



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
FACULTÉ DE MEDECINE
sous le sceau de l'Université Européenne de Bretagne

THÈSE EN VUE DU
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

présentée par

Arthur Villemin

né le 07 janvier 1984 à Léhon

**Démarche éducative en
médecine générale chez 31
patients atteints de
broncho-pneumopathie
chronique obstructive
(étude prospective
DEMBO) : évaluation de
l'intérêt et de la faisabilité.**

Thèse soutenue à RENNES
le 30 octobre 2014

devant le jury composé de :

Benoit DESRUES

PU-PH de pneumologie, CHU de Rennes / *président*

Aleth PERDRIGER

PU-PH de rhumatologie, CHU de Rennes / *Juge*

Françoise TATTEVIN-FABLET

MCU associée de médecine générale, DMG de Rennes
/ *Juge*

Anthony CHAPRON

Chef de Clinique de médecine générale, DMG de
Rennes / *directeur de thèse*

Graziella BRINCHAULT

PH de pneumologie, CHU de Rennes / *membre*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM Prénom	AFFECTATION
ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Service de cytologie génétique et biologie cellulaire
BELLISSANT Eric	Pharmacologie
BELLOU Abdel	Fédération d'accueil et de traitement des urgences
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale, médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Service d'Urologie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation fonctionnelles
BONNET Fabrice	Département de médecine de l'adulte / Service d'endocrinologie
BOUDJEMA Karim	Département de chirurgie viscérale
BOUGET Jacques	Fédération d'accueil et de traitement des urgences
BOURGUET Patrick	Service de Médecine Nucléaire – CRLCC
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François	Service des maladies de l'appareil digestif
BRISOT Pierre	Service des maladies du foie
BRISOT Régine	Médecine physique et de réadaptation
CARRE François	Médecine du Sport
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
COLIMON Ronald	Bactériologie-Virologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie Thoracique et Cardio Vasculaire - CCP CHU
CUGGIA Marc	Biostatistiques, Informatique Médicale et technologies de la
DARNAULT Pierre	Anatomie Organogénèse
DAUBERT Jean-Claude	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires
DAVID Véronique	Laboratoire de génétique moléculaire et hormonologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie et Radiothérapie - CRLCC.
DELAVAL Philippe	Pneumologie
DESRUES Benoît	Pneumologie
DEUGNIER Yves	Service des maladies du foie
DONAL Erwan	Département de cardiologie et maladies vasculaires CCP CHU
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes
DUPUY Alain	Dermatologie
DUVAUFERRIER Régis	Département de radiologie et d'imagerie médicale
ECOFFEY Claude	Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale II
EDAN Gilles	Clinique Neurologique
FEST Thierry	Laboratoire d'Hématologie biologique et Immunologie
FREMOND Benjamin	Chirurgie Infantile
GANDEMER Virginie	Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent
GANDON Yves	Département de radiologie et d'imagerie médicale
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et Zoologie appliquée
GARIN Etienne	Service de médecine nucléaire – CRLCC
GAUVRIT Jean-Yves	Service de radiologie et d'imagerie médicale

