



HAL
open science

**Mise en oeuvre d'un programme d'éducation
thérapeutique pour patients atteints de
bronchopneumopathie chronique obstructive dans les
services de pneumologie adulte des hôpitaux de Thonon
et Grenoble**

Aline Gery, Fleur Meille

► **To cite this version:**

Aline Gery, Fleur Meille. Mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive dans les services de pneumologie adulte des hôpitaux de Thonon et Grenoble. Sciences pharmaceutiques. 2009. dumas-00592325

HAL Id: dumas-00592325

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00592325v1>

Submitted on 12 May 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.

UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE
Domaine de la Merci – La Tronche



Année 2009

N° :

Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients atteints de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive dans les services de Pneumologie adulte des hôpitaux de Thonon et Grenoble

THÈSE PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE
DIPLOME D'ÉTAT

Par Mademoiselle **GERY Aline**

Née le 13 mai 1985 à THONON-les-BAINS, Haute-Savoie (74)

Et par Mademoiselle **MEILLE Fleur**

Née le 07 octobre 1985 à MONTELMAR, Drôme (26)

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE

LE 09 NOVEMBRE 2009.

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury : Monsieur le Docteur Benoît ALLENET

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Pierrick BEDOUCH

Autres membres : Madame le Docteur Anne-Sophie BUGNET

Madame le Docteur Bérengère COLTEY

Monsieur le Docteur Denis HARDELIN



UFR de Pharmacie
de GRENOBLE



UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**
Vice -Doyenne : Mme **Edwige NICOLLE**

Année 2008-2009

Mise à jour : 6 octobre 2008

PROFESSEURS À L'UFR DE PHARMACIE

BAKRI	Aziz	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques
BOUMENDJEL	Ahcène	Chimie Organique
BURMEISTER	Wilhelm	Physique
CALOP	Jean	Pharmacie Clinique
DANEL	Vincent	SAMU-SMUR et Toxicologie
DECOUT	Jean-Luc	Chimie Inorganique
DROUET	Emmanuel	Immunologie / Microbiologie
FAURE	Patrice	Biochimie
FAVIER	Alain	Professeur Emérite
GODIN-RIBUOT	Diane	Physiologie – Pharmacologie
GRILLOT	Renée	Parasitologie - Mycologie Médicale
MARIOTTE	Anne-Marie	Pharmacognosie
PEYRIN	Eric	Chimie Analytique
SEVE	Michel	Biotechnologie
RIBUOT	Christophe	Physiologie / Pharmacologie
ROUSSEL	Anne-Marie	Biochimie / Nutrition
WOUESSIDJEW	Denis	Pharmacotechnie



UFR de Pharmacie
de GRENOBLE



PROFESSEURS ASSOCIÉS (PAST)

CHAMPON	Bernard	Pharmacie Clinique
RIEU	Isabelle	Assurance Qualité
TROILLER	Patrice	Santé Publique

PROFESSEURS AGRÉGÉS (PRAG)

GAUCHARD	Pierre Alexis	Chimie Inorganique
-----------------	---------------	--------------------



UFR de Pharmacie
de GRENOBLE



UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**
Vice -Doyenne : Mme **Edwige NICOLLE**

Année 2008-2009

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DE PHARMACIE

ALDEBERT	Delphine	Parasitologie - Mycologie
ALLENET	Benoît	Pharmacie Clinique
BATANDIER	Cécile	Nutrition et Physiologie
BRETON	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie
BRIANCON-MARJOLLET	Anne	Physiologie / Pharmacologie
BUDAYOVA SPANO	Monika	Biophysique
CAVAILLES	Pierre	Biologie Cellulaire et génétique
CHOISNARD	Luc	Pharmacotechnie
DELETRAZ-DELPORTE	Martine	Droit Pharmaceutique Economie Santé
DEMEILLIERS	Christine	Biochimie
DURMORT-MEUNIER	Claire	Biotechnologies
ESNAULT	Danielle	Chimie Analytique
GEZE	Annabelle	Pharmacotechnie
GERMI	Raphaële	Microbiologie
GILLY	Catherine	Chimie Thérapeutique
GROSSET	Catherine	Chimie Analytique
HININGER-FAVIER	Isabelle	Biochimie
JOYEUX-FAURE	Marie	Physiologie –Pharmacologie
KRIVOBOK	Serge	Biologie Végétale et Botanique
MOUHAMADOU	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale
MORAND	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique
MELO DE LIMA	Christelle	Probabilités Biostatistiques
NICOLLE	Edwige	Chimie Organique
PINEL	Claudine	Parasitologie - Mycologie Médicale
RACHIDI	Walid	Biochimie
RAVEL	Anne	Chimie Analytique
RAVELET	Corinne	Chimie Analytique
RICHARD	Jean Michel	Service Accueil Handicap
SOUARD	Florence	Pharmacognosie
TARBOURIECH	Nicolas	Biophysique
VANHAVERBEKE	Cécile	Chimie Organique
VILLET	Annick	Chimie Analytique



UFR de Pharmacie
de GRENOBLE



ENSEIGNANTS ANGLAIS

COLLE	Pierre-Emmanuel	Maître de Conférence
FITE	Andrée	Professeur Certifié
GOUBIER	Laurence	Professeur Certifié

ATTACHÉS TEMPORAIRES d'ENSEIGNEMENT et de RECHERCHES (ATER)

1 ATER	RECHOUM	Yassine	Immunologie / DMBMT
1 ATER	GLADE	Nicolas	Biophysique
½ ATER	RUTA	Joséphine	Chimie Analytique
1 ATER	NZENGUE	Yves	Biologie Cellulaire / DMBMT
1 ATER	ELAZZOZI	Samira	Pharmacie Galénique
1 ATER	VERON	Jean Baptiste	Chimie Organique
1 ATER	HADJ SALEM	Jamila	Pharmacognosie
½ ATER	REINICKE	Anne Teresa	Pharmacologie
1 ATER	CHENAU	Jérôme	DMBMT
1 ATER	NASER EDDINE	Abeer	Anglais

DMBMT : Département Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements.

DÉDICACES, REMERCIEMENTS

A Monsieur ALLENET Benoît, président du jury,
pour avoir accepté cette présidence

A Monsieur BEDOUCH Pierrick, notre directeur de thèse et membre du jury,
pour nous avoir guidées et soutenues depuis le début de notre projet de thèse

A Madame BUGNET Anne-Sophie, membre du jury,
pour avoir accepté de faire partie de notre jury, pour son aide et son accueil au sein du service de Pneumologie et pour avoir donné de son temps lors de la phase de réalisation des questionnaires

A Madame COLTEY Bérengère, membre du jury,
pour avoir accepté de faire partie de notre jury

A Monsieur HARDELIN Denis, membre du jury,
pour avoir donné de son temps et de son énergie pour nous aider à mener le projet sur Thonon-les-Bains, pour son suivi et son enthousiasme dans ce projet

A Rachel ETTWILLER et toute l'équipe de la Pharmacie des Hôpitaux du Léman,
pour leur aide et leur accueil tout au long de l'été 2008 et lors de la phase de réalisation des questionnaires

A Mademoiselle HUGON Amélie, interne en pharmacie,
pour nous avoir aidées dans l'exécution de notre travail

A l'équipe de kinésithérapeutes du centre Henri Bazire,
pour avoir accepté notre venue au sein de leurs groupes d'éducation thérapeutique

A Madame LLERENA Cathy,
pour sa gentillesse et son accueil au sein des jeux de l'air

A Madame BAUDRANT Magali et Madame LEHMANN Audrey,

pour avoir porté un regard éclairant sur notre projet en cours d'élaboration

A nos parents,

pour leur soutien inconditionnel au cours de toutes ces années d'études, leurs encouragements, leurs conseils et leur participation à ce travail

A nos familles respectives, à Monique et Carlo,

pour leur soutien

A tous nos amis,

pour leur soutien et leur amitié

A toi, Vincent

pour la force que tu me donnes et qui me permet d'avancer

Et à tous ceux qui ne pourront être parmi nous lors de notre soutenance et à qui nous pensons avec émotion

AVANT-PROPOS

Née aux Etats-Unis au début des années 1950, la Pharmacie Clinique s'impose au Canada à partir de 1975. Son apparition en France est plus tardive puisqu'elle résulte de la réforme des études pharmaceutiques de 1984, accompagnée de la naissance en assemblée constitutive de la Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) en 1986, issue de l'initiative de quelques pharmaciens hospitaliers.

La faculté de Pharmacie de Grenoble est un pôle clé dans ce domaine, c'est pourquoi ce concept nous est enseigné tout au long du cursus pharmaceutique. Baignées de ce fait depuis le début de nos études de Pharmacie dans la Pharmacie Clinique, et conscientes de l'avenir de ce concept nous ne pouvions imaginer d'autre thème quant à la réalisation de notre thèse.

Notre 5^{ème} année Hospitalo-universitaire a alors été décisive dans le choix de notre travail. Chacune d'entre nous a réalisé un stage dans un service de Pneumologie (Grenoble pour Fleur Meille et Thonon pour Aline Géry) et c'est ainsi qu'à germé notre projet.

C'est grâce à la volonté et au dynamisme des équipes pharmaceutiques des deux sites, ainsi qu'aux pneumologues que nous avons pu imaginer monter un programme d'éducation thérapeutique.

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
ALD	Affection Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation des Établissements de Santé
ARARD	Association d'Assistance Respiratoire à Domicile
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
AVK	Anti-Vitamine K
BPCO	Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CSP	Catégorie Socio-Professionnelle
CV	Capacité Vitale
DEP	Débit Expiratoire de Pointe
DGDDI	Direction Générale des Douanes et Droits Indirects
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
EFR	Explorations Fonctionnelles Respiratoires
ERSP	Espace Régional de Santé Publique
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FRAES	Fédération Rhône-Alpes d'Education pour la Santé
GARD	Global Alliance against chronic Respiratory Diseases
GERS	Groupement pour l'Elaboration et la Réalisation de Statistiques
GHS	Groupe Homogène de Séjour
GOLD	Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
HAS	Haute Autorité de Santé
HSPT	Hôpitaux, Santé, Patients et Territoire
HTAP	HyperTension Artérielle Pulmonaire

INPES	Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales
MIG	Mission d'Intérêt Général
MSA	la protection sociale du monde agricole et rural
NHLBI	National Heart, Lung, and Blood Institute
NIH	National Institutes of Health
OFDT	Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PaCO ₂	Pression partielle en gaz carbonique dans le sang artériel
PaO ₂	Pression partielle en oxygène dans le sang artériel
SaO ₂	Saturation artérielle en oxygène
SFPC	Société Française de Pharmacie Clinique
SFSP	Société Française de Santé Publique
SPLF	Société de Pneumologie de Langue Française
SREPS	Schémas Régionaux d'Éducation Pour la Santé
SROS	Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire
TCC	Thérapie Cognitivo-Comportementale
TNS	Traitement Nicotinique de Substitution
VEMS	Volume Expiratoire Maximal Seconde
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
VNI	Ventilation Non Invasive
VR	Volume Résiduel
WHO	World Health Organisation

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1	Physiopathologie d'une bronche saine	27
Figure 2	Physiopathologie d'une bronche de patient BPCO	27
Figure 3	Physiologie de l'échange alvéolo-capillaire	28
Figure 4	Illustration de l'emphysème	28
Figure 5	Les stades de la BPCO	29
Figure 6	Signification du VEMS	30
Figure 7	Courbe débit-volume chez un sujet sain et un sujet BPCO	31
Figure 8	Liste non exhaustive des toxiques présents dans une cigarette	31
Figure 9	Déclin du VEMS en fonction de l'âge	32
Figure 10	Évolution de la proportion de fumeurs et de fumeurs réguliers (traits pleins), France, 1950-2000	34
Figure 11	Exemple de courbe débit-volume.	36
Figure 12	Algorithme décisionnel dans la prise en charge du sevrage tabagique	38
Figure 13	Ventes de médicaments d'aide à l'arrêt, en nombre de "mois de traitement".	39
Figure 14	Ventes de cigarettes (en millions d'unités) et prix annuel moyen des cigarettes de la classe la plus vendue.	39
Figure 15	Exemple a de traitement nicotinique de substitution	40
Figure 16	Exemple b de traitement nicotinique de substitution	40
Figure 17	Exemple c de traitement nicotinique de substitution d'après le site d'aide au sevrage tabagique du laboratoire Nicorette (www.Nicorette.fr)	41
Figure 18	Conditionnement externe du Champix®	42
Figure 19	Nombre d'appels traités par la ligne spécialisée Tabac Info Service.	43
Figure 20	Stratégie thérapeutique dans la traitement de fond de la BPCO selon les stades de la maladie	46
Figure 21	Bouteille d'oxygène gazeux	47
Figure 22	Distributeur portatif d'oxygène liquide	47
Figure 23	Distributeur fixe d'oxygène liquide	47
Figure 24	Extracteur d'oxygène	48
Figure 25	Algorithme décisionnel pour antibiothérapie lors d'une exacerbation de BPCO SPLF.	53
Figure 26	Organigramme "étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information"	68

Figure 27	Affiche de campagne de lutte contre le tabagisme	70
Figure 28	Affiche de campagne de lutte contre le tabagisme	70
Figure 29	BPCO et Exposition professionnelle	82
Figure 30	Age des patients interrogés au cours du test.	98
Figure 31	Sexe des patients interrogés au cours du test.	98
Figure 32	Stade de la BPCO des patients interrogés au cours du test.	99
Figure 33	Délai en année depuis le diagnostic de la BPCO des patients interrogés au cours du test.	99
Figure 34	Statut fumeur / non fumeur des patients interrogés au cours du test.	100
Figure 35	Appartenance à un groupe de profession à risque des patients interrogés au cours du test.	100
Figure 36	Intérêt pour une éducation future des patients interrogés au cours du test.	101
Figure 37	Professionnel de santé ayant expliqué la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois aux patients interrogés au cours du test (tableau).	101
Figure 38	Professionnel de santé ayant expliqué la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois aux patients interrogés au cours du test (graphique).	102
Figure 39	Score global sur 41 des patients interrogés au cours du test.	102
Figure 40	Score détaillé des patients interrogés au cours du test à Grenoble.	103
Figure 41	Score détaillé des patients interrogés au cours du test à Thonon-les-Bains.	103
Figure 42	Tableau récapitulatif des résultats des patients sur le site de Grenoble	104
Figure 43	Tableau récapitulatif des résultats des patients sur le site de Thonon-les-Bains	105
Figure 44	Graphique récapitulatif des résultats des patients, cumul des deux sites.	105
Figure 45	Tableau récapitulatif de la sélection d'outils	106
Figure 46	Calcul des notes seuils, constitution des groupes d'intervention.	208
Figure 47	Calcul des notes seuils, constitution des groupes d'intervention.	208

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Enquête avec réponses exactes cochées.....	223
Annexe 2 : Carnet se substituant au « guide pratique de la BPCO »	227

TABLE DES MATIÈRES

Dédicaces, remerciements	5
Avant-propos	7
Liste des abréviations	9
Liste des tableaux et des figures	11
Table des annexes	13
Introduction	23

APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE DE LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

25

1 Définition et classification	27
1.1 Définition	27
1.2 Classification	29
2 Étiologies, facteurs de risques	31
2.1 Le Tabac	31
2.2 Les expositions professionnelles	32
2.3 Le patrimoine génétique	33
2.4 Le sexe féminin	33
2.5 La pollution atmosphérique	34
2.6 Le cannabis	34
2.7 Autres	34
3 Épidémiologie	35
3.1 Prévalence	35
3.2 Mortalité	35
3.3 Population atteinte	35
3.4 Conséquences économiques de la maladie	35
4 Recommandations de prise en charge initiale, au long cours, et en cas d'exacerbation ..	36
4.1 Prise en charge initiale	36
4.1.1 Diagnostic	36
4.1.2 Sevrage tabagique	38
4.2 Prise en charge au long cours	43

4.2.1	Qualité de vie	43
4.2.2	Moyens médicamenteux.....	44
4.2.3	Moyens non médicamenteux	50
4.3	Prise en charge des exacerbations.....	51
4.3.1	Définition.....	51
4.3.2	Causes	51
4.3.3	Traitement	52

APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT 55

1	Définitions	57
1.1	Définition de l'éducation thérapeutique du patient	57
1.2	Définition de l'éducation à la santé, de l'accompagnement du patient, de l'observance et des programmes d'apprentissage	58
2	Les étapes d'une éducation thérapeutique	59
3	Historique du développement de l'éducation thérapeutique	59
4	Place de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques.....	61
5	Place actuelle de l'éducation thérapeutique en France et à l'étranger.....	61
6	Recommandations concernant le développement de l'éducation thérapeutique	62
6.1	Quand mettre en place une éducation thérapeutique ?.....	62
6.2	Comment recruter les patients ?.....	63
6.3	Qui réalise l'éducation thérapeutique ?.....	63
6.4	Quels objectifs d'éducation thérapeutique ?	64
6.5	Comment financer le programme d'éducation thérapeutique ?	65
6.6	Comment évaluer le programme d'éducation thérapeutique ?.....	65
7	Les outils d'éducation thérapeutique	66
7.1	Les différents types d'outils d'éducation thérapeutique existants.....	66
7.2	Développement d'outils d'éducation thérapeutique : méthode et recommandations	67
8	Exemples de programmes d'éducation thérapeutique dans la BPCO	69

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG)

MÉTHODOLOGIE 73

Partie 1 : Enquête

1	Objectif	75
2	Mise au point de la fiche de recueil	75
2.1	Pré-test	78
2.1.1	Modifications réalisées suite au pré-test	79
2.2	Test	80
2.2.1	Critères d'inclusion / d'exclusion	80
2.2.2	Mode opératoire	81
2.2.2.1	Recrutement des patients	81
2.2.2.2	Déroulement de l'entretien semi-directif	81
2.2.2.3	Remplissage de la fiche de recueil	82
2.2.3	Modalités d'analyse du test	84
2.2.3.1	Données « sociales »	84
2.2.3.2	Données « médicales »	84
3	Analyse de la fiche de recueil	84
3.1	Thème 1 : Questions biomédicales (anatomie-physiologie-physiopathologie)	84
3.2	Thème 2 : Questions sur les symptômes	85
3.3	Thème 3 : Questions relatives à des connaissances d'ordre général	85
3.4	Thème 4 : Questions sur le traitement des exacerbations	85
3.5	Thème 5 : Questions sur le traitement de fond	86
3.6	Thème 6 : Questions permettant d'évaluer au premier abord l'intérêt porté par le patient à une aide pour la maîtrise de la maladie	86

Partie 2 : La sélection d'outils

1	Le diaporama destiné aux patients.....	88
2	Le diaporama destiné aux éducateurs	88
3	La réserve d'appareils de démonstration	88
4	Les planches photographiques des séquences d'inhalation	89
5	La feuille de route pour apprendre à manipuler	89
6	Les livrets par spécialité.....	90
7	Les feuilles de suivi de la technique d'inhalation	91
8	Le document de présentation du programme d'éducation thérapeutique	91
9	Le compte-rendu du diagnostic éducatif.....	91
10	Le compte-rendu d'éducation thérapeutique	92
11	La feuille de suivi éducatif.....	92
12	Le guide de parcours.....	92
13	Les magnets thématiques	92
14	Le documentaire interactif sur l'insuffisance respiratoire	93
15	Le guide pratique de la BPCO	93

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG)

RÉSULTATS 95

Partie 1 : Enquête

1	Pré-test	97
1.1	Nombre de pré-test effectués	97
1.2	Réalisation	97
1.3	Ressenti	97
2	Test	97
2.1	Nombre final de fiches de recueil complétées	97
2.2	Age des patients interrogés.....	98
2.3	Sexe des patients interrogés	98
2.4	Stade de la BPCO des patients interrogés	99
2.5	Délai en année depuis le diagnostic de la maladie	99
2.6	Statut fumeur / non fumeur	100
2.7	Appartenance à un groupe de profession à risque	100
2.8	Intérêt pour une éducation future.....	101
2.9	Professionnel de santé ayant expliqué la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois	101
2.10	Score global sur 41	102
2.11	Détails des notes par site	103
2.11.1	Grenoble	103
2.11.2	Thonon-les-Bains	103
2.12	Concordance par thème entre les bonnes réponses et celles des patients.....	104

Partie 2 : La sélection d'outils

1	Les outils destinés à être remis aux patients.....	109
1.1	L'outil de présentation de l'éducation thérapeutique.....	109
1.2	Le guide pratique de la BPCO.....	121
1.3	Les livrets informatifs par médicament	142
2	Les outils utilisés au cours des séances d'éducation thérapeutique.....	148
2.1	Les magnets thématiques.....	148
2.2	Le diaporama destiné aux patients.....	155
2.3	L'utilisation des dispositifs de démonstration	156
2.4	Le support cd-rom sur l'insuffisance respiratoire.....	156
3	Les outils destinés aux professionnels de santé.....	156
3.1	Les outils de gestion	156
3.1.1	La liste des contacts	156
3.1.2	L'inventaire des dispositifs de démonstration disponibles pour le programme	162
3.1.3	Le kit ETP	162
3.2	Les outils de structuration	164
3.2.1	Le guide de parcours	164
3.2.2	La feuille de route pour « apprendre la manipulation des traitements inhalés aux patients porteurs de BPCO ».....	182
3.3	Les outils de formation	185
3.3.1	Les séquences d'inhalation photographiées en format A4	185
3.3.2	Le diaporama informatique « soignants »	190
3.4	Les outils de traçabilité.....	191
3.4.1	Le compte-rendu du diagnostic éducatif.....	191
3.4.2	La feuille de suivi éducatif.....	194
3.4.3	La feuille de suivi de la technique d'inhalation.....	195
3.4.4	Le compte-rendu d'éducation thérapeutique.....	196

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG)

DISCUSSION..... 199

Partie 1 : Enquête

1	Biais.....	201
1.1	Biais de sélection.....	201
1.2	Biais de lieu.....	201
1.3	Biais d'entretien.....	202
2	Test.....	203
2.1	Nombre final de test.....	203
2.2	Age des patients interrogés.....	203
2.3	Sexe des patients interrogés.....	204
2.4	Stade de la BPCO.....	204
2.5	Délai en année depuis le diagnostic.....	204
2.6	Statut fumeur / non fumeur.....	205
2.7	Appartenance à un groupe de profession à risque.....	205
2.8	Intérêt pour une éducation future.....	205
2.9	Professionnel de santé ayant expliqué la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois.....	206
2.10	Scores des patients.....	207
2.10.1	Calcul des notes seuils, constitution des groupes d'intervention.....	208

Partie 2 : Sélection d'outils

1	Les difficultés rencontrées.....	210
2	Les modifications réalisées.....	210
3	Les outils mis de côté.....	211
4	Les nouveaux outils intégrés.....	212

PERSPECTIVES	213
1 Recommandations sur les outils éducatifs	215
2 Recommandations organisationnelle	215
CONCLUSION	217
Annexes.....	221
Bibliographie.....	271
Serment des Apothicaires	277

INTRODUCTION

« BPCO ? ... connais pas, jamais entendu parler ».

Et pourtant la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive est une maladie chronique respiratoire qui est aujourd'hui la 5^{ème} cause de mortalité dans le monde et ne saurait tarder à atteindre la 3^{ème} place, d'ici 2010 selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)*, si nous ne luttons pas énergiquement contre le tabac, et n'améliorons pas la connaissance de cette maladie ainsi que sa prise en charge. Longtemps ignorée ou oubliée, c'est aujourd'hui un réel problème de Santé publique. Ces dernières années ont été marquées par une prise de conscience de l'ampleur du problème, ce qui lui a permis de bénéficier d'un regain d'intérêt.

Différentes recommandations proposées par les experts de la Haute Autorité de Santé (HAS) ont vu le jour et le ministère de la santé s'est impliqué en proposant en partenariat avec la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) un programme d'actions (1).

L'éducation thérapeutique apparaît alors comme un moyen de lutte. Aujourd'hui considérée comme élément indispensable de la prise en charge de toute maladie chronique, l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur quotidien avec leur maladie. Une place centrale est donc accordée au patient qui devient acteur de sa santé, de sa maladie.

C'est dans ce sens que s'inscrit notre démarche.

Dans un premier temps, nous proposons une analyse bibliographique de la BPCO, puis dans un second temps, nous exposons ce qu'est l'éducation thérapeutique et comment la mettre en œuvre.

Enfin, dans un dernier temps, nous passons à la mise en œuvre d'un même programme d'éducation thérapeutique pérenne destiné aux patients BPCO au sein des services de pneumologie des CHUG et CHT. Cette démarche repose sur une étude de besoin des patients et sur la proposition d'une sélection d'outils. Le respect des recommandations de la Haute Autorité de Santé au sujet de la mise en œuvre du programme est primordial et en assure sa qualité (2).

* Ministère de la Santé, Mars 2008

**APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE DE LA BRONCHOPNEUMOPATHIE
CHRONIQUE OBSTRUCTIVE**

1. Définition et classification

1.1. Définition :

La **Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive** est une maladie respiratoire **chronique, inflammatoire**, lentement progressive atteignant les **bronches**. Cette pathologie est caractérisée par une diminution non complètement réversible des débits aériens (3).

La pathologie associe :

- une **inflammation chronique** de la muqueuse bronchique. Ceci se traduit par un épaissement de la paroi des bronches, une réduction de leur calibre et donc une diminution des débits respiratoires.

- une **diminution** du nombre de **cellules ciliées** d'où un fonctionnement altéré de ce qu'on appelle l'ascenseur muco-ciliaire ; c'est-à-dire l'évacuation des sécrétions et des particules inhalées vers le carrefour aérodigestif.

Dans la BPCO ces particules et sécrétions s'accumulent donc dans les bronches.

- une **surproduction de mucus** par augmentation des cellules sécrétoires, qui comme nous venons de le voir ne peut être évacué correctement.

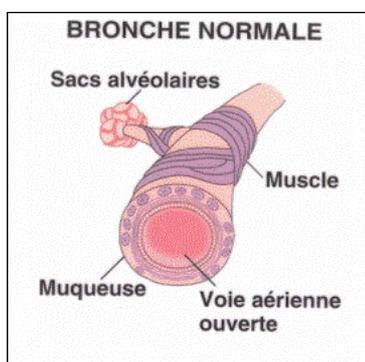


Figure 1 : Physiopathologie d'une bronche saine, d'après Centre de santé et de services sociaux de la haute-yamaska (www.chgranby.qc.ca)

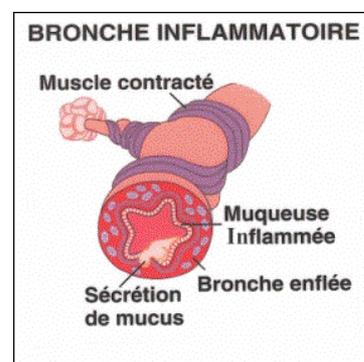


Figure 2 : Physiopathologie d'une bronche de patient BPCO, d'après les Centre de santé et de services sociaux de la haute-yamaska (www.chgranby.qc.ca)

On comprend donc bien que tout ceci conduit à l'apparition de difficultés respiratoires.

- enfin, à long terme l'inflammation fragilise la structure alvéolaire des poumons, lieu de prédilection des échanges gazeux (36).

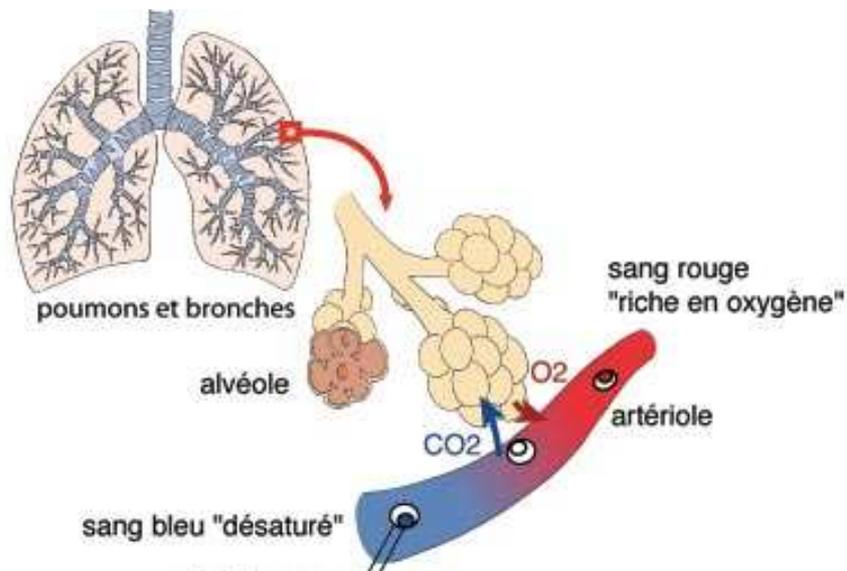


Figure 3, Physiologie de l'échange alvéolo-capillaire, d'après l'association Mecenat Chirurgie Cardiaque (www.mecenat-cardiaque.org)

La paroi de ces alvéoles se distend dans un premier temps puis peut se rompre au fur et à mesure de l'évolution de la BPCO et fusionner.

Apparaissent alors les **lésions d'emphysème**, sorte de « bulles » dans les poumons qui piègent de plus en plus d'air au sein du thorax. L'expiration devient alors de plus en plus difficile.

A terme la pathologie évolue donc vers une diminution de la surface des échanges gazeux, et on observe alors une **hypoxie** chez le patient. On parle alors d'**insuffisance respiratoire**.

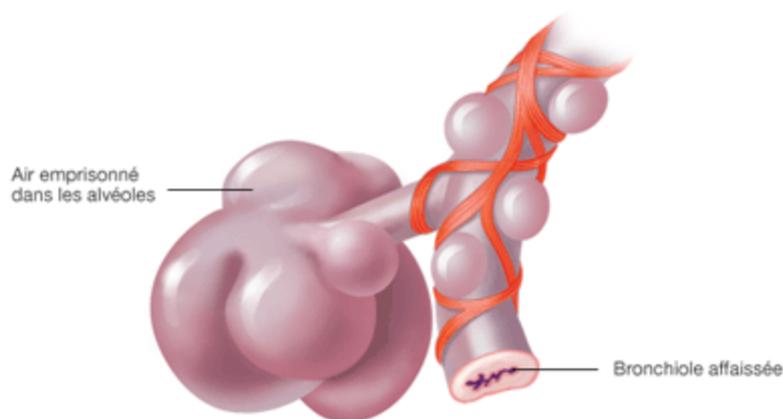


Figure 4, Illustration de l'emphysème, d'après le site canadien d'information sur la BPCO (www.copdhelp.ca)

Maintenant que nous avons vu la physiopathologie de la maladie, intéressons nous aux signes cliniques.

Les premiers signes de la maladie sont souvent banalisés par les patients ce qui retarde le diagnostic et donc la prise en charge de la pathologie. En effet on estime que plus des 2/3 des malades ne sont pas diagnostiqués ou le sont tardivement au stade du handicap respiratoire (3).

Les premières manifestations cliniques de la maladie sont l'apparition d'une **toux** et d'une **expectoration matinale** en réponse à l'inflammation bronchique.

Une **dyspnée** apparaît ensuite, tout d'abord lors d'efforts intenses puis de plus en plus modérés et enfin en continu même au repos. Cet essoufflement est responsable du handicap de la vie quotidienne puisqu'il entraîne une réduction du périmètre de marche, une baisse des activités quotidiennes puis une fonte musculaire et peu à peu un arrêt total des activités. On comprend aisément que la qualité de vie du patient est alors considérablement altérée, et ce dans tous les domaines : familial, social, sexuel, professionnel...(62).

1.2. Classification :

Une classification internationale permet de définir les différents stades de la maladie en fonction de l'obstruction bronchique. Les stades sont définis par la valeur du VEMS (volume expiratoire maximal en une seconde) :

	Stades	Obstruction bronchique	EFR
	0	à risque	EFR normale symptômes chroniques (toux, expectoration)
	<i>Obstruction</i>		VEMS / CV < 70%
	I	légère	VEMS ≥ 80 % avec/sans symptômes chroniques (toux, expectoration)
	II	modérée	50 % ≤ VEMS < 80 % avec/sans symptômes chroniques (toux, expectoration, dyspnée)
	III	sévère	30 % ≤ VEMS < 50 % avec/sans symptômes chroniques (toux, expectoration, dyspnée)
	IV	très sévère	VEMS < 30 % ou VEMS ≤ 50 % Avec insuffisance respiratoire (PaO ₂ < 60 mmHg avec/sans PaCO ₂ > 50 mmHg) ou insuffisance cardiaque droite clinique

Figure 5, Les stades de la BPCO, d'après SPLF et GOLD (www.respir.com)

Faisons une parenthèse sur la GOLD :

Créée en 1997 en collaboration avec le NHLBI (National Heart, Lung, and Blood Institute), le National Institute of Health aux USA, et l'Organisation Mondiale de la Santé, la GOLD est un

groupement d'experts internationaux visant à améliorer la prévention et le traitement des maladies pulmonaires. A noter que les recommandations de la GOLD sont une référence dans le domaine.

Pour mieux comprendre cette classification intéressons nous à l'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) :

Cette exploration donne des informations sur les débits d'air circulant au sein des bronches et ceux contenus dans les poumons. Elle permet également d'évaluer le degré d'obstruction des bronches ainsi que l'importance de l'emphysème (62).

Voici les principales mesures effectuées (60) :

- Le Volume Expiratoire Maximal Seconde (VEMS) :

Il correspond au volume d'air expiré à la fin de la première seconde lors d'une expiration forcée.

Il s'exprime en L ou en mL et en pourcentage de la valeur théorique pour un sexe, un âge, un poids et une taille donnés. Il s'agit de la mesure de choix pour évaluer l'obstruction bronchique au niveau des petites et grosses bronches.

- Le Débit Expiratoire de Pointe (DEP) :

Il correspond au débit maximal atteint lors d'une expiration forcée. Il est exprimé en L/min. Il ne traduit l'obstruction qu'au niveau des grosses bronches.

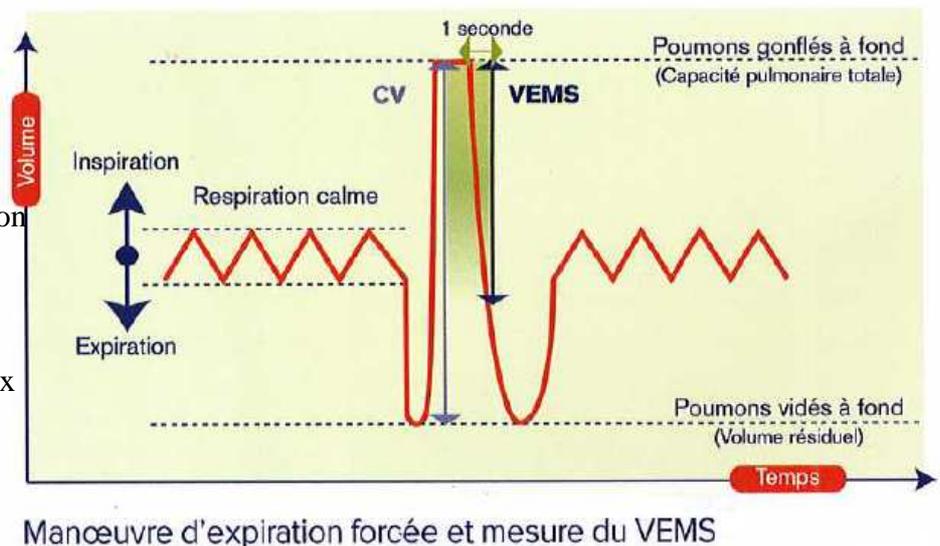
- La Capacité Vitale (CV) :

Elle correspond au volume d'air maximal que l'on est capable d'expirer après une inspiration maximale (ou inversement). Elle s'exprime en L ou en mL.

- Le Volume Résiduel (VR) :

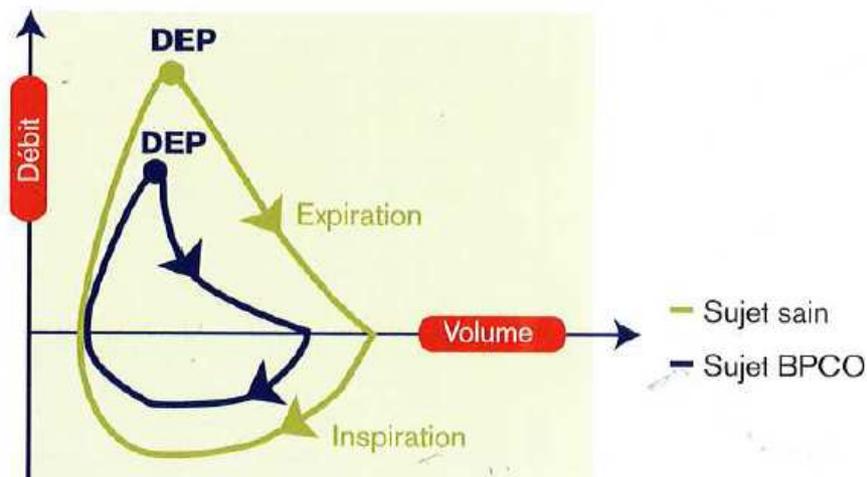
Il correspond au volume d'air restant dans le thorax à la fin d'une expiration forcée. Il s'exprime en L ou en mL.

Figure 6, Signification du VEMS, d'après « WEITZENBLUM E. Spirométrie et tests d'expiration forcée. In : l'exploration fonctionnelle respiratoire en pneumologie. Édition Margaux Orange. Paris ; 2004 : 3-16 ».



L'obstruction bronchique est définie par la diminution du rapport de Tiffeneau : $VEMS / CV$; qui est alors inférieur à 70 %. La sévérité du syndrome obstructif est quant à elle définie par le niveau du VEMS : plus il est bas et plus l'obstruction est sévère (58).

Enfin, le VR signe une distension pulmonaire (59). Plus il est élevé et plus la distension pulmonaire est importante. C'est donc un élément de gravité du trouble obstructif.



Courbes débit-volume chez un sujet sain et un sujet BPCO

Figure 7. Courbe débit-volume chez un sujet sain et un sujet BPCO, d'après « WEITZENBLUM E.

Spirométrie et tests

2. Étiologies, facteurs de risques :

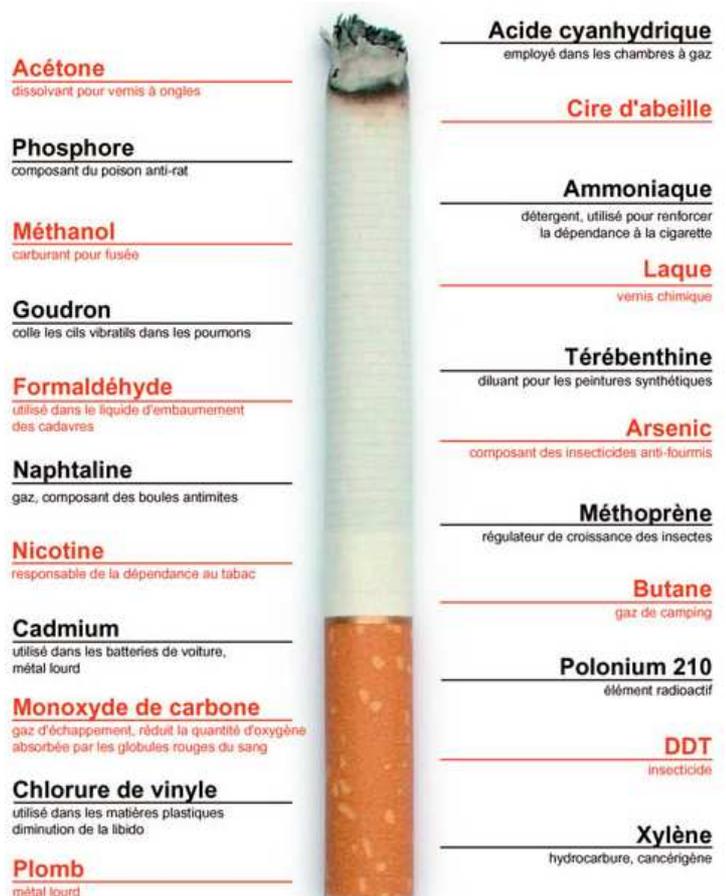
2.1. Le Tabac :

Le tabagisme actif est unanimement reconnu comme le principal facteur causal de la pathologie.

En effet on considère que le tabac est en cause dans pratiquement **90% des BPCO** (62). La fumée renferme de nombreux composants toxiques pour les bronches dont les acroléines et les phénols qui augmentent la sécrétion de mucus, les aldéhydes et les oxydes d'azote qui paralysent les cils bronchiques (36).

Figure 8 :

Liste non exhaustive des toxiques présents dans une cigarette, d'après le Comité départemental contre les maladies respiratoires et la tuberculose (www.cdmrt.org)



Le risque augmente avec l'ancienneté et l'intensité de l'addiction. Il existe, cependant, à consommation égale, une susceptibilité individuelle au tabac due à des facteurs environnementaux et génétiques encore mal connus (3).

Le rôle du tabagisme passif est plus controversé, quoique probable (8). Cependant, la relation causale n'est actuellement pas prouvée (36).

L'arrêt de l'exposition aux facteurs de risque identifiés, et donc du tabac, est la première mesure à prendre pour enrayer le déclin de la fonction pulmonaire (40). Ceci permet de ramener la diminution du VEMS, normale avec l'âge, au niveau de celle des non fumeurs.

Il est important de souligner que selon la « Lung Health Study » (7), une diminution partielle de la consommation de tabac ralentit déjà un peu la dégradation de la fonction pulmonaire.

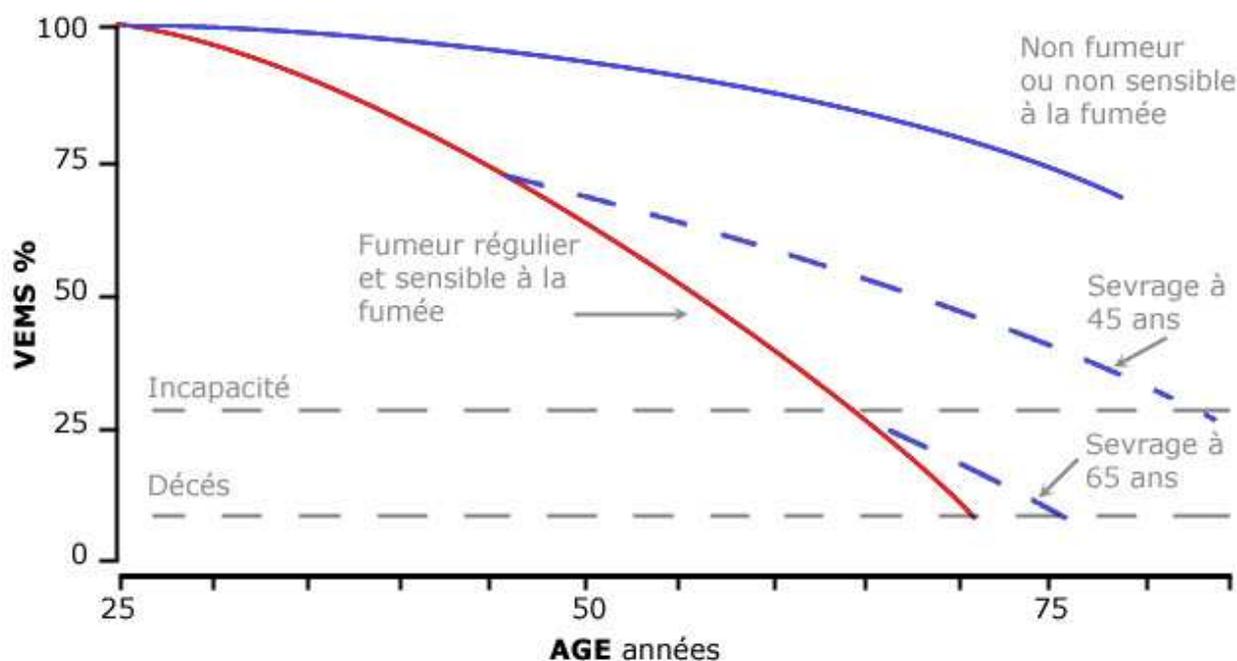


Figure 9, Déclin du VEMS en fonction de l'âge, d'après Fletcher, 1977.

2.2. Les expositions professionnelles :

La BPCO est d'origine professionnelle dans environ 10% des cas. Les mineurs, les éleveurs et agriculteurs, les ouvriers travaillant dans les fonderies, le bâtiment, ou l'industrie textile font partie des travailleurs les plus exposés.

Les produits irritants inhalés responsables de la maladie sont (36)(62) :

- les gaz toxiques
- les poussières de charbon, fer
- les poussières végétales et protéines animales

- les ciments, les produits de la mine, les poussières de silice
- les solvants chimiques

2.3 Le patrimoine génétique :

Comme on l'a vu précédemment, tous les fumeurs ne développent pas une BPCO. En effet, après 15 à 20 ans de tabagisme à raison d'un paquet par jour, seul 20 à 30 % des fumeurs voient apparaître des signes de BPCO (62). Ceci fait donc évoquer une susceptibilité génétique.

Le déficit en alpha-1-antitrypsine est le facteur génétique le mieux établi (8). Cette enzyme est sécrétée par le foie et a pour rôle de détruire les composés tabagiques ou irritants, agressifs pour les poumons. Son déficit se traduit par une destruction progressive des alvéoles et par l'apparition d'un emphysème (36). Il se rencontre surtout chez le sujet jeune et est donc responsable d'une BPCO précoce, cependant il reste rare (moins de 1% des BPCO) (29).

2.4 Le sexe féminin :

Plusieurs études concordent pour dire qu'il y a une susceptibilité plus élevée du sexe féminin vis-à-vis de la fumée de tabac. A tabagisme égal, le nombre de malades atteints de BPCO est plus élevé dans la population féminine. De plus, les femmes développent des formes plus précoces et plus sévères de BPCO (36).

Longtemps considérée comme une maladie à prédominance masculine, la tendance s'équilibre aujourd'hui et s'inversera peut être même dans les années à venir. Cette situation s'explique par le fait que les femmes ont commencé à fumer plus tard que les hommes mais sont plus nombreuses à le faire. Les courbes reflétant l'évolution du tabagisme féminin continuent de croître alors que celles concernant le tabagisme masculin stagnent voire diminuent (62).

Evolution de la proportion de fumeurs et de fumeurs réguliers (traits pleins), France, 1950-2000

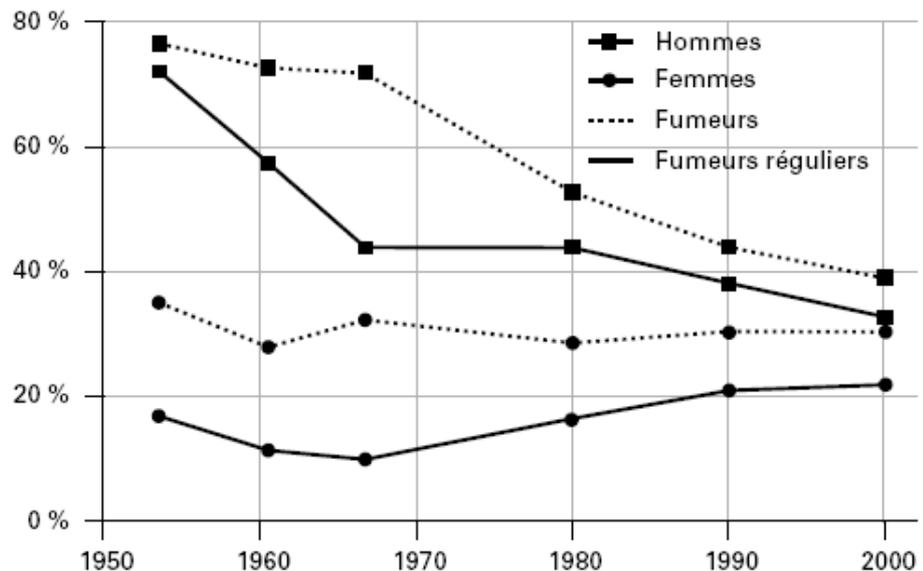


Figure 10,
d'après HILL C,
LAPLANCHE A.
Histoire de la
consommation en
France.
Documentation
Française 2003

2.5 La pollution atmosphérique :

La détérioration de la qualité de l'air a une influence sur l'évolution de la BPCO, c'est un facteur aggravant de la maladie. Cependant, il n'a jamais été démontré qu'elle pouvait être, à elle seule, la cause de la pathologie (62).

2.6 Le cannabis :

Les teneurs en substances carcinogènes sont encore plus importantes (+50%) dans la fumée de cannabis comparée à la fumée de feuilles de tabac (37).

Le cannabis a été récemment reconnu comme responsable de lésions bronchiques pouvant générer une BPCO (4).

2.7 Autres :

Les conditions de vie défavorables et la malnutrition aggravent le risque de voir apparaître une BPCO sévère.

Les antécédents néonataux (prématurité), le tabagisme passif durant la grossesse, et les infections respiratoires dans l'enfance semblent être des facteurs favorisants (3).

3. Epidémiologie

3.1. Prévalence :

La BPCO est en augmentation constante depuis 20 ans. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), près de **210 millions** de personnes souffrent de BPCO dans le **Monde**.

En France, 3,5 millions de personnes sont atteintes de BPCO, 100 000 présentent des formes sévères nécessitant une oxygénothérapie et/ou une ventilation à domicile (62).

3.2 Mortalité :

Actuellement, la BPCO est la **cinquième cause de décès** par maladie dans le monde, après l'infarctus, les accidents vasculaires cérébraux, les infections respiratoires et la tuberculose.

Vu l'évolution de ces dernières années, les projections de l'OMS pour 2020 placent la BPCO au troisième rang des causes de mortalité dans le monde (36).

En France, la mortalité augmente régulièrement depuis 20 ans, avec **16 000 décès par an**, ce qui excède les décès par accidents de la route.

3.3 Population atteinte (3) :

La maladie atteint les adultes de **plus de 45 ans**, essentiellement fumeurs, et augmente de fréquence avec l'âge.

Les hommes sont pour le moment les plus touchés mais comme nous l'avons vu la tendance s'équilibre.

3.4 Conséquences économiques de la maladie (3) :

En termes de morbidité, l'impact humain et social de la BPCO est considérable.

Par an, on dénombre en France :

- 40 000 nouveaux malades atteints de BPCO qui sont admis en affection de longue durée (ALD) pour insuffisance respiratoire chronique.
- 100 000 malades sont sous oxygène à domicile.
- 800 000 journées d'hospitalisation par an pour des complications aiguës liées à la BPCO : les exacerbations (surinfections pulmonaires notamment).

Au total, le poids médico-économique de la BPCO est majeur en France :

Le coût direct de la maladie est estimé à **3,5 milliards d'euros par an** dont plus de la moitié (60%) sont consacrés à des hospitalisations non programmées en raison des exacerbations.

Le coût moyen de la prise en charge d'une BPCO est estimé à 4 000 euros par malade et par an.

Le coût moyen pour un malade sous oxygénothérapie à domicile est de 10 000 euros par an.

4. Recommandations de prise en charge initiale, au long cours, et en cas d'exacerbation

4.1. Prise en charge initiale :

4.1.1 Diagnostic :

En plus des signes cliniques (toux, expectorations, +/- dyspnée) mis en évidence lors de l'examen clinique, quatre examens sont nécessaires avant de poser le diagnostic de BPCO.

- **L'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) :**

Elle s'effectue chez un Pneumologue au cours d'une consultation.

Elle consiste à mesurer le souffle par **spirométrie**, à l'aide d'un pléthysmographe, afin de quantifier **le degré d'obstruction bronchique** et les volumes d'air non mobilisables contenus dans les poumons, donc la gravité de l'emphysème.

Le résultat s'exprime sous forme d'un graphique appelé « courbe débit-volume » (36).

Voir paragraphe 1.2.

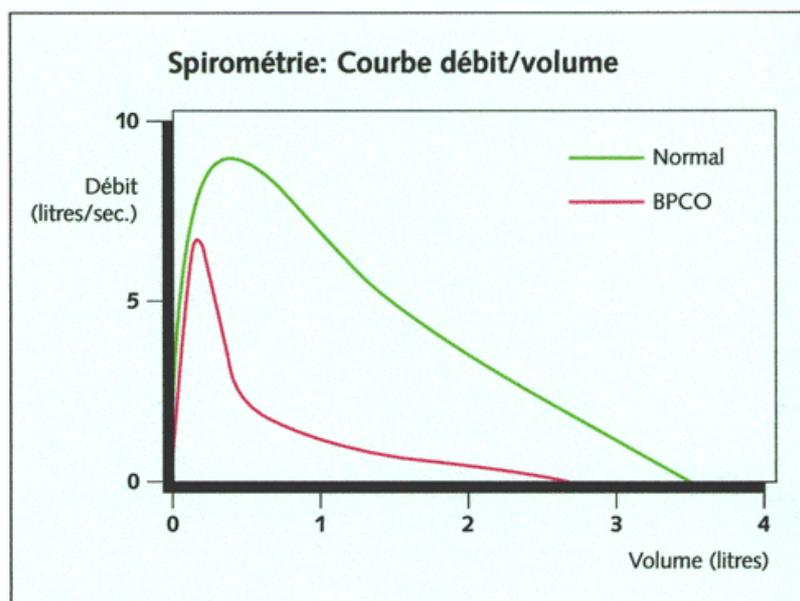


Figure 11, Exemple de courbe débit-volume

- **La mesure des gaz du sang :**

Elle s'effectue par gazométrie artérielle et permet d'évaluer **l'efficacité des échanges gazeux** au niveau des poumons.

L'analyse du prélèvement permet de donner les mesures suivantes :

- la pression partielle en oxygène dans le sang artériel : PaO₂

Elle s'exprime en millimètre de mercure (mmHg) ou en kilopascal (kPa). Chez le sujet sain, elle est supérieure à 95 mmHg soit 12,6 kPa (62).

