



ROYAUME DU MAROC  
UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH  
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE  
FES



# EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE: ÉLABORATION DE FICHES ÉDUCATIVES

MEMOIRE PRESENTE PAR :  
Docteur MARIEM KARHATE ANDALOUSSI  
Née le 24/06/1985 à Fès

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MEDECINE  
OPTION : PNEUMO-PHTISIOLOGIE

Sous la direction de :  
Professeur AMARA BOUCHRA

Session Juin 2016

# PLAN

Introduction .....	5
A. Education thérapeutique dans les maladies chroniques .....	9
I. Concept de la maladie chronique .....	10
1.1 Définition de la maladie chronique .....	10
2.2 Point de vue des patients .....	10
1.3 Point de vue des soignants .....	11
1.4 Problématique des affections chroniques .....	12
II. Education thérapeutique dans les maladies chroniques .....	13
2.1. Définition.....	13
2.2 Historique .....	14
2.3.Finalités de l'éducation thérapeutique du patient.....	16
2.4.Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information .....	17
III. Populations bénéficiaires de l'éducation thérapeutique.....	18
3.1. Patients.....	18
3.2. Entourage du patient.....	18
IV. Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient.....	19
4.1. Professionnels de santé.....	19
4. 2. Autres professionnels pouvant être impliqués .....	21
4. 3. Patients et associations .....	21
V. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient .....	22
5.1. Intégration de l'éducation thérapeutique à la stratégie thérapeutique .....	22
5.2. Planification d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient .....	24
VI. Éducation thérapeutique initiale .....	25

6.1. Identifier les besoins du patient, ses ressources, grâce au diagnostic éducatif .....	26
6.2. Définir avec le patient les compétences à acquérir .....	27
6.3. Mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique .....	28
6.4. Types de séances d'éducation thérapeutique .....	30
6.5. Autres modalités de mise en œuvre de l'ETP.....	32
VII. Modalités élaboration d'un programme structuré d'éducation thérapeutique	33
7.1. Définition et objectifs d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient .....	33
7.2. Prendre l'initiative d'élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient .....	34
7.3. Définir un ou des formats de programme d'éducation thérapeutique du patient .....	35
7.4. Respecter les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique structuré .....	35
VIII. Adaptations du programme d'éducation thérapeutique.....	37
IX. Les expériences d'éducation thérapeutique à l'étranger .....	39
9.1. Les Etats-Unis .....	39
9.2 La suisse .....	41
9.3 L'Angleterre .....	41
B. Education thérapeutique dans La BPCO .....	42
1. Introduction .....	43
2. Epidémiologie .....	43
2.1 Prévalence de la BPCO dans le monde et ses déterminants .....	43
2.2 Mortalité par BPCO dans le monde.....	45

2.3 Histoire naturelle de la BPCO : la fonction respiratoire et les facteurs dont dépend son évolution .....	45
3. Impact de l'éducation thérapeutique sur la prise en charge et l'évolution de la maladie .....	46
3.1. Perception par le patient BPCO de la maladie et sa prise en charge.....	46
3.2 Particularité de l'ETP dans la BPCO.....	49
3.3 Les bénéfices de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la BPCO .....	52
C. Dépliants de BPCO dédiés au patient marocain .....	55
Conclusion .....	75
Références .....	78

# INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient est une pratique et un domaine scientifique en pleine évolution, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). Cette démarche éducative, qui repose de manière fondamentale sur la relation de soin et sur une approche structurée, inscrite dans la durée, accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé. [1]

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

Elle a pour objectif rendre le patient traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie en fonction des besoins éducatifs du patient et de son acceptation.

L'éducation thérapeutique vise à faire acquérir au patient (en lien avec son entourage) des compétences lui permettant de gérer sa maladie, de réaliser lui-même les gestes liés aux soins, de prévenir les complications évitables et de s'adapter à sa situation [2]

Les méthodes pédagogiques utilisées sont diverses. Cette éducation peut être individuelle au cours des consultations médicales toutefois les recommandations de la British Thoracic Society suggèrent que les informations orales ne modifient pas ou

peu le comportement des patients et préconisent des plans d'action écrits avec un renforcement audiovisuel du message proposé[3]

La BPCO est une maladie respiratoire chronique définie par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes, secondaire dans 90% des cas au tabagisme. Elle touche les personnes de plus de 40 ans, et entraîne à un stade avancé, une insuffisance respiratoire chronique limitant le moindre effort de la vie quotidienne.

La prévalence est difficile à estimer en raison du sous-diagnostic et de la difficulté à réaliser des épreuves fonctionnelles respiratoires dans le cadre d'études épidémiologiques. Elle est estimée à 7,5 % dans une population de plus de 40 ans, l'incidence semble se stabiliser chez l'homme et augmenter chez la femme. En 2009, 40 763 personnes étaient en affection longue durée pour bronchite chronique sans précision. En 2006, les taux bruts de mortalité par BPCO étaient de 41/100 000 chez les hommes et 17/100 000 chez les femmes âgés de 45 ans et plus. [2]

Cette maladie est en augmentation constante depuis 30 ans avec plus de 44 millions de malades dans le monde. Alors qu'elle n'occupait que la 6<sup>ème</sup> place en 1990, la BPCO est aujourd'hui la 4<sup>ème</sup> cause de mortalité mondiale. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévoit que ce sera la troisième cause en 2020 [4].

Dans l'objectif de mettre en valeur l'éducation thérapeutique chez le patient BPCO dans notre contexte, et de mettre en place des documents dédiés au patient marocain, nous avons élaboré des dépliants destinés aux patients BPCO en deux langues françaises et arabes, portant sur les 4 volets de la prise en charge de la BPCO :

1. Comprendre sa maladie : le premier dépliant a pour but de sensibiliser la population vis-à-vis des facteurs de risque de la BPCO, permettant ainsi d'accentuer le dépistage et d'éviter les complications de cette maladie

2. Comment diagnostiquer sa maladie dans la perspective d'expliquer aux patients les différents moyens diagnostiques et leurs apports dans la prise en charge de la maladie
3. Comment traiter sa maladie : afin d'élucider aux patients les moyens thérapeutiques et leurs intérêts dans l'évolution de la maladie pour avoir une meilleure adhérence aux traitements
4. Education thérapeutique du patient : il a permis de mettre le point sur les bénéfices de l'éducation thérapeutique et son apport dans la prise en charge des patients

# A. Education thérapeutique dans les maladies chroniques

## I. Concept de la maladie chronique

### 1.1 Définition de la maladie chronique

Le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques définit celles-ci comme des pathologies de longue durée, évolutives, souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves. La maladie chronique se caractérise donc par une évolution lente, sans tendance à la guérison avec diminution de la qualité et de l'espérance de vie [5]

Pour l'OMS, ses principaux facteurs de risque sont au nombre de quatre : le tabac, l'alcool, la sédentarité et une mauvaise hygiène de vie alimentaire [6]. Sa prévention permettrait, en termes de santé publique, de réduire considérablement la morbi-mortalité.

### 1.2 Point de vue des patients

Lorsque l'on demande aux patients de caractériser le terme « maladie chronique », l'accent est mis sur les répercussions sociales qu'elle implique et notamment la mise en invalidité professionnelle, responsable d'une exclusion et d'un ressenti difficile du regard d'autrui.

Plus que l'instauration dans la durée, la chronicité est ressentie comme une gêne permanente.

La perte de contrôle de ses propres actions entrave le sentiment d'auto-efficacité défini par Bandura comme la croyance profonde en ses propres capacités à organiser et à réaliser des actions [7].

L'auto-efficacité nécessite l'acquisition de nouvelles compétences de gestion permettant de réorganiser son identité modifiée par la maladie et de retrouver un

sens à sa vie. Sylvia Bonino dans son livre *Vivre la maladie* affirme qu'il existe une relation circulaire entre la recherche du sens, la reconstruction de son identité et le sentiment d'auto-efficacité [8].

### 1.3 Point de vue des soignants

Les équipes soignantes énoncent plusieurs difficultés à prendre en charge une maladie chronique, du fait essentiellement de l'importance de l'investissement mais aussi de la coordination, de la concertation et de la négociation nécessaires à l'élaboration des objectifs personnalisés du projet de soin [9]. De plus, les actes d'éducation sont mal valorisés par le système de soin actuel. [10]

A. Lacroix et J.-P. Assal proposent d'établir une dichotomie entre la maladie aiguë dont l'objectif est de guérir, et la maladie chronique dont le but est le soin. Dans cette dernière situation, le patient devient nécessairement actif et codécideur [11]. L'alliance thérapeutique avec l'équipe médicale tient une importance toute particulière.

Cela nécessite notamment des efforts du patient et de ses proches, qui doivent changer de comportement et acquérir de nouvelles compétences afin d'accepter le transfert de l'expertise de soins. Ceci permet l'acceptation de la non-guérison.

Le médecin praticien doit lui aussi s'adapter à la prise en charge de la maladie chronique en appliquant un accompagnement personnalisé et en acceptant le partage de connaissance. Il peut de cette façon apprendre beaucoup de son patient. La coordination et la pluridisciplinarité des acteurs en santé restent primordiales dans l'acquisition de nouvelles compétences [10]

## 1.4 Problématique des affections chroniques

La condition chronique et l'annonce de la maladie provoquent une rupture dans la vie du patient, un changement radical et irréversible évoquant le terme et donc la mort. Comme pour le deuil, l'acceptation de la pathologie chronique passe par plusieurs étapes : choc, déni, révolte, marchandage, prise de conscience et enfin l'acceptation. En pratique, ce dernier stade est peu souvent atteint ou alors évolue ensuite vers les stades antérieurs ou de résignation passive [12].

L'angoisse est aussi un maître symptôme dans les maladies chroniques [13] et complique la prise en charge, faisant le lit de la dépression, souvent présente chez les patients : basculer dans la maladie chronique c'est aussi perdre son autonomie, la liberté liée à une bonne santé. Il n'est effectivement pas question de guérison dans la maladie chronique. Il s'agit d'une souffrance quotidienne.

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

Par ailleurs, les maladies chroniques sont souvent asymptomatiques en dehors des manifestations initiales et des complications : cela rend la mentalisation de la maladie problématique et les changements de comportements plus difficiles.

Ainsi, la surveillance de paramètres biologiques peut permettre parfois de faire prendre conscience au patient de sa pathologie (exemple de la glycémie capillaire dans le diabète). Quoiqu'il en soit, l'adhésion aux traitements et au suivi est souvent difficile, et ce d'autant plus que cette adhésion étroite est nécessaire jusqu'à la fin de vie.

Aujourd'hui, l'ETP apparaît comme une réponse à ces problématiques et sa mise en place devient une nécessité devant l'accroissement du nombre de malades chroniques, de la mauvaise observance fréquente des prescriptions et devant l'évolution de la relation patient-professionnel de santé [14].

## II. L'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques

### 2.1. Définition

La définition retenue de l'ETP est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

L'éducation du patient ou ETP est définie (p 28 de la traduction française) comme suit : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but d'aider les patients (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

La définition commune standardisée, utilisée en santé publique au sein de l'Union européenne, publiée en 2004, s'appuie sur le rapport de l'OMS Europe. Dans

ce glossaire, tout comme dans ce document, les termes éducation du patient, et ETP, sont considérés comme synonymes.

La définition de l'OMS-Europe de 1996 centre la réalisation de l'ETP sur les établissements hospitaliers, mais une ETP structurée peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé [1].

## 2.2 Historique

Hippocrate, quatre cents ans environ avant notre ère, préconise au début de son livre « Des affections » de « savoir se secourir dans les maladies par son propre jugement,... de discerner ce que les médecins lui disent et lui administrent » [15]. Il considère la santé comme un bien si précieux que chacun doit s'intéresser à la sienne. Par ces propos, il évoque déjà à l'époque l'idée que le médecin et le malade participent ensemble à la prise en charge de la maladie.

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

C'est pourquoi, on a trouvé qu'un historique est intéressant à mettre:

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

En 1972, Miller L.V. et Goldstein J. [16] publie une étude référence réalisée sur 2 ans sur une population de 6000 patients diabétiques d'un service hospitalier et

démontrant l'impact positive de l'éducation téléphonique en termes de nombre d'admissions hospitalières et donc de coûts, ainsi que la baisse de l'incidence des comas diabétiques.

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

Dans le même temps, des changements sont apparus dans la société d'après-guerre, favorisés par le courant existentialiste, avec la notion de libre détermination de l'individu vis-à-vis de son corps, de sa vie et de sa mort. D'autre part, la santé est passée à un statut de service dont les usagers réclament une meilleure connaissance des finalités et des modalités. Ainsi sommes-nous passé du stade du patient qui reçoit et accepte un traitement, à celui du consentement éclairé puis à celui du patient qui participe activement à sa prise en charge. [14]

EN 1986 déclaration d'Ottawa sur la promotion de la santé, donne un rôle prépondérant au patient. Cette charte indique : « afin de parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, le patient doit pouvoir s'identifier par rapport à la maladie et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'adapter »[20]

De nombreuses études ont en effet démontré le bénéfice de l'ETP sur la qualité de vie du patient [17, 18].

En 2001, l'ANAES [19]a publié des recommandations de bonnes pratiques pour l'éducation mais leur mise en œuvre dans le système de santé se heurte à des difficultés ; organisationnelles, de financement et de mobilisation des patients.

### 2.3. Finalités de l'éducation thérapeutique du patient

*« Le but de l'éducation pour la santé du patient est que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie »* Dr Sandrin-Berthon B. Directrice de l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET).[14]

Sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique), et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales).

L'acquisition de compétences d'auto-soins est indissociable de l'acquisition ou de la mobilisation de compétences d'adaptation. Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.[22, 23]

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Il s'agit donc de favoriser l'autonomisation du patient tant que celle-ci est acceptable et bénéfique pour sa santé. La personne peut ainsi apprendre à reconnaître et interpréter certains symptômes, pratiquer une mesure physiologique, y répondre par un comportement adapté à l'urgence ou en prévention, se faire

accompagner pour changer un comportement, etc. En résumé, la finalité essentielle de l'éducation thérapeutique est l'amélioration de la qualité de vie et le contrôle de la maladie. [14]

Pour cela, le soignant doit accepter de transférer une partie de son savoir et favoriser certaines aptitudes chez le patient [22] :

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

#### 2.4. Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information

Contrairement aux idées reçues, l'ETP ne se résume pas à la délivrance d'une information. Des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, la prise au long cours d'anti-vitamines K ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien.

Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une ETP. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision.[1]

### III. Populations bénéficiaires de l'éducation thérapeutique

Dans une maladie chronique, la nécessité d'éduquer le patient n'est plus à démontrer [25]

La démarche d'éducation proposée par J.F.d'Ivernois et R. Gagnayre[26] indique que les soignants doivent se centrer sur le patient et sa famille, négocier avec lui son contrat d'éducation, intégrer l'éducation dans les soins à dispenser au patient, et agir en équipe multi-professionnelle tout en inscrivant l'éducation dans les projets de service

#### 3.1. Patients

Une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie. Si cette proposition est acceptée par le patient, elle doit s'adapter à ses besoins et à ses demandes, que l'étape de « diagnostic éducatif » doit identifier.

Le patient a toute liberté de participer ou non à une ETP. Si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir avec le professionnel de santé après avoir fait l'expérience de l'ETP.[1, 25, 27]

#### 3.2. Entourage du patient

Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, amis, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP, s'ils le souhaitent, Le rôle de soutien des familles et des proches est important [28].

Sont concernés également les professionnels et les aidants qui prennent soin des personnes âgées et dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile.

À la demande des parents, les compétences acquises dans le cadre de l'ETP par l'enfant peuvent être portées à la connaissance des enseignants, et écrites dans un projet d'accueil individualisé (PAI). Il en est de même pour les personnels d'encadrement du temps périscolaire et de la restauration scolaire.[1]

Les recommandations de l'OMS soulignent comme essentiels la compréhension de la situation du patient par l'entourage ainsi que le rôle des proches pour le bien-être des patients [28]. Un rapport récent de la Direction générale de la santé [29] portant sur le développement de l'éducation thérapeutique retrouvait une faible participation (moins de 15%), dans le secteur hospitalier, des familles à l'éducation thérapeutique en général.

## IV. Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient

### 4.1. Professionnels de santé

#### 4.1.1 Informer, proposer une ETP, suivre le patient

Tout professionnel de santé, impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une ETP, et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales.

Toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, est une occasion d'aborder avec le patient le vécu de sa

maladie et de sa gestion, et de s'assurer du maintien des compétences en particulier de celles de sécurité.[1, 25]

#### 4.1.2 Réaliser l'ETP

Dans le champ de la maladie chronique, la mise en œuvre de l'ETP requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire d'emblée le recours à une équipe multidisciplinaire. La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend du public-cible, en particulier de son âge, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient.

L'ETP (élaboration du diagnostic éducatif, formulation avec le patient des compétences à acquérir, conduite des séances d'ETP individuelles ou de groupe, évaluation individuelle de l'acquisition ou du maintien des compétences) est réalisée:

- Soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé
- Soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé
- Soit par une équipe multi-professionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient est adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour sa mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant du patient.[1]

#### 4.1.3 Être formé pour mettre en œuvre l'ETP

L'ETP est mise en œuvre par des professionnels de santé formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation, au travail en équipe et à la coordination des actions. Plusieurs études

confirment que l'éducation du patient est plus efficace lorsqu'elle est dispensée par un personnel ayant reçu une formation spécifique [22].

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

- Niveau 1 : Une sensibilisation à l'ETP, insistant sur l'intérêt de la démarche et les structures existantes.
- Niveau 2 : Une formation complémentaire destinée au professionnel souhaitant réaliser ou participer à un programme d'ETP.
- Niveau 3 : Une formation spécialisée afin de coordonner des programmes ou assurer la formation d'autres professionnels [14]

#### 4. 2. Autres professionnels pouvant être impliqués

L'éducation thérapeutique est l'affaire de tous [25]. D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

L'intervention d'autres professionnels nécessite une coordination des interventions et une transmission systématique d'informations au médecin traitant, et au professionnel ressource telle que définie dans la section sur la coordination [1]

#### 4. 3. Patients et associations

Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- Un partage d'expériences de la maladie ou des traitements ;
- Un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ;
- Un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.[1]

L'implication des associations de malades dans la conception des programmes d'éducation thérapeutique permet d'envisager une approche plus proche des besoins des patients [30]

## V. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient

### 5.1. Intégration de l'éducation thérapeutique à la stratégie thérapeutique

Les recommandations internationales et nationales dans le champ de la maladie chronique soulignent l'importance d'intégrer l'ETP à la stratégie thérapeutique (figure1). L'ETP peut être considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes (en particulier de la douleur), de la prévention des complications, et si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.[1, 13, 14]

## Education thérapeutique dans la BPCO : élaboration de fiches éducatives

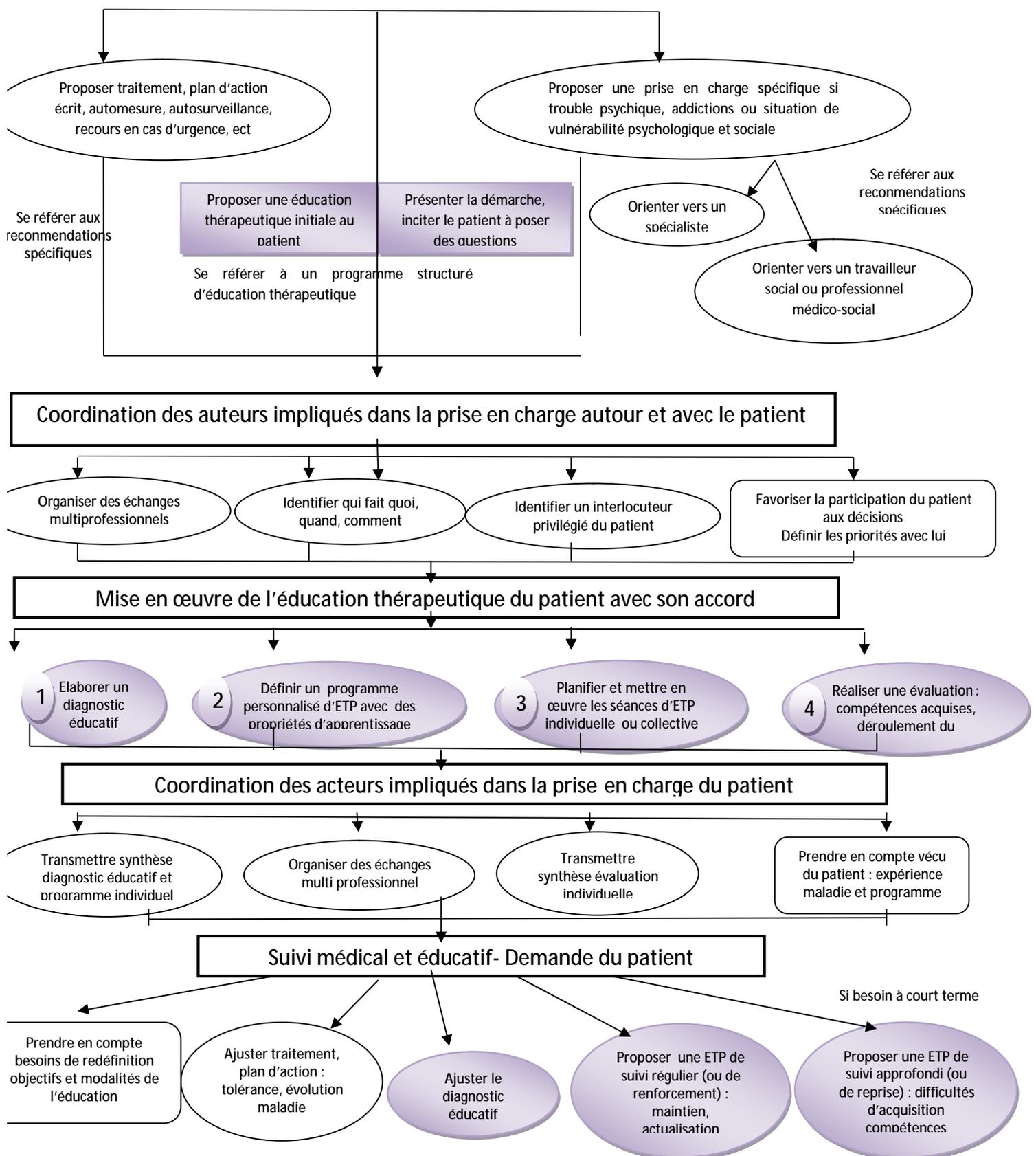


Fig.1 : Intégration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique. Les étapes en orange sont spécifiques de la démarche d'ETP. HAS - INPES/Juin 2007

## 5.2. Planification d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient

Indépendamment de la maladie chronique et des compétences à développer, une ETP structurée doit être mise en œuvre à partir d'un programme et d'une planification par étapes.

Un programme structuré d'ETP représente un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il définit, dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une ETP.

La planification par étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé. Chacune des 4 étapes recommandées s'inscrit dans la continuité de la précédente.

- La première étape est l'identification des besoins de chaque patient, dont ressortiront, au moyen d'un diagnostic éducatif, les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales.
- La seconde étape consiste à formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités, et à les négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'ETP, de les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en œuvre et le suivi du patient, et de concevoir l'évaluation individuelle sur la base des compétences négociées avec le patient.
- La troisième étape, consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui

facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et à mettre en œuvre le programme d'ETP.

- La quatrième étape est celle de l'évaluation des compétences acquises par le patient (acquisition de compétences, adaptation, changements mis en œuvre dans la vie quotidienne), du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant ainsi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.[1, 14]

## VI. Éducation thérapeutique initiale

### 6.1. Identifier les besoins du patient, ses ressources, grâce au diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif doit être la première étape de la démarche d'ETP. Il est élaboré par un professionnel de santé au cours d'une ou plusieurs séances d'ETP individuelle. Il est au mieux le fruit de la collaboration d'une équipe multi-professionnelle lorsque cela est possible. Le diagnostic éducatif constitue un temps d'apprentissage pour le patient, en sollicitant sa compréhension, sa réflexion, sa capacité d'anticipation.

Les facteurs liés à la personne et ceux liés à son environnement, et leur interaction mutuelle, sont nécessairement pris en compte tout au long de la démarche éducative. Le diagnostic éducatif est donc évolutif, et doit être actualisé régulièrement, et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.[1, 14]

### 6.1.1 Quels sont les objectifs du diagnostic éducatif ?

Le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir et à la précision du contenu de l'ETP, en tenant compte des priorités du patient. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient.

En pratique, le diagnostic éducatif permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet. Il identifie les situations de vulnérabilité psychologique et sociale. Il appréhende également la manière de réagir du patient à sa situation, et ses ressources personnelles et sociales. Il identifie la réceptivité du patient et de ses proches à la proposition d'une ETP. [1]

### 6.1.2 Quelles sont les conditions d'élaboration du diagnostic éducatif ?

Des conditions de dialogue et des techniques de communication appropriées, favorisant une discussion ouverte et confiante, doivent être utilisées, ces conditions sont :

- Confidentialité de l'entretien.
- Aménagement des locaux.
- Qualité de l'accueil, écoute active, tact, attitude encourageante non culpabilisante, non disqualifiant, empathie
- Temps d'expression suffisamment long du patient, et éventuellement de son entourage.
- Reconnaissance de l'expérience et du savoir-faire du patient.
- Utilisation de questions ouvertes qui permet d'accéder au ressenti du patient, et de tenir compte de sa logique de raisonnement. Les questions fermées sont utilisées pour obtenir une précision.
- Reformulation, relance pour explorer une dimension en particulier.

- Possibilité de s'entretenir un moment avec le patient seul (notamment l'adolescent).
  - Progressivité dans la délivrance des informations sur les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.
  - Clarté et adaptation du niveau de langage, en particulier en cas de handicap sensoriel, de faible niveau d'études ou pour personnes venant de pays étrangers (recours à un interprète).
  - Information et accord du patient pour la transmission d'informations entre
  - les professionnels de santé impliqués dans la stratégie de soins
- Elles permettent de :
- Poser des questions adaptées, et d'écouter activement les réponses du patient
  - Favoriser l'expression du patient, et de l'encourager à poser des questions
  - Prendre des décisions en commun
  - Faire face aux émotions du patient
  - Parvenir à une décision prise en commun
  - S'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre.

## 6.2. Définir avec le patient les compétences à acquérir

Le diagnostic éducatif doit permettre de :

- Formuler avec le patient les compétences d'auto-soins à acquérir, et parmi elles, les compétences de sécurité, ainsi que les compétences d'adaptation à mobiliser ou à acquérir pour gérer et vivre le mieux possible avec la maladie. Ces compétences négociées avec le patient constituent les objectifs pertinents et réalistes du programme individuel d'ETP.
- Proposer une planification des séances d'ETP, et en convenir avec le patient

- Formaliser un partenariat entre le patient et le ou les professionnels de santé, sous la forme d'un engagement oral ou écrit (qui renforce l'alliance thérapeutique au sens de partenariat conclu entre un ou des soignants et le patient qui poursuivent un certain nombre d'objectifs communs).

Le diagnostic éducatif permet par les informations recueillies de préciser la ou les compétences d'adaptation qui semblent importantes à acquérir ou à mobiliser chez le patient, pour soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins.

Il peut s'agir de se connaître soi-même, avoir confiance en soi ; de savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; de développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; de développer des compétences en matière de communication et des relations interpersonnelles ; de prendre des décisions et résoudre un problème ; de se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; de s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Avec l'accord du patient, une synthèse du diagnostic éducatif, les compétences d'auto-soins et d'adaptation, les facteurs identifiés au moment du recueil, comme facilitant ou freinant l'acquisition ainsi que la planification des séances d'ETP sont transmis aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique.

Le patient a toute liberté de redéfinir à tout moment les objectifs et les modalités de mise en œuvre de l'ETP après en avoir fait l'expérience.[1]

### 6.3. Mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique

L'état actuel des connaissances ne permet pas de répondre à la question du bénéfice des séances collectives par rapport aux séances individuelles, de la fréquence, de la durée optimale pour chacune des séances d'ETP, ni à celle de la

taille idéale d'un groupe de participants, ni au lieu souhaitable pour le déroulement des séances d'ETP, et pour une offre d'ETP du nombre de séances et de leur rythme. Les propositions suivantes tiennent compte de l'expérience des professionnels et de la faisabilité de leur mise en œuvre.