GODEY Benoit	O.R.L. et Chirurgie Maxillo-faciale
GROSBOIS Bernard	Département de médecine de l'adulte
GUEGAN Yvon	Neurochirurgie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie - Pôle Orthopédie, traumatologie, rhumatologie
GUIGUEN Claude	Parasitologie
GUILLÉ François	Directeur du CRLCC Centre anticancéreux
GUYADER Dominique	Hépatologie, Gastro-entérologie
HOUOT Roch	Hématologie, Transfusion option Hématologie
HUSSON Jean Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HUTEN Denis	Fédération de chirurgie orthopédique
JEGO Patrick	Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillissement
JEGOUX Franck	O.R.L. et Chirurgie Maxillo-faciale
KAYAL Samer	Bactériologie-Virologie
KERBRAT Pierre	Cancérologie et Radiothérapie - CRLCC.
LAMY Thierry	Hématologie Clinique CRLCC
LE BRETON Hervé	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires
LE GALL Edouard	Pédiatrie
LE GUEUT Maryannick	Service de Médecine Légale et de médecine pénitentiaire
LE POGAMP Patrick	Néphrologie
LE TULZO Yves	Réanimation Médicale
LECLERCQ Christophe	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires
LECLERCQ Nathalie née RIOUX	Anatomie et Cytologie Pathologiques - Pôle cellules et tissus
LEGUERRIER Alain	Département de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire CCP CHU
LEVEQUE Jean	Gynécologie et Obstétrique
LIMEUL Jean-Yves (Professeur Associé des Universités de Médecine Générale)	Département de Médecine Générale
MABO Philippe	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires CCP CHU
MALLEDANT Yannick	Anesthésie-Réanimation I - SAMU 35
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Clinique des Maladies Infectieuses et Réanimation Médicale
MILLET Bruno	Service de Psychiatrie adultes et de psychiatrie médicale Centre Hospitalier G. Régnier Rennes
MOIRAND Romain	Unité fonctionnelle d'Addictologie / Service d'hépto-gastro-entérologie
MORANDI Xavier	Anatomie / Service de Neurochirurgie
MORTEMOUSQUE Bruno	Ophtalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et Biologie Moléculaire
MOULINOUX Jacques	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
ODENT Sylvie	Service de Génétique Médicale
OGER Emmanuel	Pharmacologie Clinique
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pôle médico-chirurgical de pédiatrie et de génétique clinique
POULAIN Patrice	Département de Gynécologie-Obstétrique et Reproduction Humaine
RAOUL Jean-Luc	Cancérologie-Radiothérapie – CRLCC
RAVEL Célia Nadège	Cytologie et Histologie - Pôle cellules et tissus
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
ROCHCONGAR Pierre	Médecine du Sport
ROUSSEY Michel	Pédiatrie Génétique Médicale
SAINT-JALMES Hervé	PRISM
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale Pôle anesthésie réanimation – SAMU

SEMANA Gilbert	INSERM 4917
SIPROUDHIS Laurent	Service des maladies de l'appareil digestif
SOMME Dominique	Service de médecine gériatrique La Tauvrais – Rennes
TARTE Karin	INSERM 4917
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses, maladies tropicales
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
TORDJEMANN Sylvie née LUBART	Pédopsychiatrie - Centre Médico-Psychologique 154 rue de Chatillon -
VERGER Christian	Medecine et Santé au Travail - Centre Antipoison
VERHOYE Jean-Philippe	Département de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire - CCP CHU
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Service de néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie Infantile Pôle pédiatrique médico-chirurgical et génétique clinique
WATIER Eric	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
WODEY Eric	Service d'Anesthésie-Réanimation chirurgicale II

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM Prénom	AFFECTATION
AMIOT née BARUCH Laurence	Hématologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie Médicale
BEGUE-SIMON Anne-Marie (Maître de Conférence)	Département de Santé Publique
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire - Pôle cellules et tissus
CAUBET Alain	Médecine et Santé au Travail
DAMERON Olivier (Maître de Conférence)	Laboratoire d'Informatique Médicale
DE TAYRAC Marie	Biochimie et Biologie moléculaire
DECAUX Olivier	Médecine Interne ; Gériatrie et Biologie du Vieillissement
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et Mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et Biologie moléculaire
GALLAND Françoise	Endocrinologie, diabète, maladies métaboliques
GANGNEUX née ROBERT Florence	Parasitologie et Mycologie
GUILLET Benoit	Département d'Hématologie Immunologie
HAEGELEN Claire	Anatomie Service de neurochirurgie
HUGÉ Sandrine née LAFAYE (Maître de conférence Associé des Universités de Médecine)	Département de Médecine Générale
JAILLARD Sylvie	Cytologie et Histologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie
LAVENU Audrey (Maître de Conférence)	Biostatistique Laboratoire de pharmacologie
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie
LE CALVE née LE FRANC Michèle	Histologie-Embryologie et Cytogénétique
LE GALL François	Département d'Anatomie et Cytologie Pathologiques
LE JEUNE-PRIGENT Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LE RUMEUR née FERRET Elisabeth	Physiologie Médiale
MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
MASSART née LE HERISSE Catherine	Biochimie générale et enzymologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric	Département de Médecine Générale
MILON née LE GUEN Joëlle	Anatomie Organogénèse
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia (Maître de Conférence)	INSERM U 49
MYHIE Didier (Maître de Conférence Associé des Universités de Médecine Générale)	Département de Médecine Générale
PANGAULT Céline	Hématologie ; Transfusion
RENAUT Pierrie	Département de Médecine Générale
REYMANN Jean-Michel	Pharmacologie
RIOU Françoise	Département de Santé Publique