Au cours de l'évolution de la BPCO, la PaO₂ diminue. Son abaissement en-dessous de 60 mmHg témoigne d'une insuffisance respiratoire (36).

- la pression partielle en gaz carbonique : PaCO₂

Elle s'exprime également en mmHg ou en kPa.

Chez le sujet sain, elle est égale à 42 mmHg soit 5,4 kPa (62).

L'augmentation de cette pression partielle est le signe d'une aggravation de l'insuffisance respiratoire et à des conséquences néfastes sur l'organisme.

- le pH :

Le pH sanguin est de 7,4. Son abaissement marque la présence d'une acidose non compensée et implique une hospitalisation (36).

- **Le test de marche** (62) :

Il permet d'évaluer la **capacité physique** du sujet.

Le test consiste à parcourir, d'un pas égal, en six minutes, la plus grande distance possible en terrain plat. C'est ce qu'on appelle le périmètre de marche. Les pauses sont autorisées.

La valeur obtenue pour ce périmètre de marche est comparée à une valeur théorique tenant compte du sexe, de l'âge, de la taille et du poids du sujet. Par exemple pour un homme de 40 ans, 1,75 m et 75 kg, il est de 680 m. Plus il diminue et plus l'atteinte du patient est sévère.

La fréquence cardiaque ainsi que la saturation artérielle en oxygène (SaO₂) sont deux variables également surveillées tout au long de l'examen.

Enfin, à la fin de ce test, la dyspnée est aussi évaluée sur une échelle visuelle de 0 (pas d'essoufflement) à 10 (essoufflement maximal).

- **Le test aux bronchodilatateurs** (36)(62) :

Il permet d'évaluer l'action des bronchodilatateurs sur les bronches et ainsi de différencier la BPCO de l'asthme (réversibilité). En pratique, le test compare deux mesures du souffle :

- celle de référence, donnée par la spirométrie habituelle ou mesurée juste avant l'administration du bronchodilatateur.

- celle mesurée 10 minutes après l'inhalation d'une substance bronchodilatatrice.

Au vu des résultats il est possible d'évaluer la réversibilité de la BPCO et de dire si la maladie est ou non améliorée par ce type de médicament.

4.1.2. Sevrage tabagique :

La **première mesure à envisager** dans la prise en charge de la BPCO est **l'arrêt total du tabac**. Dans tous les cas cette mesure réduit la perte de la capacité respiratoire, comme nous l'avons vu au paragraphe 2.1., la diminution du VEMS est ramenée au niveau de celle des non fumeurs.

Ce sevrage doit être encadré pour maximiser les chances de réussite. Une aide psychologique peut s'avérer nécessaire.

Selon les recommandations de l'AFSSAPS de Mai 2003 (35), l'aide à l'arrêt du tabac comporte trois étapes :

1- l'évaluation de la motivation à l'arrêt et le renforcement de celle-ci,

2- l'évaluation de la dépendance, des comorbidités et des co-addictions, puis la mise en place de l'aide au sevrage proprement dit,

3- le suivi et l'accompagnement au long cours pour la prévention des rechutes.

Le mieux est de prévoir une consultation de tabacologie pour l'étape 2 au cours de laquelle sera évaluée la dépendance physique du patient à l'aide du **test de Fagerström** (voir Annexe 1).

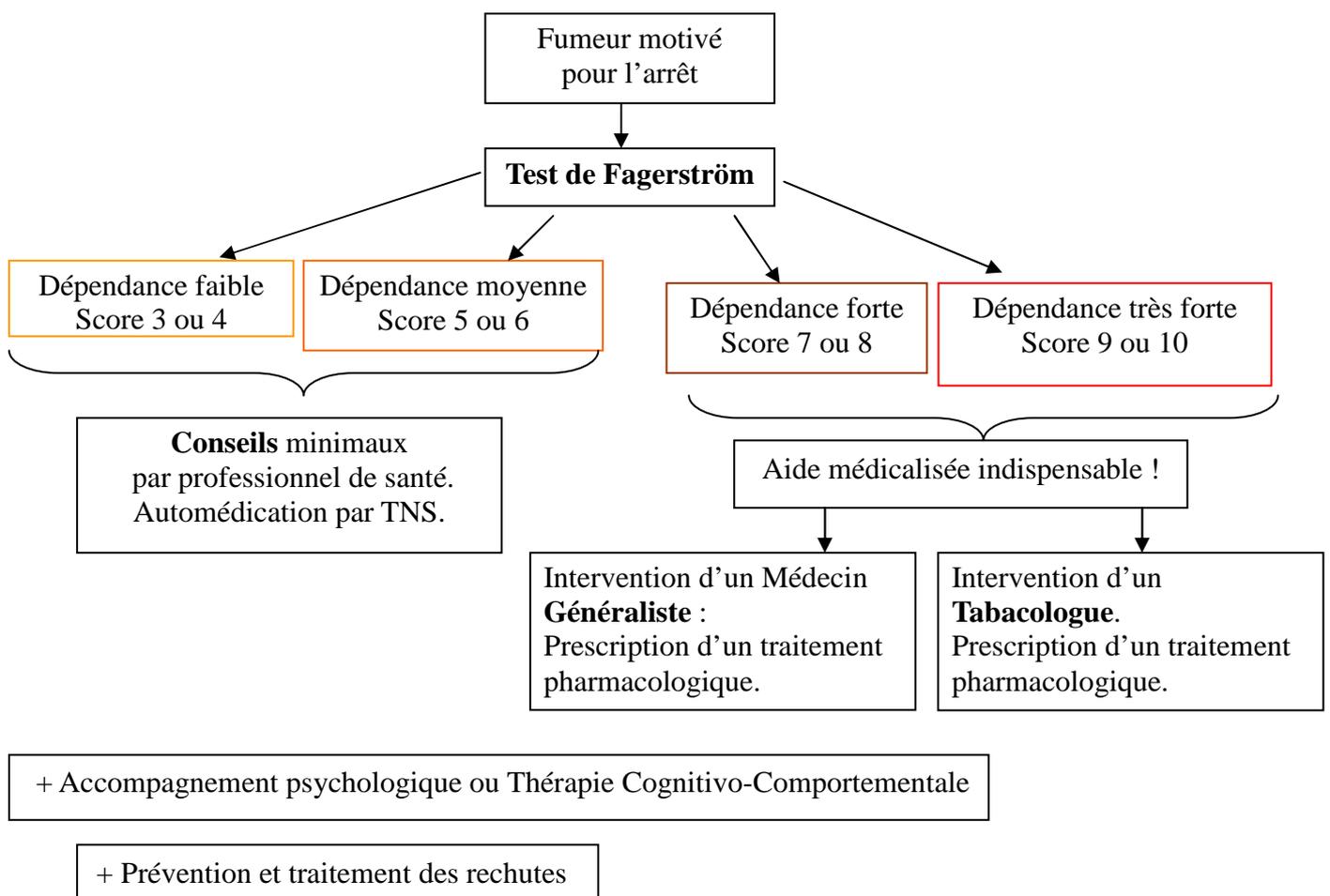


Figure 12 : algorithme décisionnel dans la prise en charge du sevrage tabagique, d'après AFSSAPS. Les stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses de l'aide à l'arrêt du tabac : guide méthodologique. 23 mai 2003.

Trois stratégies thérapeutiques ont démontré leur efficacité et sont recommandées dans l'aide à l'arrêt du tabac (35) :

- Les traitements nicotiniques de substitution : TNS
- Les traitements pharmacologiques : Champix® : varénicline et Zyban® : bupropion
- La thérapie cognitivo-comportementale : TCC

Selon les synthèses du Réseau Cochrane, la nicotine (et donc le TNS) est la molécule dont l'efficacité est la mieux démontrée et dont la balance bénéfice/risque est la plus favorable (35)(50). Malgré cela le marché des substituts nicotiniques est en baisse, - 17% sur l'année 2008. Baisses de la promotion, de la prescription et augmentation des prix ne facilitent pas l'essor du marché (48).

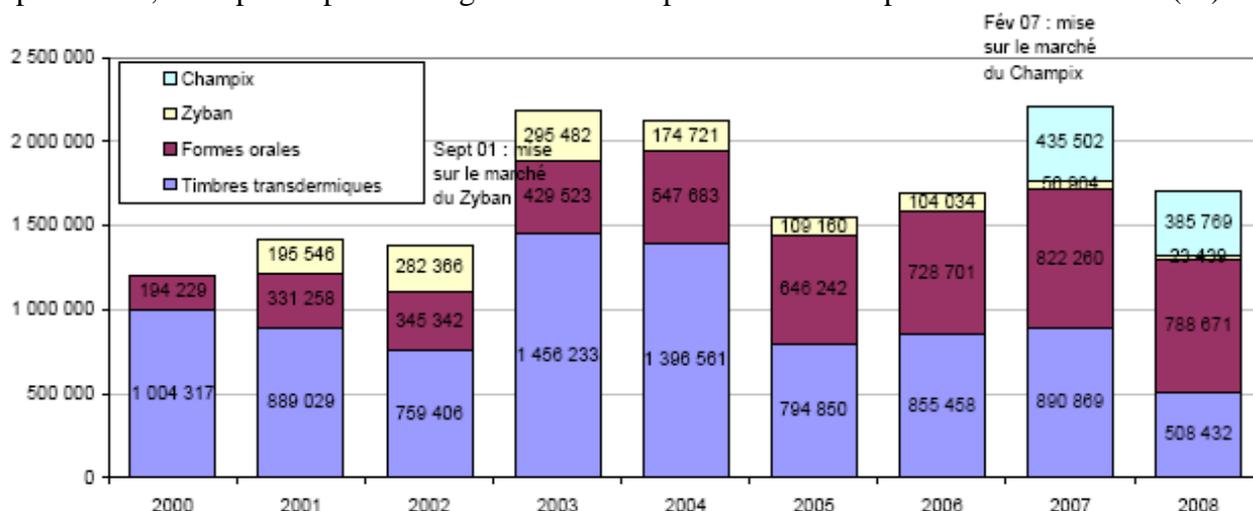


Figure 13, Ventes de médicaments d'aide à l'arrêt, en nombre de "mois de traitement".

D'après GERS. (www.ofdt.fr)

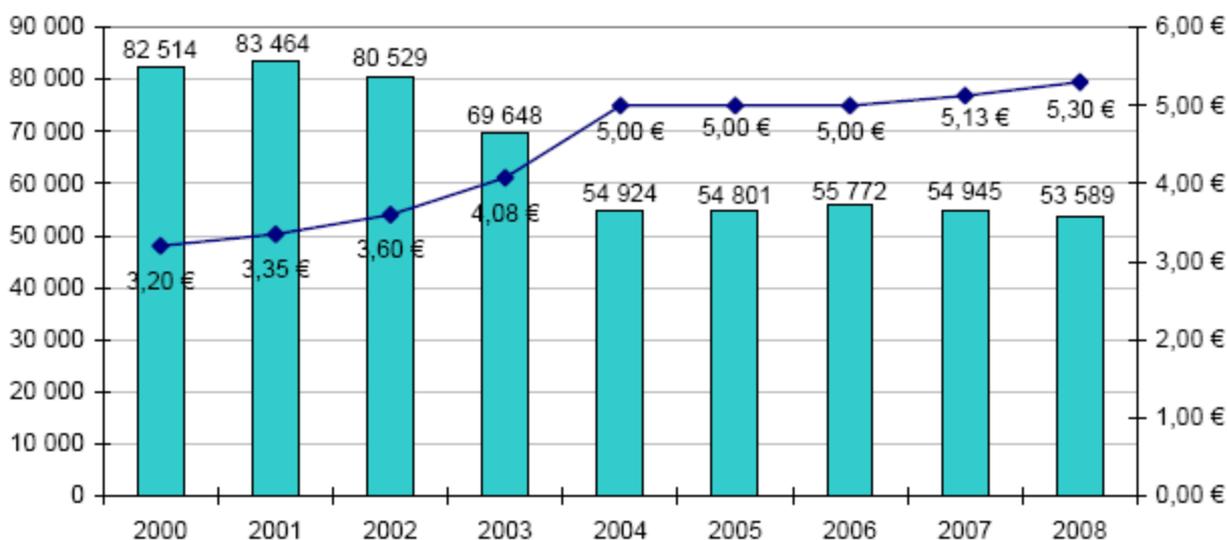


Figure 14, Ventes de cigarettes (en millions d'unités) et prix annuel moyen des cigarettes de la classe la plus vendue. D'après Altadis/DGDDI. (www.ofdt.fr).

Le choix parmi les différents substituts du marché est fondé sur les antécédents du patient, le degré de dépendance nicotinique, l'existence de contre-indications éventuelles à ces produits, les pathologies associées, mais aussi en fonction des préférences du praticien et du patient (35).

Le traitement consiste à réaliser des apports quotidiens de nicotine sous une forme différente du tabac, avec une libération régulière sans pics de concentration aussi intenses, seuls responsables de l'effet plaisir ; forme non toxique puisqu'il n'y a ni monoxyde de carbone (CO) responsable de l'hypoxie, ni goudrons cancérigènes (46).

Il existe différentes formes de TNS :

- Le patch transdermique (35) :

Il délivre un taux régulier et contrôlé de nicotine tout au long de la journée soit sur 24 h soit sur 16 h, l'effet est perceptible dès 30 minutes. Dans le cas d'un patch « 24 heures » le patient devra en changer tous les matins, s'il s'agit d'un patch « 16 heures » il faudra le mettre le matin et le retirer au coucher. Ces patchs existent en différents dosages qui seront adaptés au degré de dépendance du patient.



Figure 15 Exemple a de traitement nicotinique de substitution, d'après l'association CAT-BASSET (www.tabac-stop.net)

- Les gommes à mâcher (35) :

Il s'agit d'une résine échangeuse d'ions sur laquelle est fixée la nicotine (38).

Elles existent en différents goûts et différents dosages (2 et 4 mg) afin de s'adapter à la dépendance du patient et présentent l'avantage pour le patient de gérer lui-même ses envies de fumer et s'utilisent de façon régulière tout au long de la journée (8 à 12 gommes par jour en début de sevrage).



Figure 16 Exemple b de traitement nicotinique de substitution, d'après l'association CAT-BASSET (www.tabac-stop.net)

Il convient de préciser le mode d'administration qui diffère de celui d'un chewing-gum classique. La gomme doit tout d'abord être croquée puis gardée contre la joue quelques minutes avant de

commencer à la mâcher réellement. Des pauses doivent être faites de temps en temps avant de recommencer à mâcher. La gomme doit être gardée en bouche 30 minutes (46).

- Les comprimés sublinguaux et les comprimés à sucer (36)(46) :

Le principe est équivalent à la forme précédente. La différence se fait sur le mode d'administration, le comprimé étant à laisser fondre sous la langue pour les comprimés sublinguaux, ou à sucer sans croquer. L'effet est relativement rapide, il est ressenti en deux à trois minutes, quant à la libération du principe actif elle se fait lentement sur 30 minutes.

Leur avantage est qu'ils sont d'une utilisation discrète.

- L'inhalateur (35) :



Cette forme présente l'avantage de reproduire la gestuelle du fumeur. Il se présente sous la forme d'un support de plastique blanc dans lequel s'insère une cartouche poreuse composée de 10 mg de nicotine et 1 mg de menthol. Le patient aspire à travers l'embout ce qui provoque un chargement de l'air en micro-gouttelettes de nicotine qui se déposeront sur la muqueuse buccale.

Figure 17 Exemple c de traitement nicotinique de substitution, d'après le site d'aide au sevrage tabagique du laboratoire Nicorette (www.Nicorette.fr)

Avant de passer aux traitements pharmacologiques sur prescription médicale, rappelons que la nicotine active via les voies dopaminergiques le « système de récompense ».

Le syndrome de sevrage est donc lié à un déficit en dopamine et se traduit entre autre par des troubles du sommeil, un état d'anxiété, des troubles de l'humeur (46). Il existe aussi un risque non négligeable de décompensation de syndrome dépressif à l'arrêt du tabac.

Il existe deux médicaments actuellement sur le marché : le Zyban[®] = bupropion et le Champix[®] = varénicline :

- le chlorhydrate de bupropion (35)(46) :

Il s'agit d'un antidépresseur qui agit en augmentant les taux endogènes de dopamine et de noradrénaline par inhibition de recapture, ainsi, il diminue l'envie de fumer. Il ne doit pas être associé au TNS et comporte plusieurs contre-indications qu'il convient de respecter.

Le schéma d'administration est le suivant : 1 comprimé par jour, le matin pendant 6 jours puis 1 comprimé matin et soir pendant 6 à 8 semaines.

L'arrêt du tabac se fait dans les quinze premiers jours de traitement.

Les principaux effets indésirables sont l'insomnie, l'apparition de céphalées, une sécheresse de la bouche.

- la varénicline :



Figure 18 Conditionnement externe du Champix, d'après le magazine en ligne Santé et psychothérapies,

Il s'agit d'un agoniste partiel des récepteurs nicotiques $\alpha_4\beta_2$. En se fixant à la place de la nicotine, la varénicline induit une sécrétion de dopamine ce qui va permettre d'atténuer les symptômes de manque. De plus elle diminue l'efficacité de toute nouvelle arrivée de nicotine inhalée ce qui réduit ainsi la satisfaction attendue par le fumeur.

Le schéma d'administration est le suivant : 0,5 mg le matin pendant 3 jours puis 0,5 mg matin et soir pendant 4 jours puis 1 mg matin et soir jusqu'à la fin du traitement soit pendant 11 semaines.

A noter que le traitement doit être débuté 1 à 2 semaines avant la date fixée pour arrêter de fumer.

Les effets indésirables les plus fréquents sont des nausées, céphalées et des troubles du sommeil (46).

Il est important de préciser que la sécurité sociale rembourse ces substituts et médicaments dans la limite de 50 euros par personne et par an.

Passons aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC), qui sont des techniques validées et recommandées pour l'aide à l'arrêt du tabac et pour la prévention des rechutes (35).

Elles sont fondées sur l'analyse, l'évaluation et la modification des facteurs individuels et environnementaux influant sur les comportements (46). Plus simplement, ce sont des prises en charge psychologiques qui aident les patients à modifier un comportement. Elles peuvent par exemple aider le fumeur à rompre certaines habitudes, à gérer autrement son stress qu'avec une cigarette...

A noter que l'acupuncture, l'hypnose ou encore l'homéopathie n'ont pas fait la preuve de leur efficacité (46).

Enfin différentes associations, centres ou services téléphoniques sont mis en place pour répondre aux questions des fumeurs et les soutenir dans leur démarche. C'est le cas par exemple de Tabac info service : 0 825 309 310 ou 39 89 (depuis Juin 2009).

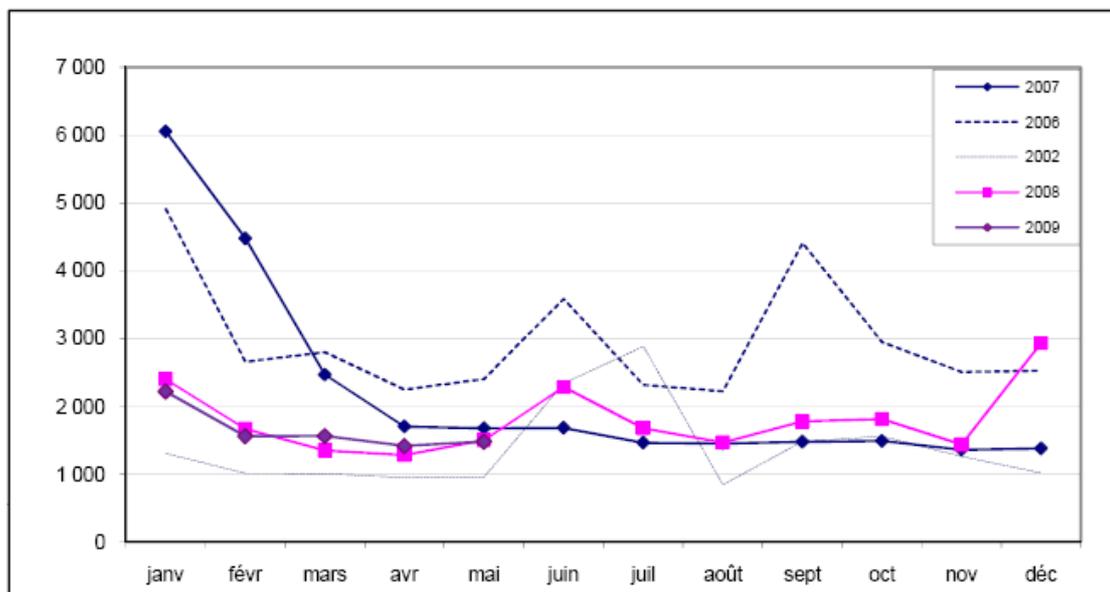


Figure 19, Nombre d'appels traités par la ligne spécialisée Tabac Info Service. Source INPES.

(www.inpes.sante.fr)

4.2. Prise en charge au long cours :

4.2.1. Qualité de vie :

Avant de parler des différentes stratégies thérapeutiques, il nous a semblé important de faire un point sur la qualité de vie des patients atteints de BPCO.

Mais qu'est-ce que la qualité de vie ?

Pour F. Guillemin (18), la qualité de vie se définit comme : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »

Pour C.-F. Donner (14), c'est « la perception qu'a un individu de lui-même, de son environnement, en relation avec son état de santé et de bien-être. »

La qualité de vie est donc quelque chose de personnel et de multifactoriel.

Rappelons alors la définition de la santé par l'OMS : « est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Les patients atteints de BPCO voient leur qualité de vie diminuer de façon considérable et ce notamment en raison de la dyspnée qui altère les activités de la vie quotidienne, mais aussi en raison de troubles du sommeil, de la toux, des exacerbations pouvant conduire à des hospitalisations

répétées, de la multiplicité des traitements et des contraintes associées.

Pour éviter cette gêne respiratoire pénible et invalidante, le patient va peu à peu limiter ses activités physiques, professionnelles, familiales, de loisirs, et même quotidiennes ; le patient entre dans une conduite d'évitement de l'effort qui se traduit alors par un déconditionnement musculaire périphérique lui-même responsable d'une aggravation de la dyspnée. C'est ce qu'on appelle le cercle vicieux « angoisse-dyspnée-déconditionnement » décrit par Young dans les années 80 (34).

4.2.2. Moyens médicamenteux :

Rappelons tout d'abord que les médicaments utilisés dans la BPCO visent à améliorer les symptômes et la capacité à l'effort et à diminuer les complications. En aucun cas ils ne peuvent ralentir le déclin de la fonction pulmonaire (39).

Les divers traitements médicamenteux de la BPCO ont fait l'objet de nombreuses méta-analyses. Seuls quelques-uns se distinguent mais il ne semble pas y avoir de différence d'efficacité entre les trois principales familles de médicaments commercialisés (49).

- Bronchodilatateurs :

Sous forme inhalée, ils représentent la pierre angulaire du traitement de fond de la BPCO (recommandation de Grade A) (61).

On en distingue deux types selon leur mode d'action : les anticholinergiques et les β_2 -stimulants.

- Les anticholinergiques (61)(36) :

Ils entraînent une relaxation du muscle lisse bronchique par antagonisme des récepteurs muscariniques. Ainsi, ils inhibent l'action cholinergique (bronchoconstriction) de l'acétylcholine.

Leurs effets indésirables sont les suivants : sécheresse buccale, irritation pharyngée...

Il en existe de deux types : l'ipratropium qui à un effet rapide mais de courte durée et le tiotropium dont la durée d'action est plus longue et permet une prise unique quotidienne.

- Les β_2 -stimulants (61) :

Ils exercent une action stimulante sur les récepteurs β_2 du muscle lisse bronchique et assurent ainsi une bronchodilatation plus ou moins rapide et persistante.

Leur passage systémique peut entraîner des effets indésirables comme par exemple des tremblements, des crampes, des palpitations...

Il en existe de deux types : ceux ayant une action brève (salbutamol, terbutaline...) et ceux d'action prolongée (salmétérol, formotérol...).

- La théophylline :

Il s'agit d'un médicament sous forme orale et non inhalée, à marge thérapeutique étroite qui

nécessite donc un suivi régulier (seuil de toxicité : 20µg/mL). Son utilisation reste limitée du fait de ses effets indésirables (troubles digestifs, céphalées, tachycardie...) et de ses interactions médicamenteuses (61).

Elle présente un effet bronchodilatateur modéré mais peut être bénéfique en association avec un β_2 -stimulant, ou peut être prescrite dans les formes évoluées de BPCO ou lors de difficultés d'utilisation des bronchodilatateurs inhalés (recommandation de Grade B) (61).

- Corticoïdes :

Ce sont des médicaments qui agissent sur la composante inflammatoire de la BPCO.

Béclométhasone, budésonide et fluticasone sous forme inhalée sont les plus utilisés. A noter cependant qu'en France il n'existe pas de corticoïde inhalé non associé (aux β_2 -stimulants), explicitement indiqué dans la BPCO (36).

Les corticoïdes par voie orale ne doivent pas être prescrits au long cours dans la BPCO stable quel que soit le stade. (recommandation de Grade A) (61). L'efficacité n'a en effet pas été démontrée et elle expose aux nombreux effets indésirables connus de la corticothérapie au long cours.

- Mucolytiques :

Selon le consensus GOLD (Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease), l'efficacité des mucolytiques est marginale et dans l'état actuel des connaissances, leur utilisation n'est pas justifiée. Selon le réseau Cochrane en revanche, ce type de médicament permettrait d'éviter une exacerbation tous les 15 mois (28). Il s'agit par exemple du Mucomyst[®] : acétylcystéine ou encore du Bronchokod[®] : carbocystéine.

- Stratégie thérapeutique (36)(40) :

Stade 0	Stade I	Stade II	Stade III	Stade IV
Réduction des facteurs de risque (tabac...). Vacciner contre la grippe.				
		Ajout d'un bronchodilatateur d'action courte à la demande.		
		Ajout d'un traitement de fond par un ou plusieurs bronchodilatateurs d'action prolongée . Ajout d'une réhabilitation respiratoire.		
		Ajout d'un traitement par glucocorticoïdes inhalés si persistance d'exacerbations répétées.		
		Ajout d'une oxygénothérapie . Eventuel geste chirurgical. Vacciner contre le pneumocoque.		

Figure 20 :
Stratégie thérapeutique dans le traitement de fond de la BPCO selon les stades de la maladie d'après GOLD (www.goldcopd.com)

- L'Oxygénothérapie :

L'oxygène a un **statut de médicament** depuis 1996. En juin 1997 il obtient une autorisation de mise sur le marché (AMM). Les fournisseurs deviennent alors des laboratoires pharmaceutiques et les seules personnes habilitées à commander un tel médicament doivent être des professionnels de santé mais pas n'importe lesquels, seuls les pharmaciens ou les médecins sont habilités à le faire.

L'oxygénothérapie est indiquée lorsque la PaO₂ diurne est ≤ 55 mmHg, à l'occasion de deux mesures de gaz du sang artériel espacées au moins de trois semaines, malgré un traitement optimal.

La durée d'inhalation de l'oxygène est d'au minimum 15 heures par jour. L'objectif est d'atteindre une PaO₂ ≥ 60 mmHg au repos et/ou une SaO₂ ≥ 90 % afin de préserver les fonctions vitales.

La surveillance des gaz du sang se fait tous les six mois si l'état du patient est stable (recommandation de Grade C), tous les mois en cas d'instabilité. En cas d'instabilité, une ventilation non invasive (VNI) peut être proposée en présence d'une hypoventilation nocturne, d'une PaCO₂ > 50 mmHg (61).

L'oxygénothérapie a un impact bénéfique sur la pression artérielle pulmonaire, la capacité à l'exercice, la mécanique pulmonaire, la diminution de la fréquence des hospitalisations et l'amélioration de l'état mental du patient (36).

Concrètement pour la thérapie par O₂, il existe trois possibilités : O₂ liquide, gazeux ou l'utilisation d'un concentrateur ou extracteur.

- L'oxygène gazeux :



C'est la forme la plus classique d'O₂ : la bouteille. Elle existe en différents volumes. La pression dans la bouteille est de 200 bars, le gaz étant fortement comprimé. Ceci implique la présence d'un **mano-détendeur**. C'est sur ce mano-détendeur qu'on règle le débit souhaité d'O₂.

Il est utilisé chez les BPCO plutôt comme poste de secours dans le cas d'un équipement à domicile par un extracteur.

Figure 21, Bouteille d'oxygène gazeux, d'après le laboratoire Air Liquide Santé France (www.airliquidesante.fr)

- L'oxygène liquide :

Cette forme a l'avantage d'être très pratique. En effet une cuve de ce type d'oxygène équivaut à environ 18 bouteilles classiques. De plus l'existence de cuve portable rechargeable facilite les déplacements du patient, augmentant ainsi son autonomie et donc sa qualité de vie.

De plus, il n'y a pas de source d'électricité requise. Les locaux doivent par contre être aérés et le patient éduqué à l'utilisation de ce type de machine.

Il s'agit d'une sorte de gros thermos dans lequel l'oxygène est maintenu liquide à environ -190°C.

Pour que le gaz arrive sous forme gazeuse aux lunettes du patient, il y a un long système de tuyaux enroulés qui laisse le temps à l'O₂ de se réchauffer.

Le problème de ce genre de source d'O₂ est la perte inévitable de gaz par réchauffement et évaporation. Pour éviter que les cuves ou les portables n'explosent sous la pression générée par le gaz qui se forme lors de cette évaporation, les cuves et les portables possèdent un système de soupapes de sécurité.



Figure 22 Distributeur portable d'oxygène liquide, d'après la société Axel Santé (www.axelsante.com)

Figure 23 Distributeur fixe d'oxygène liquide, d'après la société Axel Santé (www.axelsante.com)



Un autre problème est le risque de brûlure par le froid. Il ne faut jamais empêcher l'évaporation d'O₂ sous peine de sévère brûlure cutanée. Autre point, il ne faut jamais coucher ni la cuve ni le portable, car comme tout liquide, il peut se renverser au sol.

- Le concentrateur ou extracteur :



Figure 24 Extracteur d'oxygène,
d'après la société l3medical (www.l3medical.com)

Il s'utilise à domicile uniquement. Il s'agit d'un appareil ne contenant pas d'O₂ mais qui va l'extraire de l'air ambiant, le concentrer puis le restituer. Ceci se fait au moyen de tamis en Zéolithe qui jouent le rôle de filtre absorbant d'azote.

Une source d'électricité est nécessaire. Ceci pose le problème des coupures d'électricité, c'est pourquoi tout patient ayant un extracteur est automatiquement équipé d'une bouteille d'O₂ gazeux en poste de secours.

Rappelons le risque d'explosion et de brûlure et donc l'importance d'éduquer le patient au matériel et à sa bonne utilisation.

Les trois éléments permettant une combustion sont :

- un comburant : qui facilite le départ de la combustion et son entretien. Ici l'O₂.
- un combustible : qui correspond à une matière se consommant (corps gras par exemple).

Attention aux crèmes pour les mains ou le visage !

Remarque : pour traiter l'irritation nasale pouvant être causée par l'O₂, il est impératif de choisir des gels lubrifiants à base d'eau.

- une source d'énergie : une flamme, une étincelle, des cendres incandescentes d'une cigarette...

- Vaccins :

La vaccination annuelle contre la grippe serait en faveur d'une réduction du nombre d'exacerbations selon une étude publiée par le réseau Cochrane (27).

Elle est indiquée chez les patients atteints de BPCO en raison d'une réduction de 50 % de la mortalité par infection grippale chez les plus de 65 ans. (recommandation de Grade A) (61).

En ce qui concerne le vaccin antipneumococcique, il est recommandé par le Conseil supérieur d'hygiène publique de France pour les patients ayant une insuffisance respiratoire, et ce en raison d'un risque élevé d'infection pneumococcique.

Sa prescription est souhaitable en France chez les plus de 65 ans et chez les BPCO sévères. (recommandation de Grade C) (61). Ce n'est pas forcément le cas au niveau international.

Cependant, ce vaccin à 23 valences (Pneumo23[®]) n'a pas d'impact sur la cadence ou la sévérité des exacerbations, et n'a pas prouvé son efficacité clinique chez les patients atteints de BPCO (49).

L'amélioration de la couverture vaccinale des malades atteints de BPCO est l'une des mesures de l'axe 5 du programme d'actions en faveur de la BPCO (3).

- Les statines :

Les statines ont montré un bénéfice probable selon A.TAYTARD (32).

En effet, celui-ci s'appuie sur le fait que les propriétés pharmacologiques des statines (anti-inflammatoires, captation des dérivés de l'oxygène, restauration de la fonction endothéliale...) les rendent capables de s'opposer aux effets néfastes du tabagisme. Il a d'ailleurs été démontré que la simvastatine inhibait la destruction du parenchyme pulmonaire, l'infiltration péri-bronchique, prévenait le remodelage vasculaire pulmonaire (22), ou encore diminuait de déclin annuel du VEMS de presque moitié (58).

Les statines ont peut être une double propriété protectrice cardiaque et pulmonaire et sont susceptibles de modifier le pronostic des patients atteints de BPCO (30).

Reste à étudier la question et à débiter des essais cliniques chez l'homme afin de mesurer l'intérêt de leur prescription dans la BPCO.

4.2.3. Moyens non médicamenteux :

- Réhabilitation respiratoire :

Selon une synthèse du réseau Cochrane, un programme d'entraînement physique diminue la dyspnée et la sensation de fatigue, même si l'amélioration des capacités physiques reste modérée (21). Selon la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), la réhabilitation reste un élément central de la prise en charge de la BPCO, et permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de diminuer la consommation globale de soins.

Elle s'organise en programmes multidisciplinaires, proposés à des sujets motivés, à l'optimum de leur traitement pharmacologique (grade C) (52). Le contenu de ces programmes doit être individualisé.

Cette réhabilitation est efficace quel que soit son lieu de réalisation : en institution, en ambulatoire, ou au domicile du malade (grade A).

- Kinésithérapie respiratoire :

Elle permet l'apprentissage de la maîtrise des deux phases de la respiration : l'inspiration et l'expiration, ce qui permet de réduire l'effort fait pour respirer et de soulager la gêne respiratoire.

Elle permet aussi d'apprendre les techniques de drainage bronchiques qui sont essentielles lors des épisodes d'encombrement et/ou de surinfection.

- Chirurgie pulmonaire :

La technique la plus ancienne est la « bullectomie », qui consiste en l'excision de grandes bulles d'emphysème. Une amélioration de la dyspnée peut être obtenue (38).

La chirurgie s'adresse à des patients ayant une insuffisance respiratoire liée à un emphysème évolué, dont la qualité de vie s'altère malgré un traitement médical optimal, et ne relevant pas de la transplantation pulmonaire (grade C) (52).

La transplantation pulmonaire peut être une solution envisageable pour les BPCO sévères, cependant il faut savoir que pour être inscrit au registre des patients en attente de greffe il faut avoir moins de 65 ans.

- Nutrition :

Une étude de cohorte chez 4088 patients traités par oxygénothérapie, a montré que la maigreur était un facteur de risque de mortalité accrue (12). Cependant, une méta-analyse d'un groupe du réseau Cochrane évaluant l'effet d'une supplémentation d'au moins 15 jours, n'a pas montré de gain sur la fonction pulmonaire et la capacité à l'effort (15).

4.3. Prise en charge des exacerbations :

4.3.1. Définition :

Il n'existe pas de définition simple et universelle des exacerbations, le concept ayant évolué au fil du temps. Cependant toutes se basent sur des critères cliniques.

Pour les experts du groupe GOLD, « l'exacerbation correspond à une majoration des symptômes, notamment une augmentation de la dyspnée, souvent accompagnée d'une majoration de la toux et de l'expectoration et justifiant une consultation médicale. En cas de BPCO sévère, l'exacerbation est associée à une insuffisance respiratoire aiguë sur fond d'insuffisance respiratoire chronique » (47).

Pour la SPLF, l'exacerbation c'est « la majoration ou l'apparition d'un ou de plusieurs des symptômes de la maladie (toux, expectoration, dyspnée), sans préjuger de la gravité de l'épisode. Les décompensations correspondent aux exacerbations susceptibles d'engager le pronostic vital ». On peut résumer le tout en disant que les exacerbations correspondent à des **périodes d'aggravation** franches et prolongées des symptômes de la maladie. Dans les cas les plus graves la vie du patient est en jeu (mortalité de 14 à 24% selon les études) et une hospitalisation est souvent nécessaire.

Elles sont **fréquentes** dans la vie d'un patient atteint de BPCO et ont, du fait de cette répétition, un impact important sur la qualité de vie de ces patients, qui est déjà très affectée comme on l'a vu. Leur fréquence augmente avec la sévérité de la maladie, et peut dépasser les trois épisodes par an. A cela s'ajoute d'autres symptômes : asthénie, troubles du sommeil, état dépressif, fièvre...

4.3.2 Causes :

L'**infection** trachéobronchique en est la cause la plus fréquente. La pollution, l'air froid ou encore l'interruption du traitement médical peuvent être d'autres facteurs déclenchants. Enfin, il faut noter que dans 1/3 des cas aucune cause n'est mise en évidence.

50% des exacerbations de cause infectieuse sont d'origine **bactérienne**, **50%** sont d'origine **virale**. Les espèces les plus souvent présentes lors d'exacerbations chez les sujets BPCO sont *Haemophilus influenzae*, *Streptococcus pneumoniae* et *Branhamella catarrhalis*. La prévalence des colonisations à bacilles gram négatif (BGN), dont *Pseudomonas aeruginosa*, est plus élevée dans les formes sévères de BPCO (52).

4.3.3 Traitement :

La majorité des exacerbations ne nécessite pas de prise en charge hospitalière (recommandation de grade A). L'hospitalisation s'impose en cas de décompensation (exacerbation susceptible d'engager le pronostic vital) ou d'inefficacité de la prise en charge ambulatoire d'une exacerbation simple (52). Divers examens complémentaires sont réalisés et notamment une gazométrie artérielle qui reste l'examen clé. Une radiographie du thorax et un électrocardiogramme (ECG) sont également des examens indispensables (57).

L'examen cyto bactériologique des crachats (ECBC) étant une technique peu sensible et peu spécifique pour l'identification du ou des germes en cause, un examen microbiologique des crachats n'est pas recommandé en première intention.

Enfin, il faut préciser qu'une fièvre n'est pas prédictive d'une infection bactérienne.

Sa persistance au delà de 4 jours doit toutefois faire évoquer une telle infection et implique d'éliminer une pneumopathie infectieuse. Dans cette circonstance une radiographie thoracique est recommandée (grade C) (52).

Des **bronchodilatateurs** sont systématiquement prescrits jusqu'à l'amélioration des symptômes (Grade A) (51).

Les corticoïdes systémiques ne doivent pas être prescrits systématiquement (grade B). Il est recommandé de les prescrire en cas de réversibilité documentée de l'obstruction bronchique (grade C). Il n'est pas recommandé d'utiliser des corticoïdes inhalés.

La prescription d'une kinésithérapie de désencombrement adaptée à l'état du patient est recommandée (grade C) (52).

- **Antibiothérapie :**

Elle est recommandée lors des exacerbations en cas de franche purulence des crachats, associée ou non à une augmentation du volume de ces expectorations et/ou une augmentation de la dyspnée et/ou une ou plusieurs comorbidité(s).

Le choix de l'antibiotique se fait alors en fonction du stade et de l'existence ou non de facteur(s) de risque(s) :

- Stades 2 et 3, sans facteur de risque :

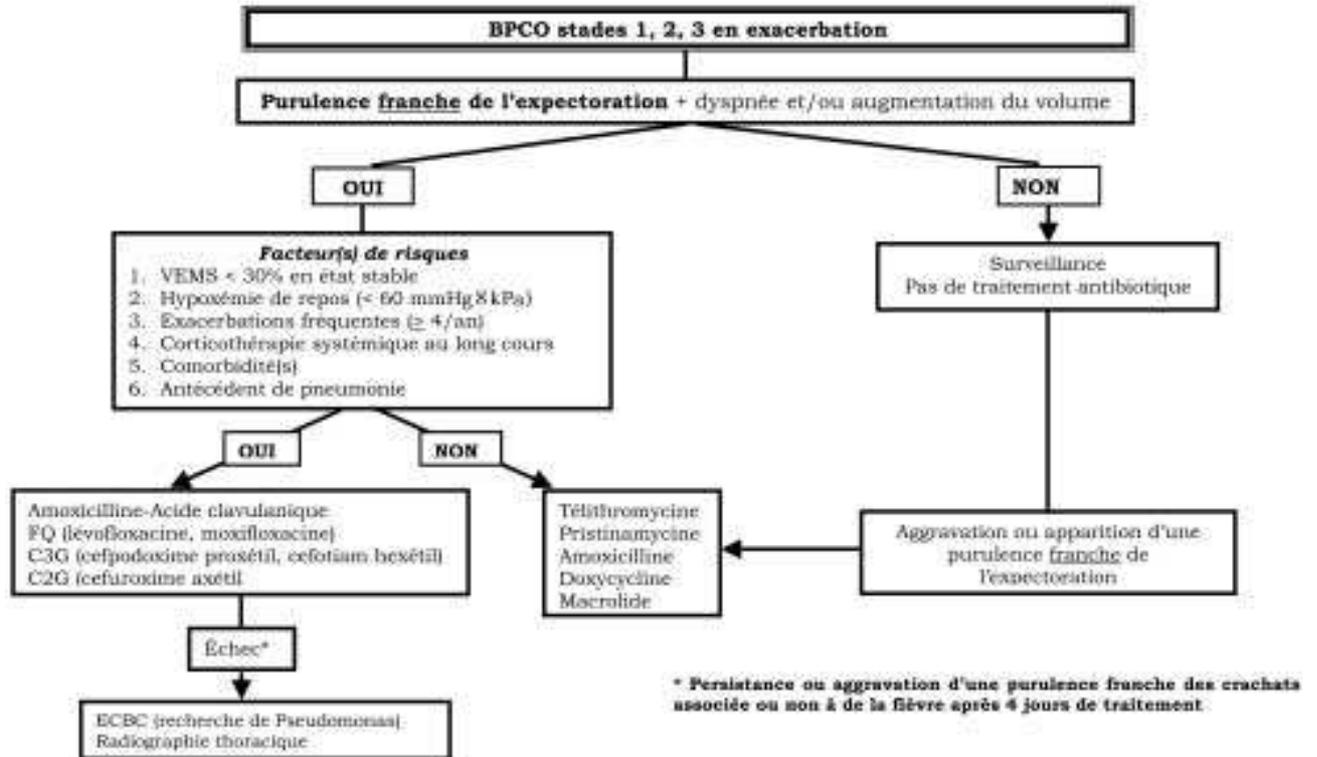
Amoxicilline à 3g par jour ou macrolide ou pristinamycine.

- Stade 4 ou facteur de risque associé :

Amoxicilline+acide clavulanique ou céphalosporine ou fluoroquinolone antipneumococcique : lévofloxacine ou moxifloxacine.

La durée de traitement est classiquement de 7 à 10 jours sauf cas particuliers (pristinamycine par exemple limitée à 4 jours) (61).

Figure 25, algorithme décisionnel pour antibiothérapie lors d'une exacerbation de BPCO. D'après « Actualisation des recommandations de la SPLF pour la prise en charge de la BPCO. Points essentiels. Rev Mal Respir 2003;20:294-9 ».



**APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE
DU PATIENT**

1. Définitions

1.1. Définition de l'éducation thérapeutique du patient :

La définition de l'éducation thérapeutique proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (54) en 1998 est rappelée :

« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. »

Ainsi le patient est au centre du programme, et l'objectif premier est de lui donner une autonomie dans la gestion de sa maladie.

Selon la Haute autorité de Santé (HAS) (44), les finalités de l'ETP sont l'acquisition de compétences d'auto soins (gestes, attitudes modifiant l'effet de la maladie sur sa santé) et de compétences d'adaptation (comportements de maîtrise de sa santé et de sa vie), sur la base de l'acquisition préalable de connaissances. Ces compétences sont différentes pour chaque patient et constituent le référentiel de compétences du patient.

Le patient est considéré comme appartenant à un ensemble familial, social, culturel particulier. Une autre façon de le formuler est de dire qu'un programme d'éducation thérapeutique s'adresse à un malade et non à une maladie.

Le rapport de la mission désignée par Madame Bachelot-Narquin, ministre de la santé (1), propose une autre définition. Elle recentre l'éducation sur le patient dans la syntaxe même de la définition, et insiste sur le premier objectif : améliorer la qualité de vie du patient : « 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 soin. 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. »

Quel que soit le mode d'organisation de l'éducation thérapeutique, le suivi au long cours du patient est la clé d'un bon programme d'éducation thérapeutique ; ce programme doit s'inscrire dans la stratégie de prise en charge. Ceci est particulièrement vrai dans le cadre des maladies chroniques où de nombreux domaines de compétences sont requis pour permettre au patient de faire face à toutes les situations du quotidien.

Une troisième définition de l'éducation thérapeutique est intéressante car elle évoque les moyens de mise en œuvre de cette éducation thérapeutique : elle provient d'une publication belge du centre d'éducation du patient Asbl (33), et est proposée par M. Van den Borne : « une expérience de formation méthodique dans laquelle une combinaison de méthodes est généralement utilisée, comme la distribution d'information, le conseil et les techniques de changement de comportement, qui influencent sur la connaissance et le vécu de la maladie, et le comportement de santé du patient, avec le but d'améliorer ou de maintenir la santé ou les apprentissages relatifs à une maladie chronique. »

1.2. Définition de l'éducation à la santé, de l'accompagnement du patient, de l'observance et des programmes d'apprentissage :

L'éducation à la santé est différente de l'éducation thérapeutique : elle s'adresse à un groupe de personnes chez lesquelles on souhaite prévenir une pathologie en agissant sur le comportement potentiellement responsable de cette dernière (prévention secondaire).

Tout comme l'éducation thérapeutique, elle nécessite une information de la population.

L'objectif est la promotion de la santé en essayant de préserver les ressources dont dispose la population pour se maintenir en bonne santé.

L'accompagnement du patient, quel que soit le promoteur (association de patients, industrie pharmaceutique ou assureurs), n'est pas personnalisé, tous les patients sont accompagnés de la même façon.

L'observance se définit comme « la concordance qu'il existe entre les recommandations des soignants et les comportements des soignés » (55). L'observance est un des enjeux de l'éducation thérapeutique. En effet, d'après l'OMS (53), résoudre la non observance serait plus efficace que l'avènement de n'importe quel progrès biomédical.

Selon la Société Française de Santé Publique (SFSP), il faut distinguer programme d'apprentissage et programme d'éducation thérapeutique, mais le premier fait souvent partie du second. L'apprentissage a pour objectif la maîtrise d'un acte, ou d'un geste (prise des médicaments inhalés). Ses objectifs sont plus restreints que ceux de l'éducation thérapeutique.

De même l'information du patient sur sa maladie ne constitue pas en soi une éducation thérapeutique, car elle ne donne pas au malade les compétences pour se gérer de façon autonome. Cependant cette information est une composante de tout programme d'éducation thérapeutique.

2. Les étapes d'une éducation thérapeutique :

Un programme d'ETP se déroule en plusieurs étapes :

- Le diagnostic éducatif, qui permet de recueillir les données médicales (stade de la maladie, comorbidités), de définir les attentes et besoins du patient, ainsi que ses représentations, expériences passées...
- L'élaboration du contrat éducatif entre soignant et patient, des compétences à atteindre, claires, définies dans le temps et hiérarchisées. Ce contrat est à transmettre aux soignants impliqués dans la prise en charge thérapeutique du patient.
- Échanges avec les différents intervenants (soignants et non soignants, non professionnels) pour atteindre les compétences définies par les objectifs, avec un choix des thèmes abordés guidé par le contrat éducatif.
- L'évaluation individuelle de l'acquisition et du maintien des compétences d'auto-soins et d'adaptation, avec des critères d'évaluation s'ancrant au plus près de la vie quotidienne du patient. Cela implique un suivi éducatif.

Il est fréquent de modifier le diagnostic éducatif au cours du programme d'ETP, et certaines informations peuvent également modifier les priorités sur les objectifs fixés dans le contrat éducatif. L'essentiel est de rester centré sur le patient et de ne pas perdre de vue que le seul objectif est selon la définition de l'OMS de « lui permettre de gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. »

3. Historique du développement de l'éducation thérapeutique :

Le développement de l'éducation thérapeutique s'est progressivement fait durant cette dernière décennie à l'instar :

- des instances de santé internationales :

C'est le groupe de travail de M. Ph. Assal de l'OMS qui a été le premier à évoquer l'éducation thérapeutique du patient, à la fin des années 1990. Le rapport de l'OMS de 1998 a défini les orientations et la philosophie de l'éducation thérapeutique (54).

- des instances de santé nationales :

La loi relative au droit des malades et à la qualité du système de santé de 2002 (56), la loi relative à la politique de santé publique en 2004 priorisant la prévention en santé publique et enfin le projet de loi Bachelot « Hôpitaux, Santé Patients et Territoire » (HSPT) de 2009 sont des textes

insistant sur la nécessité d'une éducation thérapeutique. Le projet de loi HSPT définit l'éducation thérapeutique comme une mission de service public (art. L. 6112-1, projet de loi HSPT du 5 juin 2009),

Le plan national d'éducation à la santé de 2001, décliné en schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS),

Divers plans par pathologies et recommandations de l'ANAES (asthme, diabète, maladies cardiovasculaires, de 2002 à 2005),

Le plan « d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » de 2007,

Le rapport de septembre 2008 « pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » et ses 24 recommandations.

- des instances de santé régionales :

Les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) ont pour origine la loi du 31 juillet 1991 ayant pour thème la réforme hospitalière. Suite à une évaluation des besoins et de l'offre de soins existante, ces SROS fixent les objectifs et recommandations en terme de soins hospitaliers sur une période de cinq ans. Concrètement, c'est à chaque agence régionale de l'hospitalisation (ARH) que la gestion de ce SROS incombe.

Avec la loi Hôpitaux patients santé et territoires, ce sont les Agences Régionales de Santé (ARS) qui permettront l'organisation de l'éducation thérapeutique (moyens humains et matériels).

Cette dynamique est liée :

- aux réflexions du monde scientifique, et au développement de la médecine par les preuves, qui a bien cerné la limite d'une prise en charge de la maladie chronique sans prise en compte des particularités du patient. L'amélioration de la qualité de vie du patient passe entre autre par la réduction de la morbidité liée à la pathologie.
- aux réflexions politiques, recherchant un moyen efficace sur le long terme de réduire les dépenses, particulièrement les dépenses liées aux maladies de longue durée. Le vieillissement de la population entraîne une augmentation du nombre de pathologies chroniques, dans lesquelles l'éducation thérapeutique joue un rôle important. La réduction des coûts liés à la prise en charge de complications ou incidents sont les objectifs visés. Le bénéfice de l'éducation thérapeutique à ce niveau est évalué par différentes études, citées par l'HAS, et il est avéré pour l'asthme pédiatrique, le diabète de type 1 et les pathologies cardiovasculaires. Il manque des études rigoureuses dans d'autres pathologies, mais leurs résultats ne sauraient démontrer un manque à gagner pour l'éducation thérapeutique.

- à l'accroissement d'initiatives de patients, qui développent des moyens de communication sur certaines pathologies (associations). Les patients sont de plus en plus nombreux à vouloir maîtriser leur maladie au quotidien, et de plus en plus demandeurs d'une équité de soins entre patients. Le droit des patients à l'information (qui constitue une part de l'éducation) est aussi avéré et connu du public.

4. Place de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques :

L'éducation thérapeutique est un élément essentiel de la prise en charge de pathologies chroniques.

On rappelle la définition d'une maladie chronique (44) : maladie qui évolue sur le long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses susceptibles de réduire la qualité de vie du patient.

Les pathologies chroniques proposées (1) comme prioritaires pour bénéficier de programmes sont le diabète, le VIH, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme ; quoi qu'il en soit la mise en œuvre de programmes ne peut être que progressive pour rester efficace.

Les pathologies aiguës mais nécessitant une mobilisation de certaines compétences par le patient pendant un temps donné sont également susceptibles de bénéficier de programmes d'éducation thérapeutique.

5. Place actuelle de l'éducation thérapeutique en France et à l'étranger :

Au niveau national, cinq structures ont réalisé un état des lieux des programmes d'éducation thérapeutique et des formations en éducation thérapeutique : l'Institut National de Prévention et d'Education à la Santé (INPES), l'HAS, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la direction générale de la santé (DGS).

L'évaluation dans les établissements de soins est aisée.

Les programmes sont de thème et fonctionnement très hétérogènes entre les régions, mais en revanche toutes les régions développent l'éducation thérapeutique.

Les programmes d'éducation thérapeutique actuels sont soit centrés sur une pathologie (asthme, diabète, VIH), soit ont une approche transversale, citons par exemple une unité transversale (endocrinologie, nutrition, cardiologie, maladies cardiovasculaires) d'éducation thérapeutique sur les « facteurs de risques cardiovasculaires » relevée en Rhône Alpes par l'étude de l'INPES sur les SROS (45).

Dans cette même enquête de l'INPES, tous les SROS mentionnaient un programme d'éducation thérapeutique, ce qui montre la prise de conscience de l'importance de cette éducation

thérapeutique.

Néanmoins toutes les pathologies et toutes les spécialités médicales ne sont pas représentées de façon uniforme, et tous les critères de qualité définis par l'HAS (41) ne sont pas satisfaits.

En ce qui concerne le recensement des programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre en ambulatoire, la tâche est plus ardue.

Les promoteurs sont : la CNAMTS avec le projet Sophia (diabète), qui est en fait un projet d'accompagnement téléphonique, la MSA puis l'association Couleur Santé en Basse Normandie pour les pathologies cardiovasculaires, des réseaux de soins, des maisons de santé.

6. Recommandations concernant le développement de l'éducation thérapeutique :

L'HAS (41) a publié une liste de recommandations auxquelles un programme d'éducation thérapeutique doit répondre pour être dit de qualité.

Une éducation thérapeutique de qualité est structurée, organisée, et multidisciplinaire. Cette organisation est appelée « cadre de référence » et doit pouvoir être adaptée aux particularités de chaque patient. En effet le déroulé dépend des objectifs définis par le diagnostic éducatif, ce qui permet donc une adaptation du programme.

Le programme doit définir Qui fait Quoi, Pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique (41).

Le groupe de travail désigné par Madame Roselyne Bachelot-Narquin constitué par Dominique Bertrand, François Charbonnel et Christian Saout a émis un rapport en septembre 2008 au sein duquel on retrouve les 24 recommandations concernant l'éducation thérapeutique en France, sa place et les moyens de mise en œuvre (1). Il est d'ailleurs la synthèse des réflexions de l'HAS, de l'INPES et des organismes d'assurance maladie au sujet de l'éducation thérapeutique.

6.1. Quand mettre en place une éducation thérapeutique ?

- Pour un patient donné : on peut distinguer trois occasions d'éducation thérapeutique :
 - la prise en charge initiale, au cours de l'initiation ou de la modification d'un traitement ou suite à un diagnostic de la maladie,
 - le suivi éducatif, pour actualiser les compétences déjà acquises lors d'une première prise en charge,
 - et la reprise éducative, au cours d'un événement intercurrent tel qu'une aggravation de l'état de santé, pour acquérir ou réacquérir des compétences.

- Au sein d'un établissement ou d'une équipe : la volonté de construire un programme multidisciplinaire organisé et structuré doit être la base de la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique.

6.2. Comment recruter les patients ?

Cette question regroupe les interrogations : quelles pathologies sont prioritaires, quel mode de recrutement choisir (via les consultations médicales, via des avis d'autres professionnels de santé) ?

Les membres de la mission désignée par Roselyne Bachelot-Narquin proposent certaines pathologies (compte tenu du coût élevé de leur prise en charge et des conséquences non minimes de la pathologie sur la qualité de vie des patients) comme prioritaires (recommandation n°2) : diabète, pathologies cardio-vasculaires, VIH et asthme.

Selon la SFSP (51), les modes de sélection actuels des patients bénéficiaires sont divers. Le cloisonnement hôpital/ville devrait se réduire. L'hôpital peut être considéré comme un lieu de prise en charge des formes les plus graves des pathologies, ou les plus difficiles à soigner (n'oublions pas que l'éducation thérapeutique est inscrite dans le parcours de soins), tandis que la ville avec les réseaux de soins permet de couvrir un plus grand nombre de patients avec des pathologies moins graves ou déséquilibrées.

D'ailleurs c'est cette proximité qui est à encourager d'après la SFSP, car elle permet de s'inscrire dans le long terme. Une telle organisation, toutes pathologies confondues, nécessite une réorganisation des interactions entre acteurs de santé de ville (médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues...).

Les relais tels que maisons de santé et hôpitaux locaux sont d'autres ouvertures, en plus des réseaux, pour ouvrir à l'ambulatoire l'éducation thérapeutique (1).

L'implication des patients doit se faire dès le début du programme, voir celle de leur entourage, si le patient tient à son soutien et si l'acquisition de certaines compétences par l'entourage est requise.

6.3. Qui réalise l'éducation thérapeutique ?

Il faut distinguer les promoteurs (organisme d'assurance maladie, association de patient, établissement de santé...), qui organisent le programme, des éducateurs qui réalisent les séances. Parfois les tâches sont partagées. Les promoteurs veillent à ce que le contenu du programme respecte le cahier des charges défini au préalable.

Selon la SFSP (51), l'équipe se compose de soignants, non-soignants voire même d'associatifs

porteurs d'expériences enrichissantes pour les échanges. La formation des acteurs est primordiale : sur le rapport patient - maladie, sur la démarche éducative et les techniques pédagogiques, sur le travail en groupe.

L'équipe est multidisciplinaire et multisectorielle : l'idéal est de joindre la ville et l'hôpital. La place du pharmacien parmi cette équipe est source de nombreuses réflexions (ALLENET *et al.* (6), BAUDRANT *et al.* (9 et 10)). Un professionnel nommé professionnel « ressource » sert d'interlocuteur privilégié avec le patient et les autres soignants, assure la coordination et veille à celle-ci et au respect de la planification faite par le contrat éducatif. C'est notamment lui qui établit le contrat éducatif avec le patient. Il fait aussi le lien, dans le cas de l'ETP en hôpital, avec l'équipe de soins habituelle en ville du patient.

L'apport de chaque professionnel de santé doit être fondé sur des connaissances scientifiques validées (41).

Selon l'HAS (44), les compétences des professionnels réalisant une ETP sont de 4 types : relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.

Plusieurs niveaux de formation sont distingués (2):

- niveau 1 ou de sensibilisation, qui consiste en une formation courte (50h) pour devenir éducateur.
- niveau 2, via une formation diplômante, universitaire (DU) ou non universitaire (certificat d'organismes de formations labellisés), qui donne les compétences aux professionnels pour mener à bien une ETP. C'est une formation plus approfondie (50-100h) pour devenir coordinateur d'actions, de programmes, d'équipe.
- niveau 3, de formation supérieure pour devenir formateur de formateurs (3ème cycle de master ou thèse).

6.4. Quels objectifs d'éducation thérapeutique ?

Les objectifs pédagogiques sont classés en trois catégories, selon B. Bloom (11) :

- le domaine cognitif : connaissances, décisions. Par exemple, adapter son traitement bronchodilatateur en cas d'essoufflement accru.
- le domaine sensori-moteur : habilités gestuelles. Par exemple, savoir utiliser correctement son traitement inhalé.
- le domaine psychoaffectif : comportements. Par exemple, apprendre à gérer son anxiété en cas d'essoufflement accru.

Quoi qu'il en soit ces objectifs sont adaptés à chaque patient, de sorte à établir un programme personnalisé, tenant compte de ses capacités, attentes et besoins.

6.5. Comment financer le programme d'éducation thérapeutique ?

Ce sont les ARS qui seront à même de valider les programmes proposés par les équipes soignantes de la région, et de les financer dans le cadre du respect de cahier des charges. (8, recommandation n°13).

Ainsi l'obtention d'un agrément, sur la base du respect d'un cahier des charges, serait la clé pour une rémunération.

Cette rémunération pourrait se faire :

- au tarif (à définir, en consultation, en forfait GHS d'hospitalisation, en forfait GHS d'hospitalisation de jour).
- ou dans le cadre de la Mission d'Intérêt Général (MIG) intitulée « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH » à l'hôpital (la répartition des moyens financiers dépend des déclarations quantitatives des établissements en terme d'activité d'éducation thérapeutique).

Une réévaluation tous les 4 ans est proposée.

Ce cahier des charges sera émis de façon nationale, en collaboration avec l'INPES.

(8, recommandation n°4).

Les fonds seraient nationaux, définis puis répartis entre les différentes ARS.

Les principaux freins au développement de l'éducation thérapeutique sont : (2)

- le manque de temps
- le manque de personnel formé à l'ETP
- le manque de moyens financiers
- l'inégalité dans la répartition géographique des promoteurs d'ETP

6.6. Comment évaluer le programme d'éducation thérapeutique ?

L'évaluation proposée par le groupe chargé de mission par Madame la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative, sera quantitative et qualitative, et tiendra compte des méthodes (organisation) et des résultats (impact sur la qualité de vie des patients).

Elle sera aussi à la charge des ARS.

Cette évaluation se fait donc à long terme, afin de prendre en compte des modifications de

comportements des patients. C'est en effet ce que le financeur du programme recherche, plus qu'une évaluation quantitative simple des actions menées (39). L'objectif est de permettre une amélioration des actions en regard des résultats de l'évaluation, non pas de sanctionner.

Des outils d'évaluation des programmes sont proposés (39), ce sont d'ailleurs des outils permettant une évaluation ne se limitant pas aux seuls programmes d'ETP. Initialement proposés par un groupe suisse (Promotion Santé Suisse, 2005), l'INPES a reformulé ces outils : grille d'évaluation (questionnaire et formulaire de notation) et mode d'emploi sont disponibles sur le site internet de l'INPES.

Les résultats peuvent également être classés en trois colonnes : bénéfique pour la santé de la population, effet sur les déterminants de la santé (recours aux soins, observance), modification des facteurs agissant sur les déterminants de la santé (comportements de santé, hygiène de vie).

Enfin des conseils et formations en évaluation des actions d'ETP menées sont proposées par le groupe-ressource en évaluation de l'ERSP (Espace Régional de Santé Publique).

7. Les outils d'éducation thérapeutique :

7.1. Les différents types d'outils d'éducation thérapeutique existants

Les outils d'ETP peuvent être remis au patient ou uniquement utilisés par les éducateurs au cours des séances.

Ce sont des supports écrits inanimés ou multimédia, qui n'ont pas tous la même finalité.

Les documents écrits d'information destinés aux patients peuvent aborder les thèmes classés par l'HAS de la façon suivante :

- dépistage
- prévention primaire, secondaire ou tertiaire
- stratégies diagnostique, thérapeutique, de soins, d'organisation des soins
- éducation thérapeutique
- description détaillée des soins auto prodigués
- résultats de revues systématiques de la littérature

Quel que soit le thème, des recommandations dans l'élaboration du document sont émises par l'HAS (42) ; nous les développerons par la suite.

Rappelons que l'information n'est pas l'éducation thérapeutique, mais elle en fait partie. De plus le professionnel de santé a une obligation d'information du patient sur les soins ou le test qu'il prodigue, depuis la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002 (56). Rappelons également que l'information écrite n'est qu'un complément de l'information orale apportée par le professionnel de santé. En effet l'information écrite seule fonctionne moins bien que

lorsqu'elle est associée à l'information orale (20).

Les outils destinés à être utilisés par les soignants peuvent être écrits, visuels (photolangage), audios, vidéos, nécessiter l'intervention des patients (cartes, magnets) dans leur utilisation, ... De même ces outils peuvent être informatifs ou éducatifs. Ils doivent répondre également à des critères de qualité, de l'élaboration à la mise en service.

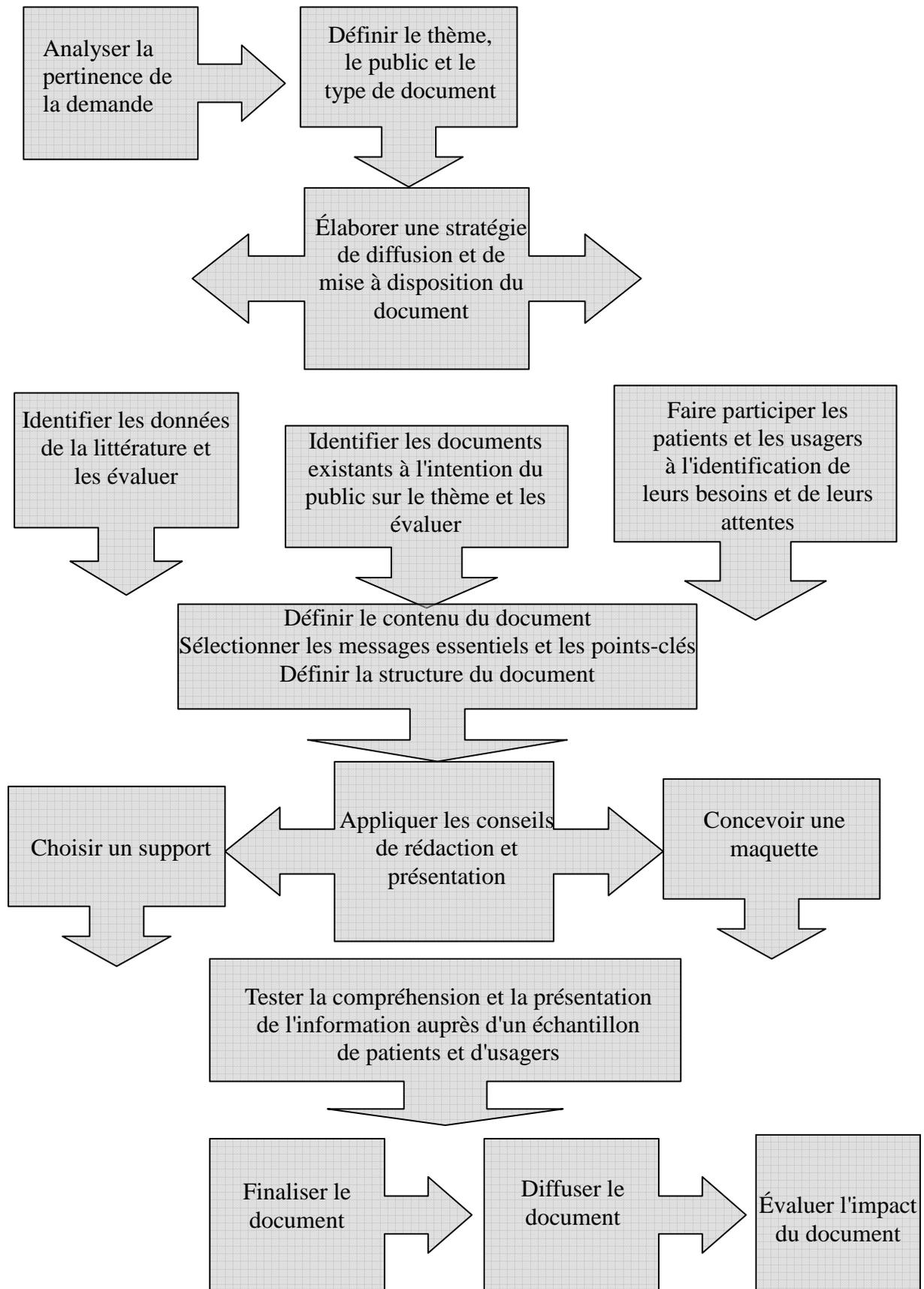
7.2. Développement d'outils d'éducation thérapeutique : méthode et recommandations.

Comme le programme d'ETP en lui-même, les outils utilisés pour mener à bien le programme sont soumis à évaluation, afin de rechercher le meilleur outil répondant aux critères d'évaluation prédéfinis.

L'HAS (42) propose une méthodologie précise de réalisation et évaluation des supports écrits qui peuvent être remis aux patients au cours d'un programme d'éducation thérapeutique.

La réalisation suit plusieurs étapes définies dans un organigramme global de l'HAS.

Figure 26, Organigramme « étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information, d'après HAS. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Juin 2008. (42)



Les principes sont que la réalisation de nouveaux outils :

- doit être motivée par l'insuffisance des outils déjà existants (donc passe par une recherche des documents déjà existants sur le même thème),
- doit tirer profit de l'analyse des insuffisances de ces outils préexistants;
- en ce qui concerne la rédaction et l'évaluation de la compréhension des documents destinés à l'éducation thérapeutique, doit faire intervenir des professionnels de plusieurs disciplines ainsi que les patients;
- doit prévoir le mode de diffusion, de mise à jour des outils, et éventuellement la formation à l'utilisation de l'outil.
- enfin doit prévoir l'évaluation de l'impact de l'outil sur des objectifs prédéfinis.

L'HAS propose également des critères d'évaluation de la qualité des supports écrits destinés aux patients. Les conditions d'élaboration sont un des points évalués (étude de besoins initiale, intervention de patients), mais il y a également le contenu qui est à prendre en compte (clarté visuelle et syntaxique).

8. Exemples de programmes d'éducation thérapeutique dans la BPCO :

Tout d'abord, il est important de mentionner l'existence de deux journées mondiales en relation avec la BPCO, s'inscrivant dans une politique d'éducation à la santé :

- la journée mondiale de la BPCO : « World COPD Day »

Organisée une fois par an à l'initiative de GOLD (Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease), cette journée mondiale a pour but de faire prendre conscience de l'existence et de l'importance de la maladie et d'améliorer sa prise en charge.

Diverses activités sont proposées tout au long de cette journée : mesures de souffle, présentation de la pathologie et des programmes éducatifs existants, distribution de brochures éducatives, réponses aux questions...

La prochaine édition aura lieu le 18 Novembre 2009.

- la journée mondiale sans tabac :

Cette journée a eu lieu le 31 mai 2009 et a pour but de mettre en garde par rapport aux dangers du tabac pour la Santé. Etant donné que le tabac reste la cause principale de la BPCO on comprend tout l'intérêt de mentionner ce rendez-vous annuel.

De nombreuses affiches « choc » sont réalisées pour cette occasion afin de faire prendre conscience des risques encourus par les fumeurs. En voici deux exemples :



Figure 27



Figure 28

Affiches de campagne de lutte contre le tabagisme,
d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (www.who.int)

Passons maintenant à la revue de quelques programmes existants autour de l'éducation des patients atteints de BPCO (63).

D'après nos recherches, nous n'avons pas trouvé de programme éducatif à la BPCO « idéal », c'est à dire répondant à l'ensemble des critères cités dans notre partie « approche bibliographique de l'éducation thérapeutique du patient » (formation des éducateurs, respect des étapes d'un programme éducatif...).

La plupart des programmes existants en France ou à l'international sont en fait des interventions faites dans un but informatif, aussi louables soient-elles.

Ces interventions sont menées soit par des associations, des réseaux, des centres hospitaliers ou encore par des centres de réhabilitation respiratoire. Voyons donc quelques exemples en France puis à l'international :

- En France :

Nous pouvons citer le CHU de Bordeaux qui a développé et mis au point un questionnaire de connaissances (26) sur la BPCO, ce qui a permis une réflexion pour la mise en place d'un programme éducatif dédié à la BPCO.

Autre exemple, le centre Henri Bazire situé à St Julien de Ratz en Isère. Il s'agit d'un centre de réhabilitation respiratoire destiné aux patients porteurs de diverses pathologies dont la BPCO.

Il organise des séances collectives hebdomadaires d'éducation thérapeutique, menées par des kinésithérapeutes. Environ 20 patients y assistent chaque semaine, à noter que ce ne sont pas uniquement des patients atteints de BPCO.

APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Le programme éducatif se déroule sur 4 semaines, et 4 thèmes différents sont abordés :

- anatomie-physiopathologie de la maladie : BPCO, asthme, syndrome d'apnée du sommeil... selon la demande et en fonction des patients présents.

- utilisation des sprays.

- les exacerbations (pour les patients BPCO).

- les activités de la vie quotidienne.

Il n'y a pas de support remis au patient. Le programme n'a pas été évalué.

D'autres centres ou programmes existent en France, nous pouvons citer par exemple le programme éducatif EduSanté :

Créée en 1996, EduSanté a pour vocation de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques.

Différents programmes éducatifs existent ayant pour cible différentes pathologies : asthme, alzheimer, ostéoporose, migraine, VIH, douleur...et BPCO.

Concernant la BPCO un programme a été mis en place dont l'objectif est de permettre aux patients atteints d'une BPCO d'acquérir des connaissances et des compétences utiles pour mieux vivre avec leur maladie.

Le programme est composé de trois étapes. A chaque étape correspondent des objectifs, des méthodes pédagogiques et des outils.

Il peut être proposé à des patients en groupe ou individuellement. Des carnets sont remis au patient.

- A l'international :

Nous pouvons citer l'association pulmonaire du Québec :

cette association a mis en place une ligne téléphonique « Info MPOC », qui est un service gratuit pour venir en aide aux personnes souffrant de la BPCO.

Elle propose aussi un guide d'entraînement pour les personnes atteintes de MPOC avec proposition d'exercices, conseils...

Enfin, elle est à l'origine du programme « ActionAir » qui propose :

- une assistance téléphonique sans frais, assurée par des éducateurs. Ils guident et conseillent les personnes atteintes sur la meilleure façon de maîtriser la maladie, les dirigent vers les différents services de soutien et exercent un suivi auprès d'eux au besoin.

- une documentation complète comprenant : un mini-guide, des feuilles d'information, un site Internet (www.poumon.ca/actionair) où l'on peut commander, télécharger des documents et consulter la liste de tous les programmes et services offerts.

- des groupes d'entraide afin que les patients, conjoints et amis partagent leur quotidien et reçoivent de l'information.

Citons également l'alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques : « Global Alliance against chronic Respiratory Diseases (GARD) » :

Cette alliance regroupe des acteurs de la santé, des agences internationales, des organismes gouvernementaux ou non (ONG)... qui ont pour but commun la lutte contre les maladies respiratoires chroniques. Un plan d'action 2008-2013* a notamment été établi, ainsi que diverses actions en vue de diminuer les facteurs de risque (tabac), d'améliorer le diagnostic et de prévenir et contrôler ces maladies respiratoires.

**GARD action plan 2008-2013 « A World where all people breathe freely ». ISBN 978 92 4 1597203*

Enfin, divers instituts ou associations proposent des outils, des formations... pour les professionnels de santé qui souhaitent se lancer dans une activité éducative.

L' INPES :

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé propose un grand nombre d'outils pour les formateurs, ainsi que des idées de séances et des outils éducatifs.

Un lien internet est disponible vers ces outils à l'adresse suivante : <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/activites/>.

L'INPES répertorie aussi toutes les actions éducatives validées menées en France.

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE
CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-
LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE
GRENOBLE (CHUG)**

MÉTHODOLOGIE

Partie 1 : Enquête :

1. Objectif :

Alors que de nombreuses structures et de nombreux programmes s'intéressent à la pathologie asthmatique, peu de choses existent pour la BPCO. De plus le Pharmacien a un rôle très important à jouer auprès des patients BPCO en s'investissant dans le sevrage tabagique et les méthodes de substitution, en le suivant pas à pas en cas d'oxygénothérapie, et bien sûr en lui expliquant ses traitements, leurs bon usage, et en le suivant à chaque étape de sa maladie.

Afin d'avoir un point de départ pour notre travail nous avons décidé de faire le point sur les connaissances, les attentes et besoins des patients en terme d'éducation thérapeutique à l'aide d'une enquête. Celle-ci est donc la première phase de notre travail de thèse dont l'objectif est de mettre en œuvre une activité d'éducation thérapeutique pérenne des patients BPCO aux CHT et CHUG, associant les services de Pneumologie et la Pharmacie.

Cette enquête permet de mieux cerner les points d'amélioration à développer lors de futures séances éducatives et de mieux aider les patients dans la gestion quotidienne de leurs maladie et traitement. Elle pourra être par la suite utilisée de façon systématique au cours du programme d'éducation thérapeutique et plus particulièrement lors du diagnostic éducatif, s'insérant alors dans le dossier patient.

2. Mise au point de la fiche de recueil :

Après de nombreuses recherches nous avons trouvé un article d'une équipe du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Bordeaux s'intitulant « Développement d'un questionnaire de connaissances sur la BPCO » (26), ayant pour but de valider ce questionnaire en vue de collecter des informations nécessaires à l'élaboration d'un programme éducatif adapté aux besoins du patient.

Le groupe de travail chargé de ce développement était composé de médecins du service des maladies respiratoires du CHU de Bordeaux, de praticiens impliqués dans la prise en charge de patients atteints de BPCO, dans des études épidémiologiques ou dans des essais thérapeutiques sur la BPCO.

Durant son développement, le questionnaire a été évalué sur un premier groupe de patients afin d'en étudier la clarté et la compréhensibilité puis par des experts français de la BPCO (cliniciens, experts en santé publique, acteurs de programmes d'éducation et de prévention de la BPCO...) et de nouveau par des patients. Au final cinq versions ont été nécessaires afin d'obtenir les 41 items terminaux et 35 patients ont répondu à ce questionnaire. La reproductibilité du questionnaire a

également été testée par une procédure de test et retest à laquelle 15 patients ont participé. L'intervalle de temps entre le premier test et le second était de 15 jours.

Le questionnaire comprend deux parties : la première avec des questions d'ordre général, la seconde contenant le questionnaire à proprement parler que voici :

QUESTIONNAIRE

Ces questions ont pour but de savoir ce que vous connaissez de votre maladie respiratoire et de ses traitements. Il ne s'agit pas d'un examen et il n'y a **aucun piège** ; c'est un moyen, pour nous, de mieux vous aider à connaître votre maladie.

Indiquez la réponse qui vous semble correcte en cochant la case correspondante.

		VRAI	FAUX	Ne Sait Pas
Q1/1	Il est indispensable d'avoir toujours un bronchodilatateur à effet immédiat avec soi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/2	Le tabac est la cause de votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/3	Les médicaments anti-inflammatoires inhalés diminuent l'irritation des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/4	Mieux connaître sa maladie permet de mieux se traiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/5	Quand on a votre maladie respiratoire, il est bon d'avoir une activité physique régulière (marche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/6	Quand vous toussiez plus que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/7	Le vaccin contre la grippe est utile quand on a votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/8	Quand on a votre maladie respiratoire, on peut laisser « trainer » un rhume	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/9	Le 15 ou 18 sont des numéros d'urgence auxquels un malade respiratoire peut faire appel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/10	Il est déconseillé de fumer quand on a votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/11	Quand vous vous sentez plus essouffé que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/12	Les bronches ressemblent à des tuyaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/13	Au moment des aggravations, les bronches sont bouchées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/14	De l'air circule à l'intérieur des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/15	Les échanges d'oxygène et de gaz carbonique se font au niveau des poumons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/16	Quand on a votre maladie respiratoire, il y a une inflammation au niveau des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/17	Quand on a votre maladie respiratoire, il y a une contraction au niveau des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/18	Les sifflements dans la poitrine sont un signe d'aggravation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/19	Le vaccin contre le pneumocoque est utile dans votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/20	Quand vous crachez plus que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/21	Le changement de couleur des crachats est un signe d'aggravation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/22	Mon état psychologique (mon moral, mes émotions) influe sur ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/23	Il existe des bronchodilatateurs à effet prolongé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/24	Ne plus pouvoir parler est un signe de gravité dans votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/25	Le bronchodilatateur ouvre les bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/26	L'arrêt du tabac est le meilleur traitement de votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/27	Le traitement de fond se prend uniquement dans les périodes de gêne respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). MÉTHODOLOGIE.

			VRAI	FAUX	Ne Sait Pas
Q1/28		Les 2 chevilles qui gonflent sont un signe d'aggravation de votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/29		Il faut prendre un bronchodilatateur dès qu'on sent venir un essoufflement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/30		La kinésithérapie respiratoire est essentielle quand on ne peut pas faire sortir les crachats des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/31		Les infections respiratoires peuvent être responsables d'une aggravation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/32		Lorsque les crachats deviennent colorés, on a toujours besoin d'antibiotiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/33		Les malades respiratoires comme vous sont gênés par la pollution atmosphérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/34		Par temps froid, il est préférable de respirer par le nez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/35		Pour arrêter le tabac, une aide est indispensable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/36		Les antibiotiques sont indispensables en cas d'aggravation de votre maladie respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/37		L'entraînement à l'effort améliore l'état respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/38		Mon alimentation influe sur ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/39		Ma maladie respiratoire nécessite un traitement quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/40		Quand on a votre maladie respiratoire, l'excès de poids aggrave l'essoufflement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1/41		Quand on a votre maladie respiratoire, il est important de mesurer votre souffle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dans un premier temps nous avons imaginé développer notre propre fiche de recueil en s'inspirant de ce qui a été fait par cette équipe de Bordeaux.

Cependant, après réflexion nous avons décidé d'abandonner cette idée et d'utiliser le questionnaire proposé par l'équipe bordelaise d'A.Tayard. En effet, si nous gardions notre fiche de recueil il aurait fallu la valider, tester sa compréhension, sa clarté, sa pertinence, sa reproductibilité... le document du CHU de Bordeaux ayant déjà fait l'objet de toutes ces étapes nous trouvions plus judicieux de l'utiliser et d'ainsi gagner du temps pour aller plus loin dans notre travail. De plus refaire une fiche de recueil faisait un peu double emploi et il aurait été délicat de trouver des experts à la hauteur de ceux ayant participé à l'élaboration du questionnaire de Bordeaux, afin de monter un groupe de travail chargé de son évaluation.

Nous avons donc repris telle quelle la seconde partie contenant le questionnaire, avons simplifié la partie renseignements généraux et ajouté une série de renseignements en relation avec l'éducation thérapeutique.

Comme dit précédemment, nous avons décidé de ne garder que le strict minimum dans la partie « renseignements généraux », en effet tous ces détails (facteurs de risque, état actuel,...) sont importants pour le diagnostic éducatif mais pas dans cette première phase dont le but est d'évaluer les attentes et les besoins des patients atteints de BPCO.

Voici donc les items que nous retenons :

Sexe : F M

Année de naissance : _____

Quelle est (était) votre Profession : _____

Nous décidons d'ajouter une colonne « ne comprends pas » aux trois colonnes existantes : « vrai », « faux », « ne sait pas » afin de différencier les patients qui ne savent réellement pas la réponse de ceux qui ne peuvent pas répondre du fait de l'incompréhension de certains termes de la question.

Le questionnaire en lui-même reste inchangé.

Enfin, nous avons inséré la partie contenant des renseignements sur l'éducation thérapeutique :

Pour votre maladie respiratoire, avez-vous des médicaments par voie inhalée (aérosols doseurs par exemple) ? oui non

Si oui : Lors de l'instauration de ce(s) médicament(s) avez-vous eu des explications quant à leur manipulation ? oui non

Si oui, par qui ? mon Pneumologue

mon Médecin traitant

mon Pharmacien

autre précisez : _____

Jugez-vous cela nécessaire ? oui non

Les informations reçues sur votre maladie lors de sa découverte vous semblent :

très satisfaisantes satisfaisantes peu satisfaisantes pas satisfaisantes

Pourquoi ? _____

Jugez-vous ces informations nécessaires ? oui non

Lors de l'une de vos consultations aimeriez-vous participer à une séance avec un Professionnel de Santé (séance d'éducation thérapeutique) vous expliquant votre traitement, sa gestion ou reprenant avec vous certains points que vous aimeriez développer ? oui non

2.1. Pré-test :

Notre fiche de recueil étant maintenant élaborée nous avons décidé de l'évaluer lors d'un pré-test effectué au sein du centre hospitalier de Thonon-les-Bains.

Nous avons tout d'abord réfléchi au recrutement des patients et avons hésité entre faire cette

enquête auprès de patients BPCO hospitalisés ou auprès de ceux venant pour une consultation. Pour une question d'organisation et de facilité, nous avons opté pour les hospitalisations. En effet, les patients sont plus disponibles pour nous répondre lors d'une hospitalisation que lors d'une consultation où ils sont souvent préoccupés par leur visite auprès du Pneumologue ou pressés de rentrer chez eux. De plus il est plus aisé de réaliser cette enquête au lit du malade, plutôt que dans un coin de l'hôpital juste avant la consultation. Il aurait fallu pour bien faire avoir un local accolé à celui des consultations et dédié à la réalisation de cette enquête, chose bien entendu difficilement imaginable.

Enfin, pour des raisons pratiques évidentes, l'ensemble de l'hôpital ne pouvant être couvert, le service de Pneumologie est donc ciblé pour ce pré-test.

Cette question étant réglée, nous nous sommes interrogées sur l'échantillon à tester et avons décidé de réaliser le pré-test sur cinq patients BPCO hospitalisés dans le service de Pneumologie.

Ce pré-test est effectué par l'une d'entre nous, soit par une étudiante en Pharmacie, lors d'un entretien semi-directif avec le patient.

Pour le déroulement de l'entretien voir rubrique 2.2.2. Mode opératoire.

2.1.1. Modifications réalisées suite au pré-test :

Malgré la complexité de certains termes de la partie questionnaire de la fiche de recueil nous décidons comme convenu précédemment de ne pas la modifier.

Nous décidons par contre d'ajouter quelques items dans la partie précédant le questionnaire afin d'avoir plus de précisions notamment sur le patient. Ainsi, nous ajoutons une partie intitulée « recueil » où figurent la date et le lieu de l'entretien ainsi que la personne l'effectuant.

La partie « renseignements généraux » est également complétée, nous ajoutons à la version précédente les initiales du patient, la date de diagnostic de sa BPCO et le stade de la maladie, le motif d'hospitalisation et le n° IPP du patient.

Nous décidons de supprimer la colonne « ne comprends pas » insérée précédemment et du coup de regrouper les réponses dans la colonne « ne sait pas ». Ainsi cette colonne sera cochée aussi bien si le patient ne connaît pas la réponse ou s'il ne comprend pas la question ou certains termes de cette question.

Une colonne « commentaires » est par ailleurs ajoutée.

La partie finale concernant l'éducation thérapeutique a été légèrement modifiée. Il nous a semblé intéressant d'ajouter des précisions sur le traitement inhalé du patient : noms des médicaments pris ainsi que leur posologie.

Enfin étant donné qu'un seul patient semblait intéressé pour participer à des séances d'éducation thérapeutique nous avons légèrement modifié la question finale en supprimant entre autre le terme éducation thérapeutique peut être trop flou.

2.2. Test :

Le test est effectué parallèlement au sein des deux hôpitaux, selon les mêmes modalités que le pré-test à savoir : par un entretien semi-directif, lors d'une hospitalisation dans un service de Pneumologie.

Nous avons décidé de réaliser ce test sur 20 patients BPCO et ce dans chacun des deux hôpitaux, soit 40 patients au total.

La fiche de recueil est remplie par un Pharmacien ou étudiant en Pharmacie lors d'un entretien semi-directif avec le patient.

Pour le déroulement de l'entretien voir rubrique 2.2.2 Mode opératoire.

2.2.1. Critères d'inclusion / d'exclusion :

Critères d'inclusion :

Pour être inclus à notre test un patient doit répondre aux critères suivants :

- être atteint de BPCO.
- être hospitalisé au centre hospitalier de Thonon-les-Bains dans le service de Pneumologie ou au centre hospitalier universitaire de Grenoble en Pneumologie A ou B.

Pour des raisons pratiques évidentes, l'ensemble de l'hôpital ne peut être couvert pour ce test.

Les services de pneumologie sont donc ciblés, l'équipe de pneumologie étant la plus à même de débiter le projet par rapport à un service d'une autre spécialité.

- comprenant et parlant le français.
- dont le motif de l'hospitalisation a ou non rapport avec la BPCO.

Ceci afin de ne pas entraîner de biais dans le recrutement des patients.

Critères d'exclusion :

Un patient ne pourra être inclus s'il répond à l'un de ces critères :

- hospitalisation pour une pathologie cancéreuse.

En effet la complexité de la prise en charge de la pathologie cancéreuse, au niveau médical et socio-psychologique, ainsi que l'incertitude du pronostic, ne rendent pas profitable ni pour le patient ni pour l'établissement la mise en place d'une éducation thérapeutique.

- ne parlant ou ne comprenant pas le français.

2.2.2. Mode opératoire :

2.2.2.1. Recrutement des patients :

Pour le site de Thonon-les-Bains c'est la Pneumologue du Service qui effectue le recrutement des patients, elle a donc été informée des critères d'inclusion et d'exclusion de notre test. Dès qu'un patient entre dans ces critères, elle en informe l'une d'entre nous ainsi que les Pharmaciens de l'hôpital par e-mail en mentionnant les nom, prénom, date de naissance, chambre de ce patient et si possible date de sortie et motif d'hospitalisation.

En ce qui concerne Grenoble, le nombre de patients répondant aux critères d'inclusion étant assez important, la plupart des questionnaires ont été simplement complétés lors du passage régulier (hebdomadaire) de l'une de nous deux dans le service de pneumologie. Pour des raisons de disponibilité réduite en cours d'année, l'aide de l'interne en pharmacie du service, a été utile au cours des trois derniers questionnaires remplis sur Grenoble.

2.2.2.2 Déroulement de l'entretien semi-directif :

Il est important de se présenter au patient, de lui expliquer le but de notre visite et de lui demander son accord avant de poursuivre.

On peut ainsi lui expliquer qu'il s'agit d'une étude faisant partie d'une thèse de Pharmacie dont le but est de mettre en place une éducation thérapeutique des patients BPCO.

« Cette enquête a pour but de mieux vous connaître, de cerner vos attentes et de savoir ce que vous connaissez de votre maladie et de vos traitements. C'est un moyen pour nous de mieux vous aider dans la gestion de votre maladie au quotidien ».

Avant de débiter la partie questionnaire, il faut en exposer les modalités : par exemple on peut dire au patient : je vais vous poser différentes questions et vous allez me répondre soit par « vrai », soit par « faux », soit par « je ne sais pas ».

Attention il faut rassurer le patient sur le fait qu'il ne s'agit pas d'un examen, et qu'il n'y aura pas de transmission au Médecin.

Il est également nécessaire de le prévenir qu'il y aura peut être des questions trop compliquées auxquelles il ne pourra répondre ou au contraire trop simples et qui lui paraîtront évidentes.

Attention !

Afin de ne pas entraîner de biais sur les réponses du patient et ne pas fausser l'étude, **aucune explication** ne doit être donnée sur un ou plusieurs terme(s) incompris d'une question.

Si le patient est demandeur d'explication on peut répondre brièvement à ses interrogations une fois le recueil terminé ; le but n'étant pas ici de commencer une éducation thérapeutique.

2.2.2.3 Remplissage de la fiche de recueil :

1. Recueil :

Lieu : Thonon-les-Bains ou Grenoble, pour Grenoble il convient de préciser le service de Pneumologie concerné : A ou B.

Personne effectuant l'entretien : indiquer ici votre prénom ou initiales et fonction (pharmacien, étudiant...).

2. Renseignements généraux sur le patient :

Nom, prénom : mettre uniquement les initiales du patient, le questionnaire devant rester anonyme.

N° IPP : à obtenir par consultation du dossier.

Date de diagnostic et stade de la BPCO : si le patient n'est pas en mesure de répondre, le dossier doit être consulté afin de remplir ces items.

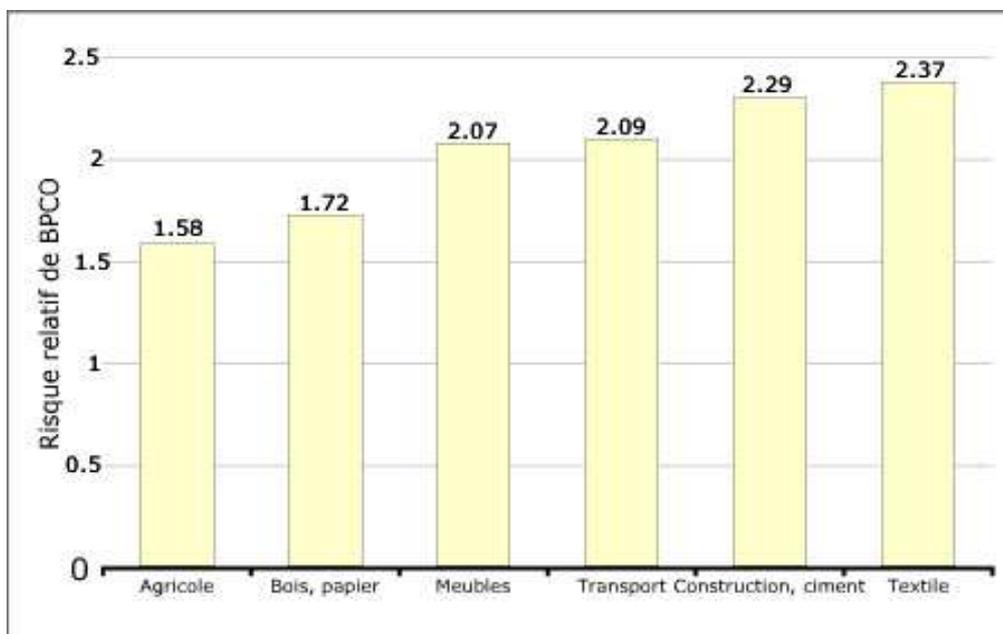
Motif d'hospitalisation : à obtenir par consultation du dossier ou demande au médecin.

Sexe, année de naissance : simplement pour savoir à qui l'on s'adresse. Ces données sont également intéressantes pour réaliser des statistiques sur le sexe et les tranches d'âge les plus touchées.

Profession : l'idée ici est, plus que d'obtenir la catégorie socioprofessionnelle (CSP) des patients, de mettre en évidence une origine de la BPCO autre que post-tabagique. On vérifie ainsi l'appartenance ou non de la profession du patient à la liste des professions à risque de BPCO.

A ce propos voyons quelles sont ces professions à risque de BPCO :

Figure 29 : BPCO et exposition professionnelle, d'après TAYTARD A. BPCO et exposition professionnelle. Respir, base documentaire et formation en Pneumologie. 2003, mise à jour 2007.



Les secteurs professionnels principalement en cause et associés à un déclin accéléré du VEMS sont (31) :

- le secteur minier (charbon, or, potasse, fer).
- le bâtiment et les travaux publics (silice cristalline, fibres minérales, poussières de ciment, gaz, vapeurs, fumées...).
- les fonderies et la sidérurgie (poussières métalliques, charbon, silice cristalline, amiante, fibres minérales, gaz, fumées...).
- l'industrie textile (poussières végétales, micro-organismes bactériens ou fongiques,...).
- le milieu agricole avec trois secteurs à risque : céréales, élevage de porcs, production laitière.

D'autres domaines sont suspectés, il s'agit du travail du bois, de la pâte à papier, de la soudure, du travail en cimenterie et de l'usinage des métaux.

Selon une étude de 2002 (19) évaluant l'impact des professions industrielles sur l'apparition de BPCO et réalisée sur 9 823 sujets âgés de 30 à 75 ans dont 44 % de non fumeurs et 28 % d'ex-fumeurs, le risque de BPCO attribuable à l'exposition professionnelle chez les sujets qui n'avaient jamais fumé était de 31,1%.

3. Questionnaire :

On distingue quatre colonnes :

« vrai », « faux », « ne sait pas » restent inchangées par rapport au questionnaire d'origine.

Apparition d'une colonne « commentaires » qui remplace la colonne « ne comprends pas » de notre première version. Selon la réponse du patient cocher la case correspondante.

Remarque : la colonne « ne sait pas » regroupe l'impossibilité pour le patient de répondre car il ne connaît pas la réponse, ou parce qu'il ne comprend pas un ou plusieurs termes de la question. La colonne « commentaires » est réservée pour les annotations qui semblent utiles pour l'analyse des réponses.

4. Éducation thérapeutique :

Concernant les médicaments inhalés pris par le patient et leur posologie, il peut être nécessaire de se procurer la dernière ordonnance du patient ou de regarder dans son dossier médical. En effet, le patient n'est pas toujours en mesure de répondre à cette question.

Remarques ou suggestions : noter ici tout ce qui a pu interpeller le patient durant le remplissage de cette fiche de recueil, son ressenti (questionnaire trop long, trop compliqué...).

2.2.3. Modalités d'analyse du test :

2.2.3.1. Données « sociales » :

Nous avons décidé d'analyser ici trois critères :

- la *date de naissance* de laquelle on déduit l'âge du patient,
- le *sexe*,
- la présence ou non d'une *profession à risque* et donc d'une BPCO en tant que maladie plus professionnelle que post-tabagique. Notons bien sûr que les deux peuvent s'ajouter puisqu'un patient peut très bien être fumeur ou avoir fumé tout en étant exposé de par sa profession.

2.2.3.2 Données « médicales » :

Nous choisissons ici de nous intéresser à cinq critères :

- fumeur/non fumeur : cette distinction ne figurant pas comme question du questionnaire il convient de le déduire des réponses du patient ou de voir la rubrique commentaires où la personne ayant réalisé l'entretien aura peut être inscrit des précisions à ce sujet,
- *stade de la BPCO* : pour cela il est utile de consulter le dossier du patient ou de s'entretenir avec le Pneumologue du service ou encore de le déduire en fonction des médicaments prescrits (en effet par exemple on déduit un stade IV si le patient est sous oxygène).
- *date de diagnostic* de la BPCO.
- intérêt pour une future éducation.
- personne du secteur médical ayant donné pour la première fois des informations sur la manipulation du traitement inhalé.

3. Analyse de la fiche de recueil :

Nous choisissons de regrouper les questions et donc les réponses par thème en reprenant ceux choisis par l'équipe d'A.Taytard lors de l'élaboration de leur questionnaire de connaissances (26).

Voici donc les thèmes retenus :

3.1. Thème 1 : Questions biomédicales (anatomie-physiologie-physiopathologie) :

Ce thème regroupe huit items :

- 12 : Les bronches ressemblent à des tuyaux.
- 13 : Au moment des aggravations, les bronches sont bouchées.
- 14 : De l'air circule à l'intérieur des bronches.
- 15 : Les échanges d'oxygène et de gaz carbonique se font au niveau des poumons.
- 16 : Quand on a votre maladie respiratoire, il y a une inflammation au niveau des bronches.

17 : Quand on a votre maladie respiratoire, il y a une contraction au niveau des bronches.

28 : Les 2 chevilles qui gonflent sont un signe d'aggravation de votre maladie respiratoire.

31 : Les infections respiratoires peuvent être responsables d'une aggravation.

3.2. Thème 2 : Questions sur les symptômes :

Six items sont ici regroupés :

6 : Quand vous toussiez plus que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave.

11 : Quand vous vous sentez plus essoufflé que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave.

18 : Les sifflements dans la poitrine sont un signe d'aggravation.

20 : Quand vous crachez plus que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave.

21 : Le changement de couleur des crachats est un signe d'aggravation.

24 : Ne plus pouvoir parler est un signe de gravité dans votre maladie respiratoire.

3.3. Thème 3 : Questions relatives à des connaissances d'ordre général :

Ce thème comprend la majorité des questions soit quatorze au total :

2 : Le tabac est la cause de votre maladie respiratoire.

4 : Mieux connaître sa maladie permet de mieux se traiter.

5 : Quand on a votre maladie respiratoire, il est bon d'avoir une activité physique régulière (marche).

7 : Le vaccin contre la grippe est utile quand on a votre maladie respiratoire.

8 : Quand on a votre maladie respiratoire, on peut laisser « traîner » un rhume.

9 : Le 15 ou le 18 sont des numéros d'urgence auxquels un malade respiratoire peut faire appel.

10 : Il est déconseillé de fumer quand on a votre maladie respiratoire.

19 : Le vaccin contre le pneumocoque est utile dans votre maladie respiratoire.

22 : Mon état psychologique (mon moral, mes émotions) influe sur ma maladie.

33 : Les malades respiratoires comme vous sont gênés par la pollution atmosphérique.

34 : Par temps froid, il est préférable de respirer par le nez.

38 : Mon alimentation influe sur ma maladie.

40 : Quand on a votre maladie respiratoire, l'excès de poids aggrave l'essoufflement.

41 : Quand on a votre maladie respiratoire, il est important de mesurer votre souffle.

3.4. Thème 4 : Questions sur le traitement des exacerbations :

Six items sont ici regroupés :

1 : Il est indispensable d'avoir toujours un bronchodilatateur à effet immédiat avec soi.

25 : Le bronchodilatateur ouvre les bronches.

29 : Il faut prendre un bronchodilatateur dès qu'on sent venir un essoufflement.

30 : La kinésithérapie respiratoire est essentielle quand on ne peut pas faire sortir les crachats des bronches.

32 : Lorsque les crachats deviennent colorés, on a toujours besoin d'antibiotiques.

36 : Les antibiotiques sont indispensables en cas d'aggravation de votre maladie respiratoire.

3.5. Thème 5 : Questions sur le traitement de fond :

Six items sont également regroupés pour ce thème, à savoir :

3 : Les médicaments anti-inflammatoires inhalés diminuent l'irritation des bronches.

23 : Il existe des bronchodilatateurs à effet prolongé.

26 : L'arrêt du tabac est le meilleur traitement de votre maladie respiratoire.

27 : Le traitement de fond se prend uniquement dans les périodes de gêne respiratoire.

37 : L'entraînement à l'effort améliore l'état respiratoire.

39 : Ma maladie respiratoire nécessite un traitement quotidien.

3.6. Thème 6 : Questions permettant d'évaluer au premier abord l'intérêt porté par le patient à une aide pour la maîtrise de la maladie :

Les questions 4 et 35 font partie de ce dernier thème.

4 : Mieux connaître sa maladie permet de mieux se traiter.

35 : Pour arrêter le tabac, une aide est indispensable.

Ce thème peut être couplé avec les réponses aux questions de la partie « éducation thérapeutique » de la fiche de recueil.

L'analyse des réponses sera donc faite selon deux axes complémentaires :

- un score total sur 41, reflétant le niveau de connaissance global du patient. Pour cela, il suffit de comparer les réponses du patient aux réponses exactes et de comptabiliser les bonnes réponses.

- un score par thème permettant d'affiner l'analyse.

Afin d'attribuer ce score, nous définissons la notation suivante :

0 = adéquation entre la réponse exacte et la réponse du patient.

1 = autre situation : réponse erronée, réponse « ne sais pas », ou « ne comprends pas ».

Remarque : Les réponses exactes au questionnaire sont présentées en annexe.

Partie 2 : la sélection d'outils

Suite à la mise en œuvre de l'enquête comme décrit précédemment, nous nous sommes penchées sur l'élaboration des moyens concrets pouvant permettre de réaliser l'éducation thérapeutique.

Notre travail a débuté par la recherche de programmes d'éducation thérapeutique déjà existants dans le champ de la BPCO, de sorte à cerner les outils nécessaires aux séances mais également, sans prétention aucune, à cerner les points à ne pas reproduire.

C'est ainsi que nous avons pu, dans un premier temps, au cours du mois de septembre 2008, nous rendre au Centre Henri Bazire, situé à St Julien de Ratz, grâce à l'accord du Docteur Blanc et de l'équipe de kinésithérapeutes animateurs des séances.

Nous avons donc assisté sur quatre semaines, à des séances thématiques d'une heure environ chacune, menées devant les patients hospitalisés au centre.

Ces séances étaient collectives et utilisaient comme outil un diaporama différent à chaque séance. Les patients participant étaient des volontaires, séjournant au centre pour réhabilitation respiratoire ; ainsi la population ne contenait pas que des patients porteurs de BPCO. Le suivi sur les quatre séances n'était donc pas systématique.

Les seuls intervenants étaient les kinésithérapeutes exerçant au centre. Malgré la connaissance que les intervenants avaient des patients, nous n'avons pas pu constater de diagnostic éducatif ou de compte-rendu d'éducation thérapeutique formalisé.

Conformément aux recommandations concernant la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique il est apparu essentiel de rechercher la multidisciplinarité de l'équipe, ceci permettant la complémentarité des domaines de compétences.

Le profil des séances, collectives ou individuelles, n'était pas encore défini, nous avons donc choisi de développer deux diaporamas :

- un pour les patients, abordant différents aspects de la BPCO
- un pour les intervenants, de sorte à les former à la BPCO, et aux autres outils qu'ils seraient amenés à manipuler aux cours des séances.

1 Le diaporama destiné aux patients :

C'est un des premiers outils que nous avons réalisé. Ce type d'outil est communément utilisé comme support de tout type de présentation ; nous avons pu également constater l'emploi d'un diaporama à chaque séance d'éducation thérapeutique au centre de réhabilitation respiratoire. Nous en sommes donc naturellement venues à choisir ce support visuel pour animer des séances futures. Le choix du plan suivi a été fait suivant la logique : présenter ce dont on va parler avant d'en parler ; ainsi les généralités sur la BPCO précèdent les points sur l'impact de la BPCO sur la vie quotidienne.

2 Le diaporama destiné aux éducateurs :

En ce qui le concerne, nous avons suivi le plan classique de toute présentation médicale, et avons inséré des « impression écran » des séquences imagées qu'ils seront amenés à utiliser.

Parallèlement à l'élaboration de ces deux premiers outils, nous avons perçu le besoin ou plutôt la nécessité d'apprentissage (voire ré-apprentissage) des techniques d'inhalations par les patients, notamment grâce à la lecture de plusieurs articles, dont un article de M. Molimard (25) et un autre de M. Girodet (17).

Ceux-ci répertorient les erreurs observées au cours de la manipulation des traitements inhalés.

Celles-ci sont la plupart du temps indépendantes du système d'inhalation : ce sont l'oubli de l'expiration avant l'inhalation et de la pause respiratoire de dix secondes après l'inhalation. Ce sont les erreurs qui altèrent le plus l'efficacité du médicament. Nous pouvons aussi citer de façon non exhaustive les erreurs dépendant des différents systèmes d'inhalation, telles que la non coordination main poumons pour les flacons pressurisés, une mauvaise perforation des gélules pour les systèmes handihaler (Spiriva[®]) ou aerolizer (Foradil[®]...).

C'est pourquoi nous avons décidé de collecter un maximum de dispositifs placebos, permettant la démonstration de la technique d'inhalation pour une maîtrise parfaite de la gestuelle.

3 La réserve d'appareils de démonstration :

La mise en œuvre d'un stock de dispositifs de démonstration a tout simplement été possible par la prise de contact avec chaque laboratoire produisant les dispositifs utilisés dans le traitement de la BPCO, et la requête auprès d'eux de l'envoi de plusieurs exemplaires de chaque dispositif aux deux hôpitaux de Thonon-les-Bains et La Tronche. Notre propre conviction et des données bibliographiques soulignant l'importance de l'utilisation de placebos (16) ont été les soutiens motivationnels à cette démarche.

Pour assurer la pérennité du stock, nous avons formalisé la liste des contacts pour obtenir le renouvellement du stock de dispositifs de démonstration, ainsi qu'une lettre type à adresser aux services des laboratoires pharmaceutiques concernés.

Associé à ce travail de collecte, nous avons établi l'inventaire des dispositifs de démonstration disponibles pour le programme, inventaire à mettre à jour suivant les utilisations et commandes de placebos.

Nous avons constaté la grande variété de dispositifs (support technique d'administration) et de molécules existants dans le traitement de la BPCO.

Conscientes que notre travail est amené à être utilisé à long terme par d'autres personnes, nous avons jugé indispensable d'établir un récapitulatif des traitements inhalés ayant l'A.M.M. pour le traitement de la BPCO. Ce document s'appelle « kit ETP ».

De plus, en découvrant la multitude de traitements inhalés disponibles, nous avons pu réaliser que peu de professionnels de santé connaissent parfaitement les modalités d'utilisation de chacun. Après une recherche bibliographique de supports décrivant la manipulation de chaque type d'appareils, nous avons jugé qu'il fallait créer un nouvel outil destiné aux intervenants du programme pour les former à la manipulation des appareils.

4 Les planches photographiques des séquences d'inhalation :

Elles ont été réalisées avec les dispositifs obtenus auprès des laboratoires, manipulés par un anonyme photographié par nos soins. L'agencement des photographies a ensuite été fait pour rendre la planche lisible, et des annotations commentant les étapes, ainsi que des logos (flèches, axe vertical ou horizontal, chronomètre) ont été insérés. Nous avons pris le soin d'insister sur les erreurs les plus fréquemment commises constatées dans les articles de Girodet (17) et Molimard (25), afin que les professionnels soient réellement compétents dans leur discours.

L'article de LEHMANN *et al.* (24) nous a aussi aiguillées dans le développement de ces outils destinés aux professionnels de santé.

Pour permettre une reproductibilité du déroulement des séances d'apprentissage de la manipulation des traitements inhalés, nous avons formalisé la marche à suivre au cours de cette séance.

5 La feuille de route pour apprendre à manipuler :

Elle est construite sur les notions recueillies de l'article de Fink (22), qui nous propose un mode opératoire idéal pour ces séances. Ce document s'intitule feuille de route pour « apprendre la manipulation des traitements inhalés aux patients porteurs de B.P.C.O. »

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). MÉTHODOLOGIE.

A l'aide des mêmes séquences imagées nous avons réalisé un document destiné au patient bénéficiant de la séance d'apprentissage. Plus qu'un simple support résumant les notions abordées dans la séance, il s'agit d'un carnet complet sur chaque traitement inhalé utilisé par le patient.

6 Les livrets par spécialité :

Tous les outils à support écrit remis aux patients permettent de poursuivre au-delà de la séance l'apport de connaissances théoriques et pratiques. La quantité de messages retenus par un public est considérablement inférieure à la quantité transmise par l'orateur. Ainsi nous cherchons à optimiser l'intervention du professionnel de santé. Pour ce faire l'article de LEHMANN *et al.* (23) nous a beaucoup orientées.

Néanmoins, les outils écrits ne sont qu'un complément à l'échange oral qui a lieu entre le patient et l'éducateur de chaque discipline impliquée. En effet l'information écrite seule fonctionne moins bien que lorsqu'elle est associée à l'information orale (20).

Aidant les patients à mieux connaître leurs médicaments, ces livrets ont été développés dans un souci de clarté maximale : les séquences d'inhalation photographiées ne sont retrouvées dans aucun document fourni par les laboratoires commercialisant ces médicaments, aucun document émis par des associations de patients ni sociétés savantes. L'intérêt des photographies est d'être au plus près de la réalité du patient, pour faciliter l'adhésion aux conseils émis. De plus il est courant que les patients se voient expliquer verbalement l'utilisation du médicament, mais sans démonstration concrète de bout en bout.

La séquence photographique a été choisie pour pallier à cette carence, mais n'entend pas être suffisante pour l'acquisition d'une bonne technique d'inhalation par le patient.

Le format poche est le plus apprécié des patients, d'où notre choix pour un carnet format A5, cette dimension étant un bon compromis entre le format poche et un format assurant une bonne lisibilité des textes et photographies.

La réalisation concomitante des questionnaires nous a amené à insister sur certains termes méconnus des patients, d'après les réponses aux questions, tels que bronchodilatateur, exacerbation...

D'autres informations sur des points également susceptibles d'inquiéter les patients sont insérées, tel que le problème d'un double chargement de dose, la lecture du nombre de doses restantes, les sensations gustatives liées à la prise du médicament... L'expérience pratique et l'utilisation des notices ont permis de rajouter ces notions.

Enfin, de part l'expérience pratique des professionnels du service de pneumologie de La Tronche

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). MÉTHODOLOGIE.

(notamment, échanges verbaux avec l'équipe de pharmaciens et internes), nous avons jugé nécessaire de préciser le mode d'entretien du dispositif, rarement nettoyé par les patients en routine.

Nous verrons dans la partie Discussion que nous avons réalisé plusieurs améliorations, suite aux conseils de professionnels de santé spécialisés dans la communication avec le patient et dans l'éducation thérapeutique.

Pour compléter ces outils, nous avons enfin développé un moyen de suivi de la maîtrise de la technique d'inhalation par le patient.

7 Les feuilles de suivi de la technique d'inhalation :

Elles permettent d'évaluer, en la découpant point par point, l'inhalation correcte ou non du traitement au cours de plusieurs entrevues.

Notre objectif étant de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique dans sa globalité, nous avons sollicité l'équipe de soignants organisant les jeux de l'air au centre hospitalier universitaire de Grenoble (CHUG), destinés aux enfants asthmatiques. En effet, malgré toutes les bases théoriques issues de notre recherche bibliographique sur l'éducation thérapeutique, nous avons conscience qu'il nous fallait observer comment se concrétisent les étapes dans un programme structuré et validé afin de mener notre projet à terme.

Ainsi, de cette participation aux trois séances des jeux de l'air, ressortent plusieurs outils, également inspirés d'autres programmes d'éducation thérapeutique dans d'autres pathologies déjà en cours au CHUG.

8 Le document de présentation du programme d'éducation thérapeutique :

Il a été élaboré en s'inspirant du document réalisé par l'HAS à destination des patients asthmatiques et leur présentant l'éducation thérapeutique (43). En effet ce dernier a été validé avant d'être diffusé ce qui nous a garanti une source de qualité. Nous avons tout particulièrement porté attention à la fluidité de notre document. En effet, il s'agit de ne pas effrayer le patient, de le mener au bout du document de sorte à ce qu'il comprenne réellement l'intérêt de l'éducation thérapeutique et qu'il choisisse de façon éclairée de participer ou non au programme.

9 Le compte-rendu du diagnostic éducatif :

Il est inspiré de la trame des observations pharmaceutiques couramment pratiquées au CHUG, grâce à un enseignement de pharmacie clinique très présent dans le cursus. La version papier a été choisie

pour deux raisons : d'une part, ce compte-rendu n'est pas formalisé sur informatique à Thonon-les-Bains, d'autre part, l'accès à un ordinateur est toujours assez compliqué dans les services à La Tronche.

10 Le compte-rendu d'éducation thérapeutique :

Il a été bâti par analogie à ceux déjà existants par exemple dans l'HyperTension Artérielle Pulmonaire (HTAP) ou chez les patients sous anticoagulants per os, ces deux types de documents étant utilisés dans les services de pneumologie de La Tronche. Le format tableau est pratique pour établir un « check-point » rapide de façon visuelle.

11 La feuille de suivi éducatif :

Elle a un format proche de la feuille de compte rendu d'intervention pharmaceutique auprès des patients traités par anticoagulants per os, placée dans le dossier infirmier au CHUG. Il s'agit d'une simple feuille A4 sur laquelle les transmissions jugées utiles à signaler sont inscrites par l'intervenant.

12 Le guide de parcours :

Il est inspiré des documents existants pour le programme d'éducation thérapeutique pour patients asthmatiques. Ces documents présentaient en effet d'une part, outil par outil, le rôle de chacun et leur insertion au sein des séances, d'autre part le déroulé des différentes séances, avec les objectifs et outils utilisés au cours de ces séances. Cette double entrée, par outil ou par séance/objectif, permet d'accompagner au mieux les professionnels de l'équipe éducatrice dans la découverte et l'utilisation des différents outils du programme. Ce guide de parcours est la clé de voute de tout le programme d'éducation thérapeutique.

Pour mener à bien les séances, les intervenants des jeux de l'air n'utilisaient pas de diaporama, mais des outils permettant d'être plus interactifs avec les patients. Nous avons donc également décidé de développer ce genre d'outil, pour offrir la plus large des palettes d'outils aux futurs intervenants de ce programme destiné aux patients porteurs de BPCO.

13 Les magnets thématiques :

Ce sont des outils que nous n'avons pas conservés - nous discuterons des raisons motivant cet abandon dans la partie DISCUSSION, *partie 2* -. Ils ont été construits en recherchant des images, dessins ou logos évoquant certaines idées ou certains termes (c'est le photolangage) ; bien que nos

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). MÉTHODOLOGIE.

critères d'exclusion pour la réalisation de notre étude par questionnaires permettaient de ne rencontrer que des personnes parlant et comprenant le français, nous avons pu constater certaines difficultés de communication, de par l'âge souvent grand des patients et de part également une origine ethnique souvent étrangère. Ce sont ces premières constatations qui nous ont menées à penser à un autre moyen d'apprentissage que l'écrit.

De plus, ce même outil de photo langage est utilisé dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique pour les patients asthmatiques, au cours des séances dédiées à l'identification des facteurs déclenchant les crises. La participation aux jeux de l'air a aussi été une source d'inspiration pour la mise en œuvre de ces magnets.

14 Le documentaire interactif sur l'insuffisance respiratoire :

Un dernier outil, découvert au centre Henri Bazire, qui ne le mettait pas à profit au cours des séances éducatives, est un support destiné uniquement aux patients souffrant d'insuffisance respiratoire. Nous avons décidé de nous le procurer, les coordonnées de l'établissement fournisseur ont été archivées dans le même document que les contacts pour l'obtention de dispositifs de démonstration.

Enfin nous avons également sollicité les laboratoires et diverses associations de patients pour rechercher des documents présentant la pathologie de façon complète et abordable ; de cette recherche a découlé la rédaction du guide pratique de la BPCO.

15 Le guide pratique de la BPCO :

Il est inspiré des thèmes présents dans le *Guide destiné à l'usage des patients et de leur entourage*, publié par la SPLF (62). Nous avons restreint la quantité d'informations par rapport à cet ouvrage pour obtenir un livret de poche d'une quinzaine de pages. L'équilibre illustrations/texte, l'emploi d'un ton dédramatisant et d'un vocabulaire vulgarisé sont les points que nous avons tenté de respecter.

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE
CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-
LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE
GRENOBLE (CHUG)**

RÉSULTATS

Partie 1 : Enquête :

1. Pré-test :

1.1. Nombre de pré-test effectués :

Quatre questionnaires ont été réalisés au sein de cette phase de pré-test mais seuls trois sont exploitables en raison de la « non-coopération » de l'un des patients.

1.2. Réalisation :

Le pré-test a été réalisé, conformément à ce qui avait été décidé, au sein du Centre hospitalier de Thonon-les-Bains dans le service de Pneumologie. Les questionnaires ont été remplis au mois de septembre 2008, lors d'un entretien semi-directif conduit par une étudiante en pharmacie. A noter que deux des pharmaciens de l'hôpital ont assisté à ces entretiens.

1.3. Ressenti :

A la suite de ces trois questionnaires, on peut déjà se faire une idée de la complexité de certaines questions ou de certains termes. Par exemple dès la première question deux des trois patients interrogés ont buté sur le mot « bronchodilatateur », ou encore tous ont du mal à voir à quel médicament le terme « anti-inflammatoire inhalé » de la question 3 fait référence.

Même si on précise bien au patient de nous répondre par « vrai » ou « faux », certains répondent vaguement par des phrases ou donnent des exemples de leur vécu, il n'est donc pas toujours évident de comprendre ce que les patients veulent dire et on est parfois tenté d'interpréter un peu leur réponse.

Seul un patient serait éventuellement d'accord pour participer à des séances d'éducation thérapeutique mais son enthousiasme n'est pas majeur...

2. Test :

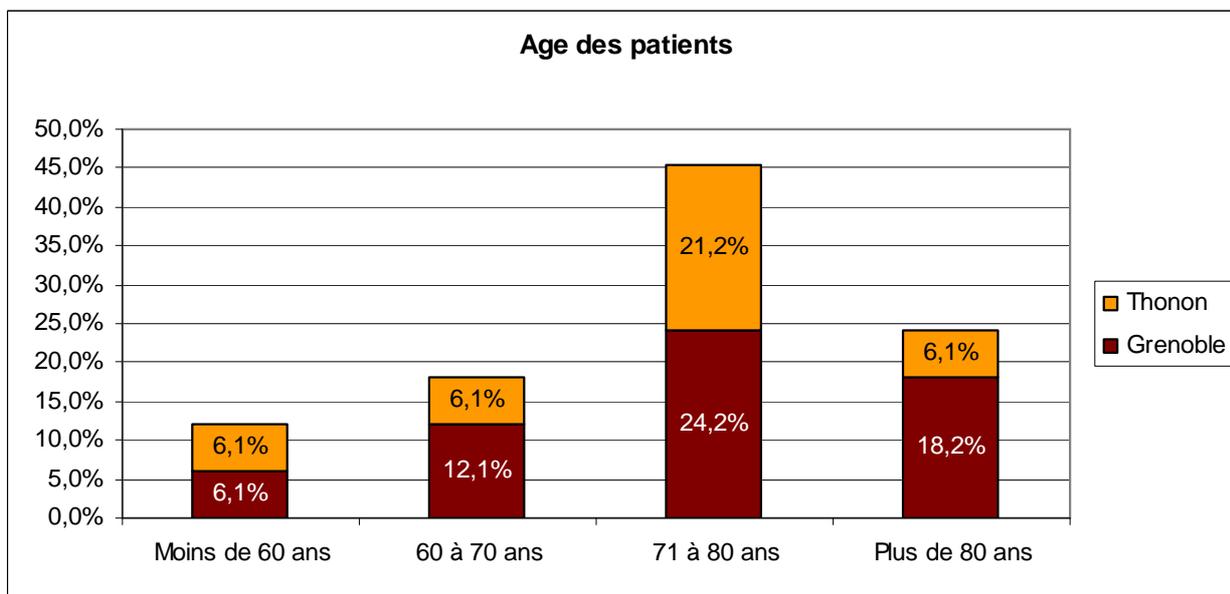
2.1. Nombre final de fiches de recueil complétées :

Pour Grenoble, 20 questionnaires ont été effectués d'Octobre 2008 à Juin 2009.

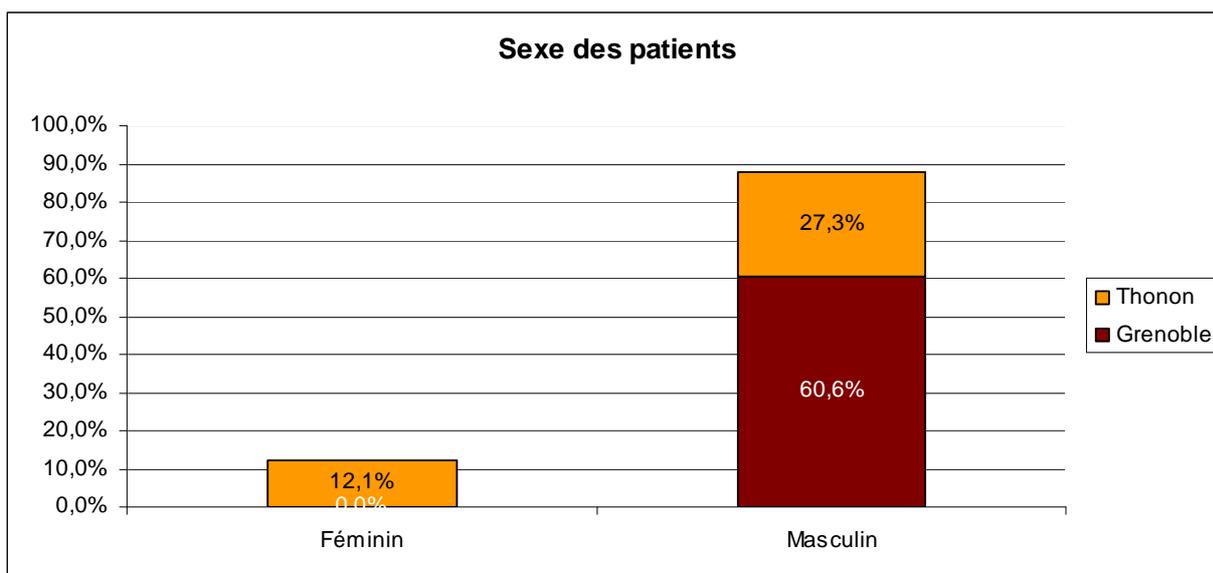
En ce qui concerne Thonon-les-Bains, seuls 13 questionnaires ont pu être réalisés sur cette même période. Au total 33 patients ont donc pu être inclus. Il s'agissait majoritairement d'hommes (88%) âgés en moyenne de 71 à 80 ans.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.2. Age des patients interrogés : figure 30.

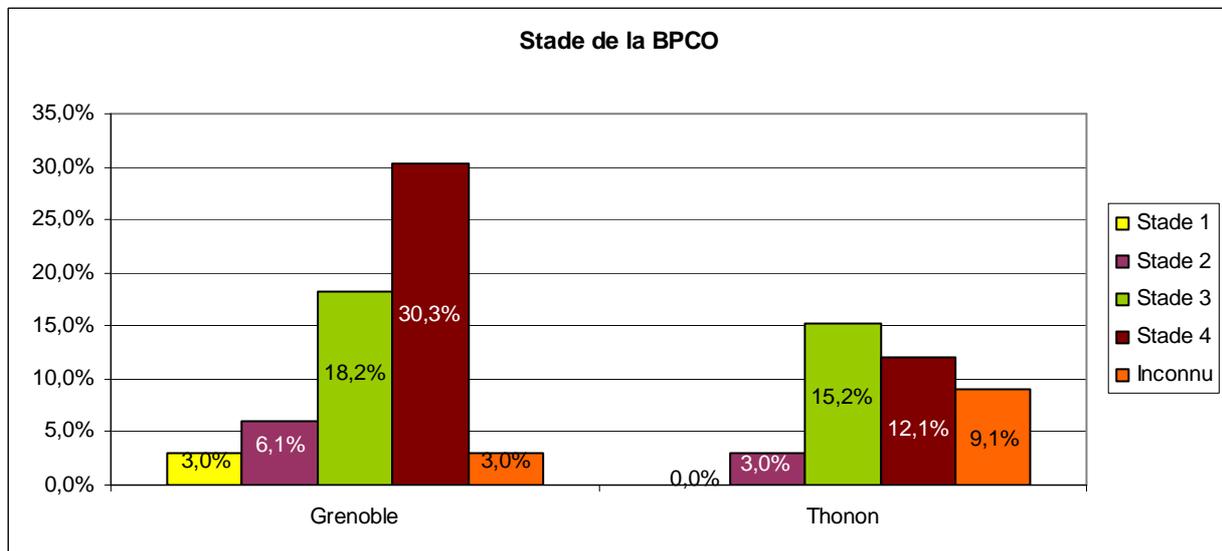


2.3. Sexe des patients interrogés : figure 31.

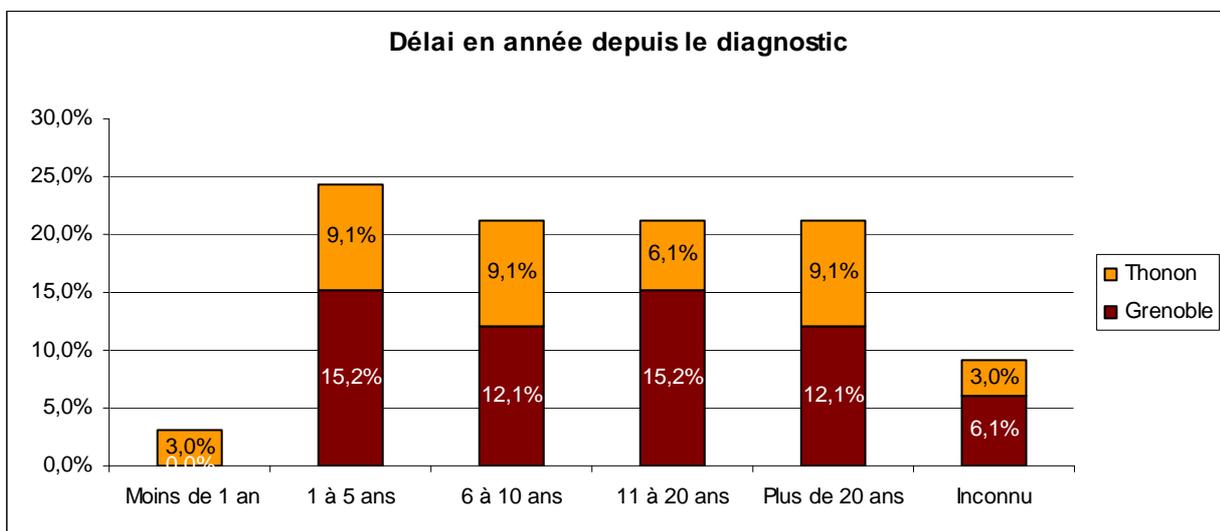


L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.4. Stade de la BPCO des patients interrogés : figure 32.

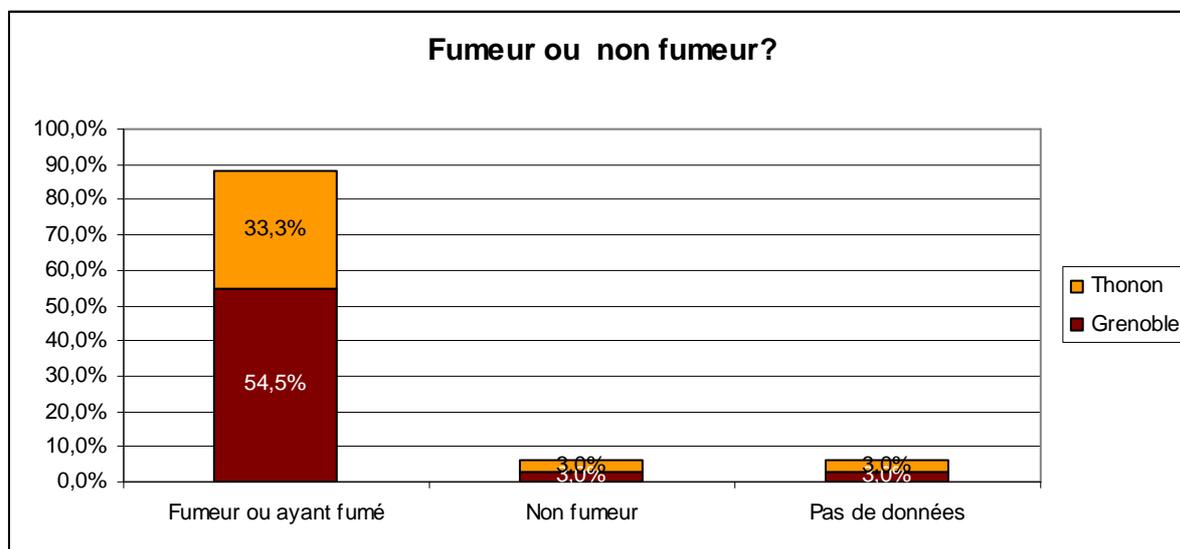


2.5. Délai en année depuis le diagnostic de la maladie : figure 33.

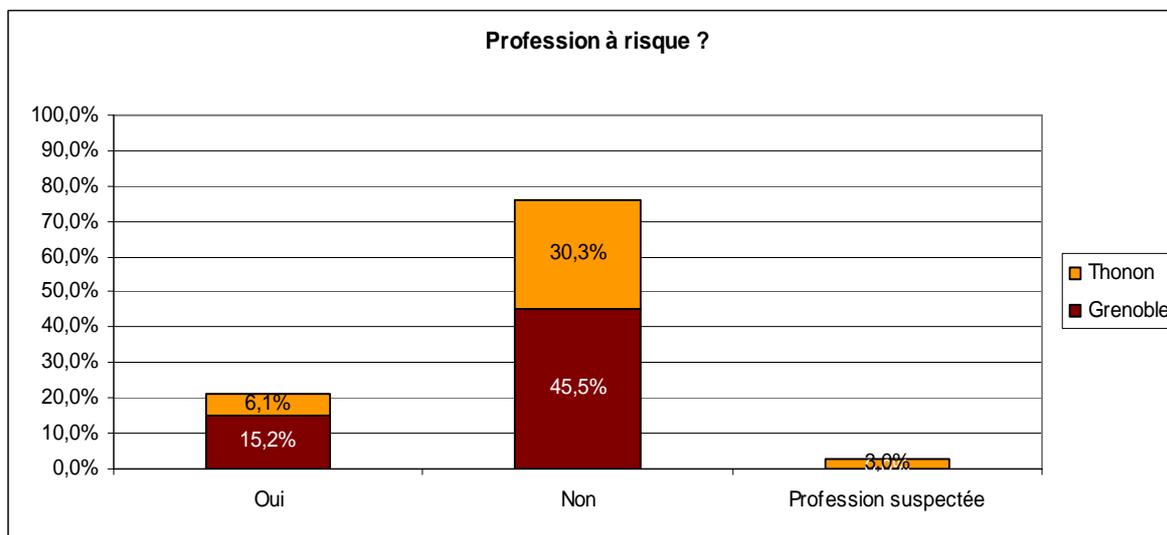


L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.6. Statut fumeur / non fumeur : figure 34.



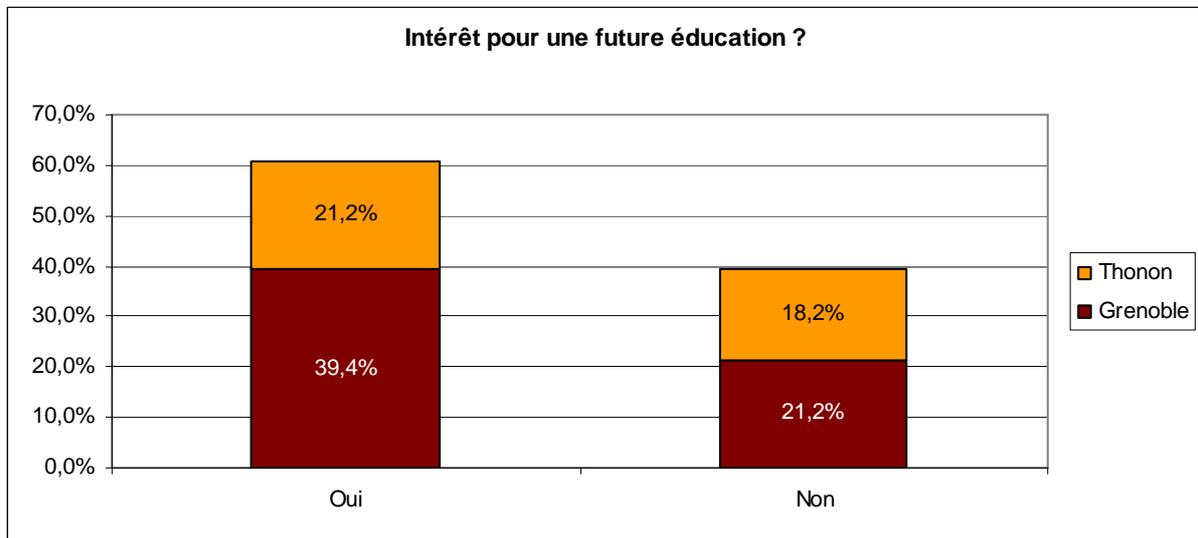
2.7. Appartenance à un groupe de profession à risque : figure 35.



Remarque : Professions à risques : 3 mineurs, 3 dans le secteur du bâtiment, 1 dans le secteur agricole.
 Profession suspectée : menuisier.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.8. Intérêt pour une future éducation : figure 36.

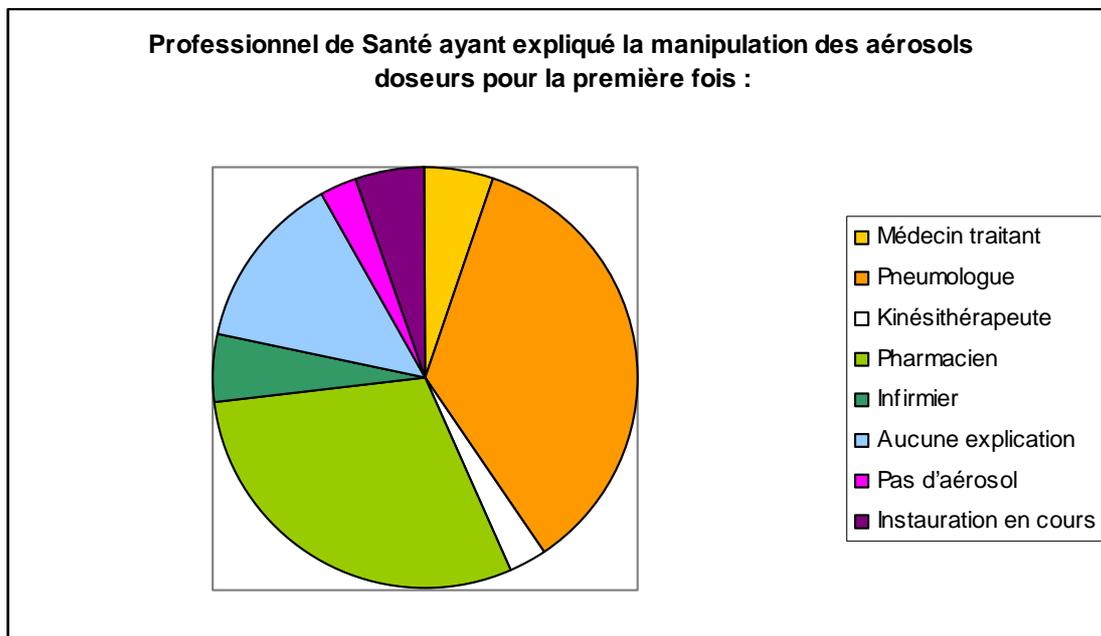


2.9. Professionnel de santé ayant expliqué la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois : figures 37 et 38.

Médecin traitant	2
Pneumologue	13
Kinésithérapeute	1
Pharmacien	11
Infirmier	2
Aucune explication	5
Pas d'aérosol	1
Instauration en cours	2

Remarque : parfois plusieurs réponses pour un même patient.

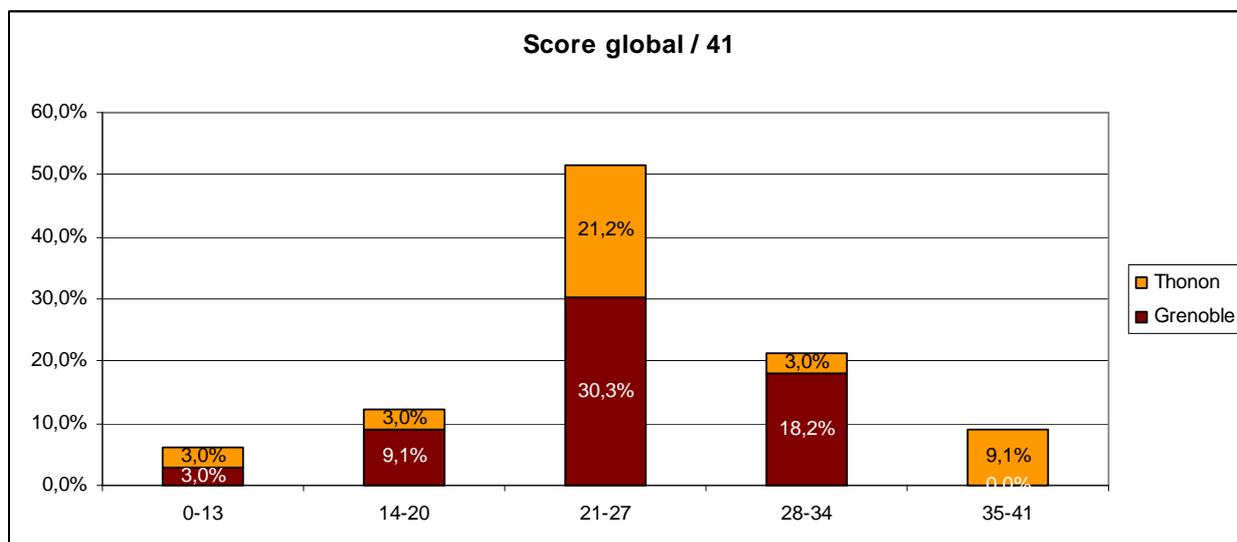
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.



Près de 85 % des patients déclarent qu'un Professionnel de santé leur a montré la manipulation des aérosols. Cette démonstration a principalement été faite par un Pneumologue (pour 45% des patients ayant reçu une explication) ou par un Pharmacien (38%). Les médecins traitants, infirmiers et kinésithérapeutes se partagent les 17% restants.

2.10. Score global sur 41 : figure 39.

On rappelle ici que ce score sur 41 correspond au nombre de bonnes réponses totalisées lors de la réalisation du questionnaire à proprement parlé. Ce score reflète le niveau de connaissance global du patient.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.11. Détails des notes par site :

2.11.1 Grenoble : figure 40.

0-13	14-20	21-27	28-34	35-41
13	17, 19, 20	21, 23*2, 24, 25*4, 26*2	29*2, 32*3, 34	

2.11.2. Thonon-les-Bains : figure 41.

0-13	14-20	21-27	28-34	35-41
12	19	21*2, 23, 24*2, 27*2	32	35, 36*2

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.12. Concordance par thème entre les bonnes réponses et celles des patients :

Rappel des intitulés de thèmes :

Thème 1 : 8 questions biomédicales (anatomie-physiologie-physiopathologie).

Thème 2 : 6 questions sur les symptômes.

Thème 3 : 14 questions relatives à des connaissances d'ordre général.

Thème 4 : 6 questions sur le traitement des exacerbations.

Thème 5 : 6 questions sur le traitement de fond.

Thème 6 : 2 questions permettant d'évaluer au premier abord l'intérêt porté par le patient à une aide pour la maîtrise de la maladie.

Figure 42 : Tableau récapitulatif des résultats des patients sur le site de Grenoble :

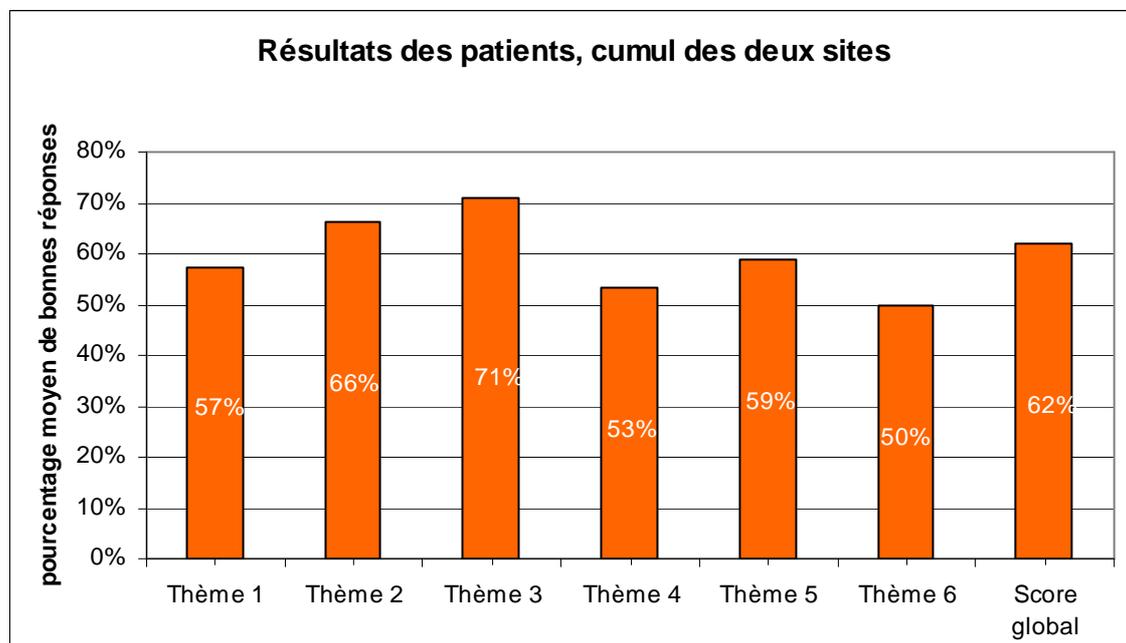
	Thème 1		Thème 2		Thème 3		Thème 4		Thème 5		Thème 6		Score global
	RE	Score											
Patient 1	0	8	4	2	5	9	3	3	1	5	0	2	13
Patient 2	2	6	3	3	9	5	0	6	3	3	1	1	17
Patient 3	4	4	2	4	8	6	3	3	2	4	1	1	19
Patient 4	5	3	4	2	10	4	0	6	1	5	0	2	20
Patient 5	4	4	3	3	8	6	3	3	3	3	1	1	21
Patient 6	6	2	6	0	8	6	1	5	2	4	1	1	23
Patient 7	5	3	5	1	6	8	3	3	4	2	1	1	23
Patient 8	6	2	4	2	9	5	1	5	3	3	2	0	24
Patient 9	7	1	2	4	10	4	2	4	4	2	1	1	25
Patient 10	7	1	5	1	9	5	1	5	3	3	1	1	25
Patient 11	4	4	2	4	11	3	4	2	4	2	1	1	25
Patient 12	4	4	6	0	9	5	4	2	2	4	0	2	25
Patient 13	6	2	6	0	8	6	4	2	2	4	0	2	26
Patient 14	5	3	4	2	9	5	4	2	4	2	0	2	26
Patient 15	4	4	5	1	10	4	4	2	5	1	2	0	29
Patient 16	4	4	3	3	13	1	3	3	5	1	2	0	29
Patient 17	7	1	6	0	9	5	4	2	5	1	2	0	32
Patient 18	6	2	3	3	13	1	4	2	6	0	1	1	32
Patient 19	4	4	5	1	13	1	4	2	5	1	2	0	32
Patient 20	6	2	6	0	13	1	4	2	5	1	1	1	34
Moyenne	60%		70%		68%		47%		58%		50%		61%

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Figure 43 : Tableau récapitulatif des résultats des patients sur le site de Thonon-les-Bains :

	Thème 1		Thème 2		Thème 3		Thème 4		Thème 5		Thème 6		Score global
	RE	Score											
Patient 1	1	7	4	2	5	9	0	6	2	4	0	2	12
Patient 2	2	6	4	2	9	5	4	2	0	6	1	1	19
Patient 3	2	6	1	6	9	5	4	2	5	1	1	1	21
Patient 4	3	5	2	4	12	2	1	5	3	3	1	1	21
Patient 5	3	5	6	0	8	6	4	2	2	4	1	1	23
Patient 6	5	3	3	3	9	5	4	2	3	3	1	1	24
Patient 7	5	3	1	5	10	4	5	1	3	3	0	2	24
Patient 8	4	4	5	1	8	6	4	2	5	1	2	0	27
Patient 9	5	3	3	3	10	4	4	2	5	1	1	1	27
Patient 10	6	2	4	2	14	0	3	3	5	1	1	1	32
Patient 11	7	1	5	1	14	0	4	2	4	2	2	0	35
Patient 12	7	1	5	1	14	0	5	1	5	1	1	1	36
Patient 13	7	1	6	0	13	1	5	1	5	1	1	1	36
Moyenne	55%		63%		74%		60%		60%		50%		63%

Figure 44: Graphique récapitulatif des résultats des patients, cumul des deux sites :



Il apparaît que les thèmes bénéficiant des plus mauvais scores sont l'anatomie/physiopathologie (thème 1) et le traitement des exacerbations (thème 4). La maîtrise de ces thèmes semble pourtant la base de la gestion autonome et responsable de sa pathologie par le patient. C'est en ce sens que nous pouvons voir aisément l'intérêt de notre projet d'éducation thérapeutique, qui apparaît comme un agent de prévention secondaire.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Partie 2 : La sélection d'outils.

Les outils développés se distinguent selon qu'ils sont destinés à être utilisés uniquement par les animateurs du programme d'éducation thérapeutique, c'est à dire à but organisationnel, ou s'ils sont destinés à être exposés voire remis aux patients au cours du programme, c'est à dire à but informatif ou éducatif.

Voici un tableau synthétique reprenant l'ensemble de notre sélection d'outils : (figure 45)

Type d'outil	Intitulé de l'outil	Objectifs de l'outil	Etape du programme concernée
Remis aux patients	Livret de présentation du programme d'éducation thérapeutique.	Expliquer au patient les enjeux d'une éducation thérapeutique. Donner une ligne de conduite.	Phase de sélection, avant le début de l'éducation thérapeutique.
	Guide pratique de la BPCO.	Rassembler données générales et personnelles sur la maladie, les traitements, et la vie quotidienne.	Séances éducatives + libre consultation à domicile.
	Livrets informatifs par médicament.	Rassembler informations sur l'activité, l'utilisation, la conservation de chaque traitement.	Séances éducatives + libre consultation à domicile.
Utilisés au cours des séances d'éducation thérapeutique	Magnets thématiques.	Amener une réflexion interactive sur différents thèmes autour de la maladie et des traitements.	Séances éducatives.
	Diaporama destiné aux patients.	Rassembler données générales sur la maladie, les traitements et la vie quotidienne.	Séances éducatives.
	Dispositifs de démonstration.	Apprendre à manipuler correctement son traitement.	Séances éducatives, en individuel.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Type d'outil	Intitulé de l'outil	Objectifs de l'outil		Etape du programme concernée
	Support cd-rom sur l'insuffisance respiratoire.	Proposer des solutions pratiques aux insuffisants respiratoire pour leurs activités quotidiennes.		Séances éducatives.
Destinés aux professionnels de santé	Liste des contacts.	Gestion	Regrouper les coordonnées des fournisseurs de dispositifs de démonstration	
	Inventaire des dispositifs de démonstration disponibles pour le programme.		Gérer les stocks des dispositifs de démonstration.	
	Le kit d'éducation thérapeutique.		Résumer les différents traitements inhalés de la BPCO, par classe pharmacologique.	
	Le guide de parcours.	Structuration	Donner une ligne de conduite globale aux différents intervenants du programme au cours des séances.	Programme complet.
	La feuille de route pour apprendre la manipulation des traitements inhalés.		Donner une ligne de conduite à l'intervenant pour la séance d'apprentissage de la manipulation des traitements inhalés.	Séances éducatives.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Type d'outil	Intitulé de l'outil	Objectifs de l'outil		Etape du programme concernée
	Séquences photographiques d'utilisation des traitements inhalés.	Formation	Exposer clairement les points essentiels pour la manipulation correcte des traitements inhalés.	
	Diaporama destiné aux soignants.		Rappeler les bases sur la BPCO et ses traitements, présenter quelques outils.	
	Compte-rendu de diagnostic éducatif.	Traçabilité	Regrouper les attentes, les besoins, les représentations du patient en rapport avec la maladie et les traitements.	Entre le diagnostic éducatif et les séances éducatives.
	Feuille de suivi éducatif.		Récolter les remarques faites au cours ou entre les séances éducatives.	Séances éducatives.
	Feuille de suivi de la technique d'inhalation.		Evaluer point par point la maîtrise de la manipulation des traitements inhalés.	Séances éducatives.
	Compte-rendu d'éducation thérapeutique.		Regrouper les thèmes abordés avec le patient durant le programme d'éducation thérapeutique.	Bilan initial.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Ainsi nous avons initialement développé les outils suivants :

1 Les outils destinés à être remis aux patients :

Les outils remis aux patients sont tout d'abord lus en présence du professionnel leur remettant le document, car on le rappelle ici, l'information écrite n'est qu'un complément à l'information orale apportée par le professionnel de santé.

1.1 L'outil de présentation de l'éducation thérapeutique :

Il a pour objectif de prolonger le discours du professionnel ayant évoqué auprès du patient la possibilité d'intégrer le programme ; ainsi le patient peut considérer chez lui, sans influence extérieure, l'apport qu'il peut espérer du programme et faire son choix de façon éclairée et indépendante. Le document sera remis au patient avant son inscription au programme, par un professionnel de santé au cours d'une consultation ou au cours d'une hospitalisation. La réflexion sur le mode de recrutement reste à achever, ce que nous rappellerons dans la partie « Perspectives » (5.).

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Livret de présentation du programme d'éducation thérapeutique.

Mieux vivre avec votre BPCO



L'éducation thérapeutique
pour mieux gérer votre BPCO au quotidien

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Bien gérer sa maladie permet de reconnaître et maîtriser les symptômes afin de limiter l'évolution de la gêne respiratoire. Pour gérer sa BPCO, il faut à la fois suivre son traitement chaque jour, poursuivre ou débiter le sevrage tabagique, et surtout recourir à l'éducation thérapeutique.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

« L'éducation thérapeutique : qu'est-ce que c'est ? »

C'est une démarche qui comprend des **activités d'information et d'apprentissage** en groupe ou de façon individuelle. Ce sont des professionnels de santé (médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmiers, diététiciens) formés à l'éducation thérapeutique qui en font partie.

L'objectif est de **vous être utile** en vous aidant à mieux gérer au quotidien tous les aspects de votre BPCO.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

« L'éducation thérapeutique : quels bienfaits puis-je en attendre ? »

Vous aurez la possibilité, au cours de l'éducation thérapeutique, de :

- **Parler** de votre maladie, vos symptômes, la façon dont vous les vivez au quotidien
- Impliquer votre **entourage**
- Apprendre à mieux **maîtriser votre respiration** dans la vie de tous les jours
- Apprendre à **détecter** plus tôt les signes d'aggravations et choisir la conduite à tenir
- Revoir comment et pourquoi utiliser vos **médicaments**.

Plusieurs documents d'information vous seront remis.

De plus, un **carnet de suivi** permettra de connaître facilement et à tout moment votre progression dans le programme d'éducation thérapeutique. Il sera à présenter à chaque professionnel de santé rencontré pendant cette éducation thérapeutique.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

En pratique, l'éducation thérapeutique s'organise en quatre étapes :

**1- Une rencontre privilégiée pour mieux vous connaître :
le diagnostic éducatif**

C'est l'occasion, pour vous, d'avoir un **échange** privilégié avec un soignant. Vous pouvez poser les questions qui vous préoccupent. Le soignant recueille des informations utiles pour adapter le programme d'éducation à votre cas qui est unique. Ces informations resteront totalement **confidentielles**.



Ce peut être par exemple :

- **la façon dont vous vivez les symptômes de la maladie**
- **la façon dont votre famille perçoit votre maladie**
- **la façon dont votre BPCO évolue depuis plusieurs années**
- **la façon dont vous prenez vos médicaments**

Aucun jugement n'est apporté, il s'agit de permettre aux soignants de mieux vous connaître pour vous apporter les compétences les plus utiles pour vous.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2- Un partenariat pour vous aider à développer les comportements les plus utiles dans votre cas.

Grâce à l'échange privilégié réalisé avec le soignant, vous et l'équipe établissez un **programme d'éducation personnalisé**.



Ensemble, vous définissez les **compétences dont vous avez besoin** pour mieux vivre avec votre BPCO. Vous apprenez, par exemple, à adapter votre traitement en cas d'exacerbation, à reprendre du souffle par des exercices appropriés...

Une fois les compétences à atteindre définies, les séances d'éducation thérapeutique personnalisées peuvent débuter.

3- Des séances pour développer vos compétences :

Les séances peuvent se dérouler en **groupe**, en **duo** avec un soignant, et même faire participer vos **proches**.

Cela dépend de vos attentes et des possibilités d'organisation de l'équipe éducatrice.

Diverses **activités ludiques** vous seront proposées, et si vous souhaitez en savoir davantage, des **documents écrits d'information** vous seront remis.

Exemples d'objectifs et de moyens mis en œuvre au cours des séances d'éducation thérapeutique personnalisées:

Les compétences à acquérir	Comment ?
Comprendre votre maladie et les effets du traitement de fond	Explication à l'aide de documents
Utiliser correctement un aérosol-doseur	Démonstrations, exercices pratiques
Adapter votre traitement à votre état respiratoire	Etudes de cas vécus, réalisation d'un plan d'action
Résoudre les difficultés rencontrées dans votre vie quotidienne	Film, discussion avec un soignant
Expliquer à votre entourage les effets de la BPCO	Jeux, mise en situation.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

4- Un bilan régulier pour faire le point sur vos progrès :

Au cours du programme d'éducation personnalisé, vous réalisez avec les soignants des bilans pour **apprécier les progrès** et évaluer les compétences restantes à acquérir.

Un point sur la **façon dont vous vivez votre BPCO** à la lumière de vos nouvelles compétences est également proposé.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

« L'éducation thérapeutique, je me lance ! »

A qui s'adresser pour recevoir une éducation thérapeutique ?

Les séances vous sont proposées par votre **médecin**, ou tout autre **professionnel de santé**. Ce peut également être vous qui souhaitez prendre contact avec l'équipe éducatrice, via les mêmes professionnels.

En quête d'information, vous pouvez également vous adresser aux **associations** citées ci-dessous.

Où se déroulent les séances ?

Dans un premier temps, les séances se déroulent **au cours de l'hospitalisation**. Les soignants se déplacent auprès de vous.

La durée d'une séance **s'adapte** à vos besoins d'apprentissage et à votre état de forme.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

La BPCO, contacts utiles :

- Société de pneumologie de langue française (SPLF) :

66, bd Saint-Michel

75006 PARIS

Tél : 01 46 34 03 87

E-mail: secretariat@splf.org

website : www.splf.org

La SPLF informe le grand public et les patients sur la prévention et les traitements des maladies respiratoires.

- Association BPCO :

22, avenue d'Eylau

75016 PARIS

Tél : 01 44 05 83 00

Soutien des études scientifiques et des actions de prévention, d'information de dépistage de la BPCO auprès des patients et des médecins.

- Comité national contre les maladies respiratoires (CNMR)

66, bd Saint-Michel

75006 PARIS

Tél: 01 46 34 58 80

E-mail : cnmr@magic.fr

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

- Fédération française des associations et amicales des insuffisants respiratoires (FFAIR)

66, bd Saint-Michel

75006 PARIS

Tél : 01 55 42 50 40

Fait le lien entre tous les membres par des activités communes et des bulletins d'informations.

- Fédération Antadir :

66, bd Saint-Michel

75006 PARIS

Tél: 01 44 41 49 00

Association fédérative pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire chronique.

Retrouvez les prestataires de service d'oxygénothérapie sur le site www.ma-bpco.com

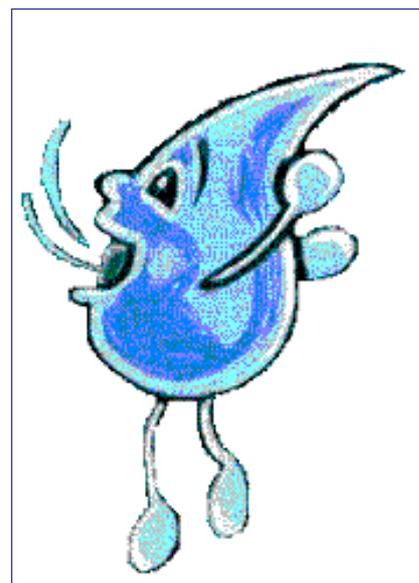
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

1.2 Le guide pratique de la BPCO :

Il cherche à aider le patient à mieux comprendre et intégrer les notions abordées au cours des séances d'éducation thérapeutique. L'objectif est la compréhension de la stratégie thérapeutique. Il intègre également un plan de prise et les coordonnées de l'équipe médicale et soignante habituelle du patient.

Livret intitulé « guide pratique de la BPCO » :

Guide pratique de la BPCO



Sommaire :

Présentation du guide

Comment marche la respiration ?

Qu'est ce que la BPCO ?

Qui est touché par la BPCO ?

Comment se manifeste la BPCO ?

Comment traiter la BPCO ?

La BPCO au quotidien

- BPCO et Alimentation
- BPCO et Anxiété
- BPCO et Médicaments
- BPCO et Sport
- BPCO et Tâches domestiques
- BPCO et Hygiène corporelle
- BPCO et Travail
- BPCO et Voyage
- BPCO et Vie intime

Mes rendez-vous

Adresses utiles

Mon traitement

Présentation du guide

Celles et ceux qui fument depuis plusieurs années savent qu'ils encourent des risques pour leur santé.

En général ils craignent le cancer du poumon ou l'infarctus, mais la plupart ignorent l'existence de la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive ou BPCO.

C'est pourtant aujourd'hui la 5^{ème} cause de décès dans le monde et bientôt la 3^{ème} si nous n'agissons pas.

Cette maladie est responsable de l'obstruction progressive de vos bronches, de votre toux, de vos crachats quotidiens ou encore de votre essoufflement. Si la maladie peut conduire à l'oxygénothérapie à domicile, il y a fort heureusement des moyens pour limiter son évolution.

Ce guide pratique s'adresse à tous les patients atteints de BPCO mais également leurs proches.

Il contient les points importants pour bien connaître et gérer votre maladie au quotidien, c'est une sorte de pense-bête que vous pourrez consulter au besoin.

Nous vous proposons également d'y noter vos rendez-vous et vous rappelons quelques numéros et documents ou sites qui pourraient vous être utiles.

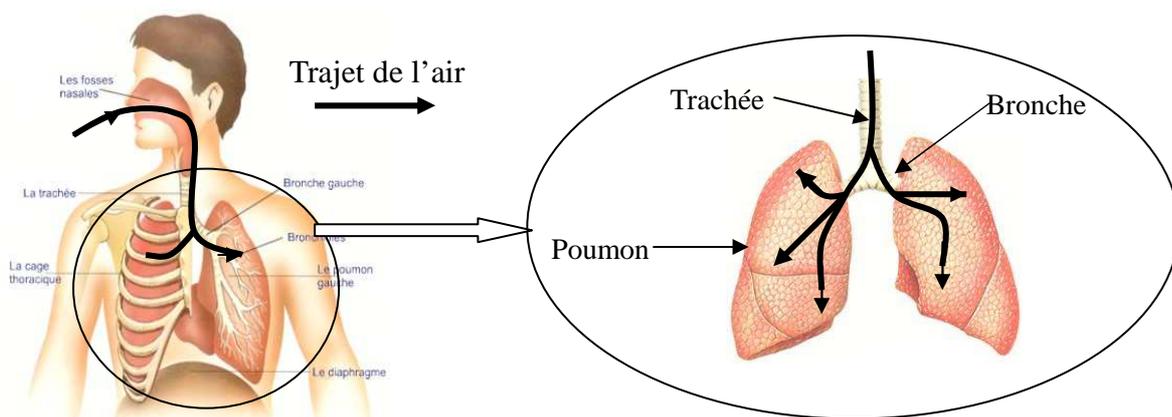


Comment marche la respiration ?

Quelques notions sur la respiration sont nécessaires à connaître pour comprendre la BPCO.

Quel est le trajet de l'air pendant l'inspiration ?

Il entre par la bouche et le nez → trachée → bronches et bronchioles → poumons : lieu d'échanges de gaz (oxygène et gaz carbonique) avec le sang.



A l'expiration, le trajet de l'air se fait par les mêmes voies, en sens inverse.

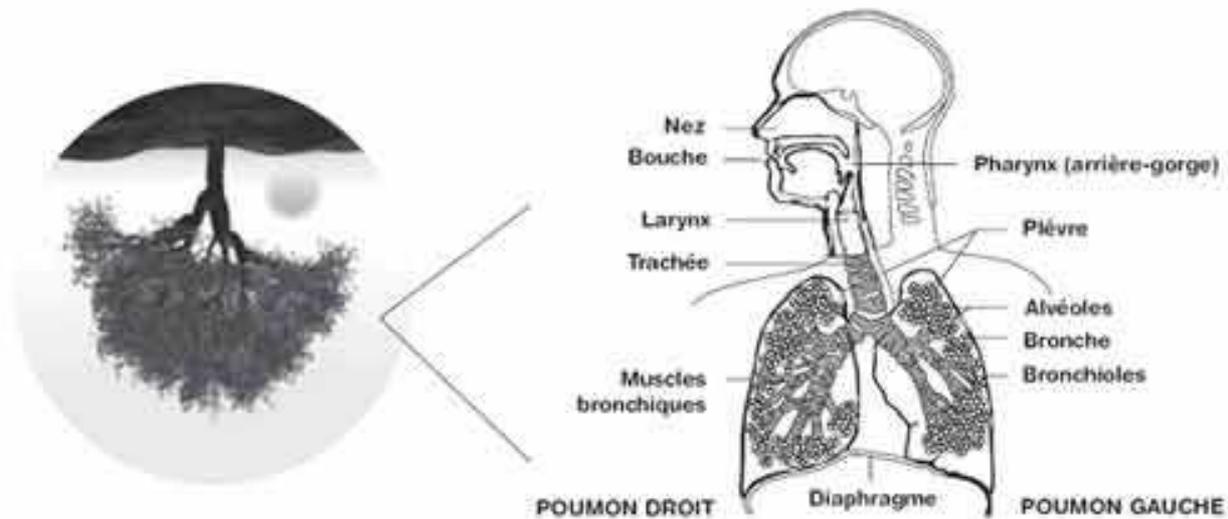
A quoi ressemblent les voies respiratoires ?

La cage thoracique entoure les poumons, le cœur, et les protège. Elle est formée par les côtes, le sternum et la colonne vertébrale.

Les bronches sont ramifiées en bronchioles, comme les branches d'un arbre.

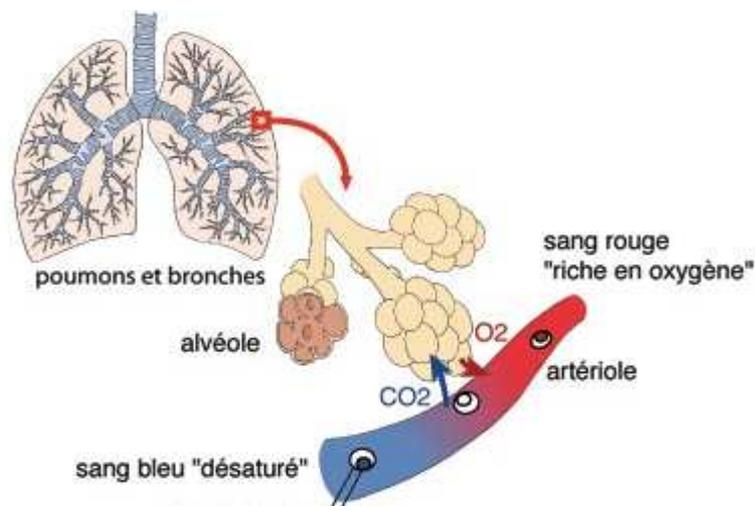
Les poumons peuvent être assimilés aux feuilles : ils sont constitués de millions de petits sacs appelés alvéoles, organisés en grappe de raisin autour des bronchioles.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.



Quel lien entre l'air respiré et le sang circulant dans le corps ?

C'est dans les alvéoles (les sacs), au niveau d'une membrane fine recouvrant chaque alvéole (paroi du sac), que l'air des poumons et le sang du corps échangent l'un l'autre le gaz carbonique et l'oxygène.



Mais pourquoi l'air rentre-t-il seulement pendant l'inspiration et sort-il uniquement pendant l'expiration ?

Le mouvement de l'air vers l'intérieur ou l'extérieur de notre corps est dicté par les mouvements de notre cage thoracique :

Quand la cage thoracique augmente de volume, l'air est aspiré vers l'intérieur des poumons pour combler le « vide » d'air : c'est l'inspiration.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

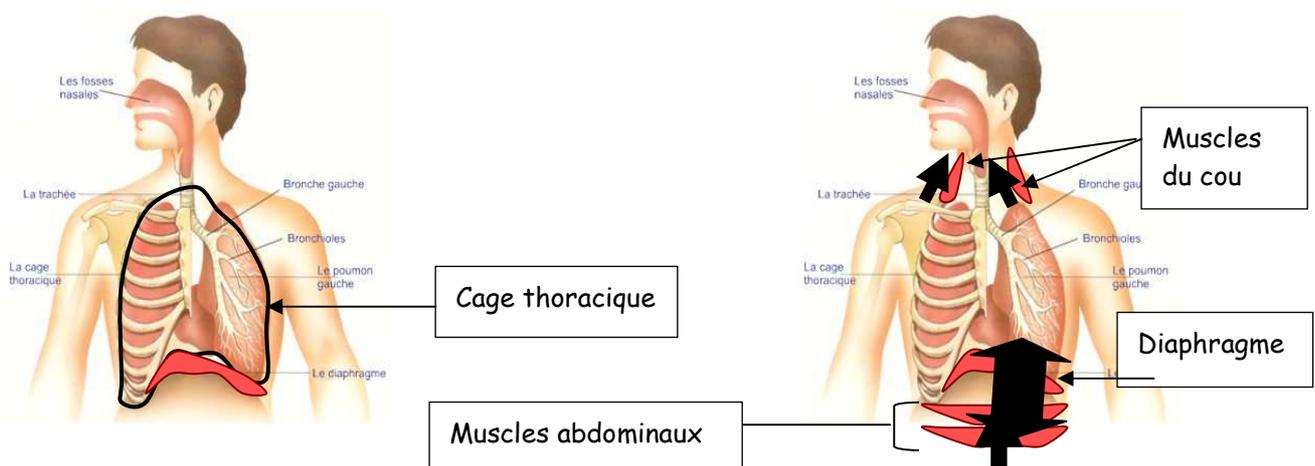
Quand la cage thoracique se rétracte, au contraire, l'air est poussé vers l'extérieur : c'est l'expiration.

Les mouvements de la cage thoracique sont permis par le travail de nombreux muscles :

Lors d'une respiration au repos, seul le **diaphragme** travaille. Il se contracte et s'abaisse pour permettre l'inspiration, et remonte en se décontractant, pour permettre l'expiration.

Lorsque vous êtes plus essoufflé, il faut oxygéner d'avantage vos organes : d'autres muscles, appelés muscles accessoires, vont aider le diaphragme à faire se gonfler ou se rétracter la cage thoracique :

- Les muscles des côtés du **cou** étirent vers le haut la cage thoracique donc permettent l'**inspiration forcée**,
- Les **abdominaux** compriment les viscères et le bas de la cage thoracique, donc permettent l'**expiration forcée**.

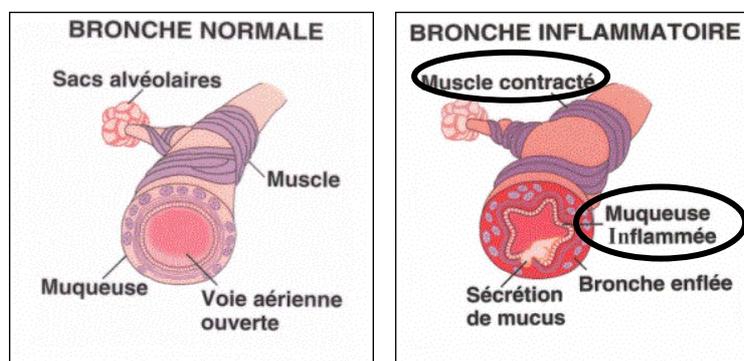


Qu'est-ce que la BPCO ?

A présent, une fois ces rappels physiologiques établis, penchons nous sur la BPCO proprement dite.

En clair, la **Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive** est une maladie respiratoire.

1) qui atteint les **Bronches** : au niveau des bronches, les muscles qui les entourent sont contractés et l'intérieur de la paroi est épaissi.



2) qui atteint aussi les **Poumons** : la fine membrane de la paroi des alvéoles est détruite. Elle n'échange plus correctement l'oxygène et le gaz carbonique entre les poumons et le sang. Il y a donc un manque d'arrivée d'oxygène vers les organes.

3) qui évolue sur le mode **Chronique** : la BPCO ne disparaît pas.

4) qui se traduit par une **Obstruction des bronches** : l'air y passe difficilement à l'inspiration et surtout à l'expiration.

L'évolution de la BPCO est suivie grâce au numéro de stade de la maladie. Il y en a 4 : stade 1 pour les formes débutantes puis 2, 3 voire 4.

Traiter la BPCO est important : non soignée, la BPCO évolue plus rapidement vers le stade 4 et vers l'insuffisance respiratoire où tous les organes manquent d'oxygène.

Qui est touché par la BPCO ?

Essentiellement :

Après 40 ans, hommes comme femmes.

Des **fumeurs** ou ex-fumeurs (80% des malades fument ou ont fumé).

Mais les personnes exposées professionnellement à d'autres irritants peuvent également être concernées.



Dans le monde **210 millions** de personnes sont touchées dont **3 à 4 millions de Français**. En France, 16 000 personnes en meurent chaque année (source : WHO, 2007).

Comment se manifeste la BPCO ?

Des signes trop souvent banalisés :

« *Tousser ou cracher c'est normal puisqu'on fume !* »

Faux !



TOUX et CRACHATS sont les deux premiers symptômes de la BPCO

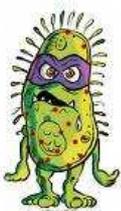
Puis apparaît l'ESSOUFFLEMENT qui accompagne d'abord les efforts intenses puis de plus en plus modérés, et finalement qui apparaît au repos.

Au fur et à mesure de l'évolution vous pouvez être confronté à des **Exacerbations** :

Vous toussiez plus, crachez plus que d'habitude et de couleur différente.

Ce sont des périodes souvent, mais pas toujours, dues à une infection respiratoire.

Pourquoi ces exacerbations ?



Le nettoyage des bronches est permanent chez une personne non malade.

Après des contacts répétés avec des irritants bronchiques (tabac ++), quand on a la BPCO, ce nettoyage devient insuffisant.

→ Les microbes s'installent facilement, persistent et se multiplient.

Que faire en cas d'exacerbation ?

Alerter le médecin dans tous les cas pour que celui-ci puisse adapter votre traitement. S'il est non joignable appeler le numéro d'urgence : le **15** ou le **112** depuis un téléphone portable.

Vous ne dérangez jamais un médecin, il est vital que vous en contactiez un dans ces périodes.

Comment traiter la BPCO?

Pour bénéficier d'un traitement optimal de la maladie, il faut absolument consulter son Médecin traitant qui orientera au besoin vers un Spécialiste, et poursuivre ce suivi médical tout le reste de la vie.



La maladie ne guérit pas, mais elle peut se stabiliser.

1) Quel est le premier traitement de la BPCO ?

L'arrêt Total et Définitif du TABAC !

Tous les efforts de la Médecine sont quasiment réduits à zéro si le tabagisme est poursuivi.

En effet, la nicotine peut être responsable d'une dépendance physique qui implique alors un sevrage par des traitements substitutifs.

Mais surtout, les dépendances psychologique et environnementale (vos habitudes de fumeur) sont les plus difficiles à rompre. Pour les surmonter une motivation à l'arrêt du tabac est indispensable. Il est fréquent d'avoir besoin d'aide pour y arriver, parlez en avec votre Médecin ou Pharmacien.

Et n'oubliez pas qu'avec le temps, les souvenirs du tabac s'estompent et bien souvent les avantages de l'arrêt sont indiscutables pour les patients.

2) Quels sont les autres traitements de la BPCO ?

Vous pouvez reporter vos traitements à la fin du livret ou sur le plan de prise remis durant les séances.

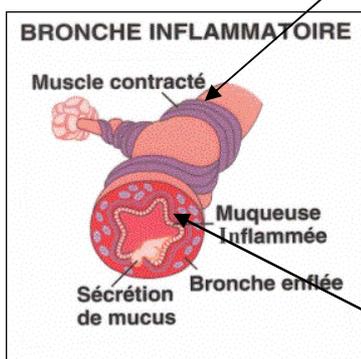
2.1) Les traitements inhalés par la bouche :

Ils améliorent le passage de l'air dans les bronches.

Parmi ceux-ci, il faut savoir faire la différence entre :

♦ **Votre traitement de fond**, pris tous les jours, qui *stabilise* l'évolution de la maladie.

♦ **Le traitement de l'exacerbation**, ou de l'essoufflement soudain, qui soulage rapidement. Plus ce traitement est débuté tôt après l'apparition des symptômes d'exacerbation, plus vous serez soulagé rapidement \implies l'appel précoce du médecin est indispensable.



- broncho-dilatateur : ouvre les bronches en décontractant les muscles des bronches.

C'est le premier type de médicament donné dans l'histoire de la maladie d'un patient atteint de BPCO.

Il en existe de courte durée d'action = pour la crise, et de longue durée d'action = pour le traitement de fond.

- corticoïde : diminue l'inflammation des bronches donc l'épaisseur de leur paroi.

Ils sont uniquement utilisés comme traitement de fond.

Les corticoïdes sont toujours associés à un broncho-dilatateur de longue durée d'action, c'est la deuxième étape dans le traitement de la BPCO quand elle évolue.

Une bonne technique d'inhalation permet de tirer le meilleur profit des traitements inhalés. Vous pouvez vous reporter au support de poche remis au cours des séances.

2.2) Les traitements non inhalés :

- antibiotiques :

Ils peuvent être nécessaires lors des exacerbations avec crachats sales évoquant une infection par des bactéries.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Ils sont inutiles si un virus ou d'autres causes sont à l'origine de l'exacerbation.

- vaccinations :

Elles assurent une protection contre les infections respiratoires les plus courantes, qui peuvent causer des exacerbations.

-> la **grippe** : à faire chaque automne.

-> le **pneumocoque (Pneumo 23[®])** : à faire tous les trois à cinq ans.

- kinésithérapie :

Elle a plusieurs rôles : aider à cracher, aider à reprendre des muscles et du souffle.

Elle utilise et renforce les muscles de la respiration évoqués au début du guide.

- oxygénothérapie :

Indispensable au stade nommé « insuffisance respiratoire », dernier stade d'évolution de la BPCO. C'est un supplément à l'air, pur en oxygène, qui ne génère pas de dépendance. Le débit peut augmenter si votre maladie progresse.

- chirurgie :

Cas très particulier où certaines parties trop malades des poumons sont enlevées.

- transplantation pulmonaire :

En dernier recours puisqu'il s'agit d'une opération lourde associée à un traitement contre le rejet à prendre à vie. De plus il y a peu de donneurs.

La BPCO au quotidien

BPCO et Alimentation :



« Ni trop gros, ni trop maigre ! »

Il faut manger même si l'appétit n'est pas grand pour garder des forces et des muscles pour respirer et bouger.

Manger de TOUT, des produits de saison, riches en vitamines.

Eviter les excès de sel favorisant l'apparition d'œdèmes.

BPCO et Anxiété :



L'anxiété est humaine mais ce n'est pas une fatalité.

Pour l'éviter, essayer de garder des liens sociaux : sorties, associations, amis, famille, son médecin, un psychologue. Essayer de rencontrer des personnes dans le même cas que vous pour échanger vos expériences, inscrivez vous dans des associations...

Pour en sortir et retrouver la joie de vivre, il faut : **en parler, et se faire aider ! ...**

BPCO et Médicaments :

Vos médicament prescrits :

Que faire en cas d'oubli de votre traitement ?

Cela va dépendre du moment où vous vous rendez compte de l'oubli.

Dans tous les cas :

- Il ne faut surtout pas doubler la prise suivante et continuer à bien respecter le délai avant cette nouvelle prise.

- Garder la même posologie pour la suite du traitement.

En cas de doute, appelez votre Médecin ou votre Pharmacien.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Les médicaments de votre armoire à pharmacie :

Ne jamais prendre de médicaments sans l'avis du médecin ou du pharmacien !



Et surtout **PAS** les médicaments suivants :

Les produits contre la toux sèche ou antitussifs

Les sédatifs (médicaments tranquillisants ou somnifères)

BPCO et Sport :

Il existe des programmes de « réhabilitation à l'effort » qui permettent de vous re-familiariser avec une activité physique régulière.



Il faut néanmoins poursuivre les efforts chaque jour chez vous en les adaptant à votre état respiratoire. Pensez à marcher un peu est déjà une très bonne chose. N'hésitez pas à demandez conseil à votre pneumologue ou votre kinésithérapeute.

BPCO et Tâches domestiques :



Des outils limitant le travail des muscles du buste et l'essoufflement existent dans les magasins de matériel médical (siège à hauteur réglable par exemple).

Le kinésithérapeute peut aussi vous faire travailler les positions à adopter pour vos gestes quotidiens.

L'hygiène de la maison passe par une aération franche et quotidienne de chaque pièce pendant une demi-heure minimum.

Pour les courses :

Choisissez le bon moment pour y aller. Si vous êtes sous oxygène, l'appareil peut se

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

porter très discrètement en bandoulière.

Une aide ménagère est possible, la demande se fait auprès de l'assistante sociale de la caisse primaire d'assurance maladie.

BPCO et Hygiène corporelle :

Des solutions existent :

- pour soulager l'essoufflement sous la douche ou dans la baignoire (chaises amovibles dans les magasins de matériel médical, positions adaptées).
- et pour se sécher (peignoirs avec capuche, en éponge).

BPCO et Travail :

Oui, vous pouvez continuer à travailler.



Si votre poste est inadapté, qu'il vous essouffle trop... la loi apporte des solutions.

Vous pouvez par exemple être reclassé vers un poste plus sédentaire, pour cela il faut en parler avec votre médecin du travail.

BPCO et Voyage :

Les voyages sont possibles mais un certain nombre de précautions est à prendre.

TOUT D'ABORD LE VOYAGE DOIT ETRE PREVU A L'AVANCE.

AVANT LE DEPART...

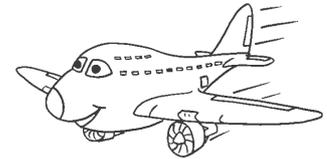
- faire un **bilan** avec le Pneumologue, lui demander une copie du **dossier médical** que vous emporterez avec vous
- prévoir suffisamment de **médicaments** et emporter vos **ordonnances**
- veiller à ce que votre **assurance maladie** soit bien à jour

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

- prévoir deux montres en cas de décalage horaire

Si vous prenez l'**avion** :

L'air de la cabine correspond à une altitude de 2100 m, il y a donc moins d'oxygène qu'au sol. Il peut alors être nécessaire d'adapter votre oxygénothérapie ou de l'instaurer uniquement pendant le trajet.



Pour cela il faut prévenir tôt la compagnie aérienne.

Un Médecin ou un infirmier doit vous accompagner.

PENDANT LE VOYAGE...

- Bien boire : de petites quantités régulièrement. Si vous voyagez longtemps en position assise pensez à porter des bas de contention.
- Mettez vos médicaments et ordonnances dans votre bagage à main.

A L'ARRIVEE...

S'il y a un décalage horaire : régler l'une de vos montres à l'heure locale, ne touchez pas à la seconde qui servira à la prise de vos médicaments.

BPCO et Vie intime :



C'est un sujet qui est délicat mais important à aborder pour l'harmonie d'un couple, pour dédramatiser, mais aussi pour trouver des solutions.

La prise d'un broncho-dilatateur de courte durée d'action une demi-heure avant le rapport peut être prescrite. L'adaptation des positions et de la hauteur du lit peut soulager le partenaire essoufflé. Votre kinésithérapeute peut vous aider à trouver les positions soulageant votre essoufflement.

L'oxygène peut perturber l'intimité, il aide pourtant à soulager l'essoufflement.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Enfin, le plus important est que la performance sexuelle n'est pas le seul moyen d'épanouissement.

Notez ici les points supplémentaires ou les compléments d'information que vous souhaiteriez aborder avec l'équipe éducative qui est là pour vous aider à mieux vivre votre maladie au quotidien :

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Mes rendez-vous

Coordonnées de mon équipe soignante :

Nom	Adresse	N° téléphone
Mon médecin traitant :		
Mon pneumologue :		
Autres médecins :		
SOS médecins :		
Pharmacie :		
Infirmiers :		
Kinésithérapeutes :		
Prestataire de service pour mon oxygène et/ou mes aérosols :		
Autres coordonnées utiles :		

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Adresses utiles

- CNMR

Comité National contre les Maladies Respiratoires

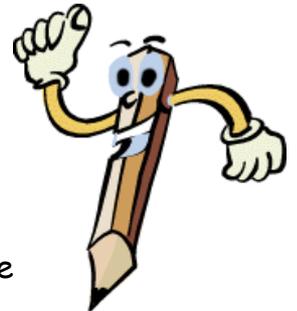
66, Bd Saint-Michel 75006 PARIS

Tél : 01 46 34 58 80 / Fax : 01 43 29 06 58

E-mail : cnmrt@magic.fr /

Site web: www.lesouffleclavie.com

Publications, soutien aux malades, recherche scientifique en pneumologie



- ANTADIR

Association fédérative nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire chronique.

66, Bd Saint-Michel 75006 PARIS

Tél : 01 44 41 49 00 / Fax : 01 44 41 49 07

Publications de guides

Site web: www.antadir.com

- Drogues Alcool Tabac Info Service

Tél : 113

Gratuit, 24h/24

- Tabac Info Service

Tél : 0 825 309 310. Appel facturé 0.15€/min, de 8h à 20h du lundi au samedi

Conseils généraux, consultation de tabacologie.

Mon traitement



A remplir avec l'aide de votre Pharmacien

	Spécialités	Objectif	Matin : h	Midi : h	Soir : h	Coucher : h	Remarques
Traitements de fond	Seretide diskus	Ouvre les bronches et réduit l'inflammation	1 bouffée				Se rincer la bouche après la prise
Autres traitements	Bricanyl turbuhaler	Ouvre les bronches rapidement					Si essoufflement trop grand. L'effet diminue si trop souvent utilisé.

Mon plan d'action : quand , que faire ?

zone verte :

zone orange :

zone rouge :

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

1.3 Les livrets informatifs par médicament :

Ils sont remis aux patients et visent à améliorer et optimiser la compréhension du rôle et la maîtrise de la technique d'inhalation du médicament. Les items développés sont : photographie du dispositif, composition, effet thérapeutique, effets indésirables et solutions, posologie, parties constituant le dispositif, séquence imagée d'inhalation, conseils d'entretien et de conservation.



Spiriva Handihaler®

Que contient votre médicament ?

C'est une poudre pour inhalation en gélule à perforer.

La molécule active est le tiotropium, dosée à 18 microgrammes par gélule.

Le tiotropium est broncho-dilatateur de longue durée d'action (pendant 24 h) : il aide les muscles entourant les bronches à se détendre et permet donc l'ouverture de vos bronches.

C'est un traitement de fond contre la broncho-constriction

Il ne se sert pas en cas de signes d'aggravation soudains.

Quels effets indésirables pouvez-vous ressentir ?

Malgré l'efficacité du médicament, vous pouvez ressentir certains effets indésirables : il peut assécher la bouche ou causer de la constipation

Les particules de poudre peuvent aussi engendrer un enrouement ou une toux sèche.



Dans tous les cas, ne jamais cesser son traitement sans en parler au médecin généraliste ou pneumologue

Et quelles solutions existent ?

Pour lutter contre la constipation :

Mangez des aliments riches en fibres : légumes et fruits, céréales complètes

Buvez 1.5L d'eau/j sauf si votre médecin vous a prescrit une restriction d'eau (restriction hydro-sodée).

Marchez un peu vous aidera aussi à réguler le transit.

Enfin le médecin peut en plus vous prescrire des médicaments

Concernant l'assèchement de la bouche :

Garder une bonne hygiène dentaire, car la salive aide habituellement à lutter contre les bactéries responsables de caries.

Une bonne hydratation permet de limiter le problème.

Pour éviter l'irritation de la gorge par la poudre :

Se rincer la bouche après la prise.

Quelle est la posologie à suivre?

Se prend chaque jour, au même moment de la journée.

En général, une gélule à inhaler par jour.

Notez ici votre posologie prescrite par votre médecin :

Matin : h	Midi : h	Soir : h

Que faire en cas d'oubli ?



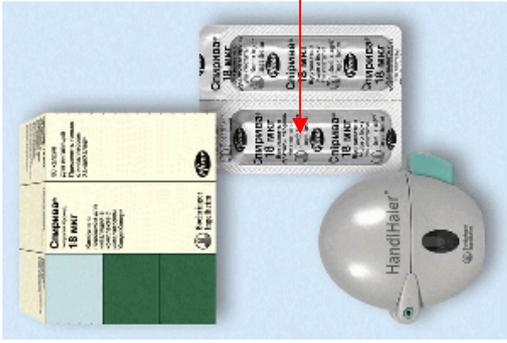
Ne doublez pas la prise suivante

L'idéal est de respecter la posologie prescrite.

Comment est constitué votre dispositif ?

La boîte fournie par le pharmacien contient ou non le dispositif d'inhalation et 30, 60 ou 90 gélules, par plaquettes de 10 gélules de poudre chacune.

Comment utiliser votre médicament ?



Blisters de gélules de poudre



1) Ouvrez le capuchon



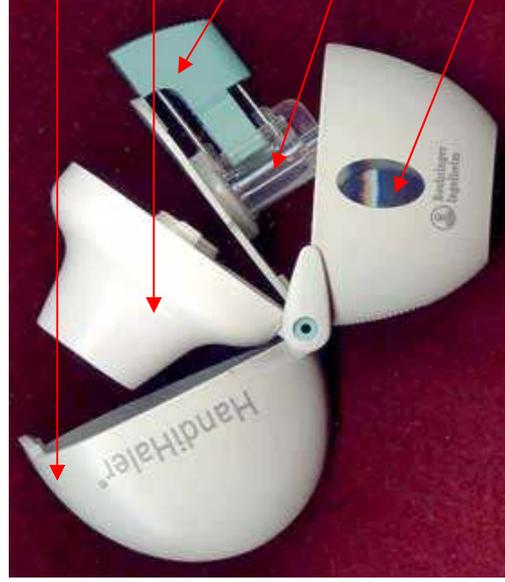
2) Soulevez l'embout buccal



3) Ouvrez une gélule en tirant la feuille aluminium jusqu'au STOP. Attention ! si d'autres gélules sont ouvertes en même temps, jetez-les.



4) Insérez la gélule dans son emplacement. Peu importe la façon dont elle y est placée



Capuchon protecteur

Embout buccal

Bouton perforateur

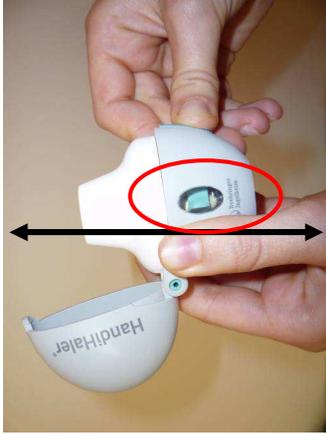
Emplacement pour la gélule

Fenêtre de visualisation de la gélule



5) Refermez l'embout buccal jusqu'au « CLIC »

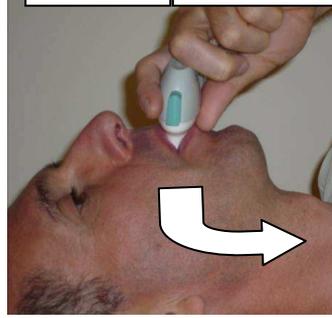




6) Tenir le dispositif vertical.
Pousser le bouton perforateur et le visualiser dans la fenêtre.
La poudre est libérée hors de la gélule



7) En tenant éloigné le dispositif, **souffler** le plus longtemps possible pour vider les poumons



8) Placer l'embout dans la bouche en serrant les lèvres autour. Pencher légèrement la tête en arrière.

9) **Aspirer** avec force par la bouche, le plus longtemps possible, pour mener la poudre dans les poumons.



Remarque !

Il est possible de se boucher le nez pour mieux aspirer par la bouche



10 s



10) Retirer le dispositif de la bouche en restant en apnée pendant au moins 10 secondes.
Il est possible qu'aucun goût ne soit ressenti, cela ne veut pas dire que vous n'avez pas bien pris votre médicament



11) Au bout des 10s, respirer à nouveau normalement



13) Vérifier que toute la poudre a été aspirée.
S'il en reste, refermer l'embout jusqu'au « CLIC » et reprendre à l'étape 8
Sinon passer à l'étape suivante



12) Ouvrir l'embout buccal et faire tomber la gélule perforée.



14) Si vous avez plusieurs prises, reprendre à l'étape 4.
Sinon fermez l'embout puis essuyez le avec un linge propre et sec, puis refermez le capuchon



15) Se rincer la bouche si une irritation se fait ressentir.

Comment savoir s'il vous reste du médicament ?

Il suffit simplement de compter le nombre de gélules restantes.

Comment nettoyer votre dispositif ?

Nettoyer entièrement le dispositif une fois par mois.

Le faire juste après l'utilisation car le séchage est long.

1) Ouvrez le capuchon et l'embout buccal, puis ouvrez la base en soulevant le bouton perforateur vert.

2) Rincez à l'eau tiède toutes les parties pour supprimer toute trace de poudre restante.



3) Epongez sur un papier absorbant puis laissez sécher à l'air pendant 24 heures.

Après chaque prise vous pouvez nettoyer seulement l'embout buccal, sans ouvrir la partie inférieure du dispositif. N'utilisez pas d'eau, savon, alcool ou autre liquide, seulement un linge propre légèrement humide.

Comment conserver votre médicament ?

Les plaquettes de gélules :

Avant ouverture de la plaquette de 10 gélules: jusqu'à la date de péremption

Une fois entamée, utilisez une plaquette de 10 gélules dans les 10 jours.

Conserver à 25°C,

Conserver dans un lieu sec pour éviter que la poudre ne

s'humidifie. Évitez donc de le ranger dans la salle de bains ou la cuisine

Votre lieu de rangement : _____

Le dispositif Handihaler lui-même doit être au minimum changé tous les _____ ans.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2 Les outils utilisés au cours des séances d'éducation thérapeutique :

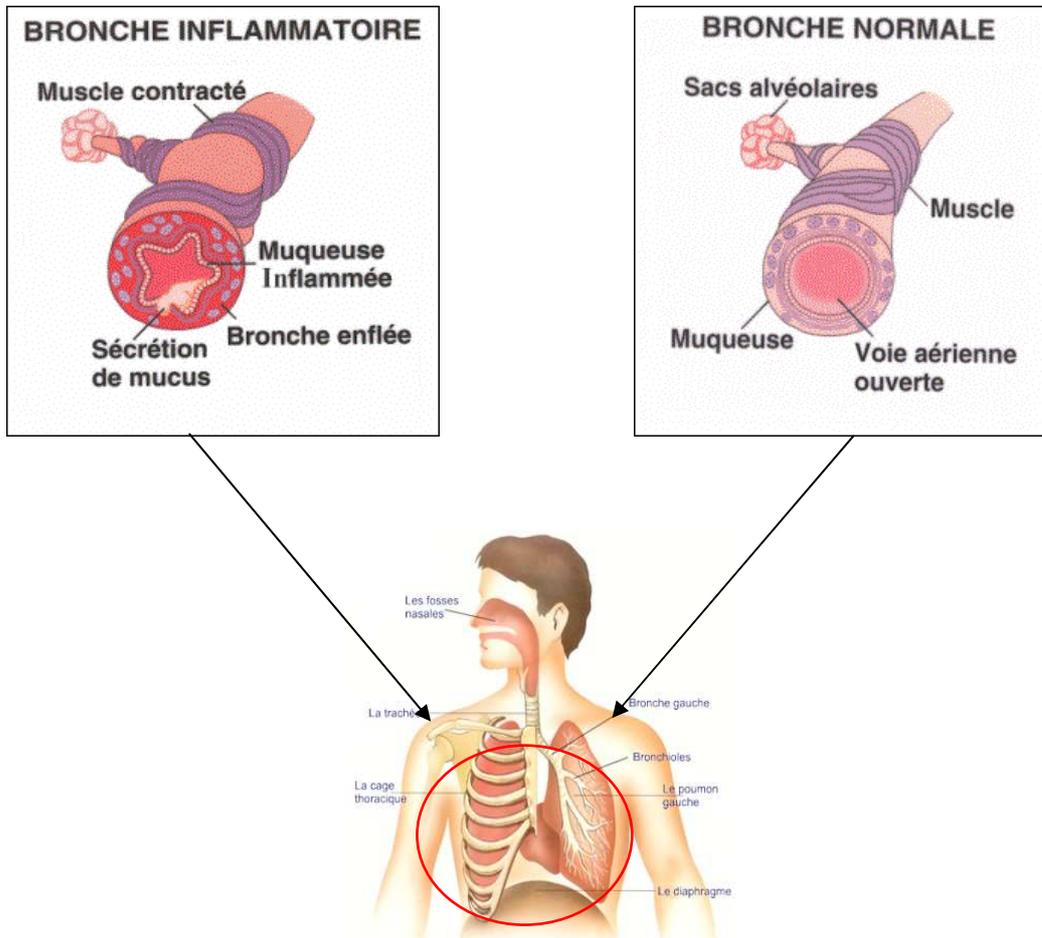
2.1 Les magnets thématiques :

Portant sur les différents aspects de la BPCO, utilisant la technique du photolangage. L'utilisation du photolangage a l'avantage de rendre l'échange soignant-patient plus interactif ; d'être un moyen de simplification de termes techniques prononcés par le soignant ; de permettre une première mémorisation des messages transmis (mémoire visuelle). De plus une certaine souplesse dans le déroulé de la séance est permise, en fonction de la progression des échanges avec les patients, ce qui n'est pas le cas pour des outils tels qu'un diaporama. Le guide de parcours donne un axe à suivre pour le discours de l'éducateur. Les thèmes suivants sont exposés : étiologie de la BPCO, facteurs d'exacerbation, physiopathologie, conseils hygiéno-diététiques, pharmacologie. Ils ne sont pas forcément tous utilisés au cours de la même séance.

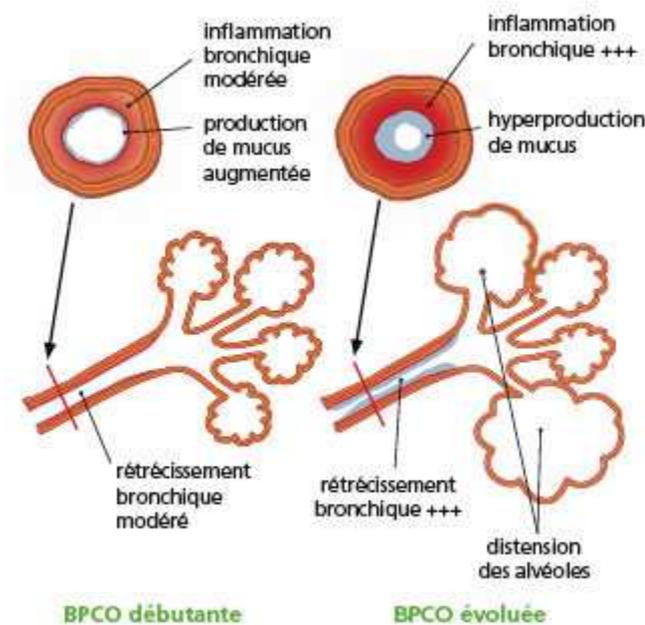
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Support utilisant le photolangage traitant de la physiopathologie de la BPCO

Que se passe-t-il dans mes bronches ?

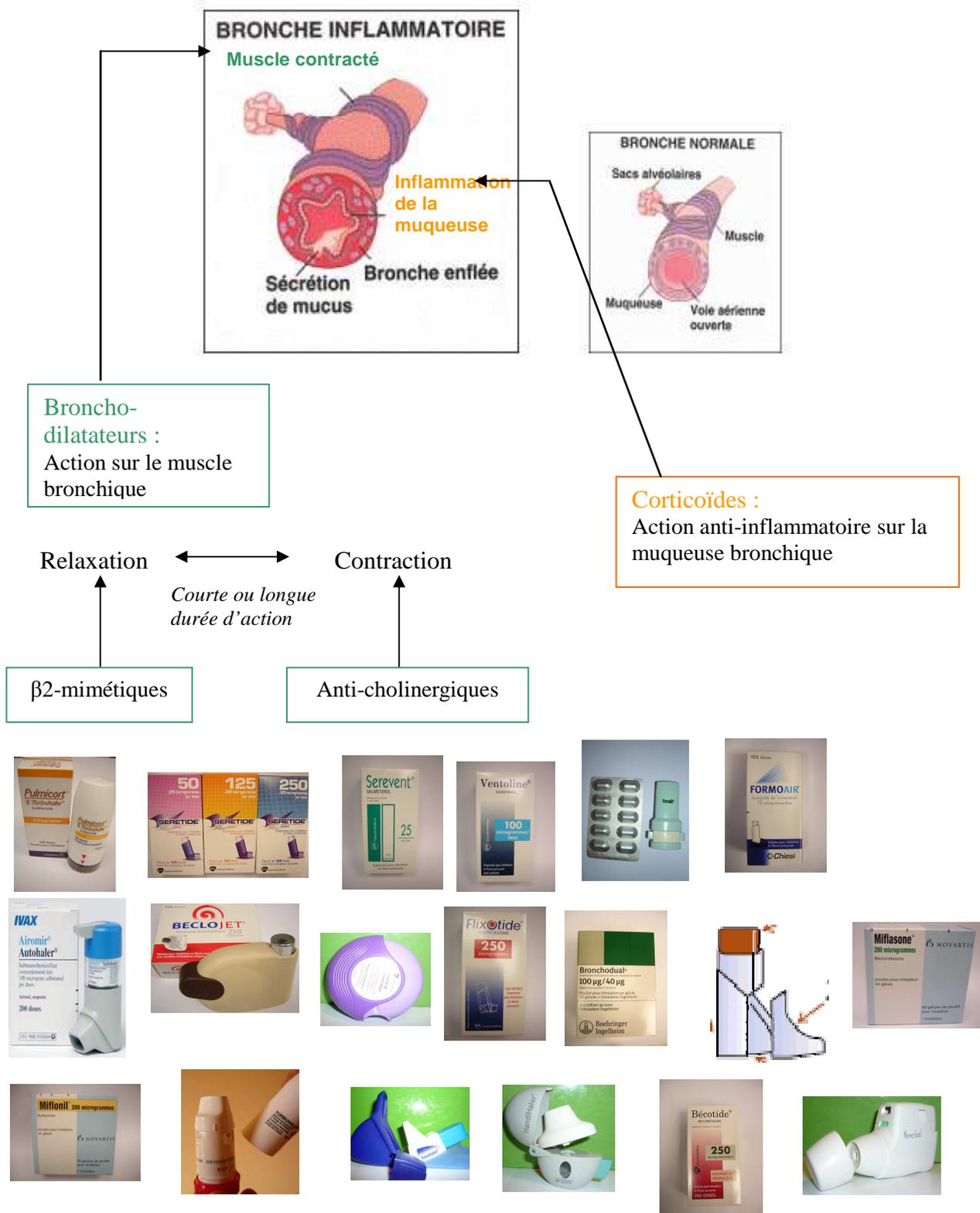


EMPHYSEME, ATTEINTE ALVEOLAIRE



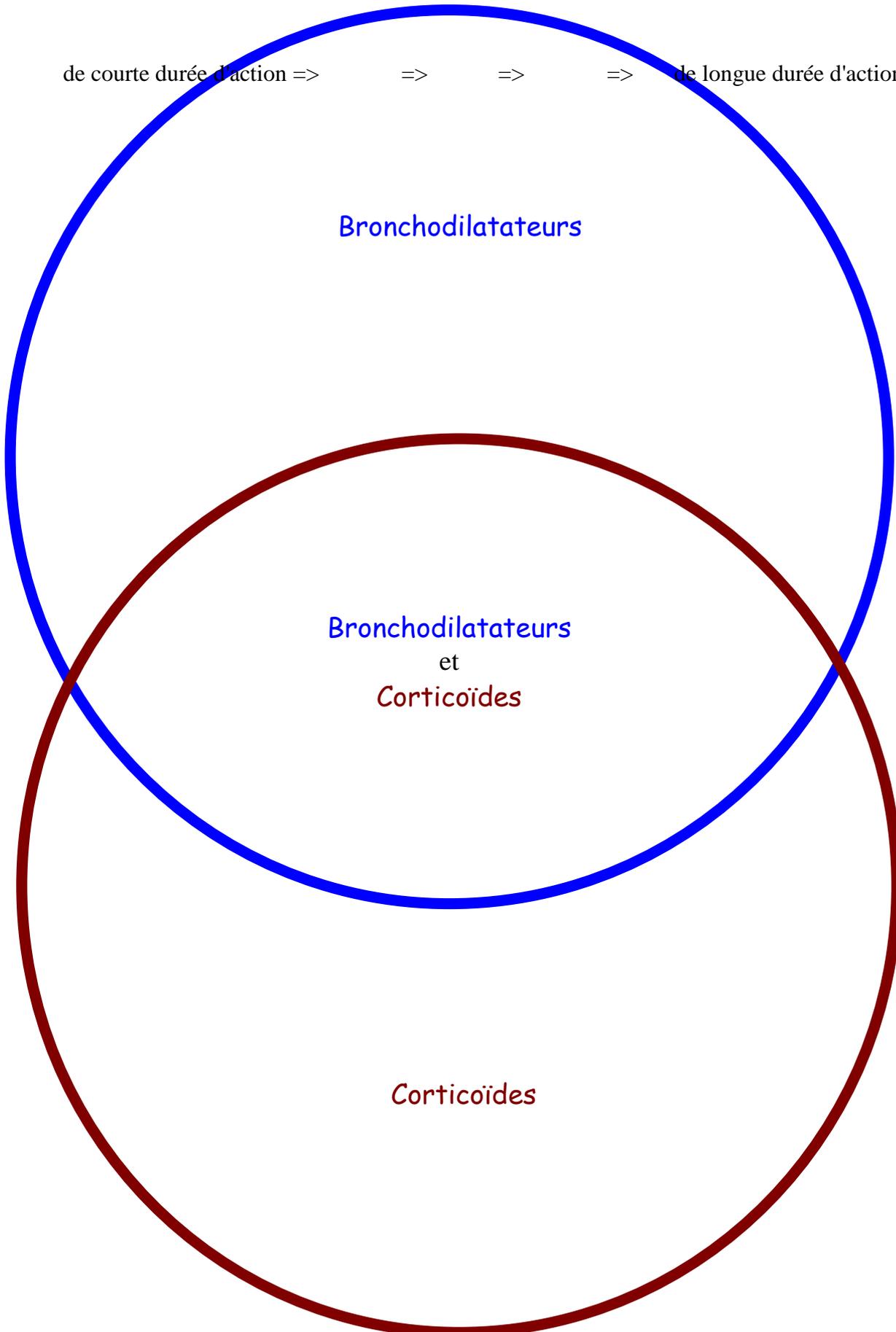
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Support utilisant le photolangage traitant de la pharmacologie.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

de courte durée d'action => => => => de longue durée d'action

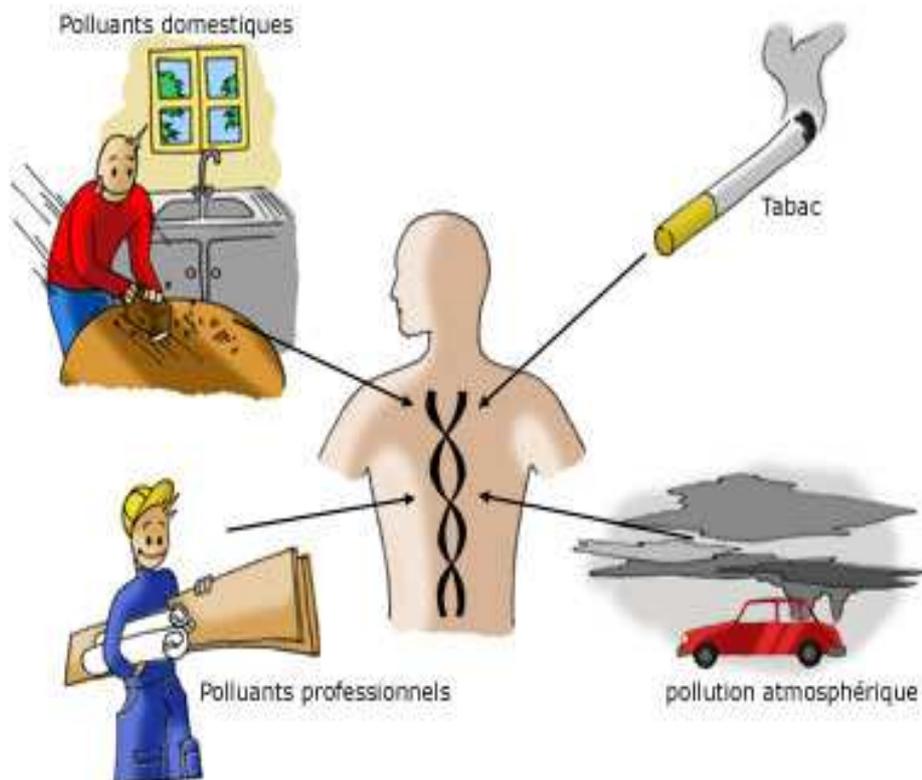


L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Support utilisant le photolangage traitant des étiologies de la BPCO.

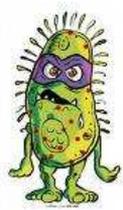


FACTEURS DE RISQUE CONNUS



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

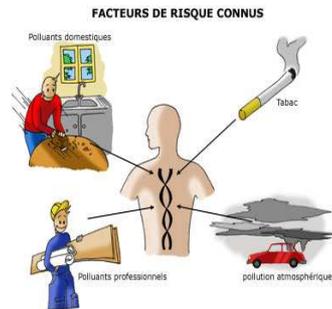
Support utilisant le photolangage traitant des facteurs d'exacerbation.



Infections



Poids



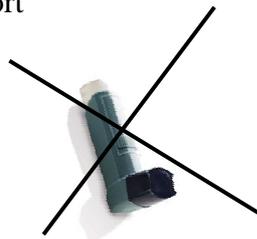
Sport



Tabac



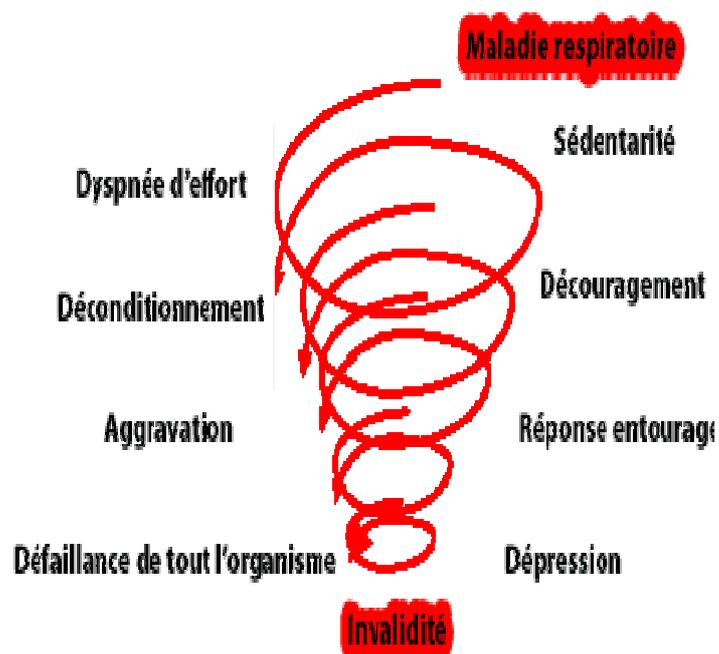
Stress



Oubli ou arrêt du traitement



Hérédité



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Support utilisant le photolangage traitant des symptômes des exacerbations.

Les symptômes :

Toux plus importante



Expectorations avec changement de couleur des crachats



Majoration de la dyspnée

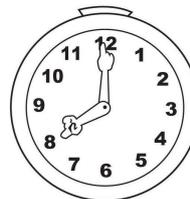


Que feriez-vous ?



J'appelle d'urgence mon médecin et je suis bien ses conseils.

J'attends un peu sans m'affoler, ça va sûrement passer.



Cela tombe bien il me reste des médicaments de la dernière fois ! (antibiotiques, aérosols) je les prends donc et tout ira mieux.



Je prends mes médicaments habituels en doublant les doses, ainsi je double l'action. Je me sentirai donc mieux deux fois plus vite.

× 2

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.2 Le diaporama destiné aux patients :

Il peut être présenté par fraction ou d'un trait, comme suggéré dans le guide de parcours.

Diapositives 1 et 2 du diaporama destiné aux patients :

La BPCO à la loupe

Diaporama d'éducation thérapeutique patients, 2008

Sommaire

- ✦ Qu'est ce que la BPCO ?
 - Définition ▶
 - Rappels anatomiques sur la respiration ▶
 - Épidémiologie ▶
 - Mécanismes de la BPCO ▶
 - Stades de la maladie ▶
 - Évolution ▶
 - Traitements ▶
- ✦ La BPCO au quotidien
 - BPCO et Alimentation } ▶
 - BPCO et Anxiété } ▶
 - BPCO et Médicaments ▶
 - BPCO et Sport } ▶
 - BPCO et Tâches ménagères } ▶
 - BPCO et Travail } ▶
 - BPCO et Voyage } ▶

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

2.3 L'utilisation des dispositifs de démonstration :

C'est un moyen d'acquérir des compétences techniques utiles au quotidien, et surtout d'aider le patient à corriger et optimiser sa technique d'inhalation. Leur utilisation est reconnue comme importante dans l'acquisition de la maîtrise de sa pathologie (16).

2.4 Le support cd-rom sur l'insuffisance respiratoire :

Il a été découvert au cours de la visite du centre Henri Bazire, et a l'avantage d'être très concret en terme d'aménagement du lieu et du rythme de vie, de conseil d'entraînement physique chez les BPCO souffrant d'insuffisance respiratoire. Il bénéficie aussi de la participation de malades insuffisants respiratoires pour tourner les séquences, ce qui permet aux patients de s'identifier facilement lors du visionnage. Le cd-rom permet d'insérer un nouveau moyen de communication dans le programme, ce qui est toujours bénéfique pour conserver l'attention du public. Il a un objectif informatif et éducatif sur les activités de la vie quotidienne.

3 Les outils destinés aux professionnels de santé :

Ils constituent le fondement d'un programme d'éducation thérapeutique de qualité. Leur origine se trouve dans les recommandations de l'HAS qui recommande pour un programme de qualité, l'existence d'une coordination, d'une structuration du programme. Tous ces outils ont donc pour objectif de répondre aux questions : « qui fait quoi, où et comment? ».

En effet comme vu précédemment dans la partie bibliographique sur l'éducation thérapeutique (1.1), il est nécessaire d'avoir une coordination entre les intervenants et l'équipe médicale habituelle du patient. Ceci suppose une traçabilité des apprentissages.

De plus, la structuration du programme et sa reproductibilité sont essentielles pour permettre une équité entre patients et surtout une optimisation du fonctionnement du programme. Toute personne, formée à l'éducation thérapeutique au préalable, doit être capable de comprendre voir animer le programme grâce aux documents qui sont mis à sa disposition.

3.1 Les outils de gestion des moyens techniques utilisés pour le programme d'éducation thérapeutique sont :

3.1.1 La liste des contacts pour le renouvellement du stock des dispositifs de démonstration, ainsi qu'une lettre type à adresser aux services des laboratoires pharmaceutiques concernés.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Coordonnées et lettre type pour contact des laboratoires fournissant les dispositifs placebos :

Renouvellement des échantillons

Envoyer une demande type (cf annexe) par courrier ou fax pour chacun des laboratoires suivants.

Les numéros sont directs vers les services échantillons, sauf si mention tél ou fax standard.

Laboratoire GLAXO SMITHKLINE :

<i>Produits</i>	SERETIDE et SERETIDE diskus, associés aux Bronches en plastique VENTOLINE, SEREVENT et SEREVENT diskus AEROCHAMBER (chambre d'inhalation)
<i>Adresse</i> <i>* : Département Information et Accueil Médical</i>	Laboratoire GSK, service DIAM (*) 100 route de Versailles 78163 Marly-le-roi Cedex Sur ordonnance classique au nom d'un médecin
<i>Contact</i>	Tél : 01 39 17 99 00 Fax : 01 39 17 67 07
<i>Titre du responsable</i>	Carole LEMAITRE, Serge TUDER, logisticiens du service échantillons

Laboratoire BOEHRINGER INGELHEIM :

<i>Produits</i>	SPIRIVA BRONCHODUAL TEST DE PAILLE
<i>Adresse</i>	Laboratoire BOEHRINGER INGELHEIM, service information médicale 12 rue André-Huet - PB 292 51060 Reims Cedex
<i>Contact</i>	Tél : 03.26.50.45.33 Fax : 03 26 50 39 36
<i>Titre du responsable</i>	Stéphanie MERCIER, pharmacienne du service d'information médicale

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Laboratoire ASTRAZENECA :

<i>Produits</i>	SYMBICORT BRICANYL PEAK FLOW
<i>Adresse</i>	Laboratoire ASTRAZENECA, service échantillons 1, place Louis Renault 92844 Rueil-Malmaison
<i>Contact</i>	Tél : 01 41 29 43 44 Fax : 01 41 29 40 01
<i>Titre du responsable</i>	Chargés du service échantillons

Laboratoire NOVARTIS :

<i>Produit</i>	FORADIL
<i>Adresse</i>	Laboratoire NOVARTIS Pharma S.A.S. 2-4 rue Lionel-Terray 92500 Rueil-Malmaison
<i>Contact</i>	Tél : 01 55 47 60 13 Fax: 01 55 47 63 04
<i>Titre du responsable</i>	Chargés du service échantillons

Laboratoire MEDA PHARMA :

<i>Produit</i>	VENTILASTIN
<i>Adresse</i>	Laboratoire MEDA PHARMA Service commercial 25, bd Amiral-Bruix 75116 Paris
<i>Contact</i>	Tél standard: 01 56 64 10 70 Fax standard: 01 56 64 10 80
<i>Titre du responsable</i>	Chargés du service des marchés (Corinne Molero)

Laboratoire HRA-Pharma :

<i>Produits</i>	BUVENTOL EASYHALER BEMEDREX EASYHALER
<i>Adresse</i>	15 rue Béranger 75 003 Paris
<i>Contact</i>	Tél standard: 01 40 33 11 30 Fax standard: 01 40 33 12 31 (Sur ordonnance classique d'un médecin)
<i>Titre du responsable</i>	Service échantillons

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Laboratoire Teva France/ Ivax pharmaceuticals :

<i>Produits</i>	AIROMIR AUTOHALER ECOBEC AUTOHALER QVAR AUTOHALER
<i>Adresse</i>	Laboratoire Ivax Pharmaceuticals SAS Immeuble Palatin 1 1, cours du Triangle 92 936 Paris - La Défense Cedex
<i>Contact</i>	Tél standard: 01 55 91 78 00 Fax standard: 01 55 91 78 18
<i>Titre du responsable</i>	Service échantillons

<i>Produit</i>	CD-ROM « le patient face aux systèmes d'inhalation », durée 10min. Fourni gracieusement
<i>Adresse</i>	Laboratoire Ivax Pharmaceuticals SAS Immeuble Palatin 1 1, cours du Triangle 92 936 Paris - La Défense Cedex
<i>Contact</i>	Tél direct: 01 55 91 78 95 Fax : 01 55 91 78 18 elisabeth.morence@tevafrance.com
<i>Titre du responsable</i>	Morence Elisabeth

Association d'assistance respiratoire à domicile :

<i>Produit</i>	DVD « L'air et la manière » résumant les activités de la vie quotidienne pour les patients ayant une altération de la fonction respiratoire DVD + fascicule 18 euros
<i>Adresse</i>	L'ARARD, parc d'activités de Napollons, 100 avenue des Templiers, 13 400 AUBAGNE.
<i>Contact</i>	Tél direct : 04 42 84 87 01 Commande faite par e-mail : LCamilleri@arard.asso.fr
<i>Titre du responsable</i>	Sylvie Ferraina, secrétaire de direction

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

ANNEXE : Lettre type pour le Centre Hospitalier de Thonon-les-Bains :

PHARMACIE

THONON : Tél 04-50-83-21-90 - Fax 04-50-83-21-98
EVIAN : Tél 04-50-83-29-90 - Fax 04-50-83-29-98

THONON-LES- BAINS, le

PHARMACIENS :

Rachel ETTWILLER
Fabienne GOUNON
Pascale ROMAND
Denis HARDELIN

LABORATOIRE
Adresse

Numéro de Fax

Objet : spécimens de démonstration médicaments

Madame, Monsieur

Nous élaborons actuellement dans le service de Pneumologie du centre hospitalier un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients asthmatiques adultes et porteurs de BPCO.

Dans cette optique et pour la bonne poursuite du projet, nous aurions besoin de kits de démonstration des traitements inhalés suivants:

- nombre /spécialité

-

-

Je vous remercie pour l'attention que vous porterez à notre demande.

Cordialement,

Nom, pharmacien hospitalier.

Signature

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

ANNEXE : Lettre type pour le Centre Hospitalier Uniersitaire de Grenoble :



Hôpital Nord Albert Michallon
M. BEDOUCH Pierrick, Pharmacien PH
Pavillon Vercors, pharmacie Vercors
Avenue des Maquis du Grésivaudan
BP 217
38700 LA TRONCHE

A La Tronche
Le / /20

De Pierrick Bedouch,

A l'attention du service _____ du laboratoire _____

Madame, Monsieur,

Nous élaborons actuellement dans le service de pneumologie du centre hospitalier universitaire un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients asthmatiques adultes et porteurs de BPCO.

Dans cette optique et pour la bonne poursuite du projet, nous aurions besoin de kits de démonstration des traitements inhalés suivants:

- nombre /spécialité

-

-

Je vous remercie pour l'attention que vous porterez à notre demande.

Cordialement,

Pierrick Bedouch, pharmacien hospitalier.

Signature

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

3.1.2 L'inventaire des dispositifs de démonstration disponibles pour le programme.

Liste des dispositifs de démonstration à mettre à jour en fonction des sorties et entrées de dispositifs

	CHT (Aline)	CHUG (Fleur)
Chambre d'inhalation Babyhaler	1	
Sprays placebos	5	5
Autohaler placebo	3 + 10 embouts	1 + 10 embouts
Tests de paille	7	
Handihaler placebo	5 et 50 gélules	11 et 110 gélules
Diskus	3 placebos + 80 embouts	3 serevent echantillons 5 diskus placebos
Turbuhaler placebo	4 20 embouts siffleurs : 10	5 10 embouts Siffleurs :?
Easi-breathe placebo (avec petite chambre d'inhalation)	1 + 10 embouts	1 + 10 embouts
Bronchodual sans gélules	1	5
Novolizer placebo	1	1
Foradil (aerolizer)	Échantillon : 1 + 30 gélules	1 sans gélules
Easyhaler (échantillon)	1	1

3.1.3 Le kit ETP:

On retrouve également le document « kit ETP », résumant les différents traitements actuellement existants pour la BPCO.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Kit pour le programme d'éducation thérapeutique :

Spécialité DCI	Dosage du traitement inhalé Nom du dispositif - Présentation commerciale conditions de conservation après ouverture			Délai d'action (min)	Durée d'action (h)	Dosage(s) de la solution pour nébulisation
	Solution	Suspension	Poudre			
	Pas d'agitation préalable (sauf**)	Agitation préalable	Pas d'agitation préalable (sauf *)			
	Inhalation lente + durable		Inhalation puissante + durable			
B2-mimétiques						
Courte durée d'action						
Airomir salbutamol		100µg Autohaler- 200 doses <50°C		Quelques	4 à 6	
Asmasal salbutamol			90µg Clickhaler-200 doses 6 mois <30°C	Quelques	4 à 6	
Bricanyl terbutaline			500µg Turbuhaler-200 doses <25°C, lieu sec	Quelques sélectif ++	4 à 6	5mg/2mL
Buventol salbutamol			100 µg Easyhaler -200 doses 6 mois <25°C	Quelques	4 à 6	
Maxair pirbutérol		200µg Autohaler- 200 doses <50°C		Quelques	4 à 6	
Ventilastin salbutamol			100 µg Novolizer Bouton bleu - cartouche 200 doses cartouche insérée: 3 mois, <30°C. Novolizer 1 an	Quelques	4 à 6	
Ventoline salbutamol		100µg flacon pressurisé- 200 doses <30°C		Quelques	4 à 6	1,25/2,5mL 2,5/2,5mL 5mg/2,5mL
Longue durée d'action						
Asmélor formotérol		Bouton vert	12µg Novolizer-cartouche 60 doses Cartouche insérée : 6 mois <25°C. Novolizer 1 an	1 à 3	12	
Foradil formotérol			12µg Aerolizer, boîte de 30 ou 60 gélules <25°C, lieu sec	1 à 3	12	
Formoair formotérol	12µg flacon pressurisé-100 doses 3 mois <30°C			1 à 3	12	
Serevent samétérol		25µg FI pressurisé120 doses <30°C	50 µg Diskus-60 doses <30°C, lieu sec	15	12	

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Anti-cholinergiques						
Courte durée d'action						
Atrovent ipratropium		20µg flacon pressurisé- 200 doses <50°C		3	4 à 6	0,5mg/1mL - 0,5mg/2mL
Longue durée d'action						
Spiriva tiotropium			18µg Handihaler-30 gélules/ plaquette de 10 Plaquette : 10j, <25°C	30	24	
Association B2-mimétique (courte durée d'action) et anti-cholinergique (courte durée d'action)						
Bronchodual fénotérol /ipratropium		50µg/20µg Flacon pressurisé 200 doses	100µg/40µg Aerolizer- 30 gélules Gélule : 3j, Lieu sec	rapide	5 à 6	

3.2 Les outils de structuration :

3.2.1 Le guide de parcours :

C'est un document global résumant les différentes étapes de l'éducation thérapeutique, mentionnant les outils et autres documents associés à chaque étape et la traçabilité à assurer pour un bon suivi éducatif. Il faut définir une trame du programme d'éducation thérapeutique (rôle du guide de parcours). Il semble nécessaire de planifier deux à trois séances éducatives (sans parler du suivi éducatif) compte tenu du grand nombre de messages à faire passer et thèmes à aborder. En effet, si on prend l'exemple de l'école de l'asthme, programme d'éducation thérapeutique destiné aux enfants asthmatiques, ce dernier se compose de trois séances éducatives appelées « jeux de l'air ».

Le guide de parcours est à consulter à chaque fois que le professionnel souhaite revoir un point précis sur l'organisation du programme ; il devra également être consulté lors de la première participation du professionnel au programme. Il est souhaitable qu'un exemplaire de ce guide soit conservé par les professionnels de santé intervenant pendant la séance, de sorte à suivre le déroulé proposé dans le guide de parcours.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Guide de parcours à destination des intervenants du programme d'éducation thérapeutique pour patients BPCO :

Définition :

Il s'agit d'un document de référence pour la structuration du déroulement des différentes séances qui constituent le programme d'éducation thérapeutique pour les patients bronchopathes chroniques.

Objectif :

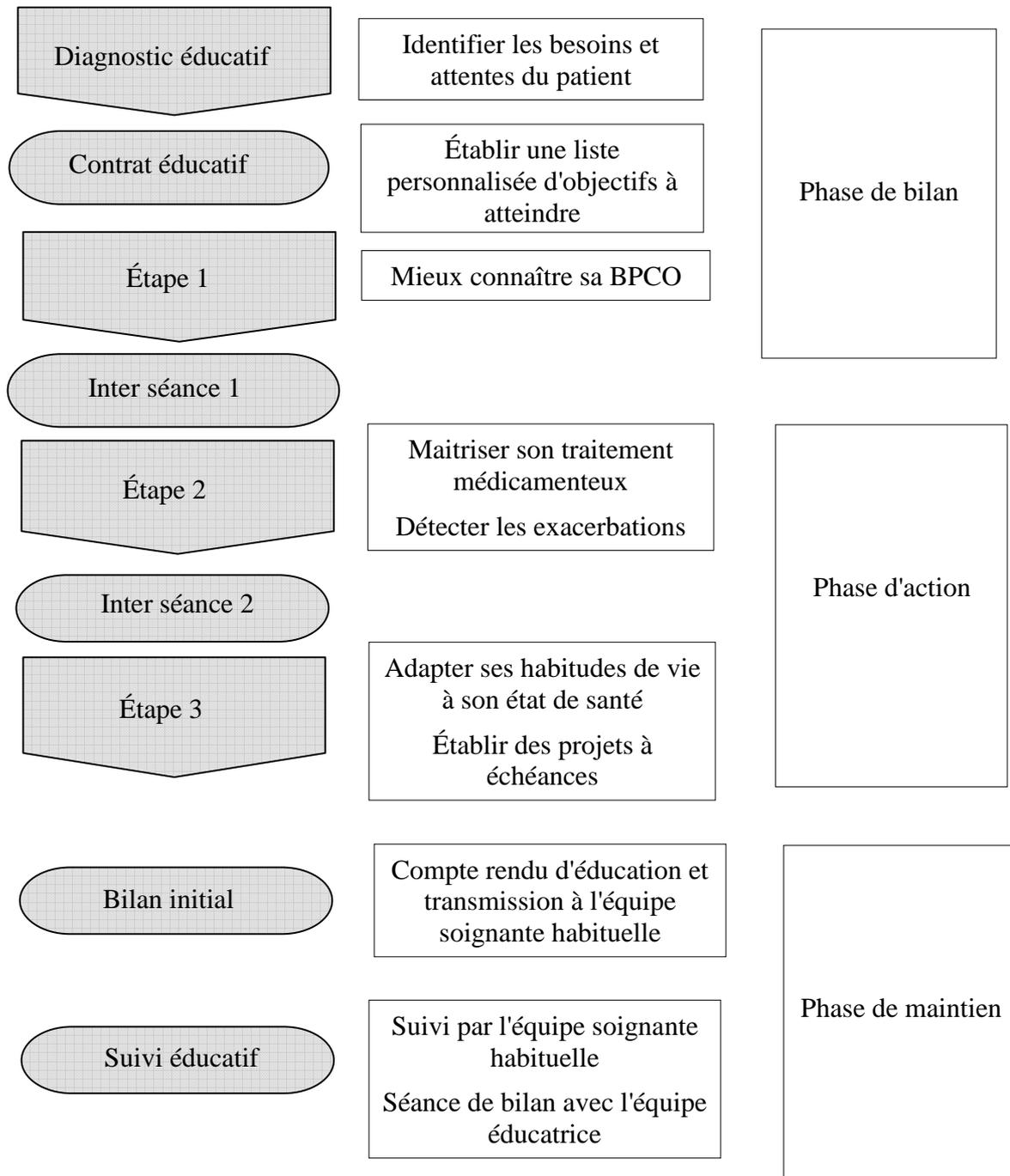
Ce guide de parcours a pour objectif de guider les intervenants du programme au cours de chaque séance. Il peut être consulté à tout moment au cours de toute séance. Il précise les documents et outils associés à chaque objectif éducatif de chaque séance.

Public destinataire :

Ce sont les intervenants du programme qui sont amenés à utiliser ce guide de parcours : médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes...

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Les étapes du programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients BPCO, schéma global :



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Les étapes du programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients BPCO, une à une :

1. Diagnostic éducatif :

Déroulement :

Echange semi-directif individuel. Le soignant et le patient parlent de la BPCO et des autres maladies éventuelles du patient, des traitements suivis, de l'organisation de la vie quotidienne (emploi, famille) et par rapport à la BPCO, des contraintes et motivations dans la vie de tous les jours.

L'objectif est de donner une vision la plus complète de l'attente du patient en terme d'amélioration de sa qualité de vie, afin de pouvoir définir des objectifs éducatifs l'aidant à atteindre le niveau de qualité de vie souhaité.

Outil :

Compte rendu de diagnostic éducatif, rempli en fin d'entretien.

2. Contrat éducatif :

D'après le niveau de connaissances initial du patient, ses objectifs en terme de qualité de vie, plusieurs objectifs en termes de notions théoriques et/ou pratiques sont listés et cherchent à être atteints au cours des séances qui suivent.

Déroulement :

Si une première proposition peut être faite par l'équipe éducatrice après concertation des différents intervenants, il est essentiel de discuter avec le patient concerné pour valider la pertinence de ces objectifs.

Outil :

Les objectifs du contrat éducatif sont listés dans le cadre « Remarques, conclusion » du compte rendu de diagnostic éducatif.

3. Étape 1 : Mieux connaître sa BPCO :

Il est important de débiter la séance par une présentation rapide des éducateurs : prénom et profession, mais aussi des patients qui le veulent bien : leur prénom, leur lieu de résidence et la raison de leur venue (qui les a orienté vers ce programme et à quel moment de l'évolution de leur BPCO).

Outils :

- Diaporama « patients » *La BPCO à la loupe*.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

- Magnets sur les thèmes *étiologies et physiopathologie de la BPCO*.
- Livret d'information sur la BPCO *Guide pratique de la BPCO*. Remis en fin de séance.

Déroulement :

L'équipe éducatrice se relaie pour présenter les différents items du diaporama « patients ». Le médecin peut présenter la partie *physiopathologie et évolution* de la BPCO, ainsi que la partie sur le travail et les voyages ; le pharmacien la partie sur les *traitements* de la BPCO et les risques de l'automédication ; le kinésithérapeute la partie *rappels anatomiques sur la respiration* et la partie sur la gestion au quotidien des tâches ménagères et de l'activité physique ; enfin soit une infirmière soit une psychologue, une assistante sociale et une diététicienne peuvent traiter de la partie *BPCO et alimentation, BPCO et anxiété* et *BPCO et travail* éventuellement.

La présentation totale du diaporama ne doit pas excéder une demi-heure.

Une pause de détente peut être proposée après ce diaporama.

Après cette pause, les magnets sont un moyen interactif de vérifier les messages retenus depuis le diaporama.

Concernant la *physiopathologie* de la BPCO :

Les mots clés ci-dessous sont présentés sur des étiquettes et les patients doivent situer et expliquer le rôle des parties anatomiques concernées. L'éducateur intervient seulement lorsque le patient est en difficulté. En fin de séance l'éducateur établit un « corrigé ».

Les mots clés à expliquer aux patients sont :

- cage thoracique
- diaphragme
- bronche
- bronche saine
- couche de muscles des bronches externe
- couche interne des bronches : muqueuse
- alvéoles pulmonaires
- lieu de passage de l'air (=lumière)
- bronche malade : broncho-constriction, inflammation
- emphysème

Il faudra bien expliquer que le phénomène inflammatoire est progressif, irréversible mais de sévérité limitée si un bon traitement et une bonne hygiène de vie sont mis en place.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Concernant l'*étiologie* de la BPCO :

Faire un brainstorming avec les patients pour récolter les étiologies qui selon eux sont à l'origine de leur BPCO. Puis présenter la planche avec le « corrigé ».

- Exposition au tabac (actif ou passif), la notion de seuil n'existe pas car s'ajoutent d'autres facteurs. Préciser les statistiques : 80% des BPCO ont été ou sont fumeurs, 1/3 des fumeurs devient BPCO.

- Exposition professionnelle aux poussières minérales (fer, charbon) ou textiles végétales (coton, laine).

- Exposition aux polluants domestiques.

En association avec un des facteurs précédents :

- Sexe féminin
- Histoire familiale de BPCO (hérédité)
- Histoire personnelle d'infections respiratoires sévères notamment dans l'enfance (risque de dilatation des bronches)
- Prématuration (risque de dilatation des bronches)

Livret d'information sur la BPCO *Guide pratique de la BPCO*.

Celui-ci est remis en fin de séance aux patients, en leur précisant bien qu'il leur est donné. Il leur est demandé de le lire avant la séance 2, d'annoter les points mal compris et de personnaliser leur carnet avec la liste de leurs traitements, équipe soignante et rendez-vous, pages 17, 18 et 20.

Il est demandé aux patients de prévoir leurs médicaments pour la prochaine séance et de ramener ce *guide pratique de la BPCO*.

4. Inter séance 1 :

Outil :

Compte-rendu d'éducation thérapeutique et fiche de suivi éducatif.

Intervenants :

Tous ceux ayant participé à l'étape 1.

Déroulement :

Celle-ci se déroule idéalement de suite après l'étape 1.

Les éducateurs, patient par patient, évaluent les points abordés et semblent intégrés.

Ils complètent partiellement le compte rendu d'éducation thérapeutique. Les remarques complémentaires peuvent être inscrites sur la fiche de suivi éducatif.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

De plus, si le patient est revu avant la séance 2 par l'un des intervenants et qu'une remarque est faite par le soignant, elle peut être mentionnée sur cette fiche de suivi éducatif.

5. Étape 2 : Maîtriser son traitement médicamenteux, détecter et gérer les exacerbations :

Outils :

- Magnets sur les thèmes *pharmacologie, facteurs aggravant la BPCO, détection des exacerbations*
- Livrets par médicaments, adaptés aux traitements suivis par les patients présents.
- Séquences imagées d'inhalation en format A4.
- Feuille de route pour « apprendre la manipulation des traitements inhalés aux patients porteurs de B.P.C.O. ».
- Feuille de suivi de la technique d'inhalation.
- Guide pratique de la BPCO.
- Médicaments des patients et placebos correspondants.

Intervenants

Pharmacien, médecin, kinésithérapeute, diététicien...

Objectif 1 : maîtriser son traitement médicamenteux

- Magnets concernant la pharmacologie :

La séance débute par un bref rappel de l'anatomie respiratoire et de la physiopathologie de la BPCO, en laissant les patients commenter les deux planches à magnets sur les thèmes *physiopathologie et étiologies*.

L'objectif est d'obtenir la distinction entre les traitements de fond et ceux de la crise, les broncho dilatateurs et les corticoïdes, et d'évoquer d'autres traitements utiles dans la BPCO (vaccins contre la grippe annuel et le pneumocoque tous les 3 à 5 ans, fluidifiants, oxygène).

Une brève description du mode d'action et des symptômes soulagés est faite. L'avis des patients sur l'efficacité des médicaments à traiter leur BPCO est demandé. Ainsi il est facile de détecter une mauvaise compréhension de l'objectif du médicament ou une observance peu correcte.

- Livrets par médicament :

Les traitements suivis par les patients sont renseignés dans le compte rendu de diagnostic éducatif. Ainsi l'approvisionnement en livret peut être prévu avant la séance. Il faut bien préciser aux patients que ces livrets leurs sont donnés, pour qu'ils puissent les annoter librement.

Les patients peuvent consulter le livret pendant un quart d'heure. Ils y retrouvent des aides pour le

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

tri de boîtes qui va suivre.

- Tri des boîtes de médicaments des patients et des placebos :

En s'intéressant à la composition des médicaments qu'ils auront apportés, les patients vont répartir sur une feuille les photographies de leurs médicaments, en fonction de ce qu'ils représentent :

- un traitement de crise ou de fond,
- un broncho-dilatateur, un corticoïde ou une association des deux.

- Feuille de route pour « apprendre la manipulation des traitements inhalés aux patients porteurs de B.P.C.O. »
- Les séquences imagées d'inhalation format A4
- Feuille de suivi de la technique d'inhalation
- Médicaments des patients et placebos correspondants.

Les trois documents ci-dessus sont utilisés simultanément par l'éducateur pour évaluer la technique d'inhalation du patient, celle-ci étant primordiale pour l'efficacité du traitement. En suivant le mode opératoire de la feuille de route, le patient et l'éducateur cherchent à optimiser la technique d'inhalation et donc l'efficacité du traitement.

Les patients sont à nouveau priés de ramener leurs médicaments lors de la dernière séance.

Objectif 2 : détecter et gérer les exacerbations

- Magnets concernant les facteurs aggravants la BPCO, facteurs d'exacerbation possibles :

Les patients sont amenés à valider ou infirmer chaque facteur d'aggravation présenté. Un « corrigé » leur est ensuite proposé. Les vrais facteurs d'aggravation sont :

- Sédentarité ; évoquer la spirale de déconditionnement et la réhabilitation respiratoire comme moyen de reprendre en main sa forme physique donc aussi sa forme psychologique.
- Excès de poids ou maigreur ; pour les patients en surpoids ou présentant un amaigrissement important, une consultation avec une diététicienne peut être proposée. Pensez à inviter le conjoint si c'est lui qui cuisine le plus souvent. Il peut également leur être proposé de relever tous les aliments et boissons consommés sur une semaine avant la séance 3, pour identifier d'éventuels déséquilibres alimentaires.
- Poursuite de l'exposition aux irritants professionnels, domestiques ou au tabac ; rôle du sevrage tabagique : faire un bilan rapide en posant, sans culpabiliser les patients, la question « qui fume ? » et « parmi ceux qui fument, qui veut arrêter de fumer ? ».

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

- Infections respiratoires ; renommer les vaccins, rappeler les précautions si l'entourage est contagieux (port de masque, lavage des mains au gel hydro-alcoolique).
 - Oubli du traitement, non respect des posologies prescrites.
 - Prise de neuro-sédatifs ou de produits contre la toux sèche (automédication).
- Le sport et l'hérédité sont deux intrus.

- Magnets concernant la détection et gestion des exacerbations :

Faire citer aux patients les symptômes qui pour eux signifient que leur état respiratoire s'aggrave rapidement.

Leur demander de présenter la façon dont ils ont géré leur dernière exacerbation : ont-ils consulté, au bout de combien de temps, quel traitement ont-ils eu ?

Puis présenter les trois symptômes cardinaux de toute exacerbation ainsi que les signes de gravité : difficulté à parler, cyanose des doigts et des lèvres, toux incessante, crachats sanglants, qui correspondent à une urgence médicale.

- Guide pratique de la BPCO :

Les patients ont été priés de le consulter et de le ramener au cours de la séance précédente.

La page 20 contient des items à compléter avec les éducateurs, notamment l'objectif des traitements et les remarques importantes associées à chacun.

Sur cette même page, le plan d'action prescrit par le médecin éducateur ou le médecin traitant habituel est inscrit, en distinguant la zone verte : traitement habituel si les symptômes ne s'aggravent pas ; la zone orange avec les symptômes d'exacerbation, les médicaments à prendre dans cette situation, prescrits au cas où par le médecin éducateur ou le médecin traitant et le n° du médecin à consulter dans la journée pour confirmer le traitement débuté ; la zone rouge avec les symptômes d'exacerbation avec signes de gravité, les médicaments à prendre prescrits au cas où par le médecin éducateur ou le médecin traitant et le n° des urgences à joindre dans l'heure.

6. Inter séance 2 :

Outil :

Compte-rendu d'éducation thérapeutique et fiche de suivi éducatif.

Intervenants :

Tous ceux ayant participé à l'étape 2.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Déroulement :

Celle-ci se déroule idéalement de suite après l'étape 2.

Les éducateurs, patient par patient, évaluent les points abordés et semblant intégrés.

Ils complètent partiellement le compte rendu d'éducation thérapeutique. Les remarques complémentaires peuvent être inscrites sur la fiche de suivi éducatif.

De plus, si le patient est revu avant la séance 3 par l'un des intervenants et qu'une remarque est faite par le soignant, elle peut être mentionnée sur cette fiche de suivi éducatif.

7. Étape 3 : Consolider les acquis, adapter ses habitudes de vie à son état de santé et établir des projets avec échéances.

Outils :

- dvd-rom de l'ARAD si présence d'insuffisants respiratoires
- feuille de suivi de la technique d'inhalation
- séquence imagée d'inhalation en format A4
- éventuel relevé alimentaire établi par le patient sur une semaine
- test de Fagerström, Qmat et HAD.

Intervenants :

Pharmacien ; kinésithérapeute ; diététicien ; médecin tabacologue ou non suivant le degré de dépendance.

Déroulement :

Objectif 1 : Consolidation de la technique d'inhalation

A l'aide de la feuille de suivi de la technique d'inhalation du patient et de son médicament, ainsi que des séquences imagées d'inhalation en format A4, l'éducateur contrôle le respect de toutes les étapes correspondant à l'utilisation du traitement du patient.

Objectif 2 : Adaptation des gestes quotidiens pour soulager la dyspnée

Le visionnage du dvd-rom et le travail avec le kinésithérapeute, sans parler de réentraînement à l'effort, sur les postures à adopter pour limiter l'essoufflement visent à aider le patient à accomplir ses tâches quotidiennes de façon plus simple.

Objectif 3 : élaboration de projets à long terme avec échéances.

Élaboration d'une stratégie d'équilibrage nutritionnel :

Ce travail n'est nécessaire que lorsqu'un déséquilibre alimentaire est remarqué. Il repose sur

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

l'analyse de la répartition des aliments consommés par le patient, répertoriés toute la semaine précédent l'entrevue.

Avec l'aide de la diététicienne, l'introduction des aliments faisant défaut à l'équilibre nutritionnel est planifiée, à l'inverse la diminution de la consommation des produits en excès est aussi pensée. Des idées de menus, de recettes, de nouveaux modes de préparation ou de cuisson, et parfois l'éducation du conjoint permettent d'envisager sur plusieurs mois un virage dans les habitudes alimentaires.

A ces nouvelles habitudes alimentaires, s'ajoutent de nouveaux objectifs en terme d'activité physique : les temps de pratique planifiés s'allongent au cours des mois, la fréquence sera bi- voire tri-hebdomadaire, à raison d'une heure par semaine dans l'idéal en fin de projet. L'intensité varie suivant l'état de santé ; l'évolution des durée et fréquence est échelonnée dans le temps avec l'aide du kinésithérapeute et du médecin.

Enfin des objectifs en terme de masse pondérale sont définis.

Dialogue sur l'arrêt du tabac :

Pour les personnes souhaitant arrêter de fumer, une première évaluation de leur dépendance physique à la nicotine est faite avec le test de Fagerström. En cas de forte dépendance (score de 7 à 10), un médecin doit intervenir, sinon un pharmacien peut conseiller le patient pour l'aider à stopper sa consommation (score de 3 à 6).

Deux autres tests peuvent être utilisés afin de mieux cerner la difficulté que le sevrage représente, et donc les traitements mis en place : les tests Qmat de motivation, et le test HAD d'anxio-dépression.

Ces trois tests sont consultables ci-dessous.

Puis suit une série de conseils pour la démarche d'aide à l'arrêt du tabac.

Test de Fagerström :

1- Le matin, combien de temps après être réveillé(e) fumez-vous votre première cigarette ?

Dans les 5 minutes Score = 3

6 - 30 minutes Score = 2

31 - 60 minutes Score = 1

Plus de 60 minutes Score = 0

2- Trouvez-vous difficile de vous abstenir de fumer dans les endroits où c'est interdit ?

Oui 1

Non 0

3- A quelle cigarette renoncerez-vous le plus difficilement ?

A la première de la journée 1

A une autre 0

4- Combien de cigarette fumez-vous par jour en moyenne ?

10 ou moins 0

11 à 20 1

21 à 30 2

Plus de 30 3

5- Fumez-vous à intervalles plus rapprochés durant les premières heures de la matinée que durant le reste de la journée ?

Oui 1

Non 0

6- Fumez-vous lorsque vous êtes malade au point de devoir rester au lit presque toute la journée ?

Oui 1

Non 0

RESULTAT :

Additionner les 6 chiffres des 6 réponses aux questions ... et comparez au tableau ci-dessous :

Entre 0 et 2 pas de dépendance

Entre 5 et 6 dépendance moyenne

Entre 3 et 4 faible dépendance

Entre 7 et 10 forte ou très forte dépendance

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Test O mat de motivation :

1- Pensez-vous que dans six mois :

vous fumerez toujours autant	0
vous aurez diminué un peu votre consommation de cigarettes	2
vous aurez beaucoup diminué votre consommation de cigarettes	4
vous aurez arrêté de fumer	8

2- Avez-vous, actuellement, envie d'arrêter ?

pas du tout	0
un peu	1
beaucoup	2
énormément	3

3- Pensez-vous que dans quatre semaines :

vous fumerez toujours autant	0
vous aurez diminué un peu votre consommation de cigarettes	2
vous aurez beaucoup diminué votre consommation de cigarettes	4
vous aurez arrêté de fumer	6

4- Vous arrive-t-il de ne pas être content(e) de fumer ?

jamais	0
quelquefois	1
souvent	2
très souvent	3

Votre score final donne votre motivation à l'arrêt du tabac : votre total de points égal à :

Moins de 6	Vous êtes peu ou pas motivé
De 6 à 12	Votre motivation est à renforcer
Plus de 12	Vous êtes vraiment motivé(e) à l'arrêt

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Test HAD :

Le test HAD (Hospital Anxiety Depression) est INDISPENSABLE lors d'une consultation d'aide à l'arrêt du tabac. En effet, des études récentes ont permis de retrouver dans la fumée de tabac des substances inhibitrices de monoamines-oxydases (IMAO), parmi lesquelles l'harmane et le norharmane. L'effet antidépresseur des IMAO est bien connu et il n'est pas rare de voir apparaître un syndrome dépressif à l'arrêt du tabac.

La nicotine participe de même à la régulation de l'humeur par la distribution de neurotransmetteurs tels que la dopamine, la noradrénaline ou la sérotonine.

Ce test est rempli par le patient qui entoure les chiffres qui correspondent à ses réponses.

Comment vous sentez-vous ? DATE :

Evaluer par une note de 0 à 10 votre moral actuel. Entourez le chiffre qui correspond à votre réponse :

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
pas du tout le moral					Je me sens très bien				

A- Je me sens tendu(e) et énervé(e) :

La plupart du temps	3
Souvent	2
De temps en temps	1
Jamais	0

D- Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

Oui, tout autant	0
Pas autant	1
Un peu seulement	2
Presque plus	3

A- J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

Oui, très nettement	3
Oui, mais ce n'est pas trop grave	2
Un peu, mais cela ne m'inquiète pas	1
Pas du tout	0

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

D- Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

Autant que par le passé	0
Plus autant qu'avant	1
Vraiment moins qu'avant	2
Plus du tout	3

A- Je me fais du souci :

Très souvent	3
Assez souvent	2
Occasionnellement	1
Très occasionnellement	0

D- Je suis de bonne humeur :

Jamais	3
Rarement	2
Assez souvent	1
La plupart du temps	0

A- Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :

Oui, quoi qu'il arrive	0
Oui, en général	1
Rarement	2
Jamais	3

D- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

Presque toujours	3
Très souvent	2
Parfois	1
Jamais	0

A- J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

Jamais	0
Parfois	1
Assez souvent	2

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Très souvent 3

D- Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

Plus du tout 3

Je n'y fais plus autant attention 2

Je n'y fais plus assez attention 1

J'y fais attention comme d'habitude 0

A- J'ai la bougeotte et je ne tiens pas en place :

Oui, c'est tout à fait le cas 3

Un peu 2

Pas tellement 1

Pas du tout 0

D- J'envisage l'avenir avec optimisme

Comme d'habitude 0

Plutôt moins qu'avant 1

Beaucoup moins qu'avant 2

Pas du tout 3

A- J'éprouve des sensations soudaines de panique :

Vraiment très souvent 3

Assez souvent 2

Pas très souvent 1

Jamais 0

D- Je m'intéresse à la lecture d'un bon livre, d'un bon programme radio ou de télévision :

Souvent 0

Parfois 1

Rarement 2

Très Rarement 3

Score A = ____ /21

Score D = ____ /21

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

INTERPRETATION DES RÉSULTATS :

- Additionner les chiffres des réponses aux questions A (anxiété) ;
- Additionner les chiffres des réponses aux questions D (dépression).

Orienter le patient vers un médecin généraliste ou tabacologue s'il existe une score non nul de dépression et/ou un score assez élevé d'anxiété.

Les conseils :

1. Évaluer le tabagisme avec des questions ouvertes :

Proposer de faire un plan des cigarettes consommées dans la journée :

N° de cig	heure	Lieu	circonstances	Émotion associée (cause)
1	8h00	cuisine	Avec café	automatisme

2. Écouter et répéter les réponses, sans même les reformuler. Faire preuve d'empathie, c'est à dire se montrer disponible humainement, sans pour autant faire preuve de sympathie.

3. Lui proposer de lister les avantages et inconvénients de la poursuite du tabac et de l'arrêt du tabac.

4. Insister sur le fait qu'une reprise du tabac après quelque temps de sevrage n'est jamais un échec et que l'on reste plus que jamais présent pour l'aider.

L'arrêt du tabac sera plus ou moins facile suivant le degré de dépendance physique (test de Fagerström), la motivation (test Qmat), et la présence d'anxiodépression (test HAD, en annexe 3).

5. Évaluer aussi le besoin d'une consultation avec un diététicien (la prise de poids est-t-elle un facteur repoussant l'arrêt ?, est-ce une personne ayant des habitudes alimentaires à améliorer ?). Demander au patient d'entourer pour chaque repas les classes de la pyramide alimentaire (annexe 4) qu'il consomme, en les hiérarchisant, ainsi que d'indiquer les collations prises hors des repas (contenu et moment).

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Dans la BPCO, la diététique est aussi importante pour lutter contre l'anorexie et la fonte musculaire, tout comme le surpoids.

6. Parler des suivis. Pour s'assurer que les dosages ne soient pas sous-évalués ce qui entraînerait un risque de rechute, il faut revoir une semaine plus tard les patients.

7. Lorsque les proches sont en conflit avec le fumeur et génèrent de la pression concernant l'arrêt, proposer au patient de discuter avec eux de la dépendance à la nicotine et au tabac en général.

8. Pour les très gros fumeurs, ou ceux avec une composante anxiodépressive, il est possible d'envisager l'arrêt progressivement, en supprimant tout d'abord les cigarettes les moins associées à des émotions sur le relevé de consommation rempli par le patient.

9. La séance s'achève sur une prescription ou un avis pharmaceutique (avec la mention explicite : « ceci n'est pas une ordonnance ») contenant plus ou moins toutes les indications suivantes : médicaments du sevrage + conseils hygiéno-diététiques et mention « ne plus fumer ».

En ce qui concerne le choix du dosage des substituts que le pharmacien peut être amené à conseiller :

De manière générale, l'attaque se fait à la dose maximale, et une diminution de 7 mg/j (en traitement par patch) est réalisée tous les mois. Si le sevrage a débuté par de très hautes doses, il est possible de diminuer le premier mois de 14 mg/j.

Le sevrage de la cigarette est délicat, mais le sevrage aux substituts en fin de traitement l'est encore plus : ainsi les paliers de diminution lorsque l'on s'approche de l'arrêt des substituts sont à réduire le plus possible.

Pour une efficacité du sevrage, il faut suivre au moins trois mois de traitement de substitution.

Pour aider à choisir le dosage de la forme adaptée, une équivalence est donnée : 1 mg de nicotine en substituts pour 1 cigarette /j.

Le traitement ne repose que sur des formes orales lorsque la dépendance physique à la nicotine est faible ou moyenne (score de Fagerström de 3 à 6, domaine d'intervention du pharmacien). Le début se fait toujours au dosage 4mg (= assez fort). Le choix entre gommes, comprimés, inhaler est laissé au patient. Attention aux mâcheurs de chewing-gum : les gommes ne sont pas mâchées en continu, sinon il y a surdosage.

Le traitement repose sur l'application de patchs si la dépendance est forte (score de Fagerström de 7

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

à 10). Les formes diffusant sur 24 h sont utilisées en premier choix, elles sont à poser le matin (contre les insomnies, mêmes si le flux de nicotine reste régulier, il y a une légère surdose au début), après la douche. Le passage aux dispositifs diffusant sur 16 h est fait si le patient souffre d'insomnies avec un patch diffusant pendant 24 h ou s'il s'agit d'une femme enceinte (réalisation d'une pause d'imprégnation fœtale et placentaire).

Il est possible de monter très haut en doses : trois patchs peuvent être cumulés sans soucis.

L'association patchs et formes orales se fait en cas de pulsions, les formes orales associées sont dosées de 2 mg à 4 mg.

8. Bilan initial :

Outil :

Compte rendu d'éducation

Intervenants :

Tous ceux ayant participé au programme d'éducation thérapeutique au cours du diagnostic éducatif, étapes 1, 2 et 3.

Déroulement :

Le compte rendu d'éducation thérapeutique est complété.

La transmission à l'équipe soignante habituelle est à réaliser par le biais par exemple d'une lettre de transmission médicale et l'envoi joint des comptes-rendus de diagnostic éducatif et d'éducation thérapeutique, ainsi que les projets à long terme planifiés au cours de l'étape 3.

9. Suivi éducatif : suivi par l'équipe soignante habituelle et suivi par l'équipe éducatrice.

3.2.2 La feuille de route pour « apprendre la manipulation des traitements inhalés aux patients porteurs de BPCO » :

Elle sert à structurer la séance d'apprentissage ou perfectionnement de la technique d'inhalation.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Feuille de route pour apprendre à manipuler



Feuille de route pour « apprendre la manipulation des traitements inhalés aux patients porteurs de B.P.C.O. »

Utilisée par les _____ au cours de la séance permettant l'apprentissage ou le perfectionnement de la technique d'utilisation des traitements inhalés.

Documents associés :

Nécessite l'utilisation concomitante des **livrets par médicament** correspondants remis aux patients en fin de séance.

Sera suivi du remplissage des items correspondants sur une **fiche de suivi de la technique d'inhalation**.

Bibliographie :

FINK James B., « Inhalers in Asthma Management: Is demonstration the Key to Compliance? », Respir Care 2005; **50**: 598-600.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Etape 1 : Planification de l'intervention

Se munir avant la séance :

- du placebo de chaque traitement du patient
- des **séquences imagées format A4** servant à celui qui apprend à manipuler
- des **livrets de poche par spécialité** remis au patient
- de la **feuille de suivi de la technique d'inhalation** correspondant au dispositif du médicament.

Etape 2 : Créer un environnement favorable à l'apprentissage

S'assurer que le patient est enclin à cette phase d'apprentissage à la manipulation.

Faire sortir par le patient les traitements inhalés.

Etape 3 : Présentation du plan de démonstration

Donner le déroulement de la séance : les mots utilisés ci-dessous le sont à titre d'exemple, il importe par contre de suivre le cheminement décrit

Avec placebo	{ « j'explique étape par étape, je vous montre tout sans parler, je réexplique les étapes,
Avec son traitement	{ on regarde ensemble comment vous procédez on discute des points forts et faibles de votre technique on regarde à nouveau comment vous prenez les traitements selon-vous, les points les plus importants pour l'efficacité ; et les plus gênants ? voilà un support pour vous aider à vous rappeler »

Etape 4 : Exposition de la technique par l'intervenant

- 1 Décrire verbalement chaque étape en la mimant
- 2 Enchaîner toutes les étapes sans parler
- 3 Reprendre étape par étape en expliquant

Etape 5 : Observation de la technique du patient

Lui faire prendre son traitement comme d'habitude.

Etape 6 : Corrections par l'intervenant

Comparer la séquence décrite à la technique du patient.

Insister sur les points à modifier.

Etape 7 : Vérification de l'intégration de la critique constructive

Refaire prendre le traitement au patient.

Rendre compte des erreurs persistantes et aussi, a contrario, des corrections intégrées à la technique.

Etape 8 : Echanges verbaux sur les ressentis du patient

Faire présenter par le patient les étapes qui déterminent selon lui l'efficacité du traitement et au contraire les moins importantes.

Rebondir en insistant sur l'importance **de tous les points**.

Etape 9 : Remise d'un support au patient

Pour chaque type de dispositif, le patient bénéficie d'un support de poche.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

3.3 Les outils de formation :

3.3.1 Les séquences d'inhalation photographiées en format A4 résument les étapes d'utilisation de chaque type de dispositif et mentionnent le nom des différentes spécialités concernées. L'objectif est de bien former les éducateurs avant qu'à leur tour ils forment les patients.

Séquence imagée d'utilisation du Handihaler (Spiriva®)

1) Ouvrir le capuchon



2) Soulever l'embout buccal



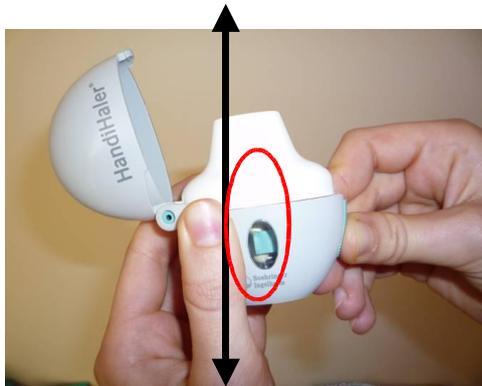
3) Séparer les plaquettes de gélules



4) Insérer la gélule dans son emplacement



5) Refermer l'embout buccal jusqu'au « CLIC »



6) Tenir le dispositif vertical. Pousser le bouton perforateur et le visualiser dans la fenêtre

7) En tenant éloigné le dispositif, **souffler** le plus longtemps possible pour vider les poumons



8) Placer l'embout dans la bouche en serrant les lèvres autour. Pencher légèrement la tête en arrière.

9) **Aspirer** avec force par la bouche, le plus longtemps possible, pour mener la poudre dans les poumons.



Remarque !

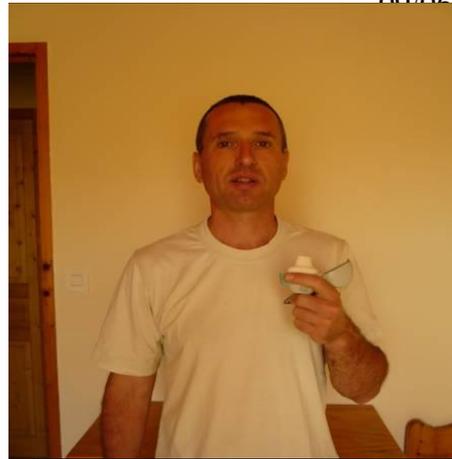
Il est possible de se boucher le nez pour mieux aspirer par la bouche



10) Retirer le dispositif de la bouche en restant en apnée pendant au moins 10 secondes



10 s



11) Au bout des 10s, respirer à nouveau normalement



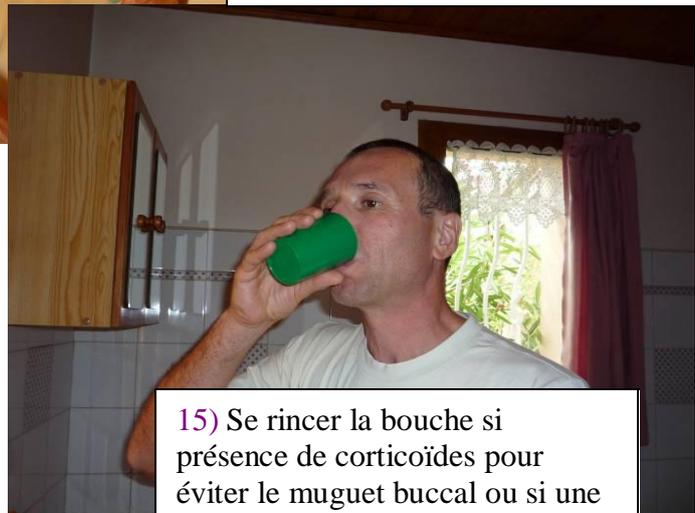
12) Ouvrir l'embout buccal et faire tomber la gélule perforée.



13) Vérifier que toute la poudre a été aspirée.
S'il en reste, refermer l'embout jusqu'au « CLIC » et reprendre à l'étape 8
Sinon passer à l'étape suivante



14) Si vous avez plusieurs prises, reprendre à l'étape 4.
Sinon fermer l'embout puis le capuchon

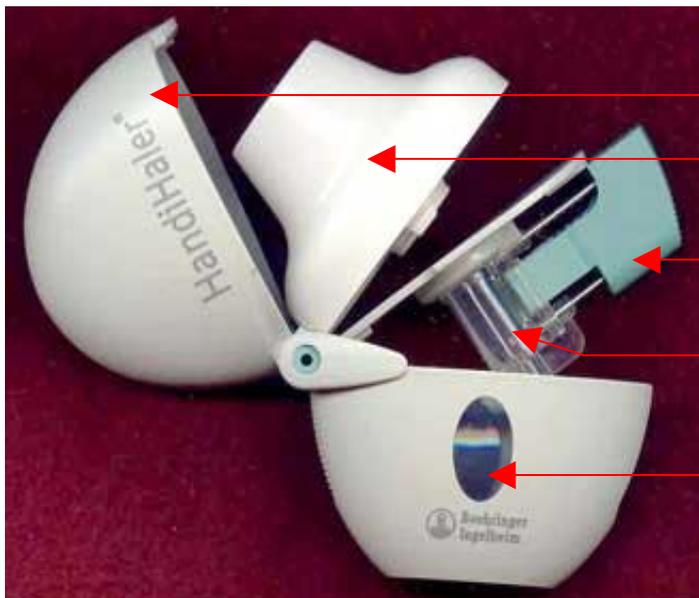


15) Se rincer la bouche si présence de corticoïdes pour éviter le muguet buccal ou si une irritation se fait ressentir.

Détail du dispositif



Blister de gélules
de poudre



Capuchon

Embout buccal

Bouton perforateur

Emplacement pour gélule

Fenêtre de
visualisation
de la gélule

Entretien du dispositif

Après chaque utilisation :

Nettoyez seulement l'embout buccal sans ouvrir la partie inférieure, n'utilisez pas d'eau, savon, alcool ou autre désinfectant, utilisez seulement un linge propre légèrement humide.

Une fois par mois :

Nettoyer le dispositif juste après l'utilisation car le séchage est long.

1) Ouvrez le capuchon et le bouchon buccal, puis ouvrez la base en soulevant le bouton perforateur vert.

2) Rincez à l'eau tiède toutes les parties pour supprimer toute trace de poudre restante.

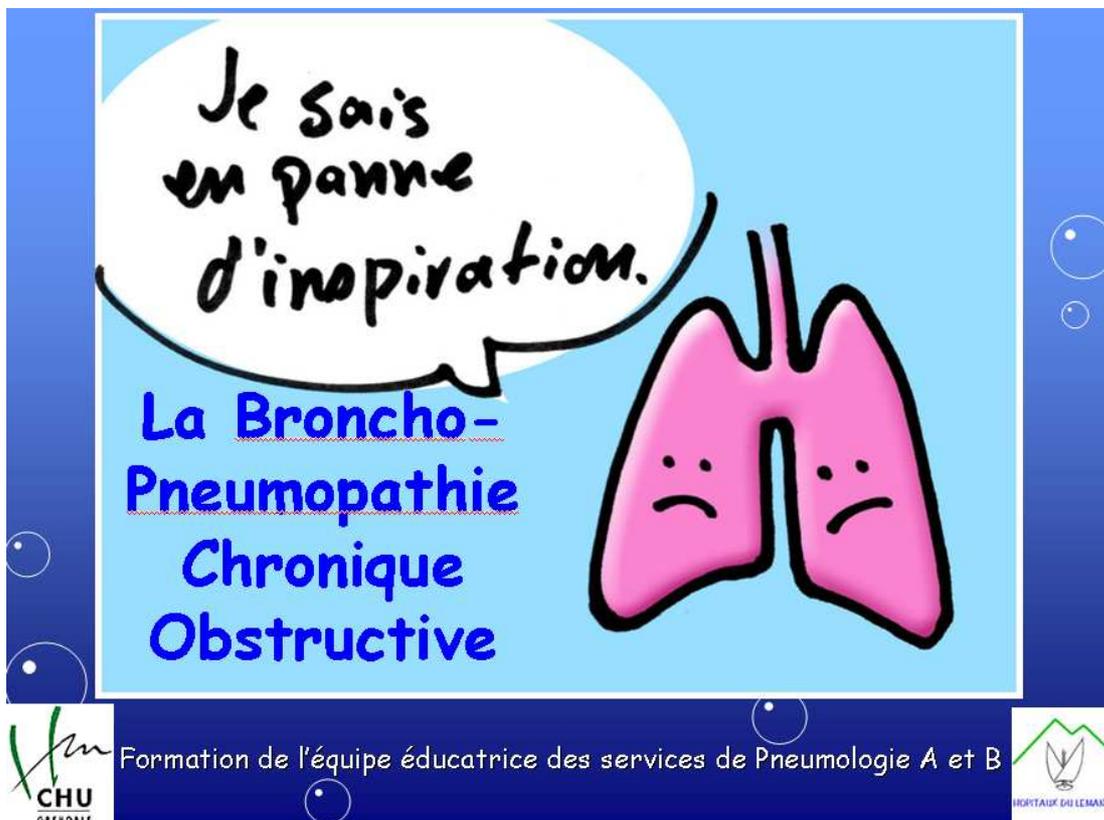
3) Epongez sur un papier absorbant puis laissez sécher à l'air pendant 24 heures.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

3.3.2 Le diaporama informatique de présentation des différents aspects de la BPCO est destiné à donner une base commune de notions indispensables à tous les intervenants au sein du programme d'éducation thérapeutique. Il ne s'adresse donc pas à une profession en particulier mais se veut multi-disciplinaire, chaque profession y trouvera un apport complémentaire à ses connaissances préexistantes.

Première diapositive du diaporama de formation des intervenants :



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

3.4 Les outils de traçabilité :

3.4.1 Le compte-rendu de diagnostic éducatif :

Il permet de faire une première « photographie » des dimensions biomédicale, socio-professionnelle, cognitive, psycho-affective, et projets du patient. Il est complété après avoir pris congé du patient, par le(s) professionnel(s) qui s'est (se sont) entretenu(s) pour la première fois avec le patient, au cours d'un entretien semi-directif.

Compte-rendu du diagnostic éducatif

Le patient (ces coordonnées seront utiles pour le recontacter)

Nom :

Prénom :

Sexe : F M

Date de naissance : Age : ans

Adresse :

N° téléphone : ...

Lieu de vie : domicile structure d'accueil

Si structure, nom et adresse :

Médecin traitant (nom et coordonnées, obligatoires pour la suite) :

Pneumologue :

Autres médecins :

Officine habituelle :

Dimension biomédicale (qu'est-ce qu'il a ?)

Stade de sévérité de la BPCO :

Stade 0 : BPCO débutante	Stade I : BPCO peu sévère	Stade II : BPCO moy. sévère	Stade III : BPCO sévère
VEMS / CV > 70% VEMS normal	VEMS / CV < 70% VEMS ≥ 80%	VEMS / CV < 70% IIa : 50% < VEMS < 80% IIb : 30% < VEMS < 50 %	VEMS / CV < 70% VEMS < 30 %
Bronches irritées, présence d'expectorations et de toux productive	Bronches rétrécies, essoufflement lors d'effort intense	Obstruction en progression et majoration de la dyspnée	Destruction partielle du parenchyme pulmonaire, bronches rétrécies++, essoufflement au repos

ATCD d'hospitalisations pour exacerbations : oui non

Si oui date de la (des) dernière(s) exacerbation(s) :

ATCD personnels et familiaux :

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

ATCD de problème médicamenteux : oui non

Si oui : médicament et type de problème décrit :

Tabac actif Tabac sevré évalué à PA

Alcool

Alimentation :

Allergies : alimentaire

médicamenteuse

Automédication : nombre de médicaments : 0 1 2 3 +

spécialités :

Traitements :

De fond	
De la crise	
Autres	

Dimension socioprofessionnelle (qu'est-ce qu'il fait ?)

Travail Retraite Profession :

Contraintes professionnelles :

Sports, loisirs, hobbies :

Contexte social et environnement familial :

Dimension cognitive (qu'est-ce qu'il sait ?)

Connaît sa maladie : oui non partiellement

Qu'est ce que la BPCO pour vous ? à quoi est-ce dû ? quelles en sont les conséquences ? ...

Sait pourquoi il est hospitalisé : oui non

Cite ses médicaments : oui non partiellement

Sait à quoi ils servent : oui non partiellement

Sait comment les prendre : oui non partiellement

Maîtrise des gestes techniques : oui non partiellement

Evaluation de l'observance :

	OUI	NON
vous est-il déjà arrivé d'oublier un médicament ?		
avez-vous déjà été « en panne » de médicaments ?		
vous est-il déjà arrivé de ne pas prendre votre traitement à cause de votre mémoire ?		
vous est-il déjà arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que vous avez l'impression qu'il vous fait plus de mal que de bien ?		
pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?		

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

Résultats : Si aucun OUI : bonne observance
Si 1 ou 2 OUI : minime problème d'observance
Si 3 OUI ou plus : mauvaise observance

Dimension psycho-affective (qui est-il ?)

Entourage / réseau social :

Entourage : conjoint enfants auxiliaire de vie HAD Femme de ménage infirmière à domicile autre

Support social : conjoint enfant collègues équipe médicale autre

Si conjoint, malade ou dépendant ? oui non

Organisation des soins :

Préparation des médicaments : autonome entourage soignant autre

Utilisation d'un pilulier : oui non

Problème de vue Problème de manipulation

Transport : voiture transport en commun entourage autre

Accessibilité : médecin traitant pharmacie

Projets (quel est son projet ?)

Besoins et Qualité de vie

(répercussions de la maladie, préoccupations, objectifs du patient, motivation pour l'éducation...)

--

L'envie de se soigner

(support social : qui, dans l'entourage du patient, lui donne envie de se battre, projets à long terme)

--

Remarques, conclusion :

--

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

3.4.3. La feuille de suivi de la technique d'inhalation :

Utilisée après observation de la gestuelle du patient lorsqu'il prend son traitement.

Exemple : pour le dispositif Handihaler®

Suivi de la technique d'inhalation

Handihaler : Spiriva®

Objectif de l'outil :

Ce tableau permet de suivre l'évolution de la technique d'inhalation au cours de l'éducation thérapeutique. Il intervient dans la suite d'une préalable séance personnalisée et dédiée à la compréhension complète de la manipulation.

Il pourrait également être un outil de pratique médicale et pharmaceutique courante, permettant de faciliter la vérification de la conservation d'une bonne technique d'inhalation par le patient au traitement chronique.

Utilisateurs :

Tous les soignants ayant été formés à la technique d'inhalation du dispositif utilisé par le patient. Se reporter aux séquences imagées correspondantes.

Mode d'utilisation :

Situer d'une croix l'appréciation de la maîtrise de l'étape ; plus l'étape est réalisée facilement par le patient, plus la croix est faite vers la flèche montante,

L'oubli d'une étape par le patient peut être signalé par une croix sur la flèche descendante.

	Etape	Obs. 1	Obs. 2	Obs. 3	Obs. 4	Obs. 5	Observation 6
Commentaires							
	Ouverture	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
Ne pas découvrir les autres gélules	Insertion gélule	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
Verticalement	Perforation gélule	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
Hors du dispositif	Expiration lente longue	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
Bouche bien collée	Aspiration puissante longue	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
	Apnée 10s	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
	Vérification absence de poudre	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
Linge sec et propre	Essuyage de l'embout	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑
	Fermeture capuchon	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑	↓_____↑

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

3.4.4 Le compte-rendu d'éducation thérapeutique :

Il sert de bilan final, ou plutôt intermédiaire (il y a toujours un suivi éducatif ultérieur) résumant les thèmes abordés ou non avec le patient au long du programme. Il est partiellement complété après chaque étape.

Compte rendu d'éducation thérapeutique pour la BPCO

Intervenant :

Date :

Nom du patient :

Etiologie de la BPCO :

Date de diagnostic de la BPCO :

Stade de BPCO :

Traitements inhalés: _____ ◇instauration ◇habituel
 (nom + posologie) _____ ◇instauration ◇habituel
 _____ ◇instauration ◇habituel

Oxygénothérapie Longue Durée (débit et durée/j) _____

Thèmes		Abordé	Non abordé	Commentaires
Connaissance de la maladie	Etiologie			
	physiopathologie			
	Causes d'exacerbation			
	Signes d'exacerbations			

Prévention des exacerbations	Vaccinations			
	Hygiène de vie			
	Alerte médicale si signes d'exacerbations			
	Observance médicamenteuse			Tendance à l'observance : OUI _____ NON Tendance à l'arrêt des traitements sans avis médical : OUI _____ NON

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). RÉSULTATS.

	Observance médicale			fréquence du suivi pneumologique et nom du Dr : Tous les _____ Avec le Dr _____ _____
--	---------------------	--	--	--

Thèmes			Abordé	Non abordé	Commentaires
Connaissance du traitement	traitement inhalé	Mécanisme d'action			
		Distinction traitement fond/ exacerbation			
		Manipulation			Voir fiche de suivi de technique
		Entretien			
		Respect de la posologie			voir plan de prise
		CAT si oublié			Heure limite de rattrapage : Prise du matin ____ h Prise du midi ____ h Prise du soir ____ h
	Auto médication	Médicaments à éviter			
		Nécessité de l'avis d'un professionnel de santé			Tendance à l'automédication (dont phyto, internet, homéo..) : OUI ____ NON
	Sevrage tabagique	Nécessité			
		Aide à l'arrêt			
traitement par aérosol thérapie	Préparation de la séance			Nom du prestataire de service :	

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE
CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-
LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE
GRENOBLE (CHUG)**

DISCUSSION

Partie 1 : Enquête :

1. Biais :

1.1 Biais de sélection :

Le premier biais pour notre test vient du fait d'un manque de continuité temporelle. En effet le recrutement des patients s'est effectué sur 9 mois et de façon discontinue.

Sur Thonon-les-Bains, aucun patient n'a pu être inclus d'Octobre à Décembre du fait de la présence de patients cancéreux essentiellement ou parlant difficilement le français. Il faut ici préciser que le service de Pneumologie est couplé avec celui des maladies infectieuses au CH de Thonon-les-Bains ce qui limite le nombre de patients pouvant être inclus pour notre test.

Concernant le recrutement, il a été différent en fonction des deux sites du fait de la différence de taille et du nombre de services de Pneumologie sur ces deux sites.

Sur Thonon le recrutement passait par une des Pneumologues du service, ce qui peut être considéré comme un biais. En effet cette dernière a peut être déjà réalisé sans le vouloir une première sélection avant de proposer le nom des patients par e-mail.

De plus l'équipe médicale étant réduite, la Pneumologue a peut-être parfois omis de transmettre les noms des patients par manque de temps.

Sur Grenoble, le passage de Fleur étant aléatoire et compte tenu du grand nombre de patients potentiellement interrogeables, plusieurs n'ont pas été inclus au test. On peut alors se poser la question de l'échantillon retenu, s'il est représentatif, si une continuité temporelle n'aurait pas été plus juste...

1.2. Biais de lieu :

Le fait d'avoir réalisé le test uniquement en secteur hospitalier constitue un second biais.

En effet les patients sont en cours d'hospitalisation ce qui implique que les cas rencontrés sont les plus sévères. Les patients sont alors souvent plus fatigués que ceux que l'on aurait pu rencontrer lors d'une consultation ou à l'officine par exemple, et de ce fait moins disponible pour nous écouter et nous répondre. En effet on comprend aisément qu'ils puissent être plus préoccupés par leur hospitalisation, un diagnostic, une évolution de la pathologie que par notre venue. Il faut aussi prendre en compte le fait qu'ils sont souvent sous oxygène ou très essoufflés ce qui limite les échanges.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

Les patients hospitalisés sont aussi en général plus âgés et souvent à un stade avancé de leur pathologie, ils ne sont donc pas vraiment intéressés par une éducation car ils n'en voient pas réellement l'intérêt. Il est vrai que l'on peut se poser ici la question de la rentabilité du programme s'il est effectué pour ce type de patient, que ce soit du point de vue du patient et des bénéfices qu'il peut en tirer ou du côté de la structure hospitalière en prenant en compte le temps passé et les moyens mis en œuvre pour finalement aboutir dans le meilleur des cas à un résultat à court terme.

Nous avons décidé de réaliser le test uniquement dans les services de Pneumologie. Ceci constitue également un biais de lieu. Il est possible que les patients BPCO présents dans d'autres services aient plus ou moins d'intérêt pour une éducation thérapeutique future. En effet, le fait qu'ils soient atteints de plusieurs pathologies les impliquent peut être plus dans la gestion quotidienne de leurs maladies.

Enfin le fait d'avoir réalisé le test en parallèle sur deux sites différents constitue un autre biais, la différence de structure (Centre Hospitalo-universitaire pour Grenoble et Centre Hospitalier pour Thonon-les-Bains) renforce ce biais.

En effet, Grenoble possède un historique en matière d'éducation thérapeutique notamment avec la mise en place d'une unité transversale d'ETP ; plusieurs services sont donc déjà équipés de programmes éducatifs et le personnel pouvant y participer est nombreux : internes, étudiants...

Le CHU se trouve également proche du centre Henri Bazire de St Julien de Ratz qui comme nous l'avons vu est un centre de réhabilitation respiratoire organisant des séances collectives hebdomadaires d'éducation thérapeutique, menées par des kinésithérapeutes. Plusieurs patients ayant participé à notre test connaissent ce centre et ont déjà participé à des séances, le terme « éducation thérapeutique » leur parle donc beaucoup plus qu'aux patients de Thonon-les-Bains où aucune structure de ce genre n'existe.

1.3. Biais d'entretien :

La technique de l'entretien semi-directif peut constituer un biais. En effet le risque est que le lecteur induise d'une certaine manière les réponses.

Cependant, nous avons défini au préalable les modalités de réalisation de ce questionnaire et insisté sur le fait qu'aucune explication ne doit être donnée sur un ou plusieurs terme(s) incompris d'une question. Le questionnaire doit de plus être lu tel quel. Ceci ayant été respecté on peut considérer ce biais comme mineur.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

Le statut de l'enquêteur, à savoir sénior ou étudiant, peut aussi créer un biais lors de l'entretien. En effet, on peut s'attendre à des réactions différentes des patients et à un retentissement sur les réponses données.

Enfin les patients répondent parfois par autre chose que vrai / faux, leur réponse peut alors être vague, ils peuvent parler de leur vécu... il est alors difficile de cibler leur réponse et une interprétation est parfois inévitable. Le fait que différentes personnes participent au remplissage des tests peut biaiser cette interprétation.

2. Test :

2.1. Nombre final de test :

Comme nous l'avons vu dans la partie résultats, seuls 13 questionnaires ont pu être réalisés sur le site de Thonon-les-Bains. Les raisons ont été développées en 1. (Discussion, *partie 1*). Pour rappel, aucun patient n'a pu être inclus d'Octobre à Décembre (présence de patients cancéreux ou parlant difficilement le français). Le service de Pneumologie de Thonon, couplé avec celui des maladies infectieuses, reçoit moins de malades par comparaison à ceux de Grenoble. Enfin, le recrutement passait par une des Pneumologues du service qui a peut être parfois omis de transmettre les noms des patients par manque de temps.

Cependant, selon les recommandations de l'HAS de Juin 2008 (42), le nombre de patients requis pour évaluer la compréhension d'un document écrit d'information est volontairement restreint à 12 personnes maximum. Par extension on peut donc dire qu'un échantillon de même taille est donc nécessaire afin d'évaluer les besoins des patients. Ainsi, avec un total de 33 questionnaires sur les deux sites nous respectons bien les recommandations.

2.2. Age des patients interrogés :

La majorité des patients interrogés, que ce soit sur Thonon-les-Bains ou sur Grenoble, ont plus de 70 ans (23 patients sur 33, soit près de 70%).

Deux questions se posent alors :

- une plutôt d'ordre pratique :

On peut s'interroger ici sur l'impact du programme en fonction des outils utilisés. En effet, il semble indispensable de s'adapter au patient à éduquer en tenant compte de ses besoins bien sûr mais aussi de son âge, de sa capacité d'écoute et de compréhension. Ainsi, certains auront peut être besoin d'un maximum de supports, d'autres au contraire préféreront les choses simples.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

D'autres questions se posent, sur la durée de l'éducation par exemple. En effet ces patients plus âgés sont souvent ceux qui ont un stade plus avancé de la pathologie et sont donc plus fatigués, moins attentifs. Des séances de courtes durées seront alors les plus adaptées. Ceci implique bien sûr une restriction des messages clés à faire passer, ainsi seuls les messages primordiaux seront gardés. Un autre critère à prendre en compte et qui va dans ce même sens, est que ces patients mémorisent moins de choses compte tenu de leur âge.

Enfin, ils ne voient pas toujours l'intérêt que cette éducation comporte, pensent qu'il est désormais trop tard pour eux pour agir...

Tout ceci suggère peut être par la suite de recruter les patients pour les séances éducatives lors des consultations. Ainsi ils seront peut être plus à l'écoute, plus motivés car souvent plus jeunes et/ou à un stade moins avancé de leur pathologie.

- l'autre plutôt économique :

Nous sommes obligées de nous interroger ici sur la rentabilité du programme aussi bien pour le patient que pour la structure hospitalière. En effet, si l'intérêt pour le patient semble mineur est-il vraiment utile de mobiliser tant de ressources humaine, matérielle et financière pour un résultat quelque peu décevant ou à court terme ?

2.3. Sexe des patients interrogés :

Près de 88% des patients interrogés sont de sexe masculin (29 patients sur 33 interrogés). Ceci confirme bien la prédominance pour le moment masculine de la pathologie. Dans les années à venir compte tenu de l'augmentation du tabagisme chez les femmes, la proportion d'hommes atteints devrait diminuer.

2.4. Stade de la BPCO :

Comme nous pouvions l'attendre, environ 79% des patients interrogés présentent un stade évolué de la pathologie, en l'occurrence un stade 3 ou 4. Ceci était en effet prévisible du fait que le test à été réalisé uniquement lors d'hospitalisations (cf Discussion, *partie 1*, 1.).

2.5. Délai en année depuis le diagnostic :

Les résultats sont assez homogènes pour cet item. En effet, il y a presque autant de patient présentant une BPCO évoluant depuis 1 à 5 ans, que depuis 6 à 10 ans, 11 à 20 ans ou plus de 20 ans. Ceci est assez surprenant puisque comme nous venons de le voir la grande majorité des patients

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

sont au stade 3 ou 4 de la maladie. Ces résultats suggèrent donc qu'il n'y a pas forcément de lien entre le délai d'évolution et la sévérité de la maladie. Hors nous avons vu au début de notre travail que la pathologie évolue lentement sur le mode chronique, il est donc peu probable que la pathologie soit d'emblée très sévère. Nous pouvons expliquer ces résultats du fait d'un retard fréquent de diagnostic étant donné que les patients vont consulter tardivement ne prenant pas au sérieux les premiers signes de la pathologie qui sont, rappelons le, une toux et une expectoration.

2.6. Statut fumeur / non fumeur :

Près de 90% des patients sont ou ont été fumeurs, souvent pendant de nombreuses années et à forte dose. La plupart ont commencés à fumer assez jeune puisqu'ils font partie de ceux à qui on distribuait gratuitement des paquets de cigarettes au cours du service militaire.

Il est primordial de s'assurer de l'arrêt du tabac chez ces patients et de bien préciser qu'il s'agit du premier traitement de la maladie. Si toutefois le tabagisme est toujours actif il faut intervenir en proposant un sevrage, et si besoin penser à prévoir l'intervention d'un tabacologue au cours du programme éducatif.

2.7. Appartenance à un groupe de profession à risque :

Environ 21% des patients ont eu une profession à risque de BPCO au cours de leur vie. Ceci est donc bien représentatif des statistiques mondiales présentées dans la première partie de notre travail. Cependant, ces patients ont souvent aussi fumé au cours de leur vie. Ces deux facteurs de risque s'ajoutent alors et il est difficile d'identifier la part respective de leur responsabilité dans l'apparition de la pathologie.

2.8. Intérêt pour une future éducation :

60% des patients semblent intéressés pour participer à un programme éducatif. Reste à voir si tous seront effectivement d'accord pour le faire au moment venu ou s'ils ont répondu oui plus pour nous faire plaisir...

Au final on peut considérer que c'est assez peu. Ceci vient sûrement du fait de leur âge et du stade de leur pathologie. En effet comme nous en avons déjà discuté, ces patients ne voient pas forcément l'intérêt d'un tel programme, pensent qu'il est trop tard pour faire quelque chose, sont las de leurs hospitalisations répétées...

Un autre point est important à discuter au moins pour le site de Thonon puisqu'il y a presque autant de réponse négative que positive. Les patients ont peut être répondu non à cette question pour la

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

simple et bonne raison qu'ils ne savent pas ce que sont concrètement des séances d'éducation thérapeutique, ils n'en ont jamais entendu parlé à juste titre puisque ce type de séance n'existe pas ou très peu sur le centre hospitalier ou dans une structure alentour. Ils peuvent aussi avoir peur de s'engager dans quelque chose de nouveau, peur de ne pas être disponible (trop essoufflés par exemple) pour y participer.

Pour Grenoble certains ont peut être déjà participé à des séances éducatives (notamment au centre Henri Bazire), ou sont en tout cas mieux informés sur l'existence de ce type de séances. Les médecins orientent sûrement plus facilement leur patient vers de telles structures puisqu'elles sont à proximité.

2.9. Professionnel de santé ayant expliqué la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois :

Il ressort du test que ce sont essentiellement les Pneumologues qui font la démonstration de la manipulation des aérosols doseurs pour la première fois. Ce résultat semble normal du fait qu'ils sont en première ligne étant donné que ce sont eux qui prescrivent le plus souvent le traitement pour la première fois. Il serait même indispensable que chacun d'entre eux le fasse à chaque instauration de traitement mais aussi à chaque visite de suivi afin de vérifier la bonne technique d'utilisation des patients. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas...

En deuxième position arrive le Pharmacien. Dommage là aussi que les explications ne soient pas données pour chaque instauration de traitement ou au moins que le Pharmacien vérifie à chaque fois que le patient a non seulement bien reçu ces informations mais les a comprises. Lors des renouvellements il serait bon de vérifier la technique d'utilisation du patient et de la corriger si besoin.

Le Pharmacien a un rôle central dans tout ce suivi puisqu'il est le Professionnel de Santé le plus disponible et le plus accessible parmi ceux cités. En effet, si un patient le souhaite il peut se rendre auprès de son Pharmacien n'importe quel jour et à n'importe quel moment de la journée (sous réserve des horaires d'ouverture de la pharmacie bien sûr) sans rendez-vous. De plus, les conseils donnés ne sont pas facturés. Le patient a souvent une relation de confiance avec son Pharmacien, n'a pas peur de lui poser des questions qu'il juge « idiotes » et qu'en aucun cas il n'oserait poser à son Médecin ou Pneumologue.

Enfin, le fait de revoir les mêmes patients tous les mois au moment de leur renouvellement est un avantage par rapport au Pneumologue, qui n'est vu qu'une fois par an, et est donc propice à ce suivi.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

Le Médecin traitant n'est pas souvent cité. Cependant ce n'est pas souvent lui qui initie ce genre de traitement. Il pourrait participer au suivi de la bonne utilisation de traitement puisqu'il voit régulièrement les patients, mais le manque de temps et la présence de plusieurs pathologies pour un même patient l'oblige à effectuer une prise en charge globale et de ne pas s'attarder sur un point précis.

2.10 Scores des patients :

Plus de la moitié des patients (19 sur les 33 interrogés) ont un score inférieur ou égal à 25 sur 41 soit une note environ égale à 12/20. Neuf patients ont un note inférieure à la moyenne ou tout juste égale. Enfin, 8 patients ont une note supérieure ou égale à 30/41 (soit 14,6/20), ils ont donc un niveau de connaissances jugé satisfaisant.

Une intervention éducative serait donc possible et bénéfique pour 76% des patients interrogés soit pour une grande majorité. Ceci va donc bien dans le sens de notre projet de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique à la BPCO dans les services de Pneumologie adulte des hôpitaux de Thonon et Grenoble.

A ce stade, il nous semble utile et intéressant de définir un seuil d'intervention global et/ou par thème, c'est-à-dire un niveau en-dessous duquel une prise en charge dans le cadre d'une éducation thérapeutique est à discuter.

Nous choisissons de créer trois niveaux d'intervention (recommandé, nécessaire et indispensable) priorisant ainsi l'intervention et l'inclusion dans le programme d'éducation. En fonction des moyens humains et matériels disponibles, le nombre de patients inclus peut alors être adapté.

On divise donc la population interrogée en quatre groupes d'effectif à peu près équivalent, soit trois groupes de huit personnes et un de neuf. Le groupe de plus fort effectif sera celui où une intervention est indispensable. On verra que selon les résultats la taille des groupes est forcément modifiée.

Concrètement il suffit de calculer les effectifs cumulés croissants de patients et de prendre pour valeur seuil la note correspondant à $n/4$ (indispensable), $n/2$ (nécessaire) et $3n/4$ (recommandée).

Remarque : n étant le nombre total de patients soit 33.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

2.10.1 Calcul des notes seuils, constitution des groupes d'intervention : figures 46 et 47.

Résultats sur 41 par ordre croissant :

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
12	13	17	19	19	20	21	21	21	23	23	23	24	24	24	25	25

18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33
25	25	26	26	27	27	29	29	32	32	32	32	34	35	36	36

Calcul des notes seuils :

Note des patients /41	Nombre de patients concernés	Effectifs cumulés croissants
12	1	1
13	1	2
17	1	3
19	2	5
20	1	6
21	3	9
23	3	12
24	3	15
25	4	19
26	2	21
27	2	23
29	2	25
32	4	29
34	1	30
35	1	31
36	2	33

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

Nous pouvons donc définir nos trois groupes :

Premier groupe : *intervention indispensable* :

$n/4 = 33/4 = 8,25$ soit dans notre cas un effectif cumulé croissant de 9 ce qui correspond à une note seuil de 21/41.

Ce premier groupe inclus donc 9 patients ayant des notes comprises entre 0 et 21.

Second groupe : *intervention nécessaire* :

$n/2 = 33/2 = 16,5$ soit dans notre cas un effectif cumulé croissant de 19 ce qui correspond à une note seuil de 25/41.

10 patients sont inclus dans ce groupe, ils ont des notes allant de 22 à 25.

Troisième groupe : *intervention recommandée* :

$3n/4 = (3*33)/4 = 24,75$ soit dans notre cas un effectif cumulé croissant de 25 ce qui correspond à une note seuil de 29/41.

Le dernier groupe comprend donc 6 patients dont les notes vont de 26 à 29.

Les patients ayant une note de 30 ou plus ne sont donc pas inclus dans le programme, leur niveau de connaissances étant jugé satisfaisant. C'est le cas de 8 patients.

Les scores obtenus par les patients confirment bien le fait qu'il est nécessaire voire indispensable de scinder la population bénéficiaire de cette éducation en différents groupes, afin qu'elle soit profitable pour tous. En effet les patients ayant obtenu les scores les plus faibles n'ont pas les mêmes besoins d'apprentissage que les autres. Seules les notions fondamentales seront abordées avec eux alors que pour d'autres ces notions seront simplement survolées afin d'approfondir d'autres points ou d'aborder d'autres notions plus pratiques et jugées plus superficielles.

Dans tous les cas il est nécessaire d'adopter un langage simple et précis, d'être clair et de ne pas se disperser dans un long discours en risquant de perdre l'attention de la plupart des patients.

Les notes seuils définies pour l'interprétation de notre test sont utilisables dans la limite où l'échantillon est petit. En effet, notre échantillon semble trop petit pour être représentatif de la population générale des patients BPCO visée par notre programme. Il faudrait cependant le vérifier et pourquoi ne pas refaire à l'avenir la même mesure sur un plus grand nombre de patient.

Partie 2 : La sélection d'outils.

1. Les difficultés rencontrées :

La première difficulté a été l'approvisionnement en échantillons auprès des laboratoires, le mode opératoire pour transmettre notre requête n'étant jamais le même pour chacun des laboratoires. Nous avons tiré profit de cette difficulté puisque nous avons regroupé sur un document les coordonnées et documents à fournir ultérieurement pour un réassort du stock d'échantillons et/ou placebos.

Concernant les deux diaporamas, les livrets informatifs par médicament, le guide pratique de la BPCO et le document de présentation du programme éducatif, la longueur finale du document a été une préoccupation constante. Nous avons réduit au maximum la longueur de nos phrases, mais n'avons pas sacrifié les messages que nous voulions intégrer aux documents. Les formats obtenus demandent à être testés auprès de patients qui sont les destinataires de ces documents.

La principale difficulté est purement pratique, il s'agit d'un manque de temps pour pouvoir tester les outils « achevés » auprès des patients et de prendre l'avis des professionnels impliqués dans le projet. Il s'agit d'une des perspectives évoquée dans la partie 5.

2. Les modifications réalisées :

- En ce qui concerne les outils destinés à être remis aux patients, leur contenu a été enrichi en illustrations et élagué au niveau du texte et des explications parfois trop scientifiques et sans intérêt pour le patient.

Le King fund (13) a répertorié les préférences des patients et usagers en terme de présentation des documents d'information écrits qui leur sont destinés, celles-ci sont rapportées dans le guide méthodologique de l'HAS (42) :

Concernant la mise en forme des documents:

- un équilibre entre images et texte doit être respecté,
- des espaces personnalisables interactifs doivent être prévus,
- le corps de texte doit être aéré

Concernant le fond des documents :

- le vocabulaire doit être simple, vulgarisé

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

- le ton doit être rassurant, encourageant mais pas paternaliste, le « vous » est à préférer.

Ainsi nous avons repris les recommandations internationales (King's fund (13)) et les données de la littérature (LEHMANN *et al.*, (23)).

- En ce qui concerne les livrets d'information et d'apprentissage de manipulation sur les traitements inhalés, nous avons eu un certain nombre de modifications. Ainsi, nous avons modifié la taille de la police (uniformisée en police 12), le vocabulaire de façon à vulgariser davantage les termes explicatifs, et inséré des espaces personnalisables de sorte à permettre au patient de s'approprier les documents.

- En ce qui concerne le guide pratique de la BPCO, nous avons illustré davantage la partie physiopathologie et anatomie respiratoire. Nous avons également inséré en fin de carnet, après l'espace « traitements » une zone pour inscrire le plan d'action à suivre suivant l'état respiratoire du patient (zone rouge, orange ou verte).

- Au cours de la rédaction du compte-rendu d'éducation thérapeutique, nous avons initialement inséré des thèmes qu'il nous a finalement semblé difficile d'aborder au cours d'un programme de trois séances maximum, et ce après réflexion avec un professionnel de santé impliqué dans notre projet. Ainsi le traitement par oxygène ou l'aérosolthérapie sont des thèmes qui ont été supprimés du compte rendu d'éducation thérapeutique car nous avons choisi de ne pas les aborder, du moins de ne pas en faire un objectif du programme éducatif.

3. Les outils mis de côté :

Il n'est pas impossible que nous ayons néanmoins à nouveau recours à ces outils, en fonction des besoins finalement ressentis par les éducateurs et les patients au cours du test des outils conservés.

Le diaporama destiné aux patients : le diaporama est un outil réflexe que nous avons l'habitude de manier au cours de nos études. Mais lors de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique, il faut avoir à l'esprit que l'objectif est d'être utile au patient, donc il faut se mettre à sa portée en utilisant des outils qui l'atteignent. L'orateur présentant son diaporama, quelles que soient les animations et interpellations qui entrecoupent son discours, reste un orateur ; ce n'est pas un échange interactif, la circulation de données ne se fait que de l'orateur vers l'auditoire. C'est pour cette raison que nous avons choisi de ne pas conserver le diaporama destiné aux patients.

Les magnets thématiques réalisés suivant la technique du photolangage ont été abandonnés au profit

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE (CHUG). DISCUSSION.

des outils visuels du même type développés par Edusanté, car ils ont été validés auprès de patients avant leur utilisation à large échelle.

De même Edusanté proposant un guide de parcours adapté aux outils qu'il fournit, nous ne pensons pas que notre guide de parcours reste adapté.

Concernant ces outils visuels et ce guide de parcours, il est pensable que l'apport de nos outils et de ceux d'Edusanté soit complémentaire, ce qui signifie qu'après une réflexion à mener avec les professionnels de santé impliqués dans le programme, nous pourrions imaginer un contenu compromis résultant de la fusion de notre travail et de celui d'Edusanté.

4. Les nouveaux outils intégrés :

Carnets de l'essai clinique : pour mener les séances d'éducation thérapeutique, nous avons imaginé, dans le respect des recommandations de l'HAS, des outils visuels (photolangage) permettant de rendre les séances interactives. Or, un programme d'éducation thérapeutique sous la forme d'un essai clinique promu par Edusanté a vu le jour en pneumologie en même temps. Nous avons donc préféré nous restreindre à utiliser les outils de ce programme, développés selon les recommandations de l'HAS (étude de besoins, évaluation de la compréhension par les professionnels et les soignants) et de mise en page attrayante. Le carnet d'Edusouffle se substituant aux outils visuels de photolangage est présenté en annexe 2.

De même le guide de parcours de l'essai clinique adapté aux outils intégrés au projet est choisi en substitut de notre guide de parcours.

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE
CHRONIQUE OBSTRUCTIVE AUX CENTRE HOSPITALIER DE THONON-
LES-BAINS (CHT) ET CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE
GRENOBLE (CHUG)**

PERSPECTIVES

1. Recommandations sur les outils éducatifs :

La première des tâches restantes est d'évaluer la compréhension des outils développés auprès des patients et des professionnels impliqués dans le programme d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de BPCO.

D'après l'HAS (42), le test de la compréhension n'est pas nécessairement réalisé auprès d'un échantillon représentatif de la population destinataire du document, de plus le nombre de personnes impliquées ne doit pas dépasser 12 personnes. Leur avis sera pris sur le document de façon générale, sur le contenu (reste-t-il des points non abordés ?), sur la compréhension, sur la présentation. L'HAS recommande un entretien semi directif, après avoir prévu un temps de lecture de l'outil par les patients.

Lorsque le programme d'éducation thérapeutique sera totalement fonctionnel au sein des deux CH et CHU, il semble qu'il sera nécessaire de remettre en page les livrets d'information sur les traitements inhalés, de sorte qu'ils suivent la mise en page des autres carnets déjà utilisés dans d'autres services pour d'autres traitements (AVK, HTAP, ...). Cette uniformisation est permise par le travail d'une pharmacienne du CHU de La Tronche sur les outils éducatifs.

Un document de transmission destiné à l'équipe médicale et soignante de ville serait à développer. Néanmoins la proposition réalisée dans le guide de parcours, de l'envoi à cette équipe soignante habituelle d'une lettre de liaison médicale ainsi que le compte-rendu de diagnostic éducatif, le compte-rendu d'éducation thérapeutique et les feuilles de suivi éducatif semble réalisable.

2. Recommandations organisationnelles :

Les perspectives sont également organisationnelles : en effet nous savons à présent que la structure du programme doit être définie pour pouvoir prétendre à une prise en compte en tant que telle au niveau régional et espérer bénéficier d'une aide matérielle et/ou financière.

Il faut déterminer la nature des séances éducatives : individuelles ou de groupe, en consultation, en sessions spécialement dédiées ou bien au cours d'une hospitalisation. Si les séances de groupe sont choisies, il faut déterminer le nombre maximum de patients par séance. Une première suggestion a été faite au sein de notre guide de parcours, le diagnostic éducatif et l'étape 3 pouvant être individuels, l'étape 1 et 2 sont plus orientées pour un travail de groupe.

Le mode de recrutement des patients est également à définir ; une suggestion a été évoquée au cours

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BPCO AUX CH DE THONON-LES-BAINS ET CHU DE LA TRONCHE. PERSPECTIVES

de la partie 4.1, à l'aide des valeurs des résultats au questionnaire de connaissance sur la BPCO. Néanmoins, reste à savoir qui dispose de ce questionnaire (médecins libéraux généralistes, pneumologues libéraux, pneumologues hospitaliers en consultation, internes des services de pneumologie ?), et de quelle manière la participation des patients est planifiée.

Le point sous-jacent à ce problème de sélection des patients est la gestion globale du programme : il faut qu'un professionnel ressource prenne en main la planification des séances et des participants, ce qui représente un investissement en temps conséquent.

Les modalités de formation des éducateurs au contenu du programme sont à définir, les outils que nous avons développés étant le diaporama destiné aux soignants et le guide de parcours. Le mode de consultation, la fréquence et la traçabilité de la formation sont à penser.

La formation à l'éducation thérapeutique sort du champ de notre travail mais reste bien entendu indispensable à la participation des soignants au programme.

L'évaluation du programme sera à planifier lorsqu'il sera bien fonctionnel.

Le nombre de participants par session et le nombre de sessions par période de temps donnée est le premier des critères d'évaluation.

Les critères évoqués par Mme Bachelot-Narquin, ministre de la santé tels que « les transformations et les progrès » du patient vis-à-vis de sa maladie suivant des critères prédéfinis sont plus complexes à mettre en place, mais seront certainement essentiels pour prétendre à une rémunération par l'Agence Régionale de Santé correspondante. (Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, recommandation n°13, (1)).

Il semble important de préciser ici que ce travail de thèse a débouché sur toute une réflexion en rapport à l'éducation thérapeutique au CH de Thonon-les-Bains, ou du moins l'a renforcée. En effet seule la diabétologie bénéficie déjà d'une éducation au sein de ce CH ; la réflexion est axée sur la mise en place de programmes pluridisciplinaires et s'ouvrant sur d'autres services notamment la Rhumatologie et la Pneumologie avec deux grands thèmes : la BPCO bien sûr et l'HTAP (hypertension artérielle pulmonaire). Des réunions sont prévues dès la fin septembre 2009 à ce sujet.

CONCLUSION

CONCLUSION

Thèse soutenue par :	GERY Aline et MEILLE Fleur
Titre :	MISE EN OEUVRE D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR PATIENTS ATTEINTS DE BRONCHO-PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE DANS LES SERVICES DE PNEUMOLOGIE ADULTE DES HÔPITAUX DE THONON ET GRENOBLE

CONCLUSION

La Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une pathologie aujourd'hui peu connue du grand public, mais pourtant amenée à devenir la 3^{ème} cause de mortalité dans le monde en 2010, selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé.

La BPCO progresse notamment au cours d'épisodes dits d'« exacerbations ». Sans traitement efficace, elle évolue vers l'insuffisance respiratoire. La meilleure prise en charge est une réadaptation de l'ensemble de l'hygiène de vie du patient.

L'éducation thérapeutique consiste à proposer des moyens d'action adaptés aux besoins et attentes du patient, pour atteindre un objectif de qualité de vie prédéfini, dans un contexte de pathologie donnée. Des professionnels de santé de plusieurs disciplines et compétents en éducation thérapeutique, le patient et son entourage échangent et proposent ces moyens d'action personnalisés. Face aux pathologies chroniques dont fait partie la BPCO, l'éducation thérapeutique représente actuellement un enjeu thérapeutique à part entière. Cette stratégie a fait l'objet de récentes recommandations de pratique.

Notre travail s'inscrit dans ce contexte, et a pour objectif la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pérenne, destiné aux patients porteurs de BPCO, au sein des services de pneumologie adulte des hôpitaux de Grenoble et Thonon-les-Bains.

Les deux premières parties de notre travail sont consacrées à une revue bibliographique de la BPCO et de l'éducation thérapeutique. La troisième partie de notre mémoire concerne la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique.

En terme de méthodologie, nous avons opéré une analyse de besoins. Afin de définir le profil, les besoins, les attentes et la file active de patients pouvant être inclus dans un futur programme, nous avons interrogé 33 patients atteints de BPCO sur Thonon et Grenoble, grâce à un questionnaire validé. Le profil des patients est assez homogène : stade 3 ou 4, âgé de 70 ans, sexe masculin, fumeur ou ex-fumeur. Enfin, concernant la file active, elle se compose de 20 patients sur Grenoble

CONCLUSION

et 13 sur Thonon-les-Bains, ceci en huit mois. Ce nombre apparaît suffisant pour permettre la rotation des séances d'éducation thérapeutique. L'analyse des réponses par thème signe un besoin d'apprentissage sur la pathologie, ses traitements, puisque même dans le meilleur thème, 27% des patients interrogés ont un taux d'erreur de 60% ou plus. En revanche, 40% des patients ne sont pas intéressés par une éducation thérapeutique. Un premier enjeu apparaît alors, celui de la motivation des patients à participer à l'éducation thérapeutique.

Parallèlement, nous avons proposé des outils constituant le programme proprement dit. Pour cela nous avons assisté aux séances de deux programmes d'éducation thérapeutique : les « jeux de l'air » pour le public asthmatique et les séances intégrées au programme de réhabilitation respiratoire au centre Henri Bazire à St Julien de Ratz. Nous avons également contacté plusieurs laboratoires pharmaceutiques et associations de patients BPCO afin de connaître les outils proposés. Enfin, nous avons intégré les recommandations officielles concernant la structure du programme et les outils à développer.

Les outils obtenus servent soit à structurer le programme, comme le guide de parcours et le compte rendu d'éducation thérapeutique ; soit à l'animation des séances comme le photolangage ou les dispositifs d'inhalation ; soit à l'information des patients, comme le livret de présentation du programme d'éducation thérapeutique ou les livrets avec séquence d'inhalation photographique sur chaque traitement inhalé de la BPCO. Au cours de leur élaboration, nous avons pris l'avis de professionnels de santé investis dans l'éducation thérapeutique mais n'avons pas réellement validé ces outils.

Les perspectives sont : valider les outils ; définir le mode de recrutement des patients et les modalités d'évaluation du programme éducatif ; réfléchir au mode de communication avec les professionnels de santé habituels des patients.

Ce travail n'est pas figé, et aura apporté l'impulsion nécessaire pour générer un beau projet amené à se pérenniser au sein des hôpitaux de Grenoble et Thonon-les-Bains.

Vu et permis d'imprimer le
A Grenoble

Le doyen,
Professeur Renée Grillot

Le président de la thèse,
M. Benoit Allenet

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1 : enquête avec réponses exactes cochées.

Enquête à propos de votre maladie respiratoire

Cette enquête a pour but de mieux vous connaître, de cerner vos attentes et de savoir ce que vous connaissez de votre maladie et de vos traitements. C'est un moyen pour nous de mieux vous aider dans la gestion de votre maladie au quotidien.

Remarque : les réponses à ce questionnaire serviront à la rédaction d'une thèse d'exercice de Pharmacie.

Recueil :

Date et lieu :

Personne effectuant l'entretien :

Renseignements généraux sur le patient :

Nom, prénom (initiales) : _____

Sexe : F M

Date de naissance : __ / __ / ____

N° IPP : _____

Date de diagnostic de la BPCO : _____

Stade : _____

Motif d'hospitalisation : _____

Quelle est (était) votre Profession : _____

Questionnaire :

Il ne s'agit pas d'un examen et il n'y a aucun piège ; indiquez la réponse qui vous semble correcte en cochant la case correspondante...

		VRAI	FAUX	Ne sait pas répondre	Commentaires
Q1	Il est indispensable d'avoir toujours un bronchodilatateur à effet immédiat avec soi	√			
Q2	Le tabac est la cause de votre maladie respiratoire	√	√		
Q3	Les médicaments anti-inflammatoires inhalés diminuent l'irritation des bronches	√			
Q4	Mieux connaître sa maladie permet de mieux se traiter	√			
Q5	Quand on a votre maladie respiratoire, il est bon d'avoir une activité physique régulière (marche)	√			
Q6	Quand vous toussiez plus que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave	√			
Q7	Le vaccin contre la grippe est utile quand on a votre maladie respiratoire	√			
Q8	Quand on a votre maladie respiratoire, on peut laisser « traîner » un rhume		√		
Q9	Le 15 ou le 18 sont des numéros d'urgence auxquels un malade respiratoire peut faire appel	√			
Q10	Il est déconseillé de fumer quand on a votre maladie respiratoire	√			
Q11	Quand vous vous sentez plus essoufflé que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave	√			
Q12	Les bronches ressemblent à des tuyaux	√			
Q13	Au moment des aggravations, les bronches sont bouchées	√			
Q14	De l'air circule à l'intérieur des bronches	√			
Q15	Les échanges d'oxygène et de gaz carbonique se font au niveau des poumons	√			
Q16	Quand on a votre maladie respiratoire, il y a une inflammation au niveau des bronches	√			

ANNEXES

Q17	Quand on a votre maladie respiratoire, il y a une contraction au niveau des bronches	√			
Q18	Les sifflements dans la poitrine sont un signe d'aggravation	√			
Q19	Le vaccin contre le pneumocoque est utile dans votre maladie respiratoire	√			
Q20	Quand vous crachez plus que d'habitude, cela signifie que l'état respiratoire s'aggrave	√			
Q21	Le changement de couleur des crachats est un signe d'aggravation	√			
Q22	Mon état psychologique (mon moral, mes émotions) influe sur ma maladie	√			
Q23	Il existe des bronchodilatateurs à effet prolongé	√			
Q24	Ne plus pouvoir parler est un signe de gravité dans votre maladie respiratoire	√			
Q25	Le bronchodilatateur ouvre les bronches	√			
Q26	L'arrêt du tabac est le meilleur traitement de votre maladie respiratoire	√			
Q27	Le traitement de fond se prend uniquement dans les périodes de gêne respiratoire		√		
Q28	Les 2 chevilles qui gonflent sont un signe d'aggravation de votre maladie respiratoire	√			
Q29	Il faut prendre un bronchodilatateur dès qu'on sent venir un essoufflement	√			
Q30	La kinésithérapie respiratoire est essentielle quand on ne peut pas faire sortir les crachats des bronches	√			
Q31	Les infections respiratoires peuvent être responsables d'une aggravation	√			
Q32	Lorsque les crachats deviennent colorés, on a toujours besoin d'antibiotiques		√		
Q33	Les malades respiratoires comme vous sont gênés par la pollution atmosphérique	√			
Q34	Par temps froid, il est préférable de respirer par le nez	√			
Q35	Pour arrêter le tabac, une aide est indispensable	√			
Q36	Les antibiotiques sont indispensables en cas d'aggravation de votre maladie respiratoire		√		
Q37	L'entraînement à l'effort améliore l'état respiratoire	√			
Q38	Mon alimentation influe sur ma maladie	√			
Q39	Ma maladie respiratoire nécessite un traitement quotidien	√			
Q40	Quand on a votre maladie respiratoire, l'excès de poids aggrave l'essoufflement	√			
Q41	Quand on a votre maladie respiratoire, il est important de mesurer votre souffle	√			

ANNEXES

Education thérapeutique :

Pour votre maladie respiratoire, avez-vous des médicaments par voie inhalée (aérosols doseurs par exemple) ? oui non

Si oui : - lesquels ? (nom + posologies) : _____

_____ - lors de l'instauration de ce(s) médicament(s) avez-vous eu des explications quant à leur manipulation ? oui non

Si oui, par qui ? mon Pneumologue mon Pharmacien
mon Médecin traitant autre précisez : _____

Jugez-vous cela nécessaire ? oui non

Les informations reçues sur votre maladie lors de sa découverte vous semblent :

très satisfaisantes satisfaisantes peu satisfaisantes pas satisfaisantes

Pourquoi ? _____

_____ Jugez-vous ces informations nécessaires ? oui non

Aimeriez-vous qu'un Professionnel de Santé vienne faire le point avec vous lors d'une de vos hospitalisations sur votre maladie, vos traitements, leur gestion ou reprenne avec vous certains points que vous aimeriez développer ? oui non

Avez-vous des remarques ou suggestions ? _____

Merci de votre collaboration et d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 2 : Carnet se substituant au « guide pratique de la BPCO ».

CARNET DE SUIVI

PROGRAMME EDUCATIF SUR LA BPCO

ANNEXES

Date de remise du carnet : _____

Introduction

Mes coordonnées : _____

Mon médecin traitant : _____

Les autres soignants qui participent à la réalisation de mon projet personnel :

Pneumologue _____

Tél : _____

Infirmier _____

Tél : _____

Pharmacien : _____

Tél : _____

Autres _____

Bonjour,

Un professionnel de santé vous a proposé de participer à ce programme d'éducation destiné aux personnes souffrant de BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive).

Ce livret vous est destiné. Il vous aidera à mieux connaître votre maladie. Vous y trouverez des espaces pour prendre des notes, inscrire vos questions. Ainsi, ce livret servira de support pour enrichir vos échanges avec votre médecin et tous les professionnels avec qui vous êtes en contact pour votre BPCO.

Nous vous conseillons de suivre les étapes de ce livret comme un vrai parcours de santé. Vous y trouverez des solutions pour maintenir une bonne qualité de vie.

ANNEXES



Date : J M A

Parcours du souffle

Étape 1

Mieux connaître sa BPCO

Les critères de bonne santé

Ce qui représente pour moi la bonne santé

Les dangers pour ma santé

Ce qui représente pour moi des dangers pour ma santé

Mes symptômes au quotidien

Je coche les symptômes que je ressens régulièrement, puis je note depuis quand ils sont apparus.

Symptôme	Depuis (mois, années)
----------	-----------------------

Je tousse régulièrement

J'ai des crachats

Je suis essoufflé(e) à l'effort



Je suis essoufflé(e) au repos

Je suis fatigué(e)

Autres



L'évolution

Comment je vois l'évolution de ma maladie au fil du temps ?

Mes symptômes lors des exacerbations

Je coche les symptômes que j'éprouve lors d'un épisode d'exacerbation

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Je tousse plus souvent | <input type="checkbox"/> Ma respiration est bruyante et/ou sifflante |
| <input type="checkbox"/> J'ai plus d'expectorations | <input type="checkbox"/> Mon cœur bat très vite |
| <input type="checkbox"/> Mes crachats sont jaune-verdâtre | <input type="checkbox"/> Je ne peux pas m'allonger |
| <input type="checkbox"/> Je suis plus essoufflé(e) que d'habitude | <input type="checkbox"/> J'ai une sensation de malaise |
| <input type="checkbox"/> Je me sens plus fatigué(e) | <input type="checkbox"/> Je n'arrive pas à parler |
| <input type="checkbox"/> J'ai de la fièvre | <input type="checkbox"/> J'ai le bout des doigts et/ou des lèvres bleutés |
| <input type="checkbox"/> Je suis angoissé(e) | <input type="checkbox"/> J'ai les chevilles gonflées |
| <input type="checkbox"/> J'ai l'impression d'étouffer au repos | <input type="checkbox"/> Autres : |
| <input type="checkbox"/> J'ai des sueurs froides | |



Illustration 1:

La BPCO

J'explique ce qu'est, pour moi, la BPCO

Je cite les causes possibles et les facteurs aggravant ma BPCO

Je cite les organes ou fonctions sur lesquels elle a un retentissement

ANNEXES

Le retentissement de la BPCO dans ma vie de tous les jours

Je note les modifications que la BPCO a entraînées dans ma vie de tous les jours. Par ex. j'aimais faire de la marche, je ne le fais plus car je suis vite essoufflé(e), je suis anxieux, j'ai peur pour l'avenir...

Activité physique _____

Loisirs (sorties, réunion d'amis) _____

Voyages _____

Travail _____

Humeur _____

Autres _____

Je note de 0 à 10 le retentissement global de la BPCO dans ma vie



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La BPCO n'a rien modifié dans ma vie

La BPCO a considérablement modifié ma vie

Comment je peux préserver mon souffle

Et pour conclure cette première étape, je note les moyens les plus adaptés à ma situation pour préserver mon souffle

Comment prévenir les exacerbations

Je note aussi les mesures à prendre pour éviter les exacerbations

ANNEXES

Étape 1

Livret complément

Mieux connaître sa BPCO

Plan du livret

1. Introduction
2. Qu'est-ce que la BPCO ?
3. Comment se manifeste la BPCO au quotidien ?
4. Quelle est l'origine des symptômes ?
5. Qu'est-ce qu'une exacerbation ?
6. Glossaire
7. Comment diagnostiquer la BPCO ?
8. Quels sont les agents responsables de la BPCO ?
9. Quels sont les facteurs aggravants de la BPCO ?
10. Solutions
11. Quel est le retentissement de la BPCO ?
12. Comment préserver son souffle ?

Introduction

Ce livret est un complément d'information à la première étape du parcours du souffle. Des questionnaires et des jeux de réflexion vous permettront de faire le point sur vos connaissances de la maladie respiratoire qui vous concerne, la BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive).

ANNEXES

Solution du mot-mêlés : mieux respirer et agir sur l'évolution

Quelle est l'origine des symptômes ?

L'irritation prolongée des bronches par l'inhalation de fumées et/ou de particules toxiques est à l'origine de 2 phénomènes :

- Une inflammation de la muqueuse des bronches qui provoque une **toux** et une hyperproduction des sécrétions bronchiques (**crachats** ou « **expectorations** »)
- Un épaissement de la paroi bronchique qui entraîne une obstruction. L'air circule mal à l'intérieur des bronches, les poumons remplissent donc leur tâche avec difficulté ce qui entraîne un **essoufflement à l'effort**. Si l'obstruction devient trop importante, les alvéoles pulmonaires vont se distendre et se détériorer progressivement, avec comme conséquence un **essoufflement aux efforts minimes**, parfois même **au repos**.

L'arrêt de l'exposition aux substances toxiques pour les voies respiratoires a un effet très bénéfique sur l'évolution de la maladie, quel que soit le stade de celle-ci.

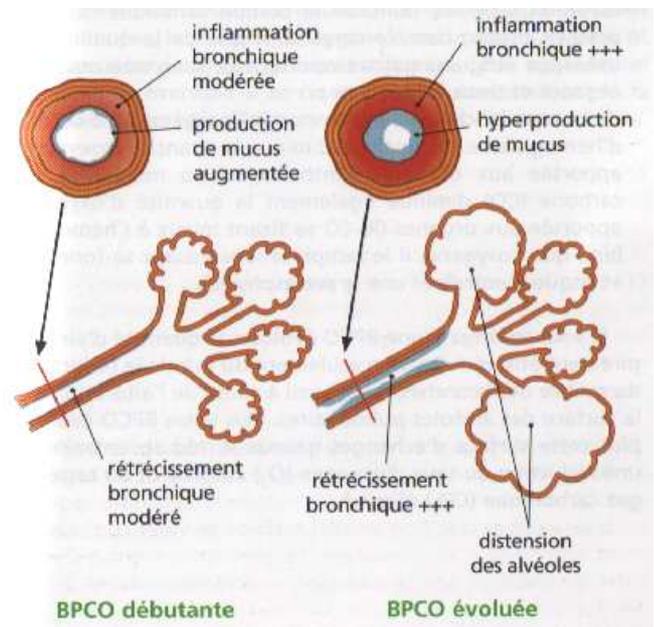


Image 4

Qu'est-ce qu'une exacerbation ?

Une exacerbation correspond à une aggravation prolongée (au moins 48 heures) des symptômes de la maladie : augmentation de la toux, des crachats et de la dyspnée; les crachats sont plus épais et prennent une coloration jaune-verdâtre. Ces symptômes peuvent s'accompagner de fièvre.

Les exacerbations sont parfois dues à une infection des bronches.

L'apparition de certains symptômes est signe de gravité. Ils doivent faire agir et consulter sans délais. Ces symptômes sont :

- Difficulté à parler
- Impression d'étouffement
- Impossibilité de rester allongé
- Sensation de malaise
- Angoisse
- Sueurs froides
- Bouts des doigts et/ou lèvres bleutés (cyanose)
- Chevilles gonflées

Agir rapidement lors des exacerbations permet de prévenir l'aggravation et d'agir sur l'évolution de la maladie.

Au long de ce parcours du souffle vous allez découvrir la conduite adaptée à votre état respiratoire et les mesures à mettre en place pour prévenir les exacerbations.

La BronchoPneumopathie Chronique Obstructive

Une atteinte progressive des bronches puis des poumons

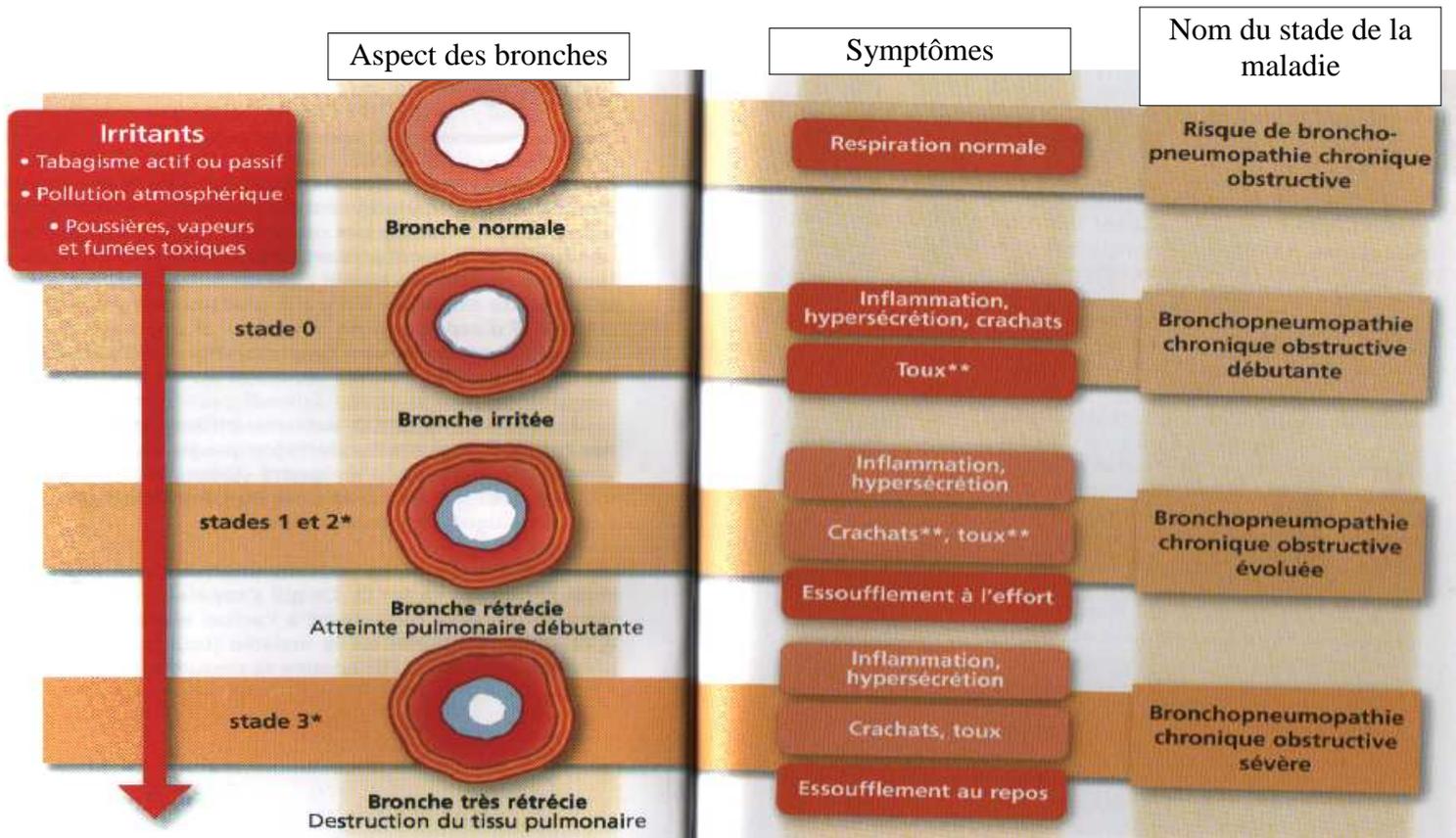


Image 5

Glossaire

Bronchite chronique : elle correspond au stade débutant de la BPCO. Des crachats et souvent une toux sont présents.

Emphysème : il s'agit de l'atteinte des poumons associée à la BPCO. L'obstruction bronchique réduit l'évacuation de l'air contenu dans les alvéoles pulmonaires qui vont se distendre. Avec le temps leur paroi vont se rompre et fusionner avec d'autres alvéoles (lésions d'emphysème) de manière plus ou moins étendue créant des sortes de bulles. Ceci se traduit par un essoufflement d'autant plus marqué que les lésions sont étendues et par une déformation (distension) du thorax qui prend un aspect « en tonneau ».

Insuffisance respiratoire chronique (IRC) : il s'agit d'une complication de la BPCO. Les poumons ne peuvent plus apporter assez d'oxygène pour le bon fonctionnement de l'organisme. Les signes de l'IRC sont un essoufflement pour des efforts minimes, voire au repos.

Dilatation des bronches (DDB): il s'agit d'une maladie où les bronches ont perdu leur tonicité, sont déformées et sécrètent en excès avec un risque important d'infection à répétition. Les DDB résultent le plus souvent d'agression importante des bronches à la naissance (prématurité) ou dans l'enfance (coqueluche). Elles peuvent être associées à une BPCO.

Comment diagnostiquer la BPCO ?

Le diagnostic de BPCO repose sur la mesure du souffle au moyen d'un examen respiratoire rapide et indolore : la spirométrie. Elle évalue l'obstruction des bronches avec une diminution du rapport entre le Volume Expiré Maximal en une seconde (VEMS) et la capacité Vitale (CV) = VEMS/CV.

Le degré de diminution du VEMS permet d'évaluer la sévérité de l'obstruction bronchique. D'autres indices renseignent sur le degré de distension du thorax.

Après une première mesure on administre un bronchodilatateur inhalé. Une nouvelle mesure du souffle permet d'en apprécier l'efficacité avec une amélioration du VEMS. On appelle ce phénomène « la réversibilité », elle n'est pas complète dans la BPCO.

Un rapport VEMS/CV inférieur à 70-75% (selon l'âge) indique une obstruction des bronches. Chez une personne à risque (cf. Quels sont les agents responsables de la BPCO?, page suivante) la présence d'une obstruction partiellement réversible permet de poser le diagnostic de BPCO.



Image 6

La mesure périodique du VEMS permet d'évaluer l'évolution de son état respiratoire

Quels sont les agents responsables de la BPCO ?

Le principal irritant en cause est la fumée de tabac (80 à 90% des cas), qu'elle soit inhalée de manière active ou passive.

Dans 10 à 20% des cas, l'irritation provient d'une exposition professionnelle ou environnementale (pollutions domestique et atmosphérique). De nombreux milieux professionnels sont à risque, cependant, à l'heure actuelle, seules sont reconnues comme BPCO d'origine professionnelle les BPCO du mineur de charbon, du mineur de fer, et des travailleurs exposés à l'inhalation des poussières textiles végétales (coton, jute, laine...).

L'irritation sera d'autant plus importante que plusieurs polluants sont inhalés simultanément, surtout chez les fumeurs.

Certains facteurs propres à l'individu vont favoriser la survenue de la maladie chez les personnes à risque (fumeurs, professions à risque) : le sexe féminin, l'hérédité, l'agression sévère des bronches à la naissance (prématurité) et durant l'enfance (infections).

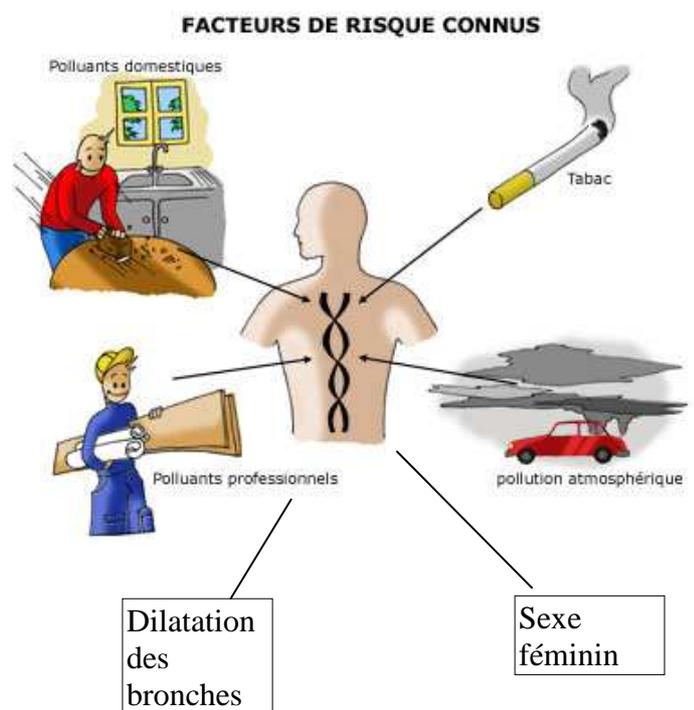
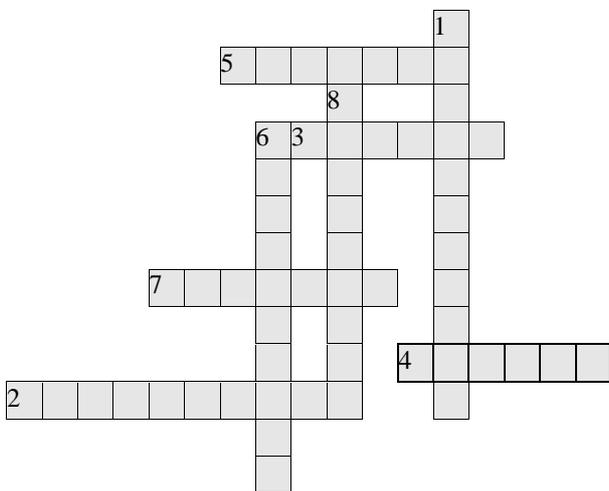


Image 7

Quels sont les facteurs aggravants de la BPCO ?

Dans les mots croisés ci-dessous, se cachent des facteurs qui peuvent déstabiliser et aggraver une BPCO :

- Le contraire du nomadisme
- Pénétration de microbes dans l'organisme
- Caractère, effet de ce qui pèse
- Bataille, volée de coups
- Tension nerveuse
- Occupation déterminée dont on peut tirer ses moyens d'existence
- Retour d'un liquide dans le sens opposé au sens physiologique
- Contamination, nuisance



Solutions



image 8

- **Sédentarité.**

Un cercle vicieux se dessine souvent quand on est atteint d'une BPCO : on se sent plus essoufflé aux efforts, on réduit alors son niveau d'activité physique ce qui réduit encore plus sa

tolérance à l'effort. Une réadaptation progressive à l'effort est donc toujours conseillée.

Image 9



- **Infection**

Les infections respiratoires, le plus souvent d'origine virale, entraînent des exacerbations. Des mesures préventives contre les infections sont à mettre en place (vaccin contre la grippe et le pneumocoque, soins dentaires...).



Image 10

Le surpoids et surtout la maigreur ont une influence négative sur l'état respiratoire. Une alimentation équilibrée et variée est indissociable du traitement de la BPCO.

- **Poids.**



Image 11

- **Tabac.**

La persistance du tabagisme entretient l'irritation des bronches et donc l'évolution de la maladie. L'arrêt du tabac est le traitement majeur de la BPCO. Des consultations de tabacologie sont là pour vous aider au sevrage.



- **Stress.**

Image 12 Le surmenage, le stress, l'anxiété voire la dépression ont des répercussions sur votre santé en général. Une écoute professionnelle peut être très utile pour lâcher prise. L'activité physique a des effets positifs sur le moral.



- **Profession.**

Image 13

L'exposition professionnelle à certains polluants respiratoires va entretenir l'irritation des bronches. Elle sera d'autant plus importante si on fume. Le port d'un masque de protection et une ventilation correcte du lieu de travail permettent souvent de diminuer l'inhalation des polluants.

- **Reflux.**

La présence d'un reflux gastro-œsophagien pourrait entraîner chez certaines personnes une irritation supplémentaire des voies respiratoires à cause de l'acidité du contenu de l'estomac. Des traitements efficaces et sûrs seront prescrits.

- **Pollution.**

La pollution de l'air accroît l'agression des voies respiratoires. Elle est de 2 types : domestique (cuisine au charbon ou au bois, aérosols...) et

Quel est le retentissement de la BPCO ?

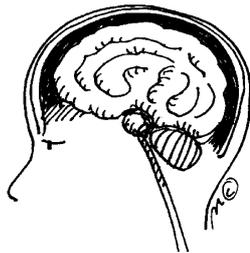
atmosphérique (émanations des pots d'échappements, d'usines). Éviter l'utilisation des produits polluants et la bonne ventilation des lieux de vie permettent de diminuer la pollution intérieure.



Image 14

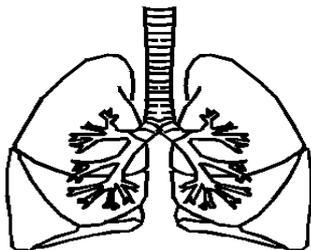
La BPCO n'a pas seulement des effets au niveau de l'appareil respiratoire. La mauvaise oxygénation a un retentissement sur plusieurs organes importants :

Image 15



Difficultés de concentration, anxiété, dépression, troubles du sommeil, fatigue, sensation de tête lourde, troubles de l'humeur.

Image 16



Symptômes respiratoires (toux, crachats, essoufflement, troubles du sommeil)

Image 17



Amaigrissement, douleurs, fatigabilité.

Comment préserver son souffle ?

Dès maintenant vous pouvez agir pour préserver votre souffle !

Pour cela, plusieurs stratégies sont à votre disposition. Nous vous accompagnerons tout au long de ce parcours pour que vous puissiez les mettre en place de manière simple :

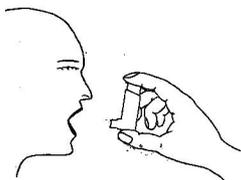
Kinésithérapie respiratoire



Image 18

Traitement médicamenteux

Image 19



Sevrage tabagique



Image 20

Protection professionnelle

Image 21



Réhabilitation respiratoire



Image 22

Alimentation équilibrée



Image 23

Activité physique d'endurance

Image 24



La prise en charge de votre BPCO vous permettra d'améliorer l'état global de votre santé, d'avoir une respiration efficace, d'améliorer votre qualité de vie et d'arrêter ou ralentir l'évolution de votre maladie.

ANNEXES

Parcours du souffle

Étape 2

Agir sur l'évolution de sa BPCO

Sommaire

Les moyens pour agir sur l'évolution de sa BPCO :

Mes médicaments

Arrêter l'exposition aux irritants respiratoires

Appliquer des mesures complémentaires

- **Pratiquer une activité physique adaptée à mon état de santé**
- **Équilibrer mon alimentation**
- **Prévenir les exacerbations**
- **Traiter rapidement les exacerbations**
- **Surveiller mon souffle régulièrement**

Suivre une réhabilitation respiratoire

Pouvoir en parler, trouver de l'aide

Avoir un suivi médical régulier

Conseils pour les voyages et les loisirs

Introduction

Lors de cette 2ème étape du parcours du souffle l'accent est mis sur la compréhension de toutes les stratégies qui sont à votre disposition pour agir sur votre BPCO. Ce livret, comme le premier, traite de manière synthétique et ludique des informations qui vous seront utiles à la concrétisation de votre projet pour agir sur l'évolution de votre BPCO.

Mes médicaments

A l'heure actuelle, 2 types de médicaments sont disponibles pour traiter au quotidien la BPCO :

Image 25



Les *bronchodilatateurs*, utilisés le plus souvent sous forme inhalée, dilatent les bronches ce qui permet d'améliorer la dyspnée et la sensation d'oppression.

Les *corticoïdes* inhalés associés à des bronchodilatateurs, utilisés dans les stades avancés de la maladie ou en cas d'exacerbation fréquentes, traitent l'inflammation des bronches ce qui diminue la fréquence des exacerbations.

En cas d'exacerbation, des *corticoïdes par voie orale* peuvent être prescrits pendant une courte durée. S'il y a des signes de surinfection bactérienne (expectoration jaune-verdâtre, fièvre) on aura recours aux antibiotiques.

Dans le cas d'un encombrement bronchique des *fluidifiants et/ou une kinésithérapie respiratoire* peuvent faciliter l'expectoration des crachats.

Si votre médecin vous a établi une ordonnance de secours à utiliser en cas d'exacerbation, transcrivez-la sur votre plan d'action (cf carnet de suivi étape 2)

Pour que le traitement inhalé soit efficace, un soin particulier doit être porté à la technique d'inhalation.

Arrêter l'exposition à des irritants respiratoires

Arrêter l'inhalation de la fumée de tabac et d'autres polluants (environnementaux, professionnels) permet d'arrêter l'aggravation de l'obstruction bronchique et la dégradation de la fonction respiratoire.

Quel que soit le stade de la maladie, l'arrêt de la consommation de tabac est très bénéfique sur la santé en général. Cependant, il n'est pas toujours facile d'arrêter de fumer car il s'agit de renoncer à une habitude quotidienne et de vaincre la dépendance à la nicotine.

Image 20



Il existe des moyens efficaces pour arrêter de fumer, il ne faut pas hésiter à demander conseil à son médecin et/ou à son pharmacien.

Image 21



Dans le milieu professionnel, aux stades peu avancés de la maladie, le port d'un masque de protection, le filtrage de l'air et une correcte ventilation des locaux peuvent permettre dans la majorité des cas de continuer l'exercice de l'activité professionnelle.

Arrêter l'irritation des bronches est le moyen le plus efficace pour agir sur l'évolution de sa BPCO.

Pratiquer des mesures complémentaires

Pratiquer une activité physique adaptée à mon état de santé

Dans le cas de la BPCO, pour que l'activité physique soit bénéfique, elle doit être :

- **D'une durée suffisante :**
au moins 30 à 45 minutes par séance.
- **Régulière :**
au moins 3 séances par semaine (si possible, au domicile, une fois par jour). Cette régularité permet de conserver les bénéfices acquis.
- **Soutenue dans le temps :**
l'intensité de l'exercice doit augmenter les fréquences cardiaque et respiratoire sans provoquer d'essoufflement désagréable. Il s'agit d'un travail d'endurance.
- **Progressive :**
le but est d'augmenter très progressivement l'intensité, la durée et la fréquence des séances, jusqu'à atteindre son meilleur niveau (sans essoufflement).

ANNEXES

- **Adaptée à l'état de santé :**

après une aggravation, la tolérance à l'effort peut être diminuée. Il faut recommencer dès que possible, l'entraînement régulier permettra de retrouver le niveau initial.

Toute séance doit démarrer par un échauffement, et se poursuivre avec un travail d'endurance.

- **Simple et agréable à réaliser :**

l'activité physique doit procurer bien-être et plaisir. Pour choisir une activité physique, il faut mettre toutes les chances de son côté : bonne tenue, cadre agréable, convivialité...

La pratique d'une activité physique permet d'être moins essoufflé aux efforts, diminue la fatigabilité des muscles et contribue à relâcher les tensions et à réduire le stress.

Image 26



Image 28

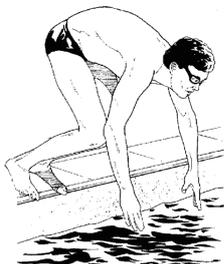


Image 27

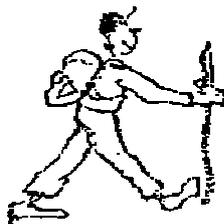


Image 29



Image 30

Équilibrer mon alimentation

Comme nous en avons parlé durant l'étape 1 du parcours du souffle, la maigreur ou le surpoids ont une influence négative sur l'état respiratoire.

Le surpoids restreint la bonne expansion du thorax pendant la respiration, ce qui a pour conséquence une diminution du souffle. Le retour à un poids normal améliore cette situation. La perte de poids doit être lente et progressive afin d'éviter la perte de masse musculaire. Pour cela, il est conseillé de diminuer les apports en graisses, sucres et alcool, de consommer plus de fruits et légumes, et d'augmenter l'activité physique. Votre médecin peut vous faire profiter des conseils d'une diététicienne, parlez-en avec lui.

Lors de stades avancés de la maladie, il est fréquent d'avoir un amaigrissement avec « fonte » des muscles. Pour prendre du poids, tout en « prenant du muscle », il est conseillé d'augmenter l'apport en protéines (viandes, poissons, œufs, produits laitiers, féculents, légumes secs) et en calories (sucres, matières grasses crues, féculents et céréales). En cas de manque d'appétit, il existe une astuce pour augmenter ses apports : fractionner son alimentation en 5 ou 6 plats plus légers.

Une alimentation équilibrée et variée est indissociable du traitement de la BPCO.

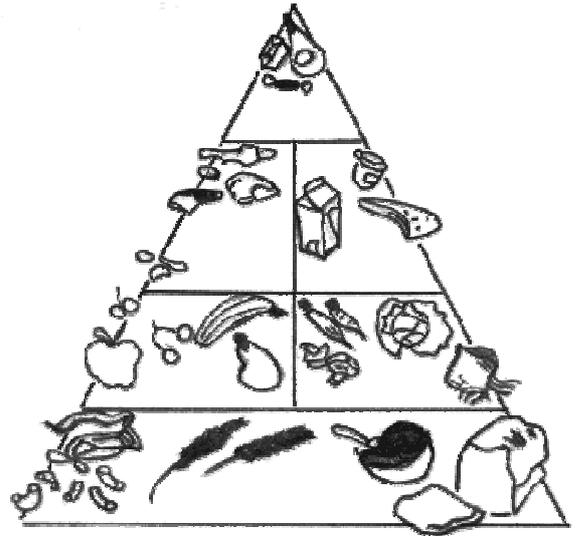


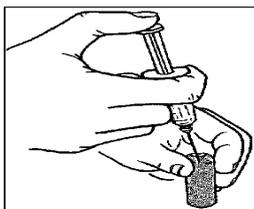
Image 31

Prévenir les exacerbations

Pour prévenir les exacerbations, il est important de maintenir ses bronches bien dégagées, ce qui veut dire sans sécrétions et bien dilatées. Outre l'utilisation régulière du traitement médicamenteux et l'arrêt d'exposition aux irritants (tabac et polluants), trois mesures sont à appliquer :

Se faire vacciner contre la grippe une fois par an et contre le pneumocoque tous les 3 à 5 ans.

Image 32



Lutter contre l'accumulation des sécrétions dans les bronches si celles-ci sont encombrées car elle favorise les infections. La kinésithérapie respiratoire et la maîtrise de la technique d'auto-drainage bronchique permettent de désencombrer les bronches.

Éviter certains médicaments :

- Médicaments contre la toux sèche :

ils favorisent l'accumulation des sécrétions donc la survenue d'exacerbations.

- Béta-bloquants :

chez certains malades, ils favorisent l'obstruction bronchique et diminuent l'efficacité des bronchodilatateurs. Au cas où leur utilisation est indispensable (en cardiologie ou en

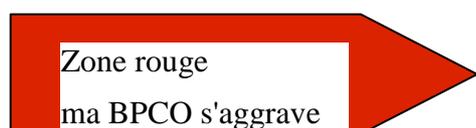
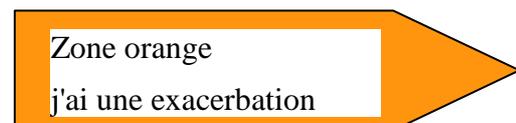
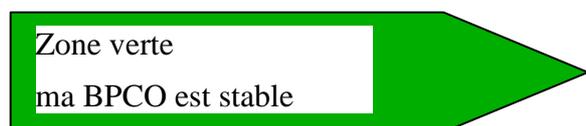
ophtalmologie) une surveillance médicale accrue de votre état respiratoire est nécessaire.

- Tranquillisants et somnifères : ils sont contre-indiqués aux stades évolués de la maladie car ils affaiblissent les fonctions respiratoires et bloquent la toux.

Traiter rapidement les exacerbations

Pour éviter les situations de gravité, avec l'impact qu'elles peuvent avoir sur votre vie (peur, anxiété, arrêt du travail...), il est important d'agir dès que vous apercevez les premières manifestations (cf. étape 1, « qu'est-ce qu'une exacerbation? »).

A l'intérieur de votre carnet de suivi vous trouverez un plan d'action qui vous servira de guide pour agir d'une manière adaptée à votre état respiratoire.



Agir rapidement permet d'éviter les aggravations.

Surveiller mon souffle régulièrement

La mesure périodique du VEMS permet d'évaluer l'évolution de son état respiratoire (cf. étape 1, « comment diagnostiquer la BPCO? »). Votre pneumologue adaptera la fréquence de cet examen à votre état respiratoire. Il est conseillé de faire cette mesure à distance d'une exacerbation.

Image 6



Spirométrie

Complet

Test d'exercice

Test de marche

Votre pneumologue peut aussi vérifier l'efficacité de votre respiration. Pour cela, on va mesurer la quantité d'oxygène contenue dans le sang de vos artères. Deux techniques sont utilisées :

les gaz du sang : du sang est prélevé au niveau du lobe de l'oreille ou dans une artère du poignet. Le résultat est la PaO₂ (pression d'oxygène dans le sang), la valeur normale se situe entre 80 (70 pour les personnes âgées) et 100 mmHg. Les gaz du sang fournissent aussi la PaCO₂ (pression en gaz carbonique dans le sang), normalement inférieure à 42 mmHg.

L'oxymétrie de pouls : on place un capteur en forme de pince au bout d'un doigt. Cette mesure est rapide et indolore. Le résultat est la SpO₂ (saturation), la valeur normale est entre 95 et 100%.

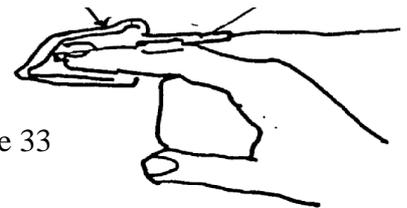
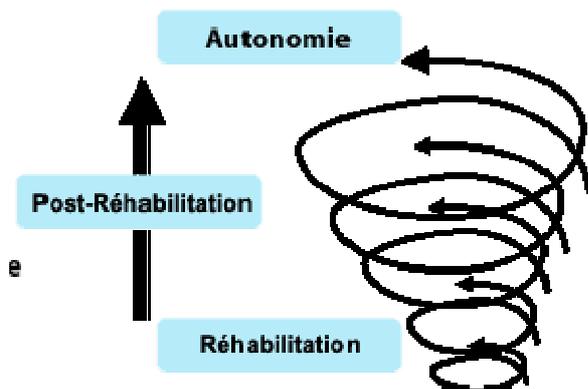
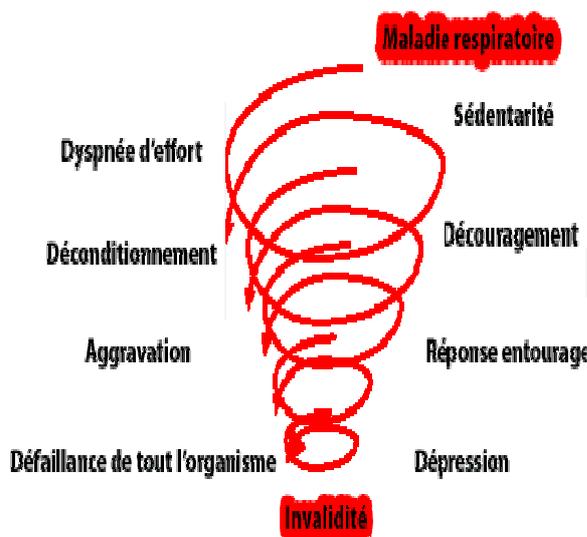


Image 33

Suivre une réhabilitation respiratoire

L'essoufflement à l'effort entraîne souvent, chez les personnes ayant une BPCO, une diminution de leur activité physique voire une sédentarité, qui peut amener à un déconditionnement à l'effort. La réalisation des efforts devient de plus en plus difficile. Ces personnes sont prises dans une espèce de spirale qui peut les amener jusqu'à l'invalidité. Il est possible de rompre cette spirale à tout moment, grâce à la réhabilitation respiratoire.

Image 34



La réhabilitation respiratoire est un programme de soins personnalisés, proposé aux patients qui ont un handicap respiratoire en relation avec l'évolution de leur BPCO. Elle a démontré son efficacité en terme d'amélioration de l'essoufflement (dyspnée), de la tolérance à l'effort et de la qualité de vie. Elle réduit le nombre d'exacerbations, le nombre et la durée d'hospitalisation.

La réhabilitation comprend le réentraînement à l'effort, l'éducation thérapeutique, la prise en charge diététique et psychologique et le sevrage tabagique. C'est une prise en charge multidisciplinaire. Elle peut se faire en centre, en ambulatoire, à domicile ou en réseau de soins.

Si vous considérez que votre BPCO vous gêne considérablement au quotidien, n'attendez pas pour réagir. Parlez-en à votre médecin, il pourra vous orienter vers la structure de réhabilitation respiratoire la plus adaptée à votre situation. Vous n'obtiendrez que des bénéfices.

Bien sûr, pour conserver les bénéfices acquis grâce à la réhabilitation respiratoire, il est important de continuer à pratiquer une activité physique régulière.

Pouvoir en parler, trouver de l'aide

Pour nombre de personnes, la BPCO est source d'inquiétude et d'anxiété, parfois de dépression. Si c'est votre cas, un soutien psychologique pourra vous aider à voir la vie d'une manière plus positive, à franchir les moments difficiles.

Si vous rencontrez des difficultés dans l'exercice de votre profession, il est important d'évaluer votre aptitude à travailler afin d'adapter votre poste de travail ou de discuter l'éventualité d'un reclassement.

Aux stades évolués de la maladie, certains organismes et des professionnels peuvent vous guider et vous faciliter dans les démarches administratives de prise en charge.

Des associations de patients offrent également une aide précieuse. Leur but est d'apporter du soutien à leurs pairs dans tous les domaines de la vie, de leur faire profiter de leur propre expérience et surtout de leur donner envie de vivre mieux avec leur BPCO.

Parlez-en à votre médecin, il pourra vous orienter vers le professionnel et/ou la structure la plus adaptée à votre cas.

Avoir un suivi médical régulier

La visite régulière chez votre médecin et votre pneumologue, en dehors des exacerbations, est la garantie d'avoir un traitement bien adapté à votre état respiratoire.

Conseils pour les voyages et les loisirs

Il vaut mieux que vous demandiez à votre pneumologue si les voyages en avion ne sont pas contre-indiqués.

Prévoyez toujours votre traitement et les recommandations en cas d'exacerbations (plan d'action). Renseignez-vous sur le climat, les conditions atmosphériques et l'altitude du lieu de séjour afin qu'ils soient compatibles avec votre état de santé.

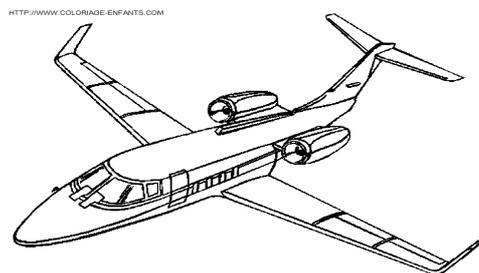
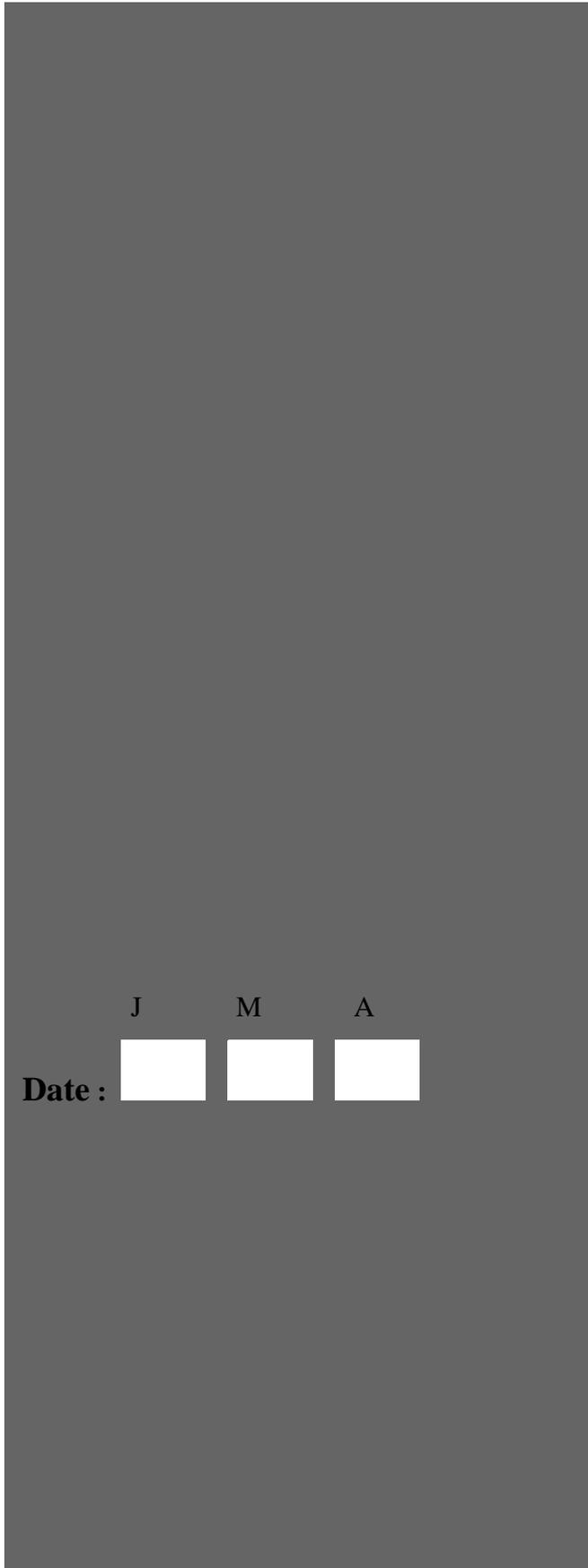


Image 35



Parcours du souffle

Étape 2

Agir sur l'évolution de sa BPCO

Date : J M A

ANNEXES

Mes médicaments

Je note le nom de mes médicaments pour la BPCO et la manière de les utiliser.

Je les prends : (noter le nom dans la ligne)

Tous les j	En cas de gêne	Avant l'effort	En cas d'exacerbation
------------	----------------	----------------	-----------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Nom : _____

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Nom : _____

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Nom : _____

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Nom : _____

Mes vaccins

Je note le nom des vaccins que je dois faire et avec quelle fréquence.

Je note les effets positifs que j'attribue à mes médicaments

- Diminution de la toux
- Meilleure tolérance à l'effort
- Diminution des crachats
- Diminution des exacerbations

- Réduction de l'essoufflement
- Autres _____

Je note si j'ai ressenti des effets indésirables :

Je note par ordre d'importance les éventuelles difficultés que j'ai à prendre mes médicaments

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Agir sur ma BPCO : le plan d'action

Vous connaissez maintenant aussi bien les symptômes de votre BPCO au quotidien, que ceux d'une exacerbation et ceux qui sont signes de gravité.

Dans le tableau ci dessous, cochez, pour chacun des domaines listés, les symptômes que vous avez ressentis ces 7 derniers jours. Comparez les 3 colonnes pour connaître celle où vous avez coché le plus grand nombre de symptômes, elle correspond à votre état actuel. Reportez-vous enfin aux commentaires de la page suivante.

Attention, si vous avez coché plus de 2 symptômes dans la zone rouge, reportez-vous obligatoirement au commentaire qui lui correspond.



Zone verte

Votre BPCO est stable. Continuez votre traitement habituel et présentez ce plan d'action à votre médecin lors de votre prochaine consultation. Complétez avec lui la conduite à suivre adaptée à chaque zone.



Zone orange

vous avez une exacerbation. Démarrez le traitement prescrit par votre médecin en cas d'exacerbation. Si vous n'avez pas de traitement, prenez RDV rapidement avec votre médecin. Lors de la consultation, présentez-lui ce plan d'action et complétez avec lui la conduite à suivre adaptée à chaque zone.



Zone rouge

vous avez une exacerbation avec des signes de gravité. Téléphonnez immédiatement à votre médecin, en son absence consultez le service des urgences le plus proche. Si vos symptômes sont très graves, contactez le SAMU (faire le 15 sur un poste fixe ou le 112 sur un portable). Au prochain RDV avec votre médecin présentez-lui ce plan d'action et complétez ensemble la conduite à suivre

Analyser mes habitudes de vie

Mes habitudes alimentaires

Je note la composition de mes repas de la veille (quantité, type de cuisson, assaisonnement, boissons...)

Petit déjeuner

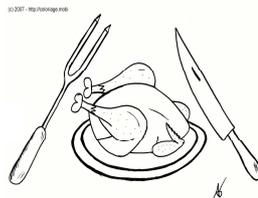


Image 36

Collation

Déjeuner

Image 37



Collation

Dîner



Image 38

Je classe les aliments que j'ai répertoriés dans la page précédente, dans l'une des 7 catégories alimentaires suivantes :

Boissons

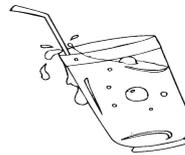


Image 39

Fruits et légumes

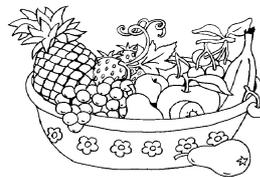


Image 40

Viandes, volailles, poissons, oeufs



Image 41

ANNEXES

Féculents

Image 42



Laits et produits laitiers

Image 43



Matières grasses



Image 44

Autres :

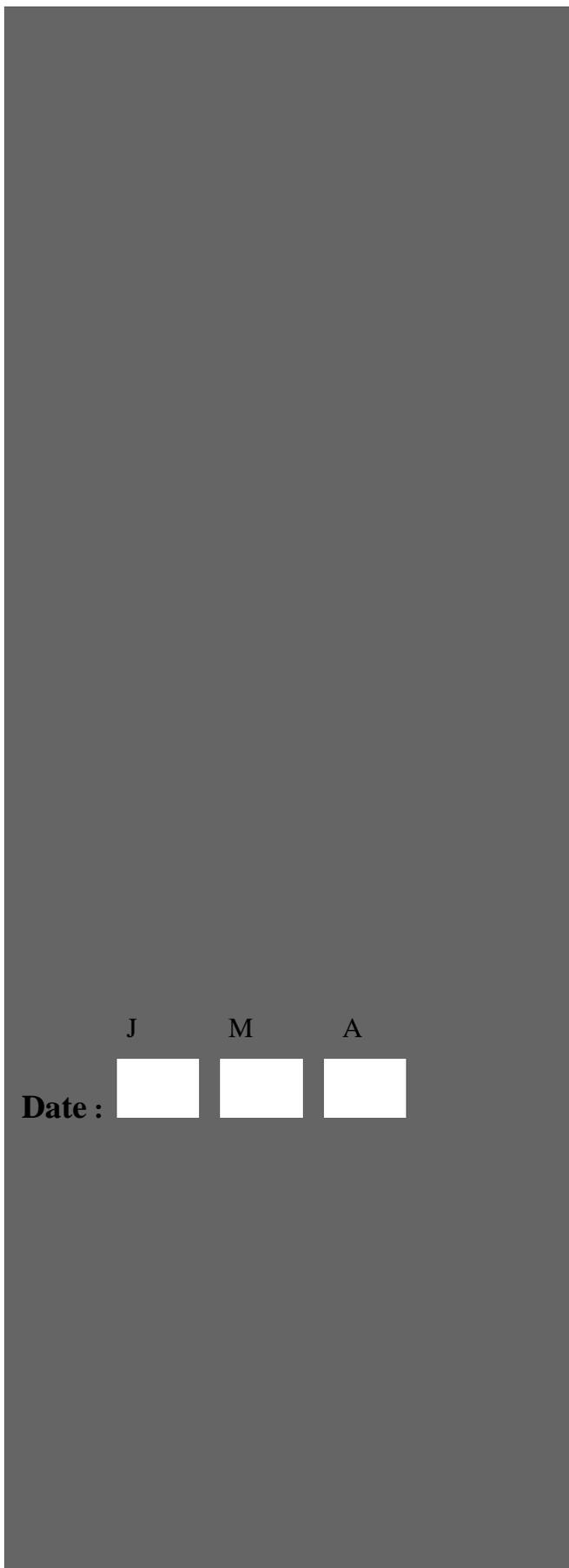
Je note les 3 catégories que je consomme le plus,
par ordre d'importance

1) _____

2) _____

3) _____

Je note s'il y a une ou plusieurs catégories que je
néglige :



Parcours du souffle

Étape 3

Mon projet

J M A

Date :

ANNEXES

Plusieurs actions peuvent être utiles pour améliorer votre état de santé : dans le domaine de l'alimentation, de l'activité physique et/ ou de l'arrêt du tabac.

Mon projet	Équilibrer mon alimentation
Je note ce que je souhaite continuer à faire ou changer dans mes habitudes	_____

Je note les différentes étapes de mon projet	_____

Je note la date à laquelle je veux débiter	___ / ___ / ___
Je note les bienfaits que j'attends	
Je note les difficultés que j'entrevois	
Je liste les personnes qui pourront m'aider	
Je note les indicateurs qui témoignent de la réussite de mon projet	

Choisir une activité physique adaptée à mon état de santé	Arrêter de fumer
_____	<input type="checkbox"/> Je l'envisage
_____	<input type="checkbox"/> Je le veux
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____ / _____ / _____	_____ / _____ / _____

ANNEXES

Impliquer mon entourage dans mon projet

Comment expliquer ma maladie à mon entourage ?

Comment mon entourage pourrait-il m'aider ?

Comment mon médecin peut-il m'aider ?

Après de quels autres soignants ou structures je
peux trouver de l'aide et du soutien ?

ANNEXES

Évaluer son état respiratoire

- ESSOUFFLEMENT

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

▲ Pas du tout essoufflé(e) ▲ Je n'ai jamais été aussi essoufflé(e)

- RÉSISTANCE À L'EFFORT

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

▲ Pas du tout gêné(e) à l'effort ▲ Je suis gêné(e) au moindre effort

- FRÉQUENCE DES EXACERBATIONS

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

▲ Aucune exacerbation ▲ Je n'ai jamais eu autant d'exacerbations

- QUALITÉ DE VIE

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

▲ Excellente ▲ Très altérée

ANNEXES

Suivre mon projet

	Le ___/___/___		
Mes objectifs	1 :	2 :	3 :
Pas commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
juste commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bien avancé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
réalisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je note les difficultés que j'ai rencontrées			
Je note les effets positifs que j'ai constatés			
Je note de 0 à 10 la confiance que j'ai en moi pour réaliser mon projet			
Je note de 0 à 10 ma motivation pour poursuivre mon projet			
Je note de 0 à 10 (cf. échelles)			
essoufflement	_____	_____	_____
résistance à l'effort	_____	_____	_____
fréq. des exacerbations	_____	_____	_____
qualité de vie	_____	_____	_____

ANNEXES

	Le ___/___/___		
Mes objectifs	1 :	2 :	3 :
Pas commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
juste commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bien avancé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
réalisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je note les difficultés que j'ai rencontrées			
Je note les effets positifs que j'ai constatés			
Je note de 0 à 10 la confiance que j'ai en moi pour réaliser mon projet			
Je note de 0 à 10 ma motivation pour poursuivre mon projet			
Je note de 0 à 10 (cf. échelles)			
essoufflement	_____	_____	_____
résistance à l'effort	_____	_____	_____
fréq. des exacerbations	_____	_____	_____
qualité de vie	_____	_____	_____

ANNEXES

	Le ___/___/___		
Mes objectifs	1 :	2 :	3 :
Pas commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
juste commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bien avancé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
réalisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je note les difficultés que j'ai rencontrées			
Je note les effets positifs que j'ai constatés			
Je note de 0 à 10 la confiance que j'ai en moi pour réaliser mon projet			
Je note de 0 à 10 ma motivation pour poursuivre mon projet			
Je note de 0 à 10 (cf. échelles)			
essoufflement	_____	_____	_____
résistance à l'effort	_____	_____	_____
fréq. des exacerbations	_____	_____	_____
qualité de vie	_____	_____	_____

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Actes publiés de congrès :

- (1) SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D - Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport - septembre 2008.
- (2) Colloque éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation? 25 janvier 2005, Lyon.
- (3) Ministère de la Santé et des Solidarités. Programme d'actions en faveur de la BPCO 2005-2010. Connaître, prévenir et prendre en charge la BPCO. 2005.

Articles :

- (4) ALDINGTON S, WILLIAMS M, NOWITZ M, et al. The effects of cannabis on pulmonary structure, function and symptoms. *Thorax* 2007;62:1058-106.
- (5) ALEXEEFF SE, YOUNIS W et al. Statin use reduces decline in lung fonction. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;176:742-7.
- (6) ALLENET B, BAUDRANT-BOGA M, BEDOUCH P, CALOP J, FORONI L. Le pharmacien a-t-il une place au sein de l'unité de soins ? Expérience du centre hospitalier universitaire de Grenoble. *Médecine des maladies métaboliques* 2009 ; 4 (4) : 1-6.
- (7) ANTHONISEN NR. Effects of smoking intervention and the use of an inhaled anticholinergic bronchodilator on the rate of decline of FEV1 : the Lung Health Study. *JAMA* 1994;272(19):1497-1505.
- (8) ANTO J-M. et al. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Resp J* 2001;17: 982-994.
- (9) BAUDRANT M, CALOP N, ALLENET B, CERTAIN A, TROUT H. Chap 62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*. 3ème ed, Elsevier Masson, Paris, 2008 : 1273-1287.
- (10) BAUDRANT M, ROUPRET J, TROUT H, CERTAIN A, TISSOT E, ALLENET B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin*. 2008 ; 27 (4) : 201-204.
- (11) BLOOM BS et al. Taxonomie des objectifs pédagogiques. Domaine cognitif, Trad M. Lavallée, Montréal, éducation nouvelle, 1969.
- (12) CHAILLEUX E et al. « Prognostic value of nutritional depletion in patients with COPD treated by long-term oxygen therapy » *Chest* 2003;123(5):1460-1466.
- (13) COULTER A, ENTWISTLE V, GILBERT D. Informing patients: an assesment of the quality of patient information materials. London: King's fund; 1999.
- (14) DONNER CF, CARONE M, BERTOLOTTI G. Methods of assessment of quality of life. *Eur Resp Rev* 1997;7:42-45.
- (15) FERREIRA IM et al. « Nutritional supplementation for stable chronic obstructive pulmonary disease ». *Cochrane review*. 2003.

BIBLIOGRAPHIE

- (16) FINK B-J, Inhalers in asthma management : is demonstration the key to compliance ? *Respir Care* 2005;50(3):598-600.
- (17) GIRODET P.-O, RAHERISON C, ABOUELFATH A et al. Utilisation des systèmes d'inhalation dans la bronchopneumopathie chronique obstructive, *Thérapie* 2003;58(6):499-504.
- (18) GUILLEMIN F, BRIANCON S. Evaluer la qualité de vie dans les affections respiratoires chroniques. *Rev Mal Resp* 1995;12:517-9.
- (19) HNIZDO E, SULLIVAN PA, BANG KM, WAGNER G. Association between chronic obstructive pulmonary disease and employment by industry and occupation in the US population : a study of data from the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Epidemiol* 2002;156:738-46.
- (20) JOHNSON A et al. Written and verbal information versus verbal information only for patients discharged from acute hospital settings to home, *Cochrane*, 2003.
- (21) LACASSE Y et al. « Pulmonary rehabilitation of chronic obstructive pulmonary disease ». *Cochrane review*. 2003
- (22) LEE JH, LEE DS and al. Simvastatin inhibits cigarette smoking-induced emphysema and pulmonary hypertension in rat lungs. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;172:987-993.
- (23) LEHMANN A, BAUDRANT-BOGA M, ALLENET B, CALOP J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Première partie : conception d'un outil d'information destiné au patient. *J Pharm Clin* 2008 ; 27 (1) : 35-45.
- (24) LEHMANN A, BAUDRANT-BOGA M, BEDOUCH P, ROBEIN-DOBREMEZ MJ, ALLENET B, CALOP J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Deuxième partie : conception d'un outil d'information destiné aux professionnels de santé. *J Pharm Clin* 2009 ; 27 (1) : 35-45.
- (25) MOLIMARD M, How to achieve good compliance and adherence with inhalation therapy, current medical research and opinion 2005;21(4);33-37.
- (26) NGUYEN L, RAHERISON C, LHEUREUX M, et al. Développement d'un questionnaire de connaissances sur la BPCO. *Rev Mal Resp* 2005;22:227-38.
- (27) POOLE PJ et al. « Influenza vaccine for patients with chronic obstructive pulmonary disease ». *Cochrane review*. 2003.
- (28) POOLE PJ et BLACK PN. « Mucolytic agents for chronic obstructive pulmonary disease ». *Cochrane review*. 2003.
- (29) SANDFORD AJ, PARE PD. Genetic risk factors for chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Chest Med* 2002;21:633-43.
- (30) SOYSETH V, BREKKE PH, SMITH P, OMLAND T. Statin use is associated with reduced mortality in COPD. *Eur Respir J* 2007;29:279-83.
- (31) TAYTARD A. BPCO et exposition professionnelle. *Respir*, base documentaire et formation en Pneumologie. 2003, mise à jour 2007.

BIBLIOGRAPHIE

- (32) TAYTARD A. Les statines, un nouveau traitement pour les BPCO ? *Respir la revue* n°12, Mars 2008.
- (33) VAN BALLEKOM K, L'éducation du patient en hôpital, l'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Une étude sur l'éducation du patient en hôpital, pratiques et politique en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. In : Centre d'éducation du patient asbl, Godinne, 2008.
- (34) YOUNG A. Rehabilitation of patients with pulmonary disease. *Ann Acad Med* 1983;12:410-6.

Articles « anonymes » :

- (35) AFSSAPS. Les stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses de l'aide à l'arrêt du tabac : guide méthodologique. 23 mai 2003.
- (36) Bronchopneumopathie chronique obstructive. *Le Moniteur des pharmacies et des laboratoires*. 2 septembre 2006, Cahier II du n°2639.
- (37) British Lung Foundation. The impact of cannabis smoking on respiratory health. Novembre 2002.
- (38) Cespharm. Pharmacien et tabac. Prise en charge de l'arrêt du tabac. Fiche technique mai 2007.
- (39) FRAES. Le dossier : repères pour évaluer les actions en éducation pour la santé. Décembre 2008.
- (40) Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic pulmonary disease. April 2001.
- (41) HAS. Éducation thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Recommandations. Juin 2007.
- (42) HAS. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Juin 2008.
- (43) HAS. Mieux vivre avec votre asthme : l'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien. 2007. Has website-URL : www.has-sante.fr. Consulté en avril 2009.
- (44) HAS – Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques – juin 2007.
- (45) INPES – Éducation thérapeutique du patient dans les schémas d'organisation régionaux sanitaires de troisième génération 2006-2011 – 2007.
- (46) Le sevrage tabagique. *Le Moniteur des pharmacies et des laboratoires*, 23 février 2008. Cahier formation n°28, cahier II du n°2717.
- (47) Manage exacerbations. In « Gold strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. » NHLB/WHO workshop report. NIH publication n°2701,2001. Mise à jour 2003.
- (48) *Pharma* n°44. Mise au point sur le marché des substituts nicotiques. Mai 2009. p14-15.
- (49) Prescrire Rédaction. Bronchopneumopathie chronique obstructive. *Rev Prescrire* 2004; 24(247):118-128.
- (50) Prescrire Rédaction. Arrêt du tabac et substituts nicotiques. *Rev Prescrire* 2001;21 (221):655.

BIBLIOGRAPHIE

- (51) SFSP – Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France – 13 juin 2008.
- (52) SPLF. Actualisation des recommandations de la SPLF pour la prise en charge de la BPCO. Points essentiels. *Rev Mal Respir* 2003;20:294-9.
- (53) WHO - « Adherence to long term therapies, time for action » - 2003.
- (54) WHO. Therapeutic patients education : continuing education programmes for health care. Providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague. 1998.

Textes officiels :

- (55) Circulaire DGS/SQ2/DH n°99-264 du 4 mai 1999.
- (56) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

Ouvrages :

- (57) KESSLER R., sous la coordination de MUIR J.-F. BPCO et...Exacerbations. Phase 5 2004. ISBN : 2-913544-95-9.
- (58) MESLIER N, RACINAUX J.-L. Les explorations fonctionnelles respiratoires dans l'asthme. In : l'exploration fonctionnelle respiratoire en pneumologie. Edition Margaux Orange. Paris;2004: 179-189.
- (59) ORVOEN-FRIJA E. Volumes pulmonaires statiques et mécaniques ventilatoire. In : l'exploration respiratoire en pneumologie. Edition Margaux Orange. Paris;2004:191-220.
- (60) WEITZENBLUM E. Spirométrie et tests d'expiration forcée. In : l'exploration fonctionnelle respiratoire en pneumologie. Edition Margaux Orange. Paris;2004:3-16.
- (61) Recommandations et pratiques, 125 stratégies thérapeutiques référencées, 2^{ème} édition. Vidal éditions, Issy les Moulineaux, 2007.
- (62) SPLF. BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive, guide à l'usage des patients et de leur entourage. Editions médicales Bash, Paris, 2004. ISBN 2-84504-0075.

Sites internet :

- (63) EPHORA Rhône-Alpes. Outil au service des soignants investis dans des projets d'éducation du patient en région Rhône-Alpes. Il propose de mieux faire connaître ce qui se fait (les actions menées et leurs promoteurs) et de mettre en relation les acteurs pour faciliter l'échange des compétences. Disponible sur <http://www.ephora.fr>. Consulté en Mars 2009.



Serment des Apothicaire



Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

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.

Thèse soutenue par :	GERY Aline et MEILLE Fleur
Titre :	MISE EN OEUVRE D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR PATIENTS ATTEINTS DE BRONCHO-PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE DANS LES SERVICES DE PNEUMOLOGIE ADULTE DES HÔPITAUX DE THONON ET GRENOBLE
RÉSUMÉ	

L'accroissement du nombre de personnes porteuses de pathologies chroniques est une préoccupation majeure du système de santé national. Trouver des solutions à l'échelle nationale permettant de limiter les conséquences sociales et financières de cette tendance apparaît comme une nécessité. En proposant une nouvelle approche de la prise en charge thérapeutique des patients porteurs de pathologies chroniques, au travers de l'éducation thérapeutique, les différents acteurs du système de santé national modifient le rapport patient/soignant et patient/pathologie. C'est le patient qui est placé au centre des réflexions sur la stratégie thérapeutique, et c'est ce même patient qui devient l'expert de sa pathologie.

L'objectif de notre travail était de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients BPCO, au sein des services de pneumologie des hôpitaux de Grenoble et Thonon-les-Bains.

Une large proposition de moyens et méthodes de mise en œuvre ressort de notre travail, et plusieurs pistes sont proposées pour parvenir à élaborer un programme éducatif pérenne tel que reconnu et soutenu par les autorités de santé.

Mots-clés : éducation thérapeutique, pathologies chroniques, stratégie thérapeutique, BPCO.