L'ETP peut être mise en œuvre dans divers lieux et contextes :

- Dans un lieu ou une structure dédiée aux soins : établissement de soins, réseaux de santé, cabinet libéral médical et paramédical, centre de santé, établissement thermal, etc.
- A domicile ou dans un lieu garantissant confort, sécurité et confidentialité. Dans ces deux cas les professionnels de santé en charge de l'ETP vont à la rencontre des patients au plus près de leur lieu de vie
- Dans le milieu pénitentiaire, des séances d'ETP devront être aménagées, le plus souvent en individuel, dans un espace dédié au sein de la prison en tenant compte des contraintes des rythmes pénitentiaires. L'utilisation de ressources éducatives variées pourrait compenser les difficultés d'échanges liées à l'impossibilité de réunir les patients partageant le même problème de santé
- Dans les services des urgences, si le motif de la consultation relève d'un incident, d'une complication de la maladie, d'une difficulté de gestion de la maladie chronique, une information sur l'ETP doit être donnée au patient : bénéfices pour lui, accessibilité à des ressources locales.

Le choix du lieu de déroulement des séances d'ETP se fait en fonction :

- De l'offre locale de ressources pour l'ETP
- Des souhaits du patient et de ses contraintes professionnelles, familiales. [1]

## 6.4. Types de séances d'éducation thérapeutique

Selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins du patient et ses préférences, les séances d'ETP seront collectives ou individuelles.

Au cours des séances, le ou les professionnels doivent prendre en compte la santé, le confort et la sécurité des patients.

### 6.4.1 Séances individuelles d'ETP

La séance d'ETP individuelle se caractérise par un face-à-face avec un seul patient, et éventuellement son entourage. Le thème de la séance et les objectifs éducatifs sont en relation avec le projet du patient et les compétences à acquérir.

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

La durée d'une séance individuelle d'ETP est en moyenne de 30 à 45 minutes. Elle s'adapte à la complexité de la compétence à acquérir.

L'acquisition d'une ou plusieurs compétences lors des séances d'ETP individuelles doit être possible.

Une séance d'ETP individuelle se structure en 3 temps :

- Un temps de préparation avant la séance
- La conduite de la séance d'ETP comportant plusieurs phases, dont une phase de synthèse de la séance avec la participation du patient
- Un temps d'analyse après la séance pour préparer les autres séances.

#### 6.4.2 Séances collectives d'ETP

La séance d'ETP collective se caractérise par la présence simultanée de plusieurs patients au même moment. Le thème de la séance et les objectifs éducatifs sont en relation avec le projet du patient et les compétences à acquérir.

Les séances collectives ont comme avantages de rassembler en un même lieu des patients qui ont en commun les mêmes objectifs éducatifs, d'optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels qui dispensent l'ETP. Elles sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience. Elles permettent des échanges entre les participants, et par leur convivialité elles sont susceptibles de rompre l'isolement et d'augmenter la réceptivité du patient à la démarche d'éducation.

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

La taille du groupe doit permettre une bonne connaissance de chaque patient par le soignant qui réalise l'activité d'éducation thérapeutique, afin de personnaliser au cours de la séance le contenu de l'éducation thérapeutique au projet de chaque patient, et favoriser les échanges entre les participants.

La durée de chaque séance doit être suffisante pour, selon l'objectif poursuivi, permettre le développement des compétences et une mise en pratique par le patient. Elle doit être adaptée au thème abordé, au public concerné et à la technique éducative utilisée.

La durée proposée pour une séance est de 45 minutes. Une séance d'ETP collective se structure en 3 temps comme la séance individuelle

#### 6.4.3 Séances en alternance

Une alternance de séances individuelles et collectives peut être :

- Soit prévue d'emblée dans la planification d'un programme individualisé d'ETP

- Soit planifiée en cours de réalisation de ce programme, en fonction des besoins exprimés par le patient ou sur proposition des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP.

Pour l'acquisition de compétences d'auto-soins complexes par exemple, une alternance des séances collectives et individuelles peut avoir un intérêt[1]

## 6.5. Autres modalités de mise en œuvre de l'ETP

La place et l'utilité des modalités des technologies de l'information et de la communication, ainsi que la place de la séance d'éducation thérapeutique par téléphone dans la démarche d'éducation thérapeutique sont à évaluer.

### 6.5.1 Technologies de l'information et de la communication (TIC)

Les technologies de l'information et de la communication désignent ce qui est relatif à l'informatique connectée à Internet, et englobent tous les systèmes multimédias interactifs diffusés sur CD-ROM, les bornes interactives, les encyclopédies multimédias, la vidéoconférence, les forums de discussion.

Leur banalisation, en particulier chez les jeunes dans la vie quotidienne et dans l'école, a des effets encore modestes, mais inéluctables sur l'organisation de l'enseignement. La généralisation des TIC est néanmoins plus limitée dans le champ de la santé et dans le champ de la maladie chronique dans lequel la pertinence des TIC, en particulier dans l'accompagnement de l'apprentissage, ainsi que leurs effets ont été insuffisamment évalués.

### 6.5.2 Séance d'ETP par téléphone

Une séance d'ETP par téléphone représente un type prévu et planifié d'activités dans un programme d'ETP défini. La séance et son coût devrait être à la charge du système de santé.

La séance par téléphone est conduite par un professionnel de santé, et nécessite que le patient et le professionnel de santé se soient déjà rencontrés auparavant.

La séance par téléphone doit faire l'objet d'un compte-rendu dans le dossier du patient.

La séance d'ETP par téléphone doit être distinguée :

- Des appels tout-venant pour obtenir une information
- Des systèmes de rappel de participation à des séances ou à une consultation médicale (par téléphone, par e-mail ou SMS)
- Du télé-monitoring à distance ;
- Des appels en urgence qui visent à aider un patient à prendre la décision de consulter un médecin ou de se rendre au service des urgences. [1]

## VII. Modalités élaboration d'un programme structuré d'éducation thérapeutique spécifique d'une maladie chronique

### 7.1. Définition et objectifs d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient

Un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné aux patients et à leur entourage.

Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien par le patient de compétences d'auto-soins et mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation, encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches qui l'inscrivent dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

Un programme structuré d'ETP est un cadre de référence permettant la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il ne doit pas être une

succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.[1]

## 7.2. Prendre l'initiative d'élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales etparamédicales, les groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'ETP spécifique à une maladie chronique. Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients concernées sont encouragés.

Quels que soient les initiateurs de programmes d'ETP, ces programmes doivent :

- Etre rédigés par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers
- Etre réalisés selon une méthode explicite et transparente
- Etre scientifiquement fondés (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel)
- Chaque fois que possible, être enrichis par les retours d'expérience des patients et de leurs proches
- Faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP
- Respecter les critères de qualité d'une ETP structurée
- Etre soumis à des règles qui en garantissent la qualité : elles ne sont pas développées dans ce guide méthodologique[1]

### 7.3. Définir un ou des formats de programme d'éducation thérapeutique du patient

Un ou plusieurs formats de programme d'ETP peuvent être définis en fonction des besoins spécifiques de la population concernée. Ces formats ont la caractéristique d'être adaptables aux besoins des patients (notamment au stade de la maladie), à la population.

### 7.4. Respecter les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique structuré [1, 14]

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité. Au minimum, les critères proposés par l'OMSEurope [31], complétés par des critères similaires issus de démarches structurées [32] d'ETP, doivent être respectés. Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- Etre centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée
- Etre scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ; concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux

- Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme
- Être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- S'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé
- Se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient
- S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- Être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps,

Réalisée par divers moyens éducatifs :

- Utilisation de techniques de communication centrées sur le patient
- Séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte
- Accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie
- Utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient
- Être multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

[1]

## VIII. Adaptations du programme d'éducation thérapeutique

Les programmes d'éducation thérapeutique doivent s'adapter à l'âge de la personne, mais également à sa fragilité, à des besoins et des contextes particuliers

### 8.1. Selon l'âge

#### 8.1.1 Chez l'enfant et l'adolescent

L'éducation thérapeutique de l'enfant a des spécificités. Elle est adaptée à son âge, à sa maturité et à sa capacité d'autonomisation. Pour faciliter la communication, le vocabulaire choisi est défini de façon adaptée à chaque enfant. La démarche éducative intègre les parents de l'enfant, la fratrie, selon des modalités variables : chez le nourrisson, la dépendance est complète, et l'éducation est centrée sur les parents ; plus tard, l'enfant puis l'adolescent est guidé dans l'apprentissage de son autonomie, les parents pouvant assurer un encadrement plus ou moins distant.

Quel que soit l'âge de l'enfant, les parents ne doivent pas être déresponsabilisés ou déchargés en ce qui concerne la gestion de la maladie de leur enfant.

Le choix d'une technique pédagogique dépend de l'âge de l'enfant, de son développement psychomoteur et du programme scolaire suivi. Le jeu tient une place prépondérante dans les apprentissages. À l'adolescence, le choix des techniques doit tenir compte des intérêts de cette classe d'âge, de ses besoins de socialisation et du processus d'identification à des « modèles » de référence.

Les enfants et les adolescents qui ont une maladie chronique devraient être encouragés à devenir les plus indépendants possibles, en fonction d'une évaluation

réaliste et objective de leurs capacités et de leurs limites. La démarche éducative doit s'efforcer :

- D'encourager les adolescents à discuter et à participer à la prise de décision (par des moyens simples : choisir la forme galénique des médicaments, etc.), et à la mettre en œuvre de manière responsable (apprentissage des mesures de traitement personnel favorisant l'estime de soi et l'autonomie) ; à poser des questions concernant la réalisation de projet individuel en matière d'activités de loisirs, d'éducation, de formation professionnelle, les relations avec les camarades, la sexualité, et à y répondre
- D'aider les parents à trouver un équilibre entre leur supervision et le contrôle accru qu'acquiert l'adolescent envers ses soins, à reconnaître et à distinguer les formes sûres d'affirmation de soi, des conduites à risque qui caractérisent l'adolescence
- D'aider le jeune à affronter les étapes de transition au cours de sa vie : transition en termes de développement entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte, de situation entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes, de juger avec l'adolescent du moment opportun de cette orientation

#### 8.1.2 Lors de l'avancée en âge

Le programme d'éducation thérapeutique doit éviter les évaluations inadaptées des capacités des personnes âgées : le vieillissement entraîne à un degré différent selon les personnes, une perte de résistance physique, une diminution des fonctions sensorielles, des aptitudes intellectuelles, de la mémoire et de la vitesse d'exécution des opérations cognitives, ce qui impose de réévaluer avec la personne son efficacité personnelle, et le soutien social dont elle dispose.

La stratégie éducative va être guidée par l'idée de donner du sens et un projet à son existence, et par le maintien ou le développement d'un sentiment d'efficacité

en limitant les objectifs d'éducation, et en simplifiant autant que faire se peut le traitement, les soins, l'auto-surveillance ou l'autocontrôle.

## 8.2. Selon des besoins particuliers

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.) ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. En revanche, elles doivent conduire les professionnels de santé, qui mettent en œuvre l'éducation thérapeutique du patient, à rechercher les techniques et les outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés.

Le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie, ne doivent pas être discriminants. Ils doivent au contraire être pris en compte pour adapter le programme d'ETP, en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques. [1]

## IX. Les expériences d'éducation thérapeutique à l'étranger [33, 34]

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

### 9.1. Les Etats-Unis :

Né de la nécessité de maîtriser les dépenses mais aussi d'une carence dans la prise en charge des affections chroniques, le « disease management » s'est

développé dans l'esprit de prendre en charge une partie des fonctions que le médecin ne semble pas pouvoir assumer. En effet, 40% des médecins américains travaillent seuls et se consacrent principalement à la prise en charge des épisodes aigus.

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

L'intervention éducative est principalement téléphonique aux Etats-Unis, à l'initiative majoritairement du « disease manager » (Une infirmière spécialisée dans 90% des cas).

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

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

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

## 9.2 La suisse

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

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

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

## 9.3 L'Angleterre :

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

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

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

**B. EDUCATION THERAPEUTIQUE**  
**DANS LA BRONCHO-PNEUMOPATHIE**  
**CHRONIQUE OBSTRUCTIVE**

## 1. Introduction

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est définie comme une maladie chronique inflammatoire des bronches, caractérisée par un syndrome obstructif, non (ou peu) réversible. Cette pathologie est lentement progressive et survient dans la grande majorité des cas chez des patients fumeurs.

Selon le rapport GOLD 2016 (Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease) [35], la BPCO est définie comme :

- Une maladie évitable et soignable
- Une obstruction progressive et persistante des voies aériennes
- Une réponse pulmonaire inflammatoire chronique et accrue en réponse à des gaz ou particules nocives
- La définition n'utilise pas les termes de bronchite chronique et emphysème et exclut l'asthme (trouble ventilatoire réversible)

## 2. Epidémiologie

La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive représente la cinquième cause mondiale de décès derrière, notamment, les coronaropathies et les accidents vasculaires cérébraux[36, 37, 38, 39].

### 2.1 Prévalence de la BPCO dans le monde et ses déterminants

#### 2.1.1 Prévalence de la BPCO dans le monde

Dans toutes les études, la prévalence de la bronchite chronique est d'environ 6 %. Le tabagisme est également étroitement lié à la maladie : la prévalence de la

BPCO est estimée à 15 % chez les fumeurs actifs, à 11 % chez les ex-fumeurs et seulement à 4 % chez les non-fumeurs. [40, 41]

Plusieurs études (dont l'étude PLATINO mené en Amérique latine) indiquaient une plus faible prévalence de la BPCO sévère par rapport aux stades plus modérés de la maladie [42,43, 44, 45, 46].

En France L'étude du Pr G. Huchon a retrouvé une prévalence de la bronchite chronique de 4 % chez les sujets de plus de 25 ans [46]. L'étude européenne ECRHS (European Community Respiratory Health Survey), rapportent une prévalence de la BPCO de 1,5 % de la population [47].