ROPARS Mickaël

SAULEAU Paul

TADIÉ Jean Marc

TATTEVIN-FABLET Françoise (Maître de
Conférences Associé des Universités de Médecine
THOMAS Patricia née AMÉ

TURLIN Bruno

VERDIER-LORNE Marie clémence

VINCENT Pascal

Anatomie Organogénèse

Neurologie 5ème étage

Réanimation médicale, Médecine d'urgence

Département de Médecine Générale

Micro Environnement et Cancer - Immunologie

Département d'Anatomie et Cytologie Pathologiques

Pharmacologie

Bactériologie-Virologie

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Benoît Desrues,
 Vous me faites l'honneur de présider cette thèse
 Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma gratitude.

À Madame le Professeur Aleth Perdriger
 Vous avez accepté d'être membre de mon jury,
 Veuillez trouver le témoignage de mon profond respect.

À Madame le Docteur Françoise Tattevin
 Vous avez accepté d'être membre de mon jury,
 Veuillez trouver le témoignage de mon profond respect.

À Madame le Docteur Graziella Brinchault
 Vous avez accepté d'être membre de mon jury,
 Merci pour votre aide précieuse dans la préparation de l'étude DEMBO
 Veuillez trouver le témoignage de mon profond respect.

Monsieur Le Docteur Anthony Chapron
 Un très grand merci de m'avoir proposé ce travail.
 Je te remercie pour ta disponibilité, tes conseils et tes encouragements.
 Ton optimisme, ton calme, et surtout ton énorme investissement, m'ont permis d'aboutir à cette thèse.
 J'espère qu'elle sera à ma hauteur de ton investissement.

Aux médecins investigateurs de l'étude DEMBO,
 Votre implication et votre disponibilité sont à la base de ce travail

Aux patients de l'étude DEMBO
 Merci de votre disponibilité et de votre gentillesse.

Aux Dr Pommier, Ficquet et Allory
 Tous mes remerciements pour le regard que vous avez porté sur nos questionnaires

À mes maîtres de stage, les Docteurs Paul Bia, Laurent Gravot, Gérard Hamonic, Jean-Jacques Perron et Hervé Vaast,
 Merci de m'avoir fait découvrir les différentes manières d'exercer la médecine générale.

À Roxane, ma co-thésarde
 On arrive au bout de cette aventure
 Bonne continuation pour la suite!

À tous mes amis,
 Une pensée particulière pour Pauline, Claire, Marie, Guillaume et Timothée pour les moments qu'on a passé ensemble à l'hôpital et en dehors.

À mes parents et à mon frère
 Merci de votre soutien indéfectible toutes ces années.

À mes Grands-parents
 Je regrette que vous ne soyez plus là pour partager ce jour avec moi,
 Je suis sûr que vous seriez très fiers de moi.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

<u>Figure 1</u>	Estimation de l'impact de la BPCO en fonction des symptômes, de la classification spirométrique et du nombre d'exacerbations. D'après recommandations GOLD 2014.	16
<u>Figure 2</u>	Diagramme de flux concernant la construction de l'échantillon patients et médecins de l'étude	31
<u>Figure 3</u>	Répartition des différents moyens employés pour réaliser les objectifs définis conjointement par le médecin et son patient (n=21).	37
<u>Figure 4</u>	Difficultés exprimées par les médecins pour mener une démarche éducative en soins courants (question ouverte avec plusieurs réponses possibles) N=15	38
<u>Figure 5</u>	Solutions proposées par les médecins pour pallier le manque de temps (n=21). Question ouverte (plusieurs réponses possibles).	39
<u>Figure 6</u>	La durée habituelle d'une consultation en médecine générale est elle suffisante pour mener une démarche éducative en soins courants? Avis des patients de l'étude par question à choix multiple (n=21)	42
<u>Figure 7</u>	Alternatives proposées par les médecins à l'outil utilisé dans l'étude pour une éducation personnalisée par micro-objectifs en médecine générale. (question ouverte) (n=9)	46

<u>Tableau I</u>	Caractéristiques socio-professionnelles des médecins généralistes investigateurs	29
<u>Tableau II</u>	Répartition du nombre de patients inclus par les médecins généralistes	30
<u>Tableau III</u>	Caractéristiques pneumologiques des patients inclus dans l'étude	32
<u>Tableau IV</u>	Caractéristiques sociodémographiques des patients inclus dans l'étude	33
<u>Tableau V</u>	Profils des patients inclus et non inclus	35
<u>Tableau VI</u>	Nombre de consultations pendant laquelle l'étude a été abordée et nombre de micro-objectifs différents mis en place et nombre de consultations total chez les médecins généralistes pendant la période de l'étude.	36
<u>Tableau VII</u>	Réponse des médecins à la question : « Comment jugez-vous la durée habituelle de votre consultation pour réaliser une telle démarche éducative personnalisée? ». Répartition selon les données sociodémographiques et leur mode d'exercice (n=21).	40
<u>Tableau VIII</u>	Opinions des patients concernant le retentissement de la démarche éducative sur leur qualité de vie. (n=22)	44
<u>Tableau IX</u>	Caractéristiques sociodémographiques et pneumologiques des patients ayant présenté une variation entre le VQ11 initial et le VQ11 final supérieur à 8 (n=5)	45

Table des matières

TABLE DES ILLUSTRATIONS	9
LISTE DES ABREVIATIONS	12
1. INTRODUCTION	13
A. BRONCHO-PNEUMOPATHIE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (BPCO) ET BRONCHITE CHRONIQUE	13
1) EPIDEMIOLOGIE ET COUT	13
2) SYMPTOMES CLINIQUES ET RETENTISSEMENT SUR LA QUALITE DE VIE	14
3) TRAITEMENTS	15
4) LA REHABILITATION RESPIRATOIRE	16
B. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)	19
1) DEFINITIONS ET ORGANISATION:	19
2) ETP ET MEDECINE GENERALE	21
3) ETP ET BPCO	22
2. METHODE	24
A. L'ETUDE « DEMBO »	24
1) PHASE DE PREPARATION	24
2) DEROULEMENT DE L'ETUDE	25
B. METHODES POUR REpondre A L'OBJECTIF PRINCIPAL : FAISABILITE ET INTERET D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE EN MEDECINE GENERALE	27
1) ELABORATION DE QUESTIONNAIRES MEDECINS	27
2) AUTO-QUESTIONNAIRE PATIENTS	27
3) EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE PAR QUESTIONNAIRE VQ11	27
4) ANALYSE THEMATIQUE DES MICRO-OBJECTIFS	28
5) CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	28
C. METHODE POUR REpondre A L'OBJECTIF SECONDAIRE : INTERET ET FONCTIONNALITE DE L'OUTIL	28
3. RESULTATS	29
A. POPULATION DE L'ETUDE	29
1) LES MEDECINS	29
2) LES PATIENTS	30
B. FAISABILITE D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE SEQUENCEE EN MEDECINE GENERALE	36
1) INTEGRATION DE LA DEMARCHE EDUCATIVE DANS LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE	36
2) NOMBRE ET NATURE DES MICRO-OBJECTIFS	37
3) POINT DE VUE DES MEDECINS	38
4) POINT DE VUE DES PATIENTS	41
5) CAUSES DE NON-INCLUSION DE LA PART DES MEDECINS	42
6) CAUSES DE NON INCLUSION DE LA PART DES PATIENTS	43
C. INTERET D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE SEQUENCEE EN MEDECINE GENERALE	44
1) POINT DE VUE DES MEDECINS	44
2) POINT DE VUE DES PATIENTS	44
3) ANALYSE DE LA QUALITE DE VIE PAR VQ11	45
D. UTILITE DU SUPPORT TESTE	47
1) POINT DE VUE DES MEDECINS	47
2) POINT DE VUE DES PATIENTS	48

4. DISCUSSION	49
A. LIMITES ET ATOUTS	49
1) PUISSANCE DE L'ETUDE	49
2) RECRUTEMENT DES MEDECINS	50
3) CHOIX METHODOLOGIQUES	51
B. UNE DEMARCHE QUI SEMBLE REALISABLE EN SOINS DE PREMIERS RECOURS MAIS PAS SANS AJUSTEMENTS	53
1) LE MANQUE DE TEMPS RESTE LE PRINCIPAL FREIN AU DEVELOPPEMENT D'UNE DEMARCHE EDUCATIVE EN SOINS COURANTS	53
2) LA NECESSITE D'UNE FORMATION ADEQUATE CENTREE SUR LA POSTURE EDUCATIVE	55
3) DES DIFFICULTES LIEES AUX PATIENTS	56
4) UNE DEMARCHE EDUCATIVE MAJORITAIREMENT ORIENTEE VERS L'ACTIVITE PHYSIQUE	59
5) UNE NECESSAIRE COLLABORATION AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE ?	60
C. LA DEMARCHE EDUCATIVE EST-ELLE CLINIQUEMENT UTILE ? :	63
1) EVOLUTION DU SCORE DE QUALITE DE VIE	63
2) QUALITE DE VIE, ETAT RESPIRATOIRE ET AUTONOMIE	63
D. UN SUPPORT ADAPTE MAIS PEU UTILISE EN PRATIQUE.	65
E. UNE PERSPECTIVE D'AVENIR QUI MALGRE TOUT SEMBLE FAVORABLE	67
1) UNE NECESSITE LIE A UN NOMBRE CROISSANT DE PATIENTS	67
2) UNE VOLONTE D'ADAPTER LE MODE DE REMUNERATION AUX PARTICULARITES DE CETTE PRATIQUE	67
3) UN INTERET POUR LA PRATIQUE MEDICALE	68
4) UN RENOUVELLEMENT GENERATIONNEL PROPICE POUR INITIER CE TOURNANT	69
5) UNE NECESSITE D'ETUDES COMPLEMENTAIRES	69
5. CONCLUSION	70
6. ANNEXES	71
ANNEXE 1 : SPIROGRAMME NORMAL ET SPIROGRAMME TYPIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE BPCO LEGERE A MODEREE. EXTRAIT GOLD 2013	71
ANNEXE 2 : CLASSIFICATION DE LA SEVERITE DE L'OBSTRUCTION BRONCHIQUE DANS LA BPCO (APRES TEST DE REVERSIBILITE AUX BRONCHODILATATEURS)	71
ANNEXE 3 : BPCO D'ORIGINE PROFESSIONNELLE : PRINCIPAUX METIERS CONCERNES.	72
ANNEXE 4 : COMPARAISON DES CAUSES DE DECES DANS LES DIX DERNIERES ANNEES, DE 2000 A 2011. RAPPORT OMS	73
ANNEXE 5 : COURBE DE FLETCHER	73
ANNEXE 6 : PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE* SELON LA SEVERITE DE LA BPCO. GUIDE DU PARCOURS DE SOIN BPCO HAS 2014	74
ANNEXE 7 : SPIRALE DU DECONDITIONNEMENT D'APRES YOUNG (1983)	75
ANNEXE 8 : COMPOSITION DES KITS REMIS AUX MEDECINS INVESTIGATEURS	76
ANNEXE 9 : SCHEMA DE L'ETUDE « DEMBO »	77
ANNEXE 10 : AUTO-QUESTIONNAIRE MEDECIN	78
ANNEXE 11 : AUTO-QUESTIONNAIRE PATIENT	82
ANNEXE 12 : AUTO-QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE VQ11	87
ANNEXE 13 : TERRITOIRE DE SANTE N°6 DE BRETAGNE ET « RESSOURCES » POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE BPCO.	88
ANNEXE 14 : MODELE CONCEPTUEL VQ11	90
ANNEXE 15 : SCHEMA DE SOMATION DES SCORES DE VQ11	90
7. BIBLIOGRAPHIE	91

Liste des abréviations

ALD	: Affection de Longue Durée
AMM	: Autorisation de Mise sur le Marché
AOMI	: Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs
ARS	: Agence Régionale de Santé
BC	: Bronchite Chronique
BPCO	: Broncho-pneumopathie obstructive chronique
CAT	: COPD Assessment Test
CRQ	: Chronic Respiratory Disease Questionnaire
CV	: Capacité Vitale
DEMBO	: Démarche Educative en Médecine générale chez les patients BpcO
DMP	: Dossier médical personnel
DREES	: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
ECOGEN	: Elément de consultation de médecine générale
ETP	: Education Thérapeutique du Patient
FMC	: Formation médicale continue
GOLD	: Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
HAS	: Haute Autorité de santé
HCSP	: Haut Conseil de la Santé Publique
HPST	: Hôpital patient santé et territoires (« loi Bachelot »)
HTA	: Hypertension artérielle
IC	: Insuffisance cardiaque
IDE	: Infirmière diplômée d'état
INPES	: Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
mMRC	: modified Medical Research Clinical dyspnea scale
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ROSP	: Rémunération sur objectifs de santé publique
SGRQ	: St. George's Respiratory Questionnaire
SPLF	: Société Pneumologique en Langue Française
TDR	: Trouble du rythme cardiaque
VEMS	: Volume Expiratoire Maximal à la première Seconde

1. Introduction

A. Broncho-pneumopathie obstructive chronique (BPCO) et Bronchite chronique

1) Epidémiologie et coût

La broncho-pneumopathie chronique obstructive est une maladie fréquente caractérisée par une réduction permanente des débits respiratoires qui est habituellement progressive et associée à une inflammation chronique en réponse à des particules toxiques ou des gaz dans les voies respiratoires et le poumon¹. Seule la mesure de la fonction respiratoire permet d'en faire le diagnostic et de déterminer la sévérité de l'obstruction. L'obstruction bronchique y est définie par un rapport VEMS/CV inférieur à 70% après test de réversibilité aux bronchodilatateurs (ANNEXE 1 et 2). La définition de la bronchite est clinique. Elle est définie comme la présence d'une toux et/ou d'une expectoration chroniques évoluant depuis 3 mois et ce pendant au minimum deux années consécutives. En France sa prévalence atteindrait 3,1 à 11,1% de la population mais reste probablement sous estimée^{2,3,4}.

La BPCO est également une pathologie fréquente et sous diagnostiquée. La prévalence de cette maladie en France atteindrait selon les études entre 3,5 et 10% des adultes de plus de 45 ans et sa fréquence ne cesserait d'augmenter^{5,6}. Une étude récente estimait la fréquence des consultations de médecine générale concernant la BPCO à 2% des consultations des patients de plus de 40 ans. Ce chiffre s'élève à 3,6% chez les plus de 65 ans⁷. Aujourd'hui, 3,5 millions de personnes sont atteintes de BPCO en France dont 100 000 présentent des formes sévères nécessitant une oxygénothérapie et / ou une ventilation à domicile. Elle touche préférentiellement les adultes de plus de 40 ans. Le tabagisme supérieur à 20 paquets années reste le principal responsable de cette maladie. Le vieillissement de la population générale et l'exposition aux polluants domestiques ou professionnels sont d'autres facteurs favorisant à un degré moindre⁸ (ANNEXE 3).

L'organisation mondiale de la santé (OMS) considère actuellement cette pathologie comme la quatrième cause de mortalité dans le monde juste derrière les pathologies coronariennes et neuro vasculaires (Annexe 4).

Au-delà du retentissement sur les individus, la BPCO représente un coût très important pour la société : le plan BPCO 2005-2010 du Ministère de la Santé l'estimait à 3,5 milliards

d'euros par an, soit 3,5 % de l'ensemble des dépenses de santéⁱ. Le coût par patient est d'autant plus élevé que le stade de la maladie est avancé. Ainsi, le coût moyen par patient pris en charge est de l'ordre de 4000 € par an, sans parler des coûts indirects liés à la baisse de productivité des sujets encore en activité⁹.

2) Symptômes cliniques et retentissement sur la qualité de vie

La BPCO n'est pas toujours symptomatique sur le plan clinique, ce qui retarde souvent le diagnostic de cette pathologie.

Quand ils sont présents, les premiers symptômes sont d'ordre respiratoire (toux chronique et expectoration puis dyspnée). La BPCO va être responsable d'un déclin plus rapide de la fonction respiratoire que par le vieillissement normal (ANNEXE 4). À un stade avancé, elle entraîne une insuffisance respiratoire chronique.

Il est cependant admis aujourd'hui que la BPCO ne peut plus être considérée comme une simple pathologie pulmonaire mais comme une véritable maladie générale, à point de départ respiratoire¹⁰. Cette pathologie est couramment associée à des pathologies cardiovasculaires (arythmies cardiaques, insuffisance cardiaque, maladies cardiaques ischémiques...), une anémie, un diabète, un syndrome anxio-dépressif ou une ostéoporose^{1,11,12}. Il est toutefois difficile d'établir un lien direct entre BPCO et ces comorbidités du fait de nombreux facteurs confondants comme l'intoxication tabagique ou le vieillissement. Différentes études suggèrent pourtant que la BPCO aurait un rôle direct avec certaines de ces comorbidités, notamment cardiovasculaires. La principale hypothèse avancée pour expliquer cette relation serait la présence d'une inflammation systémique chronique liée à la BPCO. Cette inflammation serait également une des causes de la dysfonction musculaire des patients souffrant de BPCO. L'hypoxémie, l'hypercapnie, le déficit nutritionnel, les perturbations de l'équilibre électrolytique, le stress oxydatif et la corticothérapie sont d'autres facteurs incriminés dans ce dysfonctionnement musculaire^{13,14,15,16}. Le recours aux soins et l'espérance de vie seraient directement corrélés à cette perte de masse musculaire^{17,18}. Le muscle périphérique apparaît être un véritable facteur pronostic de la maladie, plus sensible que la fonction respiratoire ou que l'indice de masse corporelle. Cette perte de masse musculaire a d'autre part une relation directe avec la dyspnée. Pour schématiser ce retentissement, Young a défini en 1976 un cercle vicieux de la dyspnée appelé « spirale du déconditionnement » (Annexe 5). Le patient atteint de BPCO devient dyspnéique et voulant éviter cette sensation de gêne respiratoire, limite son activité. Il devient de plus en plus sédentaire. Cette sédentarité est responsable d'une sarcopénie qui conduit à une diminution de la capacité aérobie de telle manière que le

ⁱ Le Plan BPCO 2005-2010 du Ministère de la Santé. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

métabolisme anaérobie devient prédominant pour un effort de faible intensité. L'hyperlactatémie qui en découle induit une hyperventilation, elle même responsable d'une aggravation de la sensation de dyspnée.

Cette réduction de la force musculaire, la dyspnée qui en résulte et les comorbidités associées expliquent aisément que la BPCO se classe troisième des maladies affectant le plus la qualité de vie juste derrière la sclérose latérale amyotrophique et les douleurs chroniques rebelles¹⁹. Toutes les composantes de la qualité de vie (fonctionnelle, relationnelle et psychologique) sont touchées. La qualité de vie est altérée tôt dans la maladie et n'est pas liée à la sévérité de la pathologie respiratoire^{19,20}

3) Traitements

Les recommandations pour la prise en charge des patients atteints de BPCO ont récemment été réactualisées en 2014 par la Haute Autorité de Santé (HAS)¹² (ANNEXE 6) et par the Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)¹.

Par définition, une maladie chronique entraîne un traitement au long cours. La BPCO ne déroge pas à cette règle, il n'existe pas de traitement curatif dans cette pathologie. L'objectif du traitement est de diminuer les symptômes et les risques d'exacerbation ou d'aggravation de la maladie.

Quelle que soit la recommandation, l'arrêt du tabagisme reste la principale mesure susceptible de ralentir la progression de l'obstruction bronchique et de retarder l'apparition de l'insuffisance respiratoire. La recherche et l'éviction des autres facteurs de risