les patients sont souvent mis en cause dans les freins à l'éducation (par 26,7 % des MG). Les raisons sont liées à des facteurs que l'on retrouve principalement dans les maladies chroniques, avec la notion d'inobservance des thérapeutiques et du suivi, et une notion récurrente tout au long de l'étude : celle de « *difficulté* », sous entendant un certain épuisement des professionnels dans la prise en charge. L'ETP est née de ces constatations et en est une des réponses.

Les médecins généralistes expriment leurs difficultés face à des patients BPCO « *difficiles* », « *non-sensibilisés* », qui « *n'adhèrent pas* » au traitement (Tableau V). Les MG sont ainsi majoritairement pessimistes quant à l'implication des patients dans une démarche d'éducation thérapeutique : seulement 27 % d'entre eux pensent que les patients accepteraient cette proposition (graphique 15). Ils l'expliquent encore une fois par cette notion de difficulté (pour 33,3 % d'entre eux) qui s'associe à l'idée d'un « *profil* » de patient, souvent « *passifs* », qui semble lié au tabagisme. Cette idée est évoquée par Ph. Serrier (médecin généraliste) et coll. : « *nous savons tous que ces patients sont réputés « difficiles », indolents, peu observants, et que leur tabagisme encore souvent présente parasite la relation [soignant-soigné]* » (3). Les auteurs évoquent aussi la constatation de personnalités pathologiques chez beaucoup de grands fumeurs, et la nécessité d'une « *écoute empathique* » de la part des médecins ainsi que la reconnaissance de la souffrance dans cette pathologie chronique.

La difficulté résulte aussi, pour plus d'un médecin sur deux, de la « *non prise de conscience* » par le patient de sa pathologie ou d'un problème à résoudre (Tableau VII), ce qui est effectivement une nécessité dans l'ETP. Cela se rapproche du déni, processus inconscient et durable faisant refuser la réalité de la maladie chronique. Le rôle du médecin traitant est primordial à ce niveau, afin d'accompagner le patient dans l'acceptation de sa maladie et l'aider à identifier un problème en l'accompagnant dans une recherche de solution (avec la nécessité que le médecin soit lui aussi convaincu que la solution existe). Quatre des médecins interrogés font d'ailleurs allusion à un « *décllic* » nécessaire pour initier la prise en charge d'éducation. Ce « *décllic* » est-il lié à l'aggravation de la maladie ? L'étude récente de Bischoff et Hamd (34) semble le confirmer devant le constat d'une meilleure adhérence aux traitements et aux plans d'action chez les patients plus sévèrement atteints par la maladie (VEMS plus bas et/ou atteints de comorbidités cardio-vasculaires). Dans une réflexion sur l'éducation thérapeutique (28), Grimaldi A., diabétologue, développe l'idée que contrairement à ce que pensent les médecins, « *ce n'est pas la raison qui est source de motivation, mais plutôt le rapport bénéfice émotionnel sur coût émotionnel* ». Ainsi, changer le comportement du patient n'est possible que dans la mesure où cela ne remet pas en cause son bien-être. Le médecin traitant est donc en première ligne et doit être sensible, dans la relation thérapeutique, à la vision de la maladie chronique par le patient (figure 4). Il peut se sentir en difficulté et isolé face à cette prise en charge qui fait appel à des compétences psycho-sociales, pédagogiques voire philosophiques : l'ETP, grâce à une collaboration pluri-disciplinaire peut réunir ces compétences.

Il est surprenant de noter d'ailleurs, dans les intervenants cités par les médecins généralistes, qu'apparaît à deux reprises le comportementaliste. Peut être est-ce dans cette optique d'une aide pour influencer ou déchiffrer le comportement des patients ?

- Le manque de moyens

Le défaut de financement, problématique récurrente dans l'ETP, n'est paradoxalement cité que par un seul des médecins interrogés, reflétant une préoccupation plus éloignée de la pratique médicale. Il en est de même pour le manque d'outils, cité par un seul médecin. Ce dernier n'a pas précisé s'il manquait d'outils de méthodologie ou d'outils pratiques pour la réalisation d'un programme d'éducation. En l'occurrence ils sont indispensables à la pratique et permettent de mieux s'approprier l'activité.

- Des motifs plus critiquables

Comme nous l'avons vu précédemment, il existe une pratique d'éducation que l'on peut qualifier d'informelle, qui se distingue de l'éducation thérapeutique du patient. Cette pratique peut perdurer mais ne justifie pas de dispenser les patients d'une éducation plus structurée et ayant fait ses preuves en termes de bénéfices sur la qualité de vie notamment. Il s'agit pourtant d'une justification formulée par plus de 20 % des médecins généralistes.

Enfin, le fait d'avoir peu de personnes atteintes de BPCO dans sa patientèle est un motif moins fréquemment cité mais qui, là encore, ne justifie pas de les dispenser d'une ressource de l'arsenal thérapeutique qu'est l'ETP. Cela se conçoit si l'organisation de l'ETP est trop lourde ou impossible au cabinet mais n'empêche pas de collaborer à la prise en charge dans le cadre d'un réseau.

A noter que l'un des médecins interrogé signalait ne pas pratiquer l'ETP « *par souci de ne pas séparer le patient de sa prise en charge médicale* ». Or les recommandations de la HAS de Juin 2007 (22) précisent justement comment l'éducation doit s'intégrer à la stratégie thérapeutique.

Ces motifs sont liés à une mauvaise représentation de l'activité et des enjeux de l'éducation thérapeutique et à un manque d'information et de sensibilisation des médecins généralistes.

c. Une vision approximative de l'ETP

Les médecins généralistes ont de toute évidence bien appréhendé le cadre de l'éducation thérapeutique mais en ont une vision incomplète, du moins dans la BPCO.

Concernant la réalisation d'un programme d'ETP, les médecins généralistes ont une vision globale de la pratique, la majorité d'entre eux concevant une prise en charge multidisciplinaire (84,6 % des MG) avec le médecin généraliste en tête de file (pour 76,9 % des MG), avec un suivi régulier (62 %) au moyen principalement d'un carnet de suivi (46,2 %). L'objectif prioritaire étant la prise de conscience de la maladie, ce qui est le fondement de la relation éducative (23) et une notion qui apparaît maintenant clairement aux médecins généralistes comme le montre Foucaud et Al. (37).

Toutefois, on constate des défauts dans cette modélisation de l'ETP : Les intervenants majeurs sont représentés par le trio MG - Pneumologue – IDE (cités par plus d'un médecin sur deux), avec une sous représentation des kinésithérapeutes, éducateurs sportifs, psychologues et diététiciennes. Ceci peut s'expliquer par l'influence d'une littérature très orientée dans la BPCO sur le tandem médecin-infirmière d'éducation (31, 32) ainsi que sur le modèle Américain de « *disease management* » faisant intervenir une IDE spécialisée dans 90 % des cas. A noter que les études d'infirmière sont aussi les seules à intégrer une formation à l'ETP dans leur cursus. Il n'en reste pas moins que ces acteurs secondaires ont un rôle primordial dans la prise en charge, notamment sur l'anxiété et la dépression, influençant nettement la qualité de vie, comme le souligne McCathie et Al. (15) ; mais aussi sur la prise en charge de la dénutrition, et de la dyspnée, comme nous l'avons vu dans la réhabilitation respiratoire (21). A noter aussi que l'on retrouve dans les réponses l'« *éducateur thérapeutique* », qui n'est pas reconnu comme une nouvelle profession à part entière (1). Enfin, aucun médecin n'a mentionné dans les intervenants l'entourage ou les associations de patients. Ces dernières sont effectivement inexistantes au niveau local pour la BPCO. Ces intervenants extérieurs sont souvent oubliés mais trouvent toute leur place dans l'activité d'éducation du patient comme le montre localement, dans le diabète, l'implication des associations dans le réseau SAVEDIAB. A noter qu'un des médecins cite dans les intervenants le pharmacien : il s'agit effectivement d'un acteur qui a toute sa place dans l'éducation du patient, comme le signale le rapport Jacquat de 2010 (25) : « *les pharmaciens, par leur participation à la conception et à l'animation d'ateliers relatifs aux traitements pouvant se dérouler à l'officine lors de la dispensation des médicaments* ».

La fréquence des consultations en éducation, même s'il n'existe pas de modèle pré établi, doit suivre le principe de « *progression pédagogique* » développer par D'Ivernois (23) et paraît donc peu compatible avec une fréquence de consultation inférieure ou égale à une fois par trimestre, fréquence citée par la majorité des MG. Ces réponses paraissent liées à la principale contrainte de la pratique d'ETP en médecine libérale : le temps.

Un autre aspect des lacunes dans la modélisation de l'éducation thérapeutique est la méconnaissance des outils utilisables pour la BPCO et de leurs potentiels : 23 % des médecins ne savent pas quoi proposer, et seulement deux médecins font allusion aux questionnaires d'évaluation des symptômes ou de la qualité de vie (le SF-36). Ces

évaluations sont pourtant nécessaires dans le diagnostic initial mais aussi dans la réévaluation de l'efficacité du programme d'ETP. Pour les carnets de suivi, les médecins citent principalement le suivi de données biologiques et objectives (SaO₂, VEMS, EFR...), faisant évoquer le suivi des glycémies dans le diabète ou des INR pour les patients sous anti-coagulants. Les médecins ne citent pas ou peu le suivi des symptômes, de la consommation des traitements, de la qualité de vie, des connaissances du patient sur sa maladie,...

Enfin, malgré des objectifs d'éducation centrés sur la prise de conscience et les connaissances de la maladie, moins de la moitié des médecins généralistes sont favorables à déléguer des compétences au patient en termes d'auto-gestion de la maladie. Il s'agit pourtant de l'enjeu majeur de l'éducation thérapeutique : l'acquisition de compétences propres à entretenir une certaine autonomie du patient. On constate une réticence plus importante de la part des médecins plus âgés (> 50 ans) mais on ne peut parler que de tendance, non significative ($p = 0,07$). Ceci s'explique peut être par une relation médecin-malade encore directive, avec une crainte de la remise en cause du « pouvoir » et de la responsabilité du soignant ? Cette constatation évoluerait avec les nouvelles générations, plus sensibilisées à l'éducation. Une autre hypothèse serait la crainte des complications de l'automédication.

d. Les médecins généralistes sous-estiment-ils la demande des patients d'une prise en charge en ETP ?

70 % des médecins généralistes estiment que les patients sont non demandeurs d'une prise en charge d'ETP : cette vision des patients paraît fautive et il serait intéressant de connaître la proportion des MG qui informent leurs patients atteints de BPCO de l'existence d'une prise en charge spécialisée d'éducation et d'objectiver, auprès des patients, le nombre réel de refus. On peut supposer que ce nombre sera bien inférieur aux estimations des MG, si l'on se réfère aux données de l'école de l'asthme et de la BPCO (36) : 13 % seulement de refus de prise en charge en 2010, avec le biais d'une population mixte asthmatique / BPCO.

D'après les médecins pensants que les patients sont demandeurs d'une éducation (8 médecins sur 26), la majorité (50 %) estiment que ces derniers sont demandeurs de soulager leurs symptômes, ce qui rejoint l'étude de Foucault (37). Une autre étude réalisée sur la relation entre « *l'estime de soi* » des patients et l'effet de programmes de « *self-management* » (38), a justement pris pour cible les deux principales raisons qui amènent les patients BPCO à demander l'aide des soignants : La mauvaise tolérance à l'exercice et l'essoufflement. On retrouve aussi cette notion dans la revue d'articles de Bellamy et Smith (11) : Les patients BPCO modérés à sévères sont en demande d'information sur l'exercice physique et les symptômes de la maladie. Les médecins généralistes estimant que les patients sont demandeurs d'une prise en charge d'ETP ont donc pour la plupart une bonne représentation des attentes des patients BPCO.

e. Conclusion

La BPCO reste donc le parent pauvre de l'ETP, contrairement à d'autres maladies chroniques comme le diabète. En témoigne par ailleurs, la proportion importante (20 %) de médecins qui confient ne pas avoir d'attentes ou ne pas avoir pensé à ce volet thérapeutique dans la BPCO (Tableau VIII). A ces constatations s'ajoute l'absence de patients adressés à l'Ecole de la BPCO par les médecins généralistes en 2010, renforçant le constat que « *Les médecins de ville participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation* » (1).

Ceci reste à nuancer car le dernier point de ce constat de la DGOS signalait que les médecins de ville ne voyaient pas l'intérêt de l'ETP, hors aujourd'hui, la grande majorité d'entre eux (86,7 %) sont favorables au développement de l'activité et ont des attentes pertinentes. On peut penser que cette évolution est liée aux expériences d'ETP dans d'autres pathologies (diabète et asthme notamment), aux recommandations HAS (6, 22), mais aussi à une politique de promotion de cette prise en charge (1, 25, 27).

D. PERSPECTIVES ET ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES

1. Des médecins formés pour mieux sensibiliser

a. Constat

Comme nous l'avons vu précédemment, il existe des lacunes dans la connaissance de l'ETP, mais les médecins généralistes sont demandeurs de promouvoir, au sens large, cette action : c'est la première attente citée, par 30 % des personnes interrogés (graphique 16). Certains d'entre eux parlent de formation (un médecin précisait qu'il allait se former) ou simplement d'information ou de sensibilisation. Ils attendent aussi une action au niveau des patients (3^e attente des MG) qui doit se faire dès les soins primaires et nécessite des professionnels formés et sensibilisés. La nécessité de promouvoir l'ETP dans la BPCO est d'autant plus importante qu'une proportion non négligeable de médecins (20 %) n'ont pas d'attente ou n'ont pas réfléchi à cette démarche dans la BPCO.

b. Perspectives

Il paraît nécessaire que le médecin généraliste ait une connaissance minimum de la démarche d'ETP, définie par le niveau 1 de formation, ceci afin de mieux sensibiliser le patient et mieux le motiver. Dans cette pathologie où la prise en charge est difficile, promouvoir les tenants et aboutissants de l'ETP peut favoriser l'initiation de l'éducation et conduire ainsi à une meilleure prise en charge des patients, concernant l'adhérence aux traitements, le suivi, mais aussi la qualité de vie.

La sensibilisation pourrait passer par la FMC, via une journée dédiée à l'ETP avec les spécificités liées à la BPCO, pathologie chronique qui n'apparaît pas aussi accessible à l'ETP que le diabète, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires,... Pour ces pathologies, plusieurs dizaines d'années ont été nécessaires afin de développer l'éducation, grâce à la sensibilisation, à la formation, et les succès constatés. Par ailleurs, des actions de sensibilisation auprès des MG sont aussi proposées à l'initiative de la structure du CH de Chambéry elle-même, dans une optique de partenariat. Ces actions sont à promouvoir et

pourraient être proposées au sein même de la structure hospitalière afin que les médecins aient un contact direct avec L'école de l'asthme et de la BPCO.

La formation nécessaire aux médecins désireux de participer au programme d'éducation (niveau 2) est définie par la loi en termes de volume horaire, à 40 heures. L'offre est actuellement hétérogène en termes de prestataires, de programmes, de qualité. Le rapport Jacquat (25) propose des mesures pour homogénéiser ces formations. En attendant, elles doivent permettre d'acquérir certaines compétences par le soignant notamment, selon D'Ivernois (23) :

- Réaliser un diagnostic éducatif
- Proposer et négocier avec le patient les compétences à atteindre par le programme d'éducation thérapeutique
- Planifier, organiser des séances d'éducation thérapeutique du patient (éducation initiale, suivi éducatif, reprise d'éducation thérapeutique)
- Sélectionner et mettre en œuvre des techniques d'éducation thérapeutique de groupe et individuelles, favorisant l'expression, la motivation et l'apprentissage du patient
- Evaluer chez le patient les compétences et les changements bio-cliniques, psycho-sociaux liés à l'éducation thérapeutique
- Participer à l'évolution permanente des programmes et des moyens d'éducation thérapeutique

2. Mieux intégrer la démarche d'ETP au suivi de la BPCO en médecine générale

a. Constat

Il existe une attente des médecins généralistes pour une prise en charge de soins primaires (en 3^e position ex-æquo des attentes selon le graphique 16) avec la notion d'une prise en charge plus proche des patients et de leur lieu de vie (Tableau VIII). Par ailleurs, le médecin généraliste est cité comme l'acteur principal de l'ETP (pour 20 médecins sur 26 soit 76,9 %), soulignant une fois encore une volonté d'implication dans la démarche.

Toutefois, des arguments paradoxaux existent : L'absence de pratique actuelle, le manque de temps, une démarche qui semble encore « prescriptive » et l'absence de patient adressés à l'Ecole de la BPCO.

b. Perspectives

La pratique de l'ETP au cabinet, par le médecin généraliste, étant chronophage et se heurtant à des « *difficultés* », le soutien de collaborateurs formés est indispensable. Il peut s'agir, comme dans le système Américain, d'une IDE libérale ou de l'IDE de l'Ecole de la BPCO du CH de Chambéry.

Toutefois, le médecin généraliste devrait alors avoir un rôle central, de contrôle, et d'accompagnement. L'initiative de l'éducation devrait lui revenir car il est le mieux placé pour informer et sensibiliser le patient : le médecin généraliste connaît ses affections, son environnement, et ses projets.

Ainsi la pratique pourrait évoluer vers le dépistage, au cabinet, d'une problématique du patient, quelque soit le stade de la maladie, au moment du diagnostic comme au stade le plus sévère. Il s'agirait d'un diagnostic éducatif minimum, comme introduction à l'ETP. La démarche de diagnostic étant le propre du médecin et faisant partie de l'acte médical, celle-ci paraît donc tout à fait accessible dans le cadre du « diagnostic éducatif », dans le sens de l' « *identification de la nature d'une situation, d'un mal, d'une difficulté, ... par l'interprétation de signes extérieurs* » (Dictionnaire Larousse 2011).

En pratique, le MG devrait proposer à tous patient atteint de BPCO, quelque soit le stade de la maladie, une démarche d'ETP. Pour répondre plus précisément à l'interrogation de l'un des médecins généralistes concernant la population cible (« *doit-on développer l'ET pour chaque patient ?* »), il est effectivement illusoire actuellement de vouloir intégrer tout les patients dans ces programmes. Néanmoins, le recrutement devra s'intéresser plus particulièrement aux sujets les plus à risque, notamment socialement défavorisés, ou éloignés des soins, comme le mentionne en proposition le rapport Jacquat pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'ETP (25).

Au cabinet, quelques mesures simples seraient bénéfiques à la prise en charge : comme pour la prise en charge du tabac (3), un conseil minimal de quelques minutes (« *Avez-vous envisagé ou souhaitez-vous arrêter de fumer ?* ») permettrait de sensibiliser le patient.

L'Education Thérapeutique étant une expression qui peut paraître effrayante au patient déjà accablé par la maladie, elle pourrait lui être proposée comme une alternative non médicamenteuse, destinée à l'aider à mieux vivre - avec - sa maladie.

En préambule, une évaluation de la qualité de vie, par le questionnaire SF36 notamment (annexe I), paraît être intéressante pour renforcer la relation médecin – malade, montrer au patient que l'on s'intéresse aux conséquences de sa maladie, et de plus, s'agissant d'une auto-évaluation, impliquer le patient dans sa prise en charge et permettre ainsi de l'amener vers l'éducation thérapeutique. Ce questionnaire peut être fait idéalement lors de la consultation avec le médecin mais la contrainte du temps fera préférer la remise du questionnaire au patient qui le remplira chez lui. L'utilisation des questionnaires plus courts, en consultation, est une alternative : le CAT et le VSRQ (annexes III et IV).

Ainsi, un diagnostic éducatif minimal pourrait se faire dans le temps de la consultation ou au fil du suivi, sans demander un investissement majeur en termes de temps. Il devrait pouvoir bien sûr impliquer l'entourage si celui-ci est demandeur et selon le souhait du patient. A terme, il devrait permettre de répondre aux cinq questions définies par D'Ivernois dans le cadre d'une démarche pédagogique (23) :

- « Qu'est-ce qu'il a ? » au sens plus large que le simple diagnostic médical.
- « Qu'est-ce qu'il fait ? » autrement dit quel est le contexte socioprofessionnel.
- « Qu'est-ce qu'il sait ? » sur sa maladie, son traitement.
- « Qui est-il ? », quelle est sa personnalité sur le plan psychologique, où en est-il de l'acceptation de la maladie.
- « Quels sont ses projets ? » pour repérer sa source de motivation et prendre appui sur ce projet.

Dans cette optique, une évaluation initiale des acquis des patients sur leur connaissance de la maladie, l'utilisation et le mode d'action des traitements paraît utile. L'école de la BPCO dispose d'un test d'évaluation des connaissances, intéressant en pratique mais potentiellement chronophage. Un autre questionnaire a été validé en anglais pour évaluer les résultats d'un programme d'éducation (39) : le Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ), qu'il serait intéressant de valider en langue française (Annexe VII). Il est constitué de 65 items avec des réponses en vrai/faux/ne sait pas et paraît accessible à la pratique clinique.

A partir de cette évaluation initiale, le médecin généraliste pourra ensuite orienter plus efficacement le patient vers la structure d'éducation et participer plus activement à la prise en charge.

3. Développer le partenariat et la collaboration au sein d'un réseau de la BPCO avec une prise en charge active de la part des médecins généralistes

a. Constat

Malgré une prise en charge souhaitée en médecine ambulatoire, les MG font beaucoup référence à des modèles d'ETP multi-disciplinaires (26,7 % des médecins, Cf. Tableau VIII), et le cabinet apparaît comme lieu de prise en charge unique pour seulement 5 médecins sur 26 (Graphique 11). La notion de difficulté évoquée plus haut fait aussi penser que le médecin généraliste a besoin de collaborer avec d'autres professionnels-ressources. Certains mentionnent d'ailleurs une demande de moyens (10 %), de prise en charge de groupe (13,3%), ou à l'hôpital (6,7%), résumant la nécessité de locaux adaptés, de professionnels spécialisés, etc.

b. Perspectives

Une fois la problématique du patient dégagée, il serait nécessaire de savoir l'orienter correctement vers la structure d'ETP adaptée, que ce soit au CH via l'Ecole de la BPCO, ou vers une IDE spécialisée. Le rôle du médecin traitant étant primordial dans la prise en charge des maladies chroniques celui-ci doit être mieux intégré dans l'ETP. Le médecin généraliste doit donc trouver sa place dans ce dispositif. Ainsi, la structuration d'un réseau coordonné semble essentielle pour promouvoir l'éducation du patient, avec un lien de coopération et d'échanges réciproques entre médecins de ville et l'hôpital.

- Avec l'Ecole de la BPCO

L'implication des médecins généralistes sera à travailler par la promotion de la structure et par leur formation mais aussi grâce à une démarche plus participative.

Développer l'information et faire une promotion de l'activité d'ETP de l'école de la BCPO est essentiel devant le constat que les médecins généralistes ne sont pas adresseurs de patients et n'établissent aucun contact avec la structure (36). La remise d'une simple brochure sans explication comme cela se fait actuellement est d'un impact trop faible.

Actuellement, la participation des MG à l'éducation est surtout passive par le biais de courriers d'information et de bilan des séances d'éducation réalisées. L'omnipraticien pourrait, non seulement sensibiliser le patient à l'éducation thérapeutique et réaliser un diagnostic éducatif minimum, mais aussi réaliser une prescription écrite renforçant son rôle au sein du dispositif, ce qui est mentionné dans la proposition n°7 du rapport Jacquat pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'ETP (25).

Un contact plus étroit entre l'Ecole de la BPCO et les médecins de ville devra être établi pour améliorer les échanges professionnels. La démarche éducative est l'occasion de proposer une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage, mais aussi des autres professionnels de santé. Répondre ainsi aux difficultés du médecin de ville contribuerait à la coordination d'un réseau ville-hôpital. Dans cette optique, le patient pourrait se voir remettre un dossier d'ETP, comme cela est le cas dans le diabète, qui servirait de carnet de liaison entre les différents intervenants.

Un contact pourrait donc se faire par téléphone, le coaching téléphonique des patients étant une des voies d'amélioration de l'Ecole de la BPCO, celui-ci pourrait intégrer un contact au médecin traitant. Par ailleurs, le patient pourrait avoir un dossier personnel d'ETP et de prise en charge de sa BPCO, comme cela se fait dans le diabète, qui serait un véritable carnet de liaison entre l'hôpital et la ville.

Enfin, intégrer à la structure de l'école de la BPCO un médecin généraliste formé au niveau 2 pour participer à la conception et l'animation des séances d'ETP serait une autre occasion de faire le lien avec la médecine de ville.

Ces propositions permettraient donc de décloisonner la prise en charge du patient qui resterait au centre du réseau et bénéficierait de l'intervention coordonnée de chaque

professionnel. Ainsi, la formalisation d'un réseau ville – hôpital répondrait en partie aux attentes et difficultés mentionnées par les médecins généralistes dans l'étude.

Malgré la structure actuellement présente, il faut rappeler le défaut d'associations de patients atteints de BPCO au niveau régional, qui est un frein à l'activité. Leur rôle moteur est essentielle dans le développement d'un réseau, dans l'émulation des patients, la sensibilisation à l'ETP, le financement éventuel d'outils, etc.

- Avec la collaboration d'une IDE formée

C'est l'expérience menée actuellement avec les IDE dites « *Asalée* » (pour action de santé libérale en équipe) (40), et citée par certains des médecins interrogés au cours de l'étude. Il s'agit d'infirmières déléguées à la santé publique (IDSP), salariées de l'association du même nom, qui effectuent au cabinet du médecin généraliste des actions d'éducation thérapeutique ou de prévention, auprès des patients et de leur entourage. Elles ont été formées et disposent de protocoles de suivi des patients élaborés en fonction des recommandations HAS. La collaboration avec une IDE permet un gain de temps pour le médecin et une meilleure écoute des patients par un temps formalisé de consultation. Ces derniers se confient souvent plus facilement à l'infirmière qu'au médecin et « *ressentent un investissement important autour de leur maladie* ». En contrepartie, le médecin doit s'organiser, accepter de travailler en équipe et consacrer un temps aux réunions de synthèse.

Cette collaboration est décrite dans un autre contexte par le Dr Josserand, médecin généraliste Suisse (41) qui collabore en libéral, avec une IDE formée à l'éducation thérapeutique dans le diabète. Son constat se rapproche des résultats de notre étude, avec des généralistes qui sont peu adresseurs aux structures d'ETP et qui n'apparaissent souvent que comme référent dans la prise en charge. De plus, la prise en charge des maladies chroniques comportent de multiples objectifs avec un contrôle simultané difficile à atteindre, ce qui motive la collaboration avec une IDE, de façon coordonnée et complémentaire. L'auteur décrit d'ailleurs cette complémentarité médecin-infirmière sous quatre aspects :

- ✓ Complémentarité des attentes
- ✓ Complémentarité dans la formation
- ✓ Complémentarité dans l'approche pédagogique
- ✓ Complémentarité clinique

Le résultat de cette prise en charge chez 11 patients diabétiques n'a montré qu'un impact très faible sur les risques cardio-vasculaires et l'hémoglobine glyquée mais une nette amélioration en termes de changement de comportement des patients. Les contraintes ont été la nécessaire coordination des tâches et l'organisation de réunions de synthèse ou de consultations communes médecin-infirmière. L'organisation de l'ETP en Suisse est par contre peu contraignante, avec notamment une rémunération en fonction de la durée de la consultation, facilitant la mise en place de ce système.

En Savoie, l'expérience Asalée est en cours dans plusieurs cabinets de médecine générale et il reste à faire le bilan de cette collaboration afin de juger de sa pérennité. Une étude réalisée en 2006 en Nouvelle-Zélande (42) a voulu évaluer les bénéfices d'un programme d'éducation adapté aux soins primaires, réalisé par une infirmière et avec un plan d'action écrit, remis au patient BPCO. Les résultats ont montré une amélioration des connaissances des patients éduqués mais n'ont pas été concluant sur la qualité de vie évaluée par le SGRQ ou l'anxiété et la dépression évaluées par l'HAD. L'étude ne pouvait conclure sur les autres critères, tels que le nombre de consultations aux urgences ou chez le généraliste, les hospitalisations, ou le recours au traitement. Il serait intéressant à l'avenir de réévaluer les bénéfices de cette pratique avec tous ces critères.

THESE SOUTENUE PAR BORIS GODENIR

TITRE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ATTEINT DE BRONCHO-PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE DANS LE BASSIN CHAMBERIEN : EVALUATION DES PRATIQUES EN MEDECINE GENERALE ET PROPOSITIONS POUR L'AVENIR

CONCLUSION

Au même titre que le traitement médicamenteux, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait aujourd'hui partie de « l'arsenal thérapeutique » à disposition des médecins dans la prise en charge des maladies chroniques. Elle a pour objectif une amélioration de la qualité de vie des patients, en leur déléguant une partie des compétences médicales nécessaires à favoriser une certaine autonomie afin de mieux vivre avec la maladie. Elle répond aussi à une problématique de santé publique liée à la prévalence croissante des maladies chroniques.

Parmi ces pathologies, la fréquence de la broncho pneumopathie chronique obstructive (BPCO) croît de façon alarmante : avec l'augmentation de l'espérance de vie et l'incidence du tabagisme, elle représentera la troisième cause de mortalité par maladie en 2020 (3). Cette pathologie à un impact majeur sur la qualité de vie des patients et le recours à l'ETP est indispensable. Cette démarche peut d'ailleurs être intégrée plus efficacement aux programmes de réhabilitation respiratoire.

Dans notre étude descriptive, nous avons voulu connaître la pratique des médecins généralistes en matière d'ETP dans la BPCO, suite au constat fait par la DGOS : « *Les médecins de ville participent peu à l'activité, adressent peu de patients, ne connaissent pas la structure d'éducation et n'en voient pas l'intérêt* » (1). Un questionnaire a donc été conçu autour de trois axes : la prise en charge de la maladie en médecine générale, l'éducation thérapeutique dans la BPCO et la demande des patients. 30 médecins généralistes du bassin Chambérien ont ainsi été interrogés lors d'un entretien téléphonique, semi-directif.

Malgré ses limites, notamment la faible représentativité de l'échantillon, l'étude offre un aperçu de la pratique actuelle. L'analyse des résultats a révélé une pratique d'ETP inexistante dans la BPCO, principalement liée aux contraintes de temps (55,2 % des médecins interrogés), d'absence de formation des professionnels (34,5 %) et de difficultés à changer le comportement des patients (27,6 %).

Les médecins généralistes ont par ailleurs une vision approximative de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est décrite dans les recommandations de l'HAS (22). Ils sont par contre convaincus de l'intérêt de l'ETP car près de 87 % d'entre eux souhaitent un développement de cette thérapeutique, en lien avec les soins primaires. Ils ne participent toutefois pas à l'activité de l'école de la BPCO du Centre Hospitalier de Chambéry, notamment par méconnaissance de la structure. De plus, l'absence d'un réseau coordonné ne facilite pas l'intégration des généralistes dans une prise en charge multi disciplinaire.

Le médecin généraliste ne pouvant mettre en œuvre l'ETP pour tous les patients atteints de maladie chronique, il paraît nécessaire de promouvoir la collaboration avec des professionnels paramédicaux formés, en libéral, ou avec la structure déjà existante. Cela nécessite une sensibilisation et une formation des médecins de ville pour mieux appréhender les enjeux et la pratique de l'ETP et ainsi mieux convaincre les patients de l'intérêt de la démarche éducative.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble le : 14 / 05 / 2011

LE DOYEN



LE PRESIDENT DE THESE

PROFESSEUR

A handwritten signature in black ink, appearing to be "P. J. V.", written over the printed name "PROFESSEUR".

BIBLIOGRAPHIE

1. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Rapport présenté au Ministre de la Santé. 2008 Sept.
2. Miller LV, Goldstein J. *More efficient care of diabetic patients in a county-hospital*. N Engl J Med; 286 : 1388-1391 June 29, 1972.
3. Huchon G, Roche N. *Broncho-pneumopathies Chroniques Obstructives*. Margaux Orange. ISBN : 2-914106-09-7. 2003.
4. Peytremann-Bridevaux I, Staeger P, Bridevaux PO, Ghali WA. *Effectiveness of chronic obstructive pulmonary disease-management programs: systematic review and meta-analysis*. Am J Med; 121, 433-443. 2008
5. Effing T, Monninkhof EM, Van der Walk PD, Van der Palen J. *Self-management education for patients with chronic obstructive respiratory disease*. Cochrane Database Syst Rev; (4): CD002990, 2007.
6. HAS Programme d'action en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005-2010 « *Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO* »
7. Serrier P, Roche N. *BPCO, Le rôle du généraliste*. Le Concours Médical pp 435-439 Tome 130-9. 2008 Mai.
8. Global Initiative For Chronic Obstructive Lung Disease. *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease*. www.goldcopd.org. 2006
9. Pederson AP, Hoyak KAK, Mills S, Camp PG. *Reflecting the changing face of chronic obstructive pulmonary disease: sex and gender in public education materials on COPD*. Proc Am Thorac Soc; 4 (8): 683-5, 2007 Dec.
10. Serrier P, Gay P, Similowski T. SPLF. *Recommandations pour la prise en charge de la BPCO*. Rev Mal Respir; 20: 294-9. 2003
11. Bellamy D, Smith J. *Role of primary care in early diagnosis and effective management of COPD*. Int J Clin Pract; 61 (8): 1380-9, 2007 Aug.
12. Dutau H, Thomas P, Pinet C. *Traitements endoscopiques de l'emphysème : des techniques d'avenir ?* Rev mal respir; 21 : 1049-52. 2004
13. SPLF. *Prise en charge de la BPCO – Mise à jour 2009*. Rev Mal Respir; 27 : 522-548. 2010
14. World Health Organization Quality of life. *Study protocol for the WHO project to develop a quality of life assessment instrument*. Qual Life Res; 2: 153-9. 1993
15. McCathie HCF, Spence SH, Tate RL. *Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors*. Eur Respir J; 19: 47-53. 2002
16. Bouchet C, Guillemin F, Hoang Thi TH. *Validation du questionnaire St Georges pour mesurer la qualité de vie chez les insuffisants respiratoires chroniques*. Rev Mal Respir; 13: 43-46. 1996
17. Jones PW. *Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease*. Thorax ; 56 : 880-887. 2001

18. Jones PW, Harding G, Berry P. *Development and first validation of the COPD Assessment Test*. Eur Respir J; 34: 648-654. 2009
19. Perez T, Arnould B, Grosbois JM. *Validity, reliability and responsiveness of a new Short Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) for health-related quality of life assessment in COPD*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis; 4: 9-18. 2009
20. Spencer S, Calverley PMA, Burge PS, Jones PW. *Health status deterioration in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Am J Resp Crit Care Med; 163: 122-128. 2001
21. Devine EC, Pearcy J. *Meta-analysis of the effects of psychoeducationnal care in adults with chronic obstructive pulmonary disease*. Patient Educ Couns; 29(2) : 167-78. 1996 Nov
22. HAS recommandations. *Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. Juin 2007.
23. D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique*. 2^e édition. Coll « Education du patient ». Maloine. ISBN : 2-224-02803-2. 2004.
24. Bras PL, Duhamel G, Grass E. *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management*. Prat Organ Soins; 37(4): 341-56. 2006
25. Jacquat M, Morin A. *Education Thérapeutique du Patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne*. Rapport au premier ministre. 2010 Juin
26. Ministère de l'emploi et de la solidarité. Secrétariat d'Etat à la sante et aux Handicapés. *Plan national d'éducation pour la santé*. 2001 Janv
27. Saout C. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement*. Rapport présenté au ministre de la santé. 2010 Juin
28. Grimaldi A, Simon D, Sachon C. *Réflexion sur l'éducation thérapeutique : l'expérience du Diabète*. Presse Med ; 38 : 1774-1779. 2009
29. Golay A, Lagger G. *Education thérapeutique 1ere partie : origines et modèles*. Médecine. DOI : 10.1684/med.2008.0285. 2008 Mai
30. Bras PL, Duhamel G. *Formation médicale continue et evaluation des pratiques professionnelles des médecins*. Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. RM2008-124P. 2008 Nov
31. Rootmensen GN, Van Keimpema AR, Looyesen EE, Van der Schaaf L. *The effects of additional care by a pulmonary nurse for asthma and COPD patients at a respiratory outpatient clinic : results from a double blind, randomized clinical trial*. Patient Educ Couns; 70(2): 179-86, 2008 Feb.
32. Sridhar M, Taylor R, Dawson S, Roberts NJ. *A nurse led intermediate care package in patients who have been hospitalized with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease*. Thorax; 63(3): 194-200, 2008 Mar.
33. Al-showair RA, Tarsin WY, Assi KH. *Can all patients with COPD use the correct inhalation flow with all inhalers and does training help ?* Resp Med; 101(11): 2395-401. 2007 Nov

34. Bischoff EWM, Hamd DH, Seden M. *Effects of written action plan adherence on COPD exacerbation recovery*. Thorax; 66: 26-31. 2011
35. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M. *Reduction of Hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Arch Int Med; 163:585-591. 2003
36. Curiallet A, Kelkel E. *Rapports d'activité de l'école de l'Asthme et de la BPCO, années 2009 et 2010*. Centre Hospitalier de Chambéry (Tél : 04 56 80 82 87)
37. Foucaud J, Versel M, Läugt O, Taytard A. *L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO : le discours du médecin généraliste*. Rev Mal Respir; 22: 55-62. 2005
38. Davis AH, Carrieri-Kohlman V, Janson SL. *Effects of treatment on two-types of self efficacy in people with chronic obstructive pulmonary disease*. J Pain Symptom Manage; 32(1): 60-70. 2006 Jul
39. White R, Walker P, Roberts S. *Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ): testing what we teach patients about COPD*. Chron Respir Dis; 3(3): 123-31. 2006
40. Le Douaran MC. *La consultation infirmière en santé publique, une nouvelle forme de coopération entre professionnels de santé*. Rev Infirm ; (145) : 26-7. 2008 Nov
41. Jotterand S, Ketterer CL. *Description d'une collaboration interdisciplinaire avec une infirmière pour le suivi de patients diabétiques au cabinet de médecine générale*. Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol 22, n°1, 2004.
42. McGeoch GRB, Willsman KJ, Dowson CA. *Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Respir; 11: 611-618. 2006

ANNEXES

ANNEXE I

Questionnaire de santé SF36

Date

Comment répondre

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la réponse de votre choix)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier	1
Plutôt meilleur	2
À peu près pareil	3
Plutôt moins bon	4
Beaucoup moins bon	5

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
c. avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	1	2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances (entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ? (entourez la réponse de votre choix)

Nulle	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ? (entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ? (entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4
Jamais	5

9. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel. (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

10. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?	1	2	3	4	5	6
c. vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)?	1	2	3	4	5	6
g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e)?	1	2	3	4	5	6
h. vous vous êtes senti(e) heureux(se)?	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?	1	2	3	4	5	6

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions. Merci de votre collaboration.
copyright © New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved. (IQOLA SF-36 French (France) Version 1.3)

ANNEXE II

Questionnaire respiratoire du St-George's Hospital
Adaptation Française - CHU Nancy
téléchargé sur le site de la SPLF (www.splf.org)

QUESTIONNAIRE RESPIRATOIRE du St GEORGE'S HOSPITAL (6 pages à remplir)

identification patient

NOM	
Prénom	
Sexe	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>
Date de naissance	

questionnaire

Médecin	
Date	

1ère PARTIE

Les questions qui suivent cherchent à déterminer l'importance des problèmes respiratoires que vous avez pu ressentir **AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS**
 (Mettez une croix dans la case correspondant à votre réponse à chaque question)

	Presque tous les jours de la semaine (5-7jours)	Plusieurs jours par semaine (2-4jours)	Quelques jours par mois	Seulement pendant une infection respiratoire	Pas du tout
1) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous toussé ?					
2) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous craché ?					
3) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été essoufflé(e)?					
4) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des crises de sifflement dans la poitrine?					

5) Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous eu de crises graves ?

- Plus de 3 crises**
3 crises.....
2 crises.....
1 crise.....
Aucune crise.....

(passez à la question 7 si vous n'avez pas eu de crise grave)

6) Au cours des 12 derniers mois, combien de temps a duré la crise la plus pénible?

- Une semaine ou plus** ...
3 jours ou plus
1 ou 2 jours
Moins d'une journée....

7) Au cours des 12 derniers mois, dans une semaine ordinaire, combien avez-vous eu de journées sans grand problème respiratoire?

- Aucune journée**
1 ou 2 jours
3 ou 4 jours
Presque tous les jours..
Tous les jours

8) Quand vous avez des sifflements, est-ce pire le matin ?

- oui**.....
non.....

2ème PARTIE

SECTION 1 *Mettez une croix dans la case correspondant à votre réponse à chaque question.*

QUE PENSEZ-VOUS DE VOTRE ETAT RESPIRATOIRE ?

- C'est mon plus gros problème.....
- Cela me pose pas mal de problèmes.....
- Cela me pose quelques problèmes.....
- Cela ne me pose aucun problème.....

SI VOUS AVEZ OU SI VOUS AVEZ EU UNE ACTIVITE PROFESSIONNELLE

- Mes problèmes respiratoires m'ont obligé(e) à ne plus travailler.....
- Mes problèmes respiratoires m'empêchent parfois de travailler.....
- Mes problèmes respiratoires ne m'empêchent pas de travailler.....

SECTION 2 VOICI QUELQUES SITUATIONS QUI, HABITUELLEMENT, VOUS ESSOUFFLENT.

*Répondez en mettant une croix dans la case correspondant à votre **situation ces jours-ci***

- | | VRAI | FAUX |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Etre assis au repos..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Faire sa toilette ou s'habiller..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Marcher dans la maison..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Marcher à l'extérieur sur terrain plat..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Monter un étage..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Monter une côte..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pratiquer une activité physique ou sportive..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SECTION 3 VOICI ENCORE QUELQUES SITUATIONS CONCERNANT VOTRE TOUX ET VOTRE ESSOUFFLEMENT.

Voulez-vous signaler celles qui correspondent à votre état ces jours-ci ?

	VRAI	FAUX
Ca me fait mal quand je tousse.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ca me fatigue quand je tousse.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis essoufflé quand je parle.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis essoufflé quand je me penche.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ma toux ou ma respiration perturbe mon sommeil.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je m'épuise vite en faisant une activité quotidienne (par exemple : toilette, habillement, ménage).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECTION 4 VOICI D'AUTRES EFFETS QUE VOS PROBLÈMES RESPIRATOIRES PEUVENT ENTRAÎNER CHEZ VOUS.

Voulez-vous signaler celles qui s'appliquent à vous ces jours-ci ?

	VRAI	FAUX
Devant les autres je me sens gêné de tousser ou d'être essoufflé.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes problèmes respiratoires gênent ma famille, mes amis ou mon voisinage.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai peur ou je panique quand je n'arrive plus à respirer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que je ne peux pas contrôler ma respiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je pense que mon état respiratoire ne va pas s'améliorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis devenu un grand malade en raison de mon état respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'exercice physique est dangereux pour moi.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tout me demande un effort.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECTION 5 CETTE SECTION CONCERNE VOTRE TRAITEMENT (Médicaments, aérosols, oxygène, kinésithérapie...)

	VRAI	FAUX
Mon traitement ne m'aide pas beaucoup.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Devant les autres, je me sens gêné de suivre mon traitement.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon traitement a des effets désagréables chez moi.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon traitement me gêne beaucoup dans ma vie de tous les jours.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SECTION 6 CETTE SECTION CONCERNE LES ACTIVITES QUOTIDIENNES
QUI POURRAIENT ETRE GENEES PAR VOTRE RESPIRATION**

	VRAI	FAUX
J'ai besoin de beaucoup de temps pour faire ma toilette ou pour m'habiller.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne peux pas prendre un bain ou une douche, ou alors j'ai besoin de beaucoup de temps pour le faire.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je marche plus lentement que les autres ou je m'arrête pour me reposer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des travaux comme le ménage me prennent beaucoup de temps ou je dois m'arrêter pour me reposer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si je monte un étage, je dois aller lentement ou m'arrêter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si je me dépêche ou si je marche vite, je dois m'arrêter ou ralentir.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ma respiration rend pénible les activités telles que monter une côte, porter des objets en montant un étage, effectuer des travaux légers de jardinage, danser, jouer aux boules.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ma respiration rend pénible les activités telles que porter des charges lourdes, bêcher le jardin, déblayer la neige, faire du jogging ou marcher rapidement, jouer au tennis, nager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ma respiration rend pénible les activités telles que les travaux manuels lourds, la course à pied, le vélo, la natation rapide ou les sports de compétition.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SECTION 7 DECRIVEZ AVEC QUELLE INTENSITE VOTRE ETAT
RESPIRATOIRE RETENTIT D'ORDINAIRE SUR VOTRE VIE
QUOTIDIENNE ?**

	VRAI	FAUX
Je ne peux pratiquer aucun sport.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne peux pas sortir pour me distraire ou me détendre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne peux pas sortir faire les courses.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne peux pas faire le ménage ou bricoler.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne peux pas m'éloigner beaucoup de mon lit ou de mon fauteuil.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**MAINTENANT, POURRIEZ-VOUS COCHER LA CASE CORRESPONDANT À
CE QUI DÉCRIT LE MIEUX, SELON VOUS, LA MANIÈRE DONT VOTRE
ÉTAT RESPIRATOIRE VOUS GÈNE**

*(Ne cochez **qu'une seule case**)*

- Cela ne m'empêche pas de faire ce que je veux.....
- Cela m'empêche de faire une ou deux choses que j'aurais envie de faire.....
- Cela m'empêche de faire la plupart des choses que j'aurais envie de faire.
- Cela m'empêche de faire tout ce que j'aurais envie de faire.....
-

**Merci d'avoir rempli ce questionnaire.
Avant de terminer, veuillez vérifier que vous avez bien répondu à toutes les
questions.**

ANNEXE III

Nom:

Date:



Quel est l'état de votre BPCO ? Répondez au questionnaire CAT (COPD Assessment Test™) pour évaluer votre BPCO

Ce questionnaire vous aidera, ainsi que votre médecin, à mesurer l'impact de la BPCO (BronchoPneumopathie Chronique Obstructive) sur votre bien-être et votre vie au quotidien. Vous pourrez, ainsi que votre médecin, utiliser les réponses et les scores du questionnaire pour mieux prendre en charge votre BPCO et obtenir le meilleur bénéfice de votre traitement.

Pour chaque élément ci-dessous, veuillez indiquer d'une croix (x) la case qui correspond le mieux à votre état actuel. Prenez soin de ne sélectionner qu'une seule réponse par question.

Exemple: Je suis très heureux 0 1 2 3 4 5 Je suis très triste (heureuse)

	POINTS
<p>Je ne tousse jamais <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 Je tousse tout le temps</p>	<input type="text"/>
<p>Je n'ai pas du tout de glaires (mucus) dans les poumons <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 J'ai les poumons entièrement encombrés de glaires (mucus)</p>	<input type="text"/>
<p>Je n'ai pas du tout la poitrine oppressée <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 J'ai la poitrine très oppressée</p>	<input type="text"/>
<p>Quand je monte une côte ou une volée de marches, je ne suis pas essoufflé(e) <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 Quand je monte une côte ou une volée de marches, je suis très essoufflé(e)</p>	<input type="text"/>
<p>Je ne suis pas limité(e) dans mes activités chez moi <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 Je suis très limité(e) dans mes activités chez moi</p>	<input type="text"/>
<p>Je ne suis pas inquiet(e) quand je quitte la maison, en dépit de mes problèmes pulmonaires <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 Je suis très inquiet(e) quand je quitte la maison, en raison de mes problèmes pulmonaires</p>	<input type="text"/>
<p>Je dors bien <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 Je dors mal à cause de mes problèmes pulmonaires</p>	<input type="text"/>
<p>Je suis plein(e) d'énergie <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 Je n'ai pas d'énergie du tout</p>	<input type="text"/>
	SCORE TOTAL <input type="text"/>

Le logo CAT et COPD Assessment Test est une marque déposée du laboratoire GlaxoSmithKline. © 2009 GlaxoSmithKline. Tous droits réservés.

ANNEXE IV

Le questionnaire visuel analogique de qualité de vie

1- Avez-vous été gêné(e) par votre essoufflement

Extrêmement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pas du tout

2- Du fait de vos problèmes respiratoires, avez-vous été gêné(e) pour effectuer vos activités domestiques habituelles (ménage, bricolage, jardinage...)?

Enormément | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pas du tout

3- Vos problèmes respiratoires vous ont-ils gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos connaissances ?

En permanence | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Jamais

4- La qualité de votre sommeil a été :

Très mauvaise | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Excellent

5- Avez-vous pris plaisir aux mêmes choses qu'autrefois ?

Non beaucoup moins | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Oui, tout à fait

6- Vous êtes-vous senti(e) dynamique ?

Jamais | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | En permanence

7- Vous êtes-vous fait du souci pour votre santé

Très souvent | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Parfois

8- Vos problèmes respiratoires vous ont-ils gêné(e) dans votre vie sexuelle ?

Enormément | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pas du tout

De **0** (qualité de vie exécrable) à **80** (qualité de vie optimale) TOTAL

* Visual Simplified Respiratory Questionnaire⁽¹⁾

(1) Perez T. *et al.* Validity, reliability, and responsiveness of a new short Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) for health-related quality of life assessment in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J of COPD* 2009; 4 : 9-18

VSRQ[®] BOEHRINGER INGELHEIM FRANCE, [année de développement du Questionnaire ou de la Traduction Disponible dont l'utilisation est sollicitée], All rights reserved / Tous droits réservés

SPE/241-(09-610) - 12/2009 - LO3791 - Boehringer Ingelheim France SAS

ANNEXE V

Article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

I.-Le livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un titre VI ainsi rédigé :

« TITRE VI

« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

« Chapitre Ier

« Dispositions générales

« 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 définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, 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.

« Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

« Art.L. 1161-3.-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 et des associations mentionnées à l'article

L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

« Art.L. 1161-5.-Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

« Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

« Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

« Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

« La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

« Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

« Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée.

« Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.

« Art.L. 1161-6.-Sauf disposition contraire, les modalités d'application du présent chapitre sont définies par décret en Conseil d'Etat.

« Chapitre II

« Dispositions pénales

« Art.L. 1162-1.-Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation prévue aux articles L. 1161-2 et L. 1161-5. »
II.-Le chapitre Ier du titre II du livre V de la première partie du même code est complété par un article L. 1521-7 ainsi rédigé :

« Art.L. 1521-7.-Le titre VI du livre Ier de la présente partie est applicable dans les îles Wallis et Futuna sous réserve de l'adaptation suivante :

« A l'article L. 1161-2, les mots : " des agences régionales de santé " sont remplacés par les mots : " de l'agence de santé " ».

III.-L'article L. 5311-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« L'agence est également chargée du contrôle du respect des dispositions des autorisations délivrées en application de l'article L. 1161-5. »

IV.-Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient déjà mis en œuvre avant la publication de la présente loi ont jusqu'au 1er janvier 2011 pour obtenir l'autorisation de ces programmes auprès des agences régionales de santé compétentes.

V.-Un rapport sera présenté au Parlement avant le 31 décembre 2010 sur la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient et sur leurs financements, notamment sur la possibilité d'un fonds national.

ANNEXE VI

Questionnaire « L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO par les médecins généralistes »

N° du questionnaire :

Profil du médecin interrogé :

Age :

Sexe : Masculin - Féminin

Mode d'exercice : seul – en groupe

Milieu d'exercice : urbain – semi rural – rural

Exercice particulier : non – oui (lequel ?)

Etat des lieux :

1. Comment définiriez-vous votre rôle auprès des patients atteints de BPCO ?

- Prévention
- Dépistage
- Suivi - traitement
- Gestion de l'aigüe
- Education
- Conseils
- Autre – Précisez :

2. Pratiquez-vous l'éducation thérapeutique dans le cadre de la BPCO ?

- Oui
- Non

Si OUI

3. Que faites-vous en pratique ?

3.1. Quel intervenant ?

- Vous
- Autre – Lequel :

3.2. Le patient est-il accompagné ?

- Oui
- Non

3.3. Quel lieu ?

- Au cabinet
- Autre – Précisez :

3.4. Etes-vous dans une démarche de conseil ?

- Oui
- Non

3.5. De prescription ?

- Oui
- Non

3.6. Quel rythme de suivi ?

- Régulier
- Irrégulier

Quelle fréquence (/trimestre) :

4. Quelle structure offrant ce service connaissez-vous ?

- Aucune
- Ecole de l'asthme/BPCO au CH de Chambéry
- Autre – Précisez :

5. Quels sont, pour vous, les buts et finalités de l'éducation thérapeutique ?

Si NON

6. pour quelles raisons ne la pratiquez-vous pas ?

Les médecins généralistes et l'ET :

7. Faut-il, selon vous, développer cette activité ?

- Ne se prononce pas
- Oui
- Non - Pourquoi :

Si OUI,

8. Sous quelle forme ?

8.1. Quelle(s) intervenant(s) :

- Médecin généraliste
- IDE spécialisée en éducation thérapeutique
- Pneumologue
- Psychologue
- Kinésithérapeute
- Autre – Précisez :

8.2. Quel lieu :

- Au cabinet
- A l'hôpital
- Les deux
- Autre – Précisez :

8.3. Quel rythme :

- Régulièrement
 - Non régulièrement
- A quelle fréquence ? (/trimestre)

8.4. Quels outils :

- Questionnaire d'évaluation
- Carnet de suivi
- Support visuel
- Autre – précisez :

9. Quels objectifs essentiels faudrait-il atteindre chez les patients parmi les suivants ?

- La prise de conscience de la maladie
- Les connaissances sur la maladie
- Leur compétence en termes de gestion de la maladie
- Autre – Précisez :

Le patient atteint de BPCO :

10. D'après vous, les patients sont-ils en demande de ce type de prise en charge ?

- Oui
- Non

Si OUI

11. Quelles sont leurs attentes ?

- Soulagement des symptômes
- Gestion des exacerbations aiguës
- Prévention de l'aggravation et des exacerbations
- Auto-gestion
- Autre – précisez :

Si NON

12. Pourquoi ?

Conclusion :

13. Quelles sont vos attentes en matière d'éducation thérapeutique ?

ANNEXE VII

Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ)

R White et al. (2008)

know	True	False	Don't
1. In COPD :			
a. In COPD the word "chronic" means it is severe	O	X	O
b. COPD can only be confirmed by breathing tests	X	O	O
c. In COPD there is usually gradual worsening over time	X	O	O
d. In COPD oxygen levels in the blood are always low	O	X	O
e. COPD is unusual in people less than 40 years old	X	O	O
2. COPD :			
a. More than 80% of COPD cases are caused by cigarette smoking	X	O	O
b. COPD can be caused by occupational dust exposure	X	O	O
c. Longstanding asthma can develop into COPD	X	O	O
d. COPD is commonly an inherited disease	O	X	O
e. Women are less vulnerable to the effects of cigarette smoking than men	O	X	O
3. The following symptoms are <u>common</u> in COPD :			
a. Swelling of ankles	O	X	O
b. Fatigue (tiredness)	X	O	O
c. Wheezing	X	O	O
d. Crushing chest pain	O	X	O
e. Rapid weight loss	O	X	O
4. Breathlessness in COPD :			
a. Severe breathlessness prevents travel by air	O	X	O
b. Breathlessness can be worsened by eating large meals	X	O	O
c. Breathlessness means that your oxygen levels are low	O	X	O
d. Breathlessness is a normal response to exercise	X	O	O
e. Breathlessness is primarily caused by a narrowing of the bronchial tubes	X	O	O
5. Phlegm (sputum) :			
a. Coughing phlegm is a common symptom in COPD	X	O	O
b. Clearing phlegm is more difficult if you get dehydrated	X	O	O
c. Bronchodilator inhalers can help clear phlegm	X	O	O
d. Phlegm causes harm if swallowed	O	X	O
e. Clearing phlegm can be assisted by breathing exercises	X	O	O
6. Chest infections / Exacerbations :			
a. Chest infections often cause coughing of blood	O	X	O
b. With chest infections phlegm usually becomes coloured (yellow or green)	X	O	O
c. Exacerbations (episodes of worsening) can occur in the absence of a chest infection	X	O	O
d. Chest infections are always associated with a high temperature	O	X	O
e. Steroids tablets should be taken whenever there is an exacerbation	O	X	O
7. Exercise in COPD :			
a. Walking is better exercise than breathing exercises to improve fitness	X	O	O
b. Exercise should be avoided as it strains the lungs	O	X	O
c. Exercise can help maintain your bone density	X	O	O
d. Exercise helps relieve depression	X	O	O
e. Exercise should be stopped if it makes you breathless	O	X	O
8. Smoking :			
a. Stopping smoking will reduce the risk of heart disease	X	O	O
b. Stopping smoking will slow down further lung damage	X	O	O
c. Stopping smoking is pointless as the damage is done	O	X	O
d. Stopping smoking usually results in improved lung function	O	X	O
e. Nicotine replacement therapy is only available on prescription	O	X	O
9. Vaccination :			
a. A flu jab is recommended every year	X	O	O
b. You can get flu from having a flu jab	O	X	O
c. You can only have a flu jab if you are 65 or over	O	X	O
d. A pneumonia jab protects against all forms of pneumonia	O	X	O
e. You can have a pneumonia jab and a flu jab on the same day	X	O	O

10. Inhaled Bronchodilators :			
a. All bronchodilators act quickly (within 10 minutes)	O	X	O
b. Both short and long acting bronchodilators can be taken on the same day	X	O	O
c. Spacers (e.g. Nebuhaler, Aerochamber) should be dried with a towel after washing	O	X	O
d. Using a spacer device will increase the amount of drug deposited in the lungs	X	O	O
e. Tremor may be a side effect of bronchodilators	X	O	O
11. Antibiotic treatment in COPD :			
a. To be effective, the course should last at least 10 days	O	X	O
b. Excessive use of antibiotics can cause resistant bacteria (germs)	X	O	O
c. Antibiotics will clear all chest infections	O	X	O
d. Antibiotics treatment is necessary for an exacerbation (worsening) however mild	O	X	O
e. You should seek advice if antibiotics cause severe diarrhea	X	O	O
12. Steroids tablets given for COPD (e.g. prednisolone)			
a. Steroid tablets help strengthen muscles	O	X	O
b. Steroid tablets should be avoided if there is a chest infections	O	X	O
c. The risk of long-term side effects due to steroids is less with short courses than with continuous treatment	X	O	O
d. Indigestion is a common side effect from using steroid tablets	X	O	O
e. Steroid tablets can increase your appetite	X	O	O
13. Inhaled Steroids (brown, red or orange)			
a. Inhaled steroids should be stopped if you are given steroid tablets	O	X	O
b. Steroid inhalers can be used for rapid relief of breathlessness	O	X	O
c. Spacer devices reduce the risk of getting thrush in the mouth	X	O	O
d. Steroid inhaler should be taken before your bronchodilator	O	X	O
e. Inhaled steroids improve lung function in COPD	O	X	O

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciplines et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.