Selon le Workshop de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) : la prévalence spirométriques de la BPCO en France est de 7,5 % dans une population âgée de plus de 45 ans. [48]

L'étude BOLD 2006 (menée sur 12 sites à l'échelle mondiale) ont rapporté une prévalence de la BPCO globale de 10,1% (11,8% des hommes ; 8,5% des femmes) en utilisant des critères GOLD [37, 41]

L'étude BOLD n'a pas cité les estimations globales en l'Afrique, vu que L'Afrique du Sud était le seul site d'étude en Afrique. Cependant, cette étude a rapporté une prévalence de la BPCO de 22,2% et 16,7% en Afrique du Sud chez les hommes et les femmes avec un âge  $\geq 40$  ans, respectivement, ce qui semble très élevé et donc peu probable d'être représentatif pour le reste de l'Afrique

Une méta-analyse publiée en 2015 a regroupé 13 études menées en Afrique a rapporté une médiane de la prévalence de la BPCO à partir des études basées sur spirométrie est de 13,4% [9,4% -22,1 %], tandis que pour toutes les autres études, elle est de 4,0% [2,1% -8,9%]. La différence est statistiquement significative pour la comparaison des médianes ( $p = 0,001$ ) et pour la comparaison des moyennes ( $p = 0,003$ )

Quand on applique cette prévalence à la tranche d'âge 40 ans ou plus, qui représente 196,4 millions de personnes en Afrique en 2010, la prévalence de la BPCO estimé est de 26,3 millions [18,5- 43.4 million]

La prévalence en 2000 est estimée à 20,0 millions [14,1- 33,1], ce qui suggère une augmentation de 31,5 % sur une décennie [37]

## 2.2 Mortalité par BPCO dans le monde

Les données de l'OMS indiquent que la BPCO était au 12<sup>ème</sup> rang des causes de morbidité en 1990 ; les projections suggèrent qu'elle sera au 3<sup>ème</sup> rang en 2030 après les pathologies coronariennes et les maladies neuro-vasculaires [49] et la mortalité imputable au tabac sera de 8.3 millions par an

## 2.3 Histoire naturelle de la BPCO : la fonction respiratoire et les facteurs dont dépend son évolution

Fletcher et Peto ont décrit pour la première fois la relation entre le déclin du VEMS et l'âge chez les fumeurs dits « sensibles au tabac ». Cette étude suggérait également que l'arrêt du tabac pouvait ralentir le déclin du VEMS [54]. Cette donnée a été démontrée de façon claire par les résultats de la Lung Health Study [50].

Le déclin accru du VEMS constaté chez les patients atteints de BPCO est actuellement considéré comme le résultat de l'interaction entre une susceptibilité génétique et des facteurs environnementaux. Mannino et coll. ont réalisé récemment une étude s'intéressant à la transmission génétique de la fonction respiratoire [51, 52]. Ainsi, Sears et coll. ont montré une relation nette entre le degré d'obstruction bronchique (VEMS/CVF) à l'âge de 9 ans et à l'âge adulte [53].

Kabesch et coll. ont étudié l'effet du tabagisme passif sur la fonction respiratoire de l'enfant en fonction des polymorphismes de la glutathion transférase [54]. Ces données suggèrent que la fonction respiratoire est la résultante d'une interaction entre les facteurs génétiques et les facteurs environnementaux survenant aux différents âges de la vie – dès la période in utero, outre les facteurs génétiques, le tabagisme passif prédispose à une diminution de la fonction respiratoire [55].

### 3. Impact de l'éducation thérapeutique sur la prise en charge et l'évolution de la maladie

#### 3.1. Perception par le patient BPCO de la maladie et sa prise en charge

La BPCO est mal connue des patients eux-mêmes. Une étude réalisée par N. Roche et coll. A montré qu'il y a un sous diagnostic marqué de la maladie suggéré par la forte proportion de sujets ayant une toux chronique et/ou une dyspnée sans maladie respiratoire diagnostiquée. La perception de la BPCO par les sujets interrogés était très limité, il existe une disproportion entre la fréquence élevée des symptômes respiratoires et la banalisation de ces symptômes et le faible recours aux soins incluant les traitements inhalés et la mesure du souffle. [56]

Ainsi même les patients qui ont eu des exacerbations fréquentes ne savent pas bien ce qu'est une exacerbation : 2/125 d'après une étude publiée en 2006, comprennent ce terme. La plupart préfère utiliser des termes plus simples tels «crise» ou «attaque» ou «infection pulmonaire»

Une étude réalisée sur une population de 62086 sujets, dans la région du Moyen-Orient et Afrique du Nord menée dans dix pays (Algérie, Egypte, Jordan, Liban, Maroc, Arabie saoudite, Syrie, Tunisie, Turquie et Émirats Arabes Unis, Pakistan) en 2012 par abdullahsayiner et all a montré que les 2 tiers des sujets

interrogés ont reçu des informations sur la BPCO de leur médecin et 10,6 % de la télévision ; l'internet a été cité par 6 % et autres professionnels de la santé ou les associations de patients par <1 %.

Plusieurs croyances inappropriées ont été identifiées, avec 38,9 % des personnes interrogées estimant qu'il n'y a aucun traitement véritablement efficace, 73,7% estimant que leur état respiratoire s'aggrave progressivement même sous traitement.

Et malgré que 81 % des sujets croient que fumer est la cause de la plupart des cas de BPCO, seulement 51 % affirme que c'est la cause de leurs problèmes respiratoires. [57]

Une enquête de la Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) publié en 2014 a révélé que seuls 20 % des patients interrogés connaissaient l'existence de la BPCO avant qu'on la diagnostique. Ce chiffre est conforme à ceux retrouvés dans d'autres études. En Espagne, il existe une amélioration de la connaissance du terme « BPCO » dans la population générale au fil du temps entre 2002 [58] et 2012 [59], le pourcentage de personnes connaissant l'existence est passée de 8,6 % à 17 %. Une étude française réalisée en 2004 a montré que 8 % des personnes interrogées, sur un échantillon de 2758, connaissaient le terme « BPCO » mais 93 % connaissaient celui de bronchite chronique et 69 % celui d'emphysème [60,61]

Cette méconnaissance influence le délai de diagnostic de la maladie. Le délai diagnostique estimé par les patients à plus de 4 ans dans 39 % des cas. Cinquante-quatre pour cent des réponders à l'enquête estiment que ce délai aurait pu être raccourci. Pour eux la responsabilité est attribuable aux médecins dans 31 % des cas et à une négligence des symptômes dans 18 % cas. Pour un tiers des réponders, il

n'y a pas eu de retard, car leur maladie s'est révélée à l'occasion d'une exacerbation et parce qu'ils ne percevaient pas de symptôme auparavant.

Dans 13 % des cas, la maladie était diagnostiquée au cours d'un épisode respiratoire aigu. Ce chiffre est comparable au 15,9 % des cas diagnostiqués à l'occasion d'un épisode aigu nécessitant un passage aux urgences hospitalières retrouvés dans l'étude des centres hospitaliers généraux en 2011 [62].

Côté patient, le retard diagnostique est favorisé par l'négligence des symptômes respiratoires chroniques, souvent de survenue progressive [68], de sorte que la date de début de la maladie est difficile à préciser [69]. Côté soignants, la BPCO est perçue avec fatalisme, comme une maladie « auto-infligée » du fait du tabagisme, et contre laquelle les traitements sont inactifs:

- Dans l'étude de Hernandez et al. [63], 30 % des patients considèrent que leur médecin pense que « leur maladie est de leur faute ». Dans une enquête américaine, c'est 88 % des médecins qui le disent [64]
- Les traitements ne sont considérés efficaces par les médecins que dans 3 à 15 % des cas, selon les paramètres proposés [65,66]

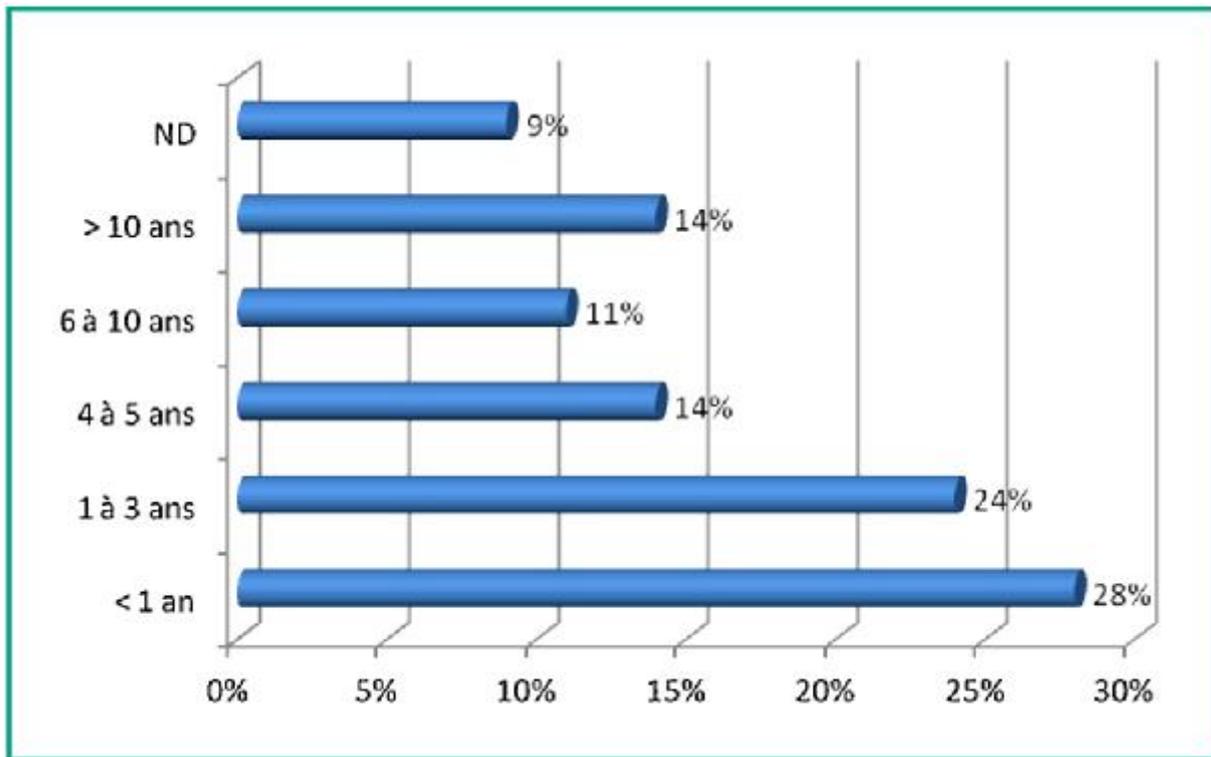


Figure 2. Délais diagnostiques estimés par les patients.(ND : non déterminé)[61]

### 3.2 Particularité de l'ETP dans la BPCO

La BPCO est une maladie chronique. L'éducation thérapeutique a donc toute sa place dans sa prise en charge et quel que soit sa sévérité. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie [2]

Les éléments qui influencent négativement le vécu de la BPCO par le patient sont entre autres

- La culpabilisation par rapport au tabagisme par exemple
- Les problèmes financiers liés par exemple à la perte du travail
- La dépression qui est fréquente dans la BPCO évoluée
- La frustration peut s'expliquer par l'impression d'une inefficacité des thérapeutiques

- La perte de l'espoir :est suscitée par l'aggravation progressive de l'état respiratoire
- La peur : d'une exacerbation, d'un épisode de dyspnée sévère
- L'impression de déclin : concerne la fonction respiratoire, les symptômes et la qualité de vie [68]
- L'impact des exacerbations sur la qualité de vie et l'état psychologique des patients est important, mais souvent sous-estimé par les médecins. Dans la BPCO la balance émotionnelle est généralement négative pour les patients [69]

Il faut admettre que la BPCO est une maladie, et non pas le prix à payer d'une addiction réversible. Le fait que la BPCO existe chez des non-fumeurs et qu'une majorité de fumeurs n'ont pas de BPCO [68] démontrent l'existence des facteurs individuels indépendants de la volonté des patients. [61]

Pour améliorer la prise en charge de la BPCO il faut :

- Une meilleure compréhension de la maladie
- Mise en route de réhabilitation respiratoire et de l'oxygène en déambulation (en cas de besoin)
- Support actif de la famille et de l'entourage
- Détection précoce et traitement de l'exacerbation [69]
- Dans la BPCO l'ETP doit aider le malade à changer son mode de vie pour s'adapter avec sa maladie

Les domaines à aborder sont :

- Les traitements : éducation sur les traitements inhalés, l'observance thérapeutique

- La réhabilitation respiratoire : pour maintenir une activité physique dans son quotidien
- La prévention des infections et des signes de décompensation
- Le sevrage tabagique ou la maîtrise de la consommation
- Les activités de vie quotidiennes : comment vivre avec un handicap respiratoire. Comment gérer de l'angoisse et de la dyspnée
- Diététique

Cette liste n'est pas limitative, les messages doivent être adoptés par l'ensemble des professionnels, et également adapter à la situation du patient [70]

Tableau I: Les compétences et objectifs adaptés à la BPCO [14]

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

### 3.3 Les bénéfices de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la BPCO

Les conséquences de l'ETP chez les patients BPCO sont moins étudiées que celles du diabète ou de l'asthme

#### 3.3.1 Qualité de vie, taux d'exacerbation et mortalité

Selon les études, les résultats diffèrent. Une étude de 2006 montre une amélioration des connaissances d'autogestion chez les patients ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique, mais une absence d'amélioration de la qualité de vie [71], une autre étude réalisé par Cheyl et al a montré que l'ETP peut améliorer le degré et de reconnaître les signes de l'exacerbation ce qui permet une meilleure prise en charge [71, 72, 73]

Une méta analyse de 2008 met en évidence une amélioration significative des capacités à l'effort et de la qualité de vie. Mais il n'y a pas de modification significative de la mortalité chez les patients suivant un programme d'ETP [74]

En 2011, une étude montre que le fait de fournir aux patients inclus dans un programme d'ETP des plans d'action écrits en fonction des situations, diminue le temps de récupération lors d'un épisode d'exacerbation [75]

Une autre étude randomisée multicentrique de 2011 met également en évidence une diminution de la durée des exacerbations, une meilleure récupération de l'état de santé antérieur et une diminution de l'intensité des symptômes chez les patients suivis par une infirmière avec un plan d'action personnalisé [76]

Une autre étude réalisé par Katy E an al publié en 2014 et portant sur 184 patients BPCO, et qui a évalué l'efficacité des programmes d'autogestion, d'auto-prise en charge de l'activité, d'adaptation et d'éducation des patients après un délai de 6 semaines et de 6 mois. Les résultats n'ont pas montré une amélioration de la

dyspnée. Par contre il y a une différence significative en ce qui concerne le la performance physique, l'anxiété, tabagisme et connaissance de la maladie. [77]

Une étude publiée en 2015 réalisé en chine sur un échantillon de 8217 patients BPCO qui ont bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique incluant la réhabilitation respiratoire, le sevrage tabagique, et la sensibilisation des patients, a montré la diminution de la mortalité avec un taux de 9,0 %, de l'hospitalisation dues à toutes les causes de 16,1 % et les visites au service d'urgence toute cause de 18,1 % (P <0.05 pour tous).[83]

Plusieurs études ont identifié un lien entre la dépression, l'anxiété, et le risque d'hospitalisation pour les patients atteints de BPCO. En effet l'anxiété pousse les patients à fumer ce qui augmente le risque des exacerbations aggrave d'avantage leur fonction respiratoire

Les patients et leurs familles sont en fin de compte, responsables de gérer les BPCO en raison de la nature à long terme, chronique de la maladie (Bourbeau et al. 2003).

Une étude réalisée par Bourbeau et coll. (2003) a montré une réduction de taux d'hospitalisation chez les patients qui ont bénéficié d'une éducation thérapeutique, et une réduction de taux des réadmissions pour les patients qui ont bénéficié d'un support psychique et social [78, 79]

### 3.3.2 Technique d'inhalation

Plusieurs études ont démontré le bénéfice d'une formation en matière de technique d'inhalation dans la prise en charge de la BPCO, en effet une bonne technique d'inhalation permet de réduire la fréquence des exacerbations, d'améliorer l'intensité de la dyspnée et la qualité de vie [80, 81, 82]

### 3.3.3 ETP à l'aide d'un livret (expérience rapporté dans la littérature)

Marilyn et al ont testé l'efficacité d'un livret disponible sur internet et qui vise à améliorer le niveau de l'activité physique en se basant sur le podomètre. Les résultats ont montré une amélioration significative dans le domaine de la réadaptation et de la qualité de vie à partir de 4 mois chez les sujets BPCO [83]

Pour Lindsay et al les manuels de prise en charge semblent provoquer des changements importants dans la capacité d'exercice et essoufflement pour les personnes atteintes de BPCO [84]

Une étude réalisée en 2012 a montré que l'utilisation d'un livret pour sensibilisation des patients a un impact considérable sur la gestion de la BPCO [85]

Une étude réalisé en 2014 par Claire Howard et al, et qui compare les manuels de thérapie cognitivo-comportementale par rapport aux informations brochures (IB) a montré que dans le groupe des patient BPCO qui ont reçu le manuelle, il y a une baisse significative du taux d'hospitalisation, une amélioration du degré d'anxiété, de dépression et de dyspnée [86]

# C. DEPLIANTS DE BPCO

## DEDIES AU PATIENT

### MAROCAIN

## كحة ، تنخيمية ، نهجاة

# هل أنت مصاب بالبرونكي الإستداد الرئوي المزمن؟ BPCO

Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

### برنامج تعليمي 1- لفهم أفضل للمرض

### النتويات :

فترة تفاهم الأمراض

- يفهم تطور مرض الإستداد الرئوي المزمن بتكرار الوباءات من 2 إلى 3 مرات في السنة .
- يحدد سبب التبرئة في معظم الحالات إلى ضمن السبب الهوائية (وجود ميكروبات).
- يحدد الإتهام إلى وجود التبرئة في حالة تكرار أو تفاهم الأمراض التالية :
- كحة .
- تنخيمية .
- نهجاة .
- تصطب الوباءات غالباً تغييراً في العلاج وفي بعض الأحيان اللجوء إلى الإستخدام .
- يمكن أن تكون التبرئة شديدة مما يؤدي إلى حياة المريض الخطير .
- لا يجب التطور تطور الأمراض كمنسرف .

بحسب طبك أن تستعمل تطبيق العلاج على وجه السرعة عند بداية كل نوبة .

بحسب أن يكون المريض على علم بتطور مرضه حتى يستطيع التكيف من الأعراض و منع حدوث مضاعفات مما يمكنه من التأهيل أفضل مع مرضه .

### كيفية ومعرفة المرض ؟

كحة ، تنخيمية ، نهجاة ربيعا الأوس أخضر وريعا لتفهمور



- إذا كان سنك أكبر من 40 سنة ؟
- تدخن حالياً أو سابقاً ؟
- أنت مصاب بالدمان المزمن أو العيني ؟
- هناك كحة مستمرة في اليوم ؟
- هناك ضيق تنفس في التجمدة ؟
- تدخن بالهتمة أغلب الأوقات مقارنة بتفهمور في سنوات ؟
- إذا أجبت بـ نعم على ثلاث أسئلة أو أكثر استمر تطبيق ربيعا أخضر وريعا الأوس الرئوي المزمن .

في كثير من الأحيان يعاني المريض و لمدة سنوات من سعال (كحة) شبيهة بغيره خصوصاً في الصباح مع كحة دائم تحدث كالتفاهم (التنخيمية) .

إنه مرض التهاب الإستداد الرئوي المزمن .

- يعاني المريض غالباً بضعف في التنفس دون إرتداد لذلك .
- يتطور المرض بشكل بطيء لمدة سنوات - حيث يظهر ضيق في التنفس (نهجاة) مع أي محاولة لفهم في عياله . وهي نهاية تطور المرض يعني ضيق التنفس عند ممارسة الأعمال اليومية العادية (أثناء التمشي ، الأكل ، ...)
- يقل المريض من التجمدة البدنية ، وبالتالي تصبح جودة حياته السيئة والإحتياجية و النفسية هائلة .



مجرد التنفس ، وضع جانب أي أوس ، نهج التفاهم  
من مرض الإستداد الرئوي المزمن .



MAO/JP/141222

## أسباب مرض الإسهاد الرئوي المزمن

### التدخين من أهم أسباب المرض 90% من الحالات

- يغير كل أشكال التدخين تطور السجائر. النتيجة السجائر...
- تطور المرض مرتبط بأمراض أخرى و كمية استهلاك السجائر.
- يشكل الإقلاع عن التدخين خطوة أولى مهمة من تطور المرض.
- تدخين النساء يعد ضمن أشكال الخطر من مرض الإسهاد الرئوي المزمن.
- ثبت مؤخرا أن القلب الهشيف (الكبد) يمكن أن يكون مسؤولا أيضا عن مرض الإسهاد الرئوي المزمن.



### العدوى البكتيرية و الفيروسية 10% من الحالات

- ومن العوامل المسؤولة عن المرض الطبخ المنزلي و التدفئة بواسطة الفحم.
- وبالصدمات الفيروسية أو بكتريا الالتهابات إضافة إلى سوء توفر اللووية في المطبخ أو التدفئة.
- مجموعة من الالتهاب مرض أصحابها المرض العمل في المناجم.
- الإصابة بالسلطة السجائر و البناء و صناعة السجائر.
- العود الأخرى المسؤولة عن المرض، الغازات السامة، غاز المناجم و الحديد، الغاز الطبيعي و المرزبات الحيوية، الكسفات، منتجات المناجم، غاز التي الكسيف الكاربون، السيمات الكهروية




## مرض الإسهاد الرئوي المزمن

مرض يصيب الرئتين و القصبات يفتقر مستمر

### القصبات الهوائية المزمنة :

يؤدي التهابي عند الحاد الهوائية ( المزمنة ) من تطهير القصبات ( ارتفاع إنتاج إفرازات القصبات الهوائية إلى إسحان القصبات -

تعرض القصبات الهوائية إلى الإسهاد بسبب جدارها و التهابها و استقلابها بالأمراض مما يؤدي إلى صعوبة وصول كمية الهواء التي يحتاجها الجسم للبقاء.



### القصبات الهوائية المسطحة :

تتقلص القصبات الهوائية والتي تقل بدورها القصبات إلى السهم.

على مستوى القصبات تحدث التغيرات بين الهواء و الدم :

يأخذ الدم الأكسجين (O2) المنتج من هبل (CO2) من الهواء في نفس الوقت يتخلص من ثاني أكسيد الكاربون الجسم.

بالنسبة للتلخيص السليم تنقل كل القصبات الهوائية مفتوحة حين إقرارها. يحدث الهواء بسرعة بسهولة



لا يمكن للقصبات الهوائية أن تبقى بشكل صحيح مما يؤدي إلى تحويلها إلى قطاعات (تضيق) لتجسس الهواء لجميع التنفس أصعب




### LE SCANNER THORACIQUE

Il est plus performant pour le diagnostic d'anomalies pulmonaires, il est parfois demandé chez les BPCO et :

- Le scanner thoracique, via étudeur avec injection d'isotopes pulmonaire, il est parfois ainsi il peut montrer une augmentation du volume du poumon (emphysème pulmonaire) et des tumeurs des bronches (cancer bronchique).
- Le scanner thoracique peut montrer aussi des lésions associées comme un pneumothorax, une infection des bulles d'emphysème, ou un cancer précoce.

**Quand est ce qu'il faut réaliser cet examen ?**

- En cas de doute diagnostique.
- Dans les formes sévères.
- Suspicion de complications.
- Durant la chirurgie est proposée.



### TEST DE MARCHÉ

Ce test consiste à parcourir, d'un pas réglé, en six minutes, la plus grande distance possible sur un terrain plat. Tout en mesurant la distance parcourue, fréquence cardiaque, taux d'oxygène dans le sang et l'essoufflement à la fin de l'exercice :

- Le patient doit porter des vêtements confortables, des chaussures appropriées et avoir mangé au moins deux heures avant le test. Il peut boire avant le test.

**L'objectif de ce test est :**

- Évaluation de la tolérance et la situation de l'effort.
- Diagnostic d'une dépression du taux d'oxygène dans le sang à l'effort.
- Prescription de l'oxygène à l'effort.
- Évaluation de l'effet d'un traitement prescrit (exemple : théobaldine).

- Plus la distance parcourue est faible, plus la tolérance à l'effort du patient est mauvaise et son handicap est important.

Avant la réalisation du test, le médecin va s'assurer de l'absence de contre-indication, le test peut être ajourné temporairement en cas de complications.

### LA FIBROSCOPIE BRONCHIQUE

La fibroscopie bronchique est demandée quand on suspecte une maladie associée comme le cancer :

Avant le geste, votre médecin traitant va vous expliquer le déroulement du geste et va vous demander des examens de laboratoire.

Au cours de cet examen, on introduit un tube souple, appelé fibroscope, dans les bronches à travers le nez ou la bouche.

**Elle permet de :**

- Voir l'état des bronches.
- Visualiser le degré d'inflammation des bronches.
- Faire des prélèvements de liquide (aspiration) à la recherche de bactéries.
- Faire des prélèvements de fragments (biopsie) en cas de suspicion de cancer.



### GAZOMÉTRIE

La mesure des gaz du sang permet d'évaluer la fonction respiratoire en mesurant le taux d'oxygène (O2) et gaz carbonique (CO2), dans le sang :

La BPCO est d'autant plus grave que le taux d'oxygène est bas et celui du gaz carbonique est élevé :

Cette mesure est systématique quand l'essoufflement est très important, et au cours des crises.

**Le prélèvement est souvent réalisé** au niveau de la partie latérale du poignet :

On parle d'hyperoxémie pour qualifier une diminution de l'oxygène dans le sang, d'hypercapnie pour qualifier une augmentation du gaz carbonique dans le sang.

En fonction du taux d'oxygène et de CO2 dans le sang, on peut indiquer soit l'oxygène à domicile ou une ventilation non invasive.









## TOUX, CRACHATS ET ESSOUFFLEMENT

### ET SI C'ÉTAIT

# UNE BPCO ?

B R O N C H O - P N E U M O N I A L I E C H R O N I Q U E O B S T R U C T I V E  
الإسناد الرئوي المزمن

P R O G R A M M E É D U C A T I F  
2-Comment diagnostiquer sa maladie ?

**Vostra**  
 Votre médecin pense que vous avez une BPCO. Quand il trouve une notion de tabagisme et/ou une exposition aux fumées avec des signes cliniques tels de toux chronique, des expectorations et/ou un essoufflement. Mais pour confirmer la maladie, il va vous demander un bilan !!

**LA SPIROMÉTRIE**

La spirométrie permet de mesurer la capacité pulmonaire, c'est un examen complémentaire essentiel. Elle est sans risque et vous permet de faire régulièrement le point sur la capacité respiratoire de vos poumons. C'est l'examen clé pour le diagnostic de la maladie !!

**Comment réaliser la spirométrie ??**

- La mesure du souffle par la spirométrie est un examen simple réalisé par un médecin ou un infirmier spécialisé !!
- Le patient, lors de cet examen, respire à travers un emboulo buccal relié à des appareils de mesure, le nez est fermé par un pince-nez afin que la respiration ne se fasse que par la bouche !! Les différents manœuvres demandées (inspiration et expiration) sont destinées à mettre en évidence un éventuel manque de souffle !!
- Elle permet d'évaluer le degré d'obstruction des bronches, ses variations sous traitement !!
- Avant de réaliser cet examen votre médecin doit s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication.

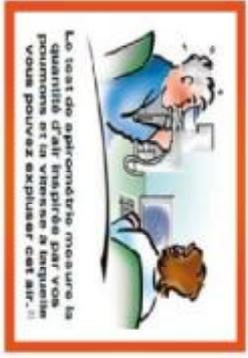
**Pourquoi mesurer le souffle ?**

- La mesure du souffle est indispensable pour le diagnostic précis de la maladie chez tout sujet à risque (personnes tabagiques ou exposées aux fumées) : La spirométrie permet de mettre en évidence l'obstruction bronchique alors que les symptômes (essoufflement, toux chronique) ne sont pas encore apparus !!
- La spirométrie peut être normale chez un patient bronchitique chronique !! D'où l'importance de réaliser cet examen à intervalle régulier, car le malade est susceptible de présenter ultérieurement une obstruction bronchique. Ce risque est plus important en cas de poursuite du tabagisme.

**A quel rythme on va réaliser la spirométrie ??**  
 Elle doit se faire à intervalle régulier tous les 6 mois pour voir l'évolution de la maladie et la réponse au traitement !!

La mesure du souffle est indispensable pour !!

- Savoir si vous êtes atteint de BPCO.
- Diagnostiquer l'obstruction bronchique alors que les symptômes ne sont pas encore apparus.
- Surveiller la maladie.
- Adapter votre traitement.



Le test de spirométrie mesure la quantité d'air inspirée par vos poumons et la vitesse à laquelle vous pouvez expirer cet air !!

**LA RADIOGRAPHIE THORACIQUE**

Peut être normale, mais dans la forme évoluée elle peut montrer !!

- Des signes en rapport avec la maladie notamment : une distension thoracique augmentée du volume des poumons + avec une atteinte bronchique.
- Ou des signes en rapport avec des complications !!

- Infection du poumon, pneumonie.
- Présence d'air dans la cavité pleurale : pneumothorax.
- Soudure du cœur - cardiomegalie.
- Présence d'images évoquant un cancer.

Examen à réaliser au début de la prise en charge, au cours de chaque exacerbation de la maladie (crise) et chaque fois qu'il y a un signe suspect (amaigrissement inexpliqué, et la toux avec saignement) !!

<b>Radio Face</b>	<b>Radio Face</b>	<b>Radio Face</b>	<b>Radio Face</b>
Même chose d'un côté normal	Même chose d'un autre côté normal	Même chose d'un autre côté normal	Même chose d'un autre côté normal
Même chose d'un autre côté normal			



## TOUX, CRACHATS ET ESSOUFFLEMENT

**Prise en charge thérapeutique des exacerbations BPCO**

La première étape consiste à analyser la sévérité de l'exacerbation qui guide le choix entre une prise en charge à domicile ou en milieu hospitalier.

La plupart des exacerbations peuvent être traitées en ambulatoire. L'existence de signes de gravité (essoufflement au moindre effort, cyanose, œdèmes, troubles cardiaques, troubles de la conscience) nécessite un avis médical urgent et éventuellement une hospitalisation.

**La prise en charge consiste à :**

- **La surveillance tabagique**, arrêt de tout traitement contre-indiqué en cas de BPCO
- **La repos** afin de diminuer le travail des muscles respiratoires au cours de l'exacerbation mais il faut reprendre une activité physique adaptée à l'état respiratoire du patient le plus précocement possible
- **Les réhydratations** par de bronchodilatateurs à courte durée d'action
- **L'oxygénothérapie** Elle assure un taux d'oxygène acceptable dans le sang et prévient de la survenue de complications, en particulier cardiaques.
- **Les antibiotiques** sont prescrits en cas d'exacerbation présumée d'origine infectieuse bactérienne.
- **La ventilation non invasive** est indiquée quand il y a trop de gaz carbonique dans le sang (PaCO2 supérieure à 50mmHg).
- **La kinésithérapie respiratoire**

**Arrêt du tabagisme**

quelque soit le stade de votre BPCO, l'arrêt du tabagisme est obligatoire et a un effet bénéfique sur votre fonction respiratoire et prévient la survenue d'exacerbations et d'autres complications liées au tabagisme.

**La vaccination**

Des vaccins peuvent aider à protéger contre la grippe et certaines pneumonies. Les deux types de vaccins peuvent réduire les risques de complication. Le vaccin contre la grippe doit être réalisé chaque année en début d'automne. Le vaccin contre la pneumocoque est réalisé une seule fois dans la vie.

**Traitement préventif**

**La kinésithérapie respiratoire**

Elle permet d'apprendre à maîtriser les deux temps de la respiration (l'inspiration et l'expiration), à réduire les techniques de drainage bronchique (pour apprendre à cracher et lutter contre l'accumulation des sécrétions dans les bronches) et le réentraînement à l'exercice.

**Traitement des foyers infectieux**

dentaires et sinusiens pour éviter la survenue de pneumonie ou de bronchite.

**Le suivi :**

Un suivi régulier sera préconisé par votre médecin, une consultation sera programmée tout les 3 à 6 mois en fonction du stade de votre BPCO. Au cours de cette consultation, on procédera à une :

- Réévaluation de vos symptômes
- Evaluation et ajustement du traitement médicamenteux
- Vérification de la technique d'inhalaion
- Recherche des complications notamment cardiaques.

Une mesure de votre souffle sera faite tous les 6 mois à 1 an. La gazométrie, la test de marche et l'ecgographie cardiaque seront demandés en fonction du stade de votre maladie.

Declin du VEMS en fonction de l'âge, d'après Fletcher, 1977

# ET SI C'ÉTAIT UNE BPCO ?

B r o n c h e - P n e u m o p a t h i e C h r o n i q u e O b s t r u c t i v e

الإسناد الرئوي المزمن

Programme éducatif

**3-Comment traiter sa maladie ?**

Boehringer Ingelheim

La prise en charge thérapeutique du patient BPCO comprend un traitement de l'état stable, un traitement des exacerbations et un traitement préventif

### Traitement à l'état stable

**La prise d'un traitement de fond permet d'améliorer les symptômes de BPCO, diminuer les exacerbations et améliorer la qualité de vie. L'objectif n'est pas la guérison de la maladie.**

**Les bronchodilatateurs**

Les bronchodilatateurs occupent une place centrale dans le traitement de fond de la BPCO. Utilisés le plus souvent sous forme inhalée, ces médicaments permettent de dilater les bronches pour faciliter le passage de l'air à l'intérieur des bronches. Ils sont indiqués en cas d'essoufflement.

Les bronchodilatateurs se répartissent en deux familles de médicaments : les bêta-2 mimétiques et les anticholinergiques. Ils sont administrés par voie inhalée. Les 2 types de médicaments peuvent être associés chez le même patient.

Les bronchodilatateurs se distinguant également selon leur durée d'action qui peut être soit rapide, soit prolongée. Ce sont les bronchodilatateurs à action prolongée qui sont utilisés dans le traitement continu (de fond) de la BPCO.

La théophylline est un bronchodilatateur ancien, pris par voie orale. Son utilisation est limitée en raison de ses effets indésirables.

**Les corticoïdes**

Les corticoïdes sont proposés par voie inhalée pour diminuer l'inflammation des bronches dans les formes sévères de la maladie.

Ils sont indiqués en traitement de fond dans les formes sévères de BPCO ou chez les patients ayant des exacerbations répétées. Ils ne sont jamais prescrits seuls. Ils doivent être associés aux bronchodilatateurs d'action prolongée.

Bronchodilatateur et corticoïde peuvent être associés en un seul médicament inhalé.

### Traitement lors des exacerbations

Les exacerbations constituent des événements survenus au cours de l'évolution de votre maladie. Leurs fréquences et leurs gravités varient en fonction de chaque malade. Une exacerbation est définie comme une aggravation des symptômes de la maladie reconnus comme anormaux par le patient par rapport à son état de base.

Il faut penser à une exacerbation si :

- les symptômes réapparaissent ou s'aggravent (aggravation de la toux, effort ou l'essoufflement lors des activités)
- les crachats changent de couleur (jaune - vert)
- une fièvre persiste pendant plus de 4 jours

Il faut consulter dès le début de l'aggravation, le médecin va vous prescrire un traitement symptomatique, à base de bronchodilatateurs de courte durée d'action, des corticoïdes oraux, voire une antibiothérapie. Ce traitement peut être prescrit à domicile, comme on peut vous hospitaliser en cas d'exacerbation sévère.

**Quelles sont les facteurs qui déclenchent les exacerbations de BPCO ?**

Les infections des voies respiratoires basses.

Une sécheresse par le changement des expectorations qui deviennent purulentes, le soleil d'origine virale, le recours aux antibiotiques ne doit pas être systématique.

Une maladie thrombo-embolique pulmonaire.

Le facteur coexistent le plus fréquent (20 %).

La pneumonie.

La prise de certains médicaments (peut aussi être responsable d'une exacerbation de BPCO lorsqu'ils sont médicamenteux avant de prendre des médicaments).

Il faut toujours déclarer à votre médecin ou à la pharmacie d'un laboratoire une exposition à d'autres agents, toxiques ou professionnels.

Une modification de votre régime alimentaire habituel.

### L'oxygénothérapie

Traitement de l'insuffisance respiratoire chronique (stage ultime de l'évolution de la BPCO). Elle assure un taux d'oxygène acceptable dans le sang et prévient les complications, en particulier cardiaques.

Elle peut être utilisée au repos et/ou à l'effort, le jour et/ou la nuit.

Elle sera initiée et surveillée par la réalisation de gazométrie artérielle qui mesure la quantité d'oxygène et de gaz carbonique contenu dans le sang.

**Ventilation non invasive**

Indiquée quand il y a trop de gaz carbonique dans le sang (PaCO2 supérieure à 50mmHg). Elle permet d'éliminer l'excès de gaz carbonique, diminue le travail des muscles respiratoires et rend la respiration plus efficace.

Elle permet l'amélioration de la dyspnée, de la somnolence diurne et de la qualité de vie, reprise de poids chez les malades dénutris et l'augmentation des bénéfices de la réhabilitation pulmonaire.

Se mise en route et sa surveillance sont du ressort de votre pneumologue.

**Réhabilitation respiratoire**

En l'absence de contre-indication cardiaque ou rétrécissement à l'exercice la réhabilitation respiratoire peut se comparer à un stage de remise en forme, elle se base sur des techniques de drainage bronchique, travail en endurance, renforcement muscles respiratoires et respiratoire. Grâce à la réhabilitation respiratoire, l'essoufflement diminue ainsi que le nombre d'exacerbations entraînant une hospitalisation de la qualité de vie. Il y a très peu de contre-indications au Miroc. Mais votre médecin va conseiller de ne pas résoudre vos activités et de faire la marche de façon qualitative en fonction de vos capacités.




## 4<sup>ème</sup> dépliant : Education thérapeutique du patient

### Comment vivre avec sa maladie

- La BPCO est une maladie chronique, elle vous expose à :
  - ✓ Une dégradation accélérée de votre respiration
  - ✓ Un risque d'exacerbations pouvant mettre en danger votre vie
  - ✓ Un risque de handicap avec réduction de votre activité quotidienne notamment liés à l'essoufflement
- Pour mieux vivre avec votre BPCO vous devez :
  - ✓ comprendre la maladie et son traitement
  - ✓ reconnaître précocement les symptômes annonçant une crise (augmentation de la dyspnée, de l'expectoration ou de la toux, expectoration qui devient verdâtre)
  - ✓ acquérir les techniques d'inhalation et les techniques de désencombrement bronchique
  - ✓ avoir une activité physique quotidienne adaptée
  - ✓ changer votre alimentation pour l'adapter à vos besoins nutritionnels ;
  - ✓ comprendre l'intérêt et savoir utiliser l'oxygénothérapie et la ventilation non invasive.
- Cela va vous permettre de :
  - ✓ devenir autonome
  - ✓ diminuer le risque d'avoir des crises
  - ✓ améliorer votre qualité de vie.
- Les malades qui souffrent d'une BPCO peuvent avoir d'autres pathologies associées notamment :

- ✓ Maladies cardio-vasculaires tel que les cardiopathies ischémiques et la défaillance cardiaque droite, il ne faut pas hésiter à consulter votre médecin en cas d'une douleur au niveau de la poitrine, gonflement des membres inférieurs qui peuvent orienter vers ses maladies
  - ✓ Diabète
  - ✓ Troubles du sommeil, et syndrome d'apnée de sommeil qui se manifeste avec des ronflements importants ainsi qu'une fatigue surtout matinal et des réveils en sursaut la nuit avec une soif d'air
  - ✓ Cancer liée au tabac tel que le cancer du poumon ou de la vessie
  - ✓ Il est assez habituel de se sentir anxieux au cours d'une BPCO voire même déprimé, il ne faut donc pas hésiter à se faire aider par un psychiatre ou psychologue
  - ✓ Le fait d'être trop gros ou trop maigre a des effets néfastes sur l'évolution de la maladie. La dénutrition est majeure lors des stades évolués de la maladie et sera responsable d'une fonte avec une faiblesse musculaire, un apport calorique suffisant permet une reconstitution des muscles
- BPCO et travail : votre maladie ne va pas vous empêcher de travailler si votre état respiratoire est compatible avec le travail effectué. Cependant au stade d'insuffisance respiratoire chronique il est rare de pouvoir travailler sauf en cas de travail très sédentaire
  - BPCO et sport : A un stade précoce de la BPCO il est recommandé de faire du sport, mais lorsque l'évolution de la maladie rend difficile l'effort un programme de réhabilitation respiratoire centré sur le réentraînement des muscles sera conseillé par votre médecin

- BPCO et voyage : on peut partir en voyage si on a une BPCO à condition de savoir quel est son niveau de souffle et d'être capable de reconnaître et gérer un début d'exacerbation. Le voyage par avion peut poser un problème car le vol risque de renforcer l'hypoxie. Il peut être nécessaire d'être mis sous oxygène pendant le vol ou d'adapter son oxygénothérapie
- BPCO et vie sexuelle : une vie sexuelle est tout à fait possible quand on souffre d'une BPCO, le seul obstacle étant l'essoufflement important. Pour y faire face il est possible d'utiliser les bronchodilatateurs avant et pendant la relation sexuelle et de poursuivre votre oxygénothérapie

Comment utiliser son traitement



- Le traitement de la BPCO comprend 2 composants complémentaires:
  - ✓ l'arrêt du tabagisme
  - ✓ le traitement symptomatique : traitement pharmacologique auquel s'ajoutent au stade d'insuffisance respiratoire chronique, l'oxygénothérapie de longue durée (OLD) et la ventilation non invasive (VNI).



- Aucun médicament ne peut prétendre, de modifier l'évolution globale votre maladie cependant leur intérêt réside dans:
  - ✓ la réduction de vos symptômes
  - ✓ La réduction de la fréquence des exacerbations
- Les traitements de la BPCO se font essentiellement par inhalation, ce qui nécessite une technique de prise correcte pour que le médicament actif atteigne les bronches.
  - ✓ Il existe également des médicaments oraux disponibles mais ils sont moins efficaces et ont plus d'effets secondaires.
  - ✓ Les traitements de fond sont à prendre quotidiennement, que vous vous sentez bien ou pas, pour obtenir une ouverture maximale des bronches (bronchodilatateurs), et une diminution de l'inflammation (anti inflammatoires).

## Outils et techniques d'inhalation

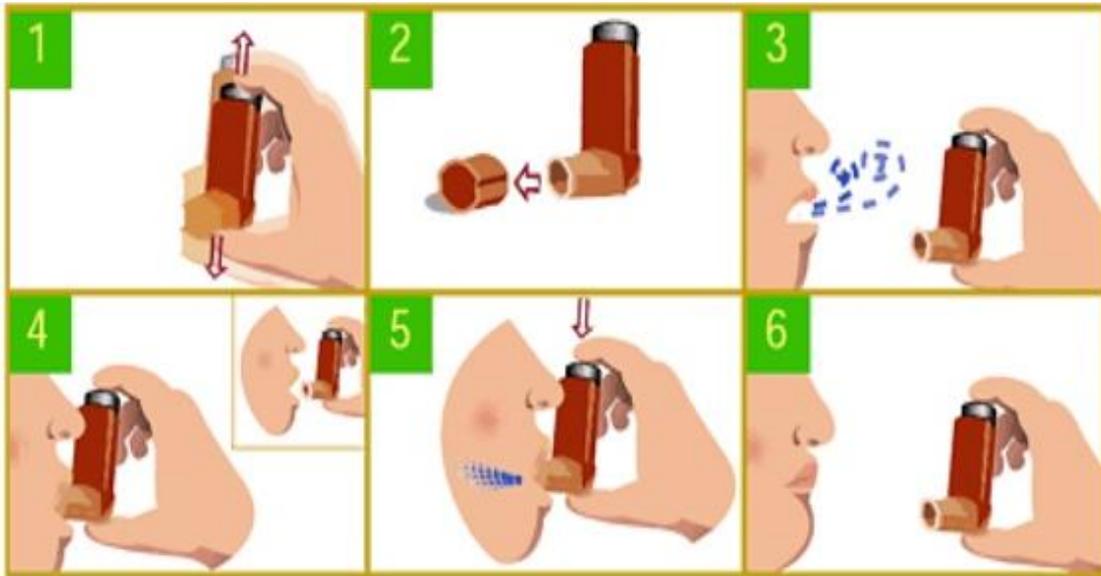
- Les sprays

- Ø AÉROSOL DOSEUR :

Pour prendre un aérosols doseurs vous devez vous mettre en position verticale, assis ou debout. Il faut :

- Secouer le flacon et enlever le capuchon
- Tenir le flacon vertical embout en bas
- Faire une expiration normale
- Mettre la pièce buccale devant la bouche ouverte, ou entre les dents
- Activer l'aérosol en inspirant lentement et profondément
- Faire une pause respiratoire à la fin de l'inspiration
- Respirer 2 ou 3 fois avant la manœuvre suivant



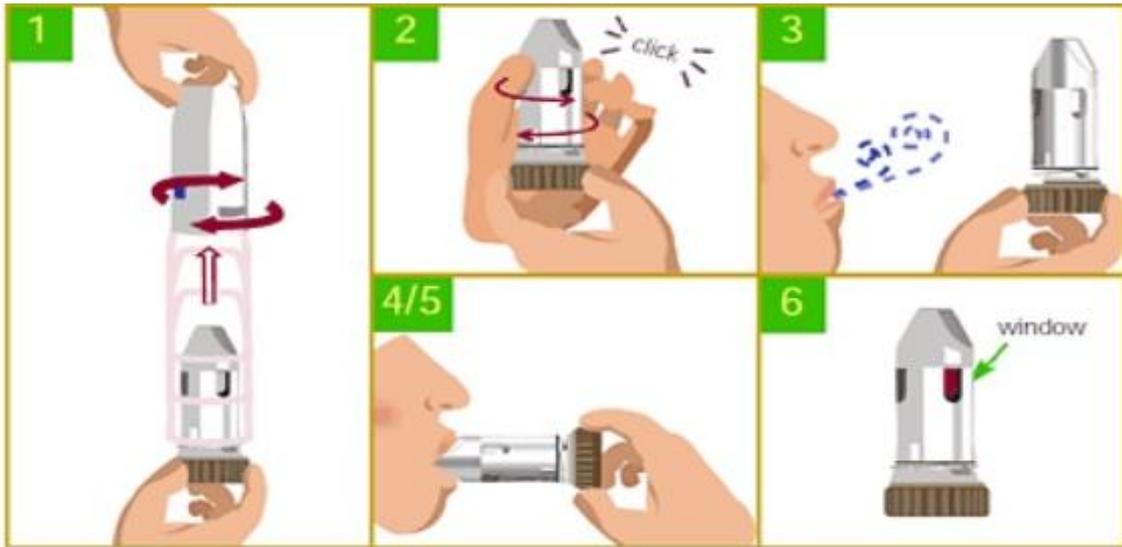


- Pour prendre un AUTO HALER il faut :
  - ✓ Retirer le capuchon par la languette arrière
  - ✓ Armer : relever le levier en gardant le système en position verticale
  - ✓ Secouer le flacon
  - ✓ Faire une expiration normale
  - ✓ Mettre la pièce buccale dans la bouche
  - ✓ Inspirer lentement et profondément par la bouche en maintenant les lèvres serrées autour de l'embout
  
- § Faire une pause respiratoire de 5 à 10 secondes à la fin de l'inspiration
- § Respirer 2 ou 3 fois avant la manoeuvre suivante

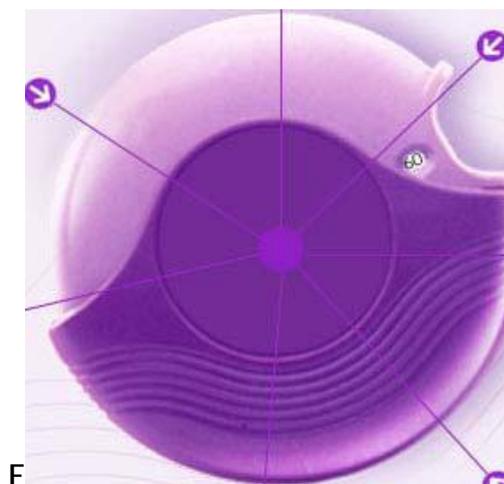


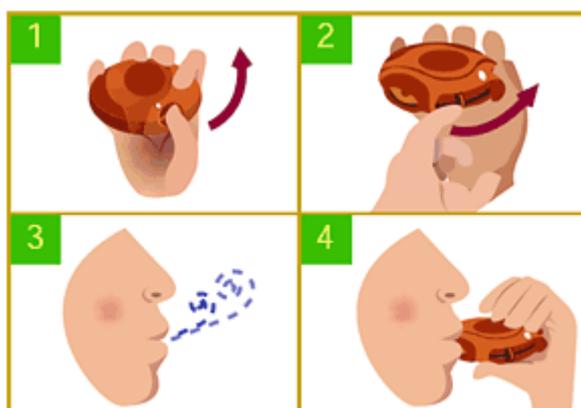
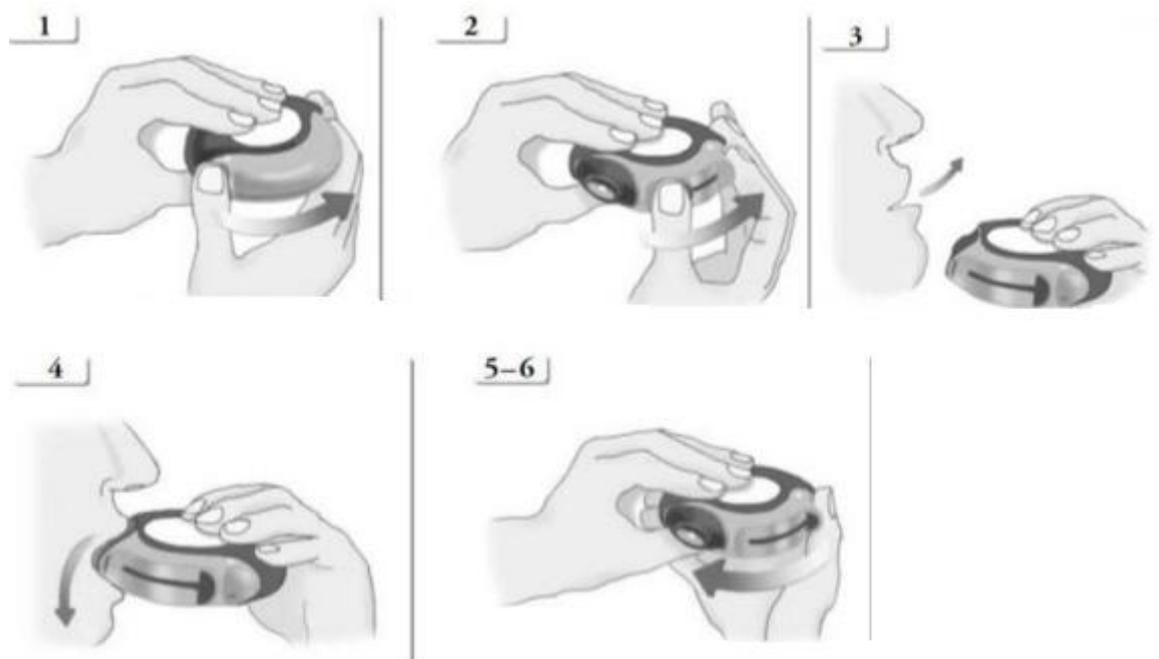
- Les poudres
- Pour utiliser un TURBUHALER il faut :
  - ✓ Agiter l'aérosol-doseur
  - ✓ Mettre l'embout en bouche
  - ✓ Expirer profondément
  - ✓ Activer la pompe
  - ✓ Inspirer lentement
  - ✓ Bloquer la respiration





- Pour utiliser les DISQUES vous devez
  - ✓ Ouvrir le diskus
  - ✓ Armer pour perforer la capsule
  - ✓ Expirer complètement
  - ✓ Inspirer profondément
  - ✓ Bloquer la respiration 5 sec.
  - ✓ Fermer le diskus





- Il existe également des traitement sous forme de GÉLULE, pour les prendre vous devez
  - § Enlever le couvercle de protection.
  - § Tenir verticalement.
  - § Placer la gélule, tourner l'embout buccal et percer la gélule. Vous allez entendre un bruit de craquement lors du percement de la gélule.
  - § Expirer à fond hors de l'appareil Pour éviter d'humidifier la poudre.
  - § Inspirer rapidement et avec force.
  - § Si toute la poudre n'a pas été aspirée hors de la gélule, il faut renouveler l'inhalation. Il est souvent recommandé de toujours inhaler 2 fois.
  - § Retirez la gélule vide.
  - § Replacer le capuchon de protection.



- Vous pouvez prendre votre traitement en utilisant d'autres techniques d'inhalations notamment :
  - Les CHAMBRE D'INHALATION, pour les utiliser il faut
    - ✓ Agiter l'aérosol-doseur
    - ✓ Introduire dans l'orifice prévu
    - ✓ Mettre l'embout en bouche
      - ✓ Expirer profondément
      - ✓ Activer la pompe
      - ✓ Inspirer lentement
      - ✓ Bloquer la respiration



# CONCLUSION

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

Elle répond aussi à une problématique de santé publique liée à la prévalence croissante des maladies chroniques. Parmi ces pathologies, la fréquence de la broncho pneumopathie chronique obstructive (BPCO) croît de façon alarmante : avec l'augmentation de l'espérance de vie et l'incidence du tabagisme, elle représentera la troisième cause de mortalité par maladie en 2020

Cette pathologie à un impact majeur sur la qualité de vie des patients et le recours à l'ETP est indispensable. Cette démarche peut d'ailleurs être intégrée plus efficacement aux programmes de réhabilitation respiratoire.

Malgré les bénéfices moins nets dans la BPCO, l'éducation thérapeutique reste justifiée et recommandée. Elle fait d'ailleurs partie des mesures proposées dans le « Programme d'action en faveur de la BPCO » de l'HAS [92]. Les différentes études rapportées dans la littérature confirment le bénéfice des séances d'éducation thérapeutique sur la diminution de la survenue des exacerbations, la qualité de vie

Dans l'objectif de mettre en valeur l'éducation thérapeutique chez le patient BPCO dans notre contexte, et de mettre en place des documents dédiés au patient marocain, nous avons élaboré des dépliants destinés aux patients BPCO en langues arabe et française

- Le premier dépliant explique la maladie, définit ses principaux facteurs de risque et comment dépister une exacerbation

- Le deuxième dépliant détaille les principaux moyens diagnostics et leur apport dans la maladie
- Le troisième dépliant élucide les moyens thérapeutiques médicamenteux et non médicamenteux nécessaire pour la prise en charge de la BPCO dans son état stable ainsi que lors des exacerbations
- Le quatrième dépliant s'intéresse à l'éducation thérapeutique des patients, ainsi que les différentes techniques d'inhalation en vue d'une meilleure adhérence au traitement

Selon l'expérience de plusieurs centres, l'éducation thérapeutique a permis une modification significative du comportement des patients vis-à-vis de leur maladie, une meilleure observance et un meilleur contrôle.

# REFERENCE

- [1] Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007
- [2] Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins «Bronchopneumopathie chronique obstructive ». Juin 2014
- [3] British Thoracic Society. The British guidelines on asthma management.1995 review and position statement. Thorax 1997;52:S2-21.
- [4] Murray CJ, Lopez AD: Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. Lancet 1997; 349: 1498-504.
- [5] Ministère de la santé. Plan national maladies chroniques 2007-2011 [Internet]. 2007. Disponible sur : [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)
- [6] Organisation mondiale de la santé. OMS : Maladies chroniques. WHO. Disponible sur : [www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- [7] Rondier M. « Bandura A. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle ». L'orientation scolaire et professionnelle [En le 31 juillet 2014. <http://osp.revues.org/741>
- [8] Bonino S. Vivre avec la maladie. 2008. Disponible sur : [www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2009/session2/PPT\\_BONINO\\_Silvia.pdf](http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2009/session2/PPT_BONINO_Silvia.pdf)
- [9] DIFEP : Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient ; CRES PACA : programme de santé. Éducation thérapeutique du patient, répertoire national des formations en ETP [Internet]. 2012. Disponible sur : [www.crespaca.org/prsp\\_paca/education\\_therapeutique\\_du\\_patient/etp\\_repertoire\\_formation\\_detail.php?ref=43&titre=difep--diplome-de-formation-continue-en-education-therapeutiquedu-patient](http://www.crespaca.org/prsp_paca/education_therapeutique_du_patient/etp_repertoire_formation_detail.php?ref=43&titre=difep--diplome-de-formation-continue-en-education-therapeutiquedu-patient)
- [10] M. El Kholy. PRENDRE SOIN DANS LA MALADIE CHRONIQUE. Concept de la maladie chronique. D'après la communication de P. Surpas (Charnay). Revue des Maladies Respiratoires Actualités (2014) 6, 281-283

- [11] [Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3e éd. 2011. Disponible sur : www.decitre.fr/livres/leducation-therapeutique-des-patients-9782224032265.html](http://www.decitre.fr/livres/leducation-therapeutique-des-patients-9782224032265.html)
- [12] Huchon G, Roche N. Broncho-pneumopathies Chroniques Obstructives. Margaux Orange. ISBN : 2-914106-09-7. 2003
- [13] Ministère de l'emploi et de la solidarité. Secrétariat d'Etat à la sante et aux Handicapés. Plan national d'éducation pour la santé. 2001 Janv
- [14] Boris Godenir. L'éducation thérapeutique du patient atteint de broncho-pneumopathie chronique obstructive dans le bassin chambérien : évaluation des pratiques en médecine générale et propositions pour l'avenir. Médecine humaine et pathologie. 2011.
- [15] BenardHoerni .La relation médecin-malade, l'évolution des échanges patients soignants. Editions Imothep. 2008.
- [16] Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a countyhospital. N Engl J Med; 286 : 1388-1391 June 29, 1972.
- [17] Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self-management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis .BMJ 2003. Jun 14;326 (7402): 1308-9
- [18] Magar Y, Vervloet D, Steenhouver F, Smaga S, Mechin H, Roccaserra J-P, MarchandCh, D'Ivernois J-F. Assessment of a therapeutic educationnalprogramm for asthmatic patients « Un soufflé nouveau ».Patient Education and Counseling.2005 July; vol.58, issue 1, p.41-46
- [19] ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé. Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. juin 2001

- [20] OMS. Organisation mondiale de la santé. Charte d'ottawa pour la promotion de la santé. 1986
- [21] [SZYMCZAK V., DEFIEF P., Contexte politique et juridique de l'éducation du patient, Villeneuve d'Ascq, CERFEP - Carsat Nord Picardie, Oct. 2015](#)
- [22] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique. 2e édition. Coll « Education du patient ». Maloine. ISBN : 2-224-02803-2. 2004.
- [23] World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004.
- [24] World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003.
- [25] J.Iguenane. Education thérapeutique du patient : vers une démarche raisonnée. Rev Mal Respir 2005 ; 22 : 539-40
- [26] Ivernois JF, Gagnayre R : Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique, Paris, 2<sup>ème</sup> édition, Maloine 2004
- [27] Iguenane J : Accompagner le patient dans ses apprentissages, Education du patient et ses enjeux de santé. 2002 ; 21 : 26-8
- [28] World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague: WHO; 1998.
- [29] Direction générale de la santé. L'éducation thérapeutique du patient. 2001. Available from: [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
- [30] François Bourdillon. Jean-François Collin. Une politique pour l'éducation thérapeutique du patient. Presse Med. 2009 ; 38 : 1770-1773
- [31] World Health Organization. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague : WHO; 1996.

- [32] Diabetes UK, National diabetes support team, Diabetes UK Initiative. How to assess structured diabetes education: an improvement toolkit for commissioners and local diabetes communities. London: NHS;2006
- [33] Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. *Prat Organ Soins*; 37(4): 341-56. 2006
- [34] Jacquat M, Morin A. Education Thérapeutique du Patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. 2010 Juin
- [35] Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Pocket Guide to COPD Diagnosis, Management and Prevention, Updated 2016
- [36] HAS Programme d'action en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005-2010 « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO »
- [37] Adeloye et al. An Estimate of the Prevalence of COPD in Africa: A Systematic Analysis. *COPD*, 12:71-81, 2015
- [38] Pederson AP, Hoyak KAK, Mills S, Camp PG. Reflecting the changing face of chronic obstructive pulmonary disease: sex and gender in public education materials on COPD. *Proc Am Thorac Soc*; 4 (8): 683-5, 2007 Dec.
- [39] Halbert RJ, Natoli JL, Gano A, Badamgarav E, Buist AS, Mannino DM : Global Burden of COPD: systematic review and global analysis. *Eur Respir J* 2006 ; 28 : 523-32.
- [40] Pr Raheison. BPCO : situation actuelle et histoire naturelle. *Rev Mal Respir* 2008 ; 25 : 6-10

- [41] Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM, Gillespie S, Burney P, Mannino DM, Menezes AM, Sullivan SD, Lee TA, Weiss KB, Jensen RL, Marks GB, Gulsvik A, Nizankowska-Mogilnicka E : International variation in the prevalence of COPD (the BOLD Study): a population-based prevalence study. *Lancet* 2007; 370 : 741-50.
- [42] Menezes AM, Perez-Padilla R, Jardim JR, Muño A, Lopez MV, Valdivia G, Montes de Oca M, Talamo C, Hallal PC, VictoraCG : Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the PLATINO study): a prevalence study. *Lancet* 2005; 366 : 1875-81.
- [43] Mannino DM, BuistAS : Global burden of COPD: risk factors, prevalence, and future trends. *Lancet* 2007; 370 : 765-73
- [44] Mannino DM, Gagnon RC, Petty TL, LydicE : Obstructive lung disease and low lung function in adults in the United States: data from the National Health and Nutrition Examination Survey, 1988-1994. *Arch Intern Med* 2000; 160: 1683-9.
- [45] Zielinski J, Bednarek M: Early detection of COPD in a high-risk population using spirometric screening. *Chest* 2001; 119 : 731-6.
- [46] Huchon GJ, Vergnenègre A, Neukirch F, Brami G, Roche N, Preux PM : Chronic bronchitis among French adults: high prevalence and underdiagnosis. *EurRespir J* 2002; 20 : 806-12.
- [47] Marco R, Verlato G, Zanolin E, Bugiani M, Drane JW: Nonresponse bias in EC Respiratory Health Survey in Italy. *EurRespir J* 1994; 7: 2139-45.
- [48] M. Patout et al. Épidémiologie et dépistage de la BPCO en France. Workshop de la Société de pneumologie de langue française (SPLF). *Revue des Maladies Respiratoires* (2014) 31, 693—699
- [49] Murray C, Lopez A: Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: global burden of disease study. *Lancet* 1997 ; 349 : 1498-504.

- [50]Anthonisen NR, Connett JE, Kiley JP, Altose MD, Bailey WC, Buist AS, Conway WA, Jr, Enright PL, Kanner RE, O'Hara P, et al. : 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 : 1497-505
- [51]Mannino DM, Buist AS : Global burden of COPD: risk factors, prevalence, and future trends. Lancet 2007; 370 : 765-73.
- [52]Mannino DM, Watt G, Hole D, Gillis C, Hart C, McConnachie A, Davey Smith G, Upton M, Hawthorne V, Sin DD, Man SF, Van Eeden S, Mapel DW, Vestbo J : The natural history of chronic obstructive pulmonary disease. EurRespir J 2006; 27 : 627-43.
- [53] Sears MR, Greene JM, Willan AR, Wiecek EM, Taylor DR, Flannery EM, Cowan JO, Herbison GP, Silva PA, Poulton R : A longitudinal, population based, cohort study of childhood asthma followed to adulthood. N Engl J Med 2003; 349: 1414-22.
- [54]Kabesch M, Hoefler C, Carr D, Leupold W, Weiland SK, von Mutius E : Glutathione S transferase deficiency and passive smoking increase childhood asthma. Thorax 2004; 59: 569-73.
- [55] Yin P, Jiang CQ, Cheng KK, Lam TH, Lam KH, Miller MR, Zhang WS, Thomas GN, Adab P : Passive smoking exposure and risk of COPD among adults in China: the Guangzhou Biobank Cohort Study. Lancet 2007; 370: 751-7.
- [56] N. Roche, T. Perez, F. Neukirch, P. Carré, P. Terrioux, D. Pouchain, J. Ostinelli, C. Sure, S. Meleze, G. Huchon. Sujets à risque de BPCO en population générale : disproportion entre la fréquence des symptômes, leur perception et la connaissance de la maladie. Rev Mal Respir 2009 ; 26 : 521-9

- [57] Abdullah Sayiner, Ashraf Alzaabi, Nathir M. Obeidat, Chakib Nejjar, Majed Beji, Esra Uzaslan, Salim Nafti, Javaid Ahmed Khan, Mohamed Awad Tageldin, Majdyldrees, Nauman Rashid Abdelkader El Hasnaoul, on behalf of the BREATHE Study Group. Attitudes and beliefs about COPD: Data from the BREATHE study. *Respiratory Medicine* (2012) 106(S2), S60–S74
- [58] Miravittles M, de la Roza C, Morera J, et al. Chronic respiratory symptoms, spirometry and knowledge of COPD among general population. *Respir Med* 2006;100:1973–80.
- [59] Hurst JR, Vestbo J, Anzueto A, et al. Evaluation of COPD longitudinally to identify predictive surrogate endpoints (ECLIPSE) investigators. Susceptibility to exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2010;363:1128–38.
- [60] Roche N, Perez T, Neukirch F, et al. Sujets à risque de BPCO en population générale : disproportion entre la fréquence des symptômes, leur perception et la connaissance de la maladie. *Rev Mal Respir* 2009;26:521–9.
- [61] Jébrak G, et al. BPCO : les patients parlent aux soignants. Enquête de la Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR). *Revue des Maladies Respiratoires* (2014)
- [62] Piquet J, Chavaillon JM, David P, et al. Characteristics and management of acute exacerbations of COPD in hospital. EABPCO-CPHG study by the college of general hospital respiratory physicians. *Rev Mal Respir* 2010;27:19–29.
- [63] Rennard S, Decramer M, Calverley PM, et al. Impact of COPD in North America and Europe in 2000: subjects' perspective of confronting COPD international survey. *Eur Respir J* 2002;20:799–805.

- [64] Pinnock H, Kendall M, Murray SA, et al. Living and dying with severe chronic obstructive lung disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ* 2011;342:142.
- [65] Hernandez P, Balter M, Bourbeau J, et al. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med* 2009;103:1004—12.
- [66] Barr RG, Celli BR, Martinez FJ, et al. Physician and patient perceptions in COPD: the COPD resource network needs assessment survey. *Am J Med* 2005;118:1415.
- [67] Hernandez P, Balter M, Bourbeau J, et al. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med* 2009;103:1004—12.
- [68] Stang P, Lydick E, Silberman C, et al. The prevalence of COPD: using smoking rates to estimate disease frequency in the general population. *Chest* 2000;117:354—9
- [69] Mission «Clinical Conferences on COPD» . Impact collectif (épidémiologie) et individuel (vécu du patient) de la maladie. *Rev Mal Respir* 2007 ; 24 : 5-7
- [70] M. Chambouleyron, P. Surpas, S. Jacquemet. Education thérapeutique des patients atteints de BPCO. *Rev Mal Respir* 2006 ; 22 : 7579-7582
- [71] McGEACH GRB, Willsman KJ, Dowson CA, Town GI, Frampton CM, McCARTIN FJ, et al. Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology*. 2006;11(5):611-8.
- [72] Masaharu Asai , Takako Tanaka , Ryo Kozu, Chika Kitagawa , Mitsuru Tabusadani and Hideaki Senju. Effect of a Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Intervention on COPD Awareness in a Regional City in Japan. *Intern Med* 54: 163-169, 2015

- [73] Cheryl L. Brandt, PhD RN ACNS-BC. Study of Older Adults' Use of Self Regulation for COPD Self-Management Informs An Evidence-Based Patient Teaching Plan. *Rehabilitation Nursing* 2012
- [74]Peytremann-Bridevaux I, Staeger P, Bridevaux P-O, Ghali WA, Burnand B. Effectiveness of Chronic Obstructive Pulmonary Disease-Management Programs: Systematic Review and Meta-Analysis. *The American Journal of Medicine*. Mai 2008;121(5):433-443.e4.
- [75] Bischoff EWMA, Hamd DH, Sedeno M, Benedetti A, Schermer TRJ, Bernard S, et al. Effects of written action plan adherence on COPD exacerbation recovery. *Thorax*. 1 janv2011;66(1):26-31.
- [76]Trappenburg JCA, Monninkhof EM, Bourbeau J, Troosters T, Schrijvers AJP, VerheijTJM, et al. Effect of an action plan with ongoing support by a case manager on exacerbation-related outcome in patients with COPD: a multicentrerandomised controlled trial. *Thorax*. 11 janv 2011;66(11):977-984.
- [77] Katy E. Mitchell, Vicki Johnson-Warrington, Lindsay D. Apps, John Bankart, Louise Sewell, Johanna E. Williams, Karen Rees, Kate Jolly, Michael Steiner, Mike Morgan and Sally J. Singh. A self-management programme for COPD: a randomised controlled trial. *EurRespir J* 2014; in press
- [78]Peian Lou PhD, Peipei Chen PhD, Pan Zhang MPH, Jiayi Yu PhD, Yong Wang MD, Na Chen PhD, Li Zhang PhD, Hongmin Wu MD, and Jing Zhao MD. A COPD Health Management Program in a Community-Based Primary Care Setting: A Randomized Controlled Trial. *Respir Care* 2015;60(1):102-112
- [79] JENNIFER M. OWENS, LMSW and RENEE A. GARBE, LMSW. Effect of Enhanced Psychosocial Assessment on Readmissions of Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Social Work in Health Care*, 54:234-251, 2015

- [80] Masaya Takemura; Katsumi Mitsui; Masako Ido; Masataka Matsumoto ; Misuzu Koyama ; Daiki Inoue ; Kazufumi Takamatsu ; Ryo Itotani ; Manabu Ishitoko ; Shinko Suzuki ; Kensaku Aihara ; Minoru Sakuramoto ; Hitoshi Kagioka ; Motonari Fukui. Effect of a network system for providing proper inhalation technique by community pharmacists on clinical outcomes in COPD patients. *International Journal of COPD* 2013;8 239–244
- [81] Songu I Go risx, RN, Sultan Tasxci, and Ferhan Elmali, The Effects of Training on Inhaler Technique and Quality Of Life in Patients with COPD. *JOURNAL OF AEROSOL MEDICINE AND PULMONARY DRUG DELIVERY* Volume 26, 336–344, 2013
- [82] Vincent Ninane, Guy G Brusselle, Renaud Louis, Lieven Dupont, Giuseppe Liistro, Wilfried De Backer, Marc Schlessers & Walter Vincken. Usage of inhalation devices in asthma and chronic obstructive pulmonary disease: a Delphi consensus statement. *Expert Opin. Drug Deliv.* (2014) 11(3):313–323
- [83] Marilyn L. Moy, MD, Riley J. Collins, BS, Carlos H. Martinez, MD, Reema Kadri, MLIS, Pia Roman, MA, Robert G. Holleman, MPH, Hyungjin Myra Kim, ScD, Huong Q. Nguyen, PhD, Miriam D. Cohen, MSN, David E. Goodrich, EdD; Nicholas D. Giardino, PhD, Caroline R. Richardson, MD. An Internet-Mediated Pedometer-Based Program Improves Health-Related Quality of Life Domains and Daily Step Counts in COPD: A Randomized Controlled Trial. *Chest*. 2015
- [84] Lindsay D App, Katy E Mitchell, Samantha L Harrison, Louise Sewell, Johanna E Williams, Hannah ML Young, Michael Steiner, Mike Morgan, Sally J Singh. The development and pilot testing of the Self-management Programme of Activity, Coping and Education for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (SPACE for COPD). *International Journal of COPD* 2013;8 317–327

- [85] Stephanie JC Taylor, RatnaSohanpal, Stephen A Bremner, Angela Devine, David McDaid, José-Luis Fernández, Chris J Griffiths and Sandra Eldridge. Self-management support for moderate-to-severe chronic obstructive pulmonary disease: a pilot randomised controlled trial. *British Journal of General Practice*, October 2012 registers
- [86] Claire Howard, Simon Dupont. The COPD breathlessness manual': a randomised controlled trial to test a cognitive-behavioural manual versus information booklets on health service use, mood and health status, in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *npj Primary Care Respiratory Medicine* (2014) 24, 14076
- [87] Biron. Programme d'action en faveur de la BPCO. 2010, 2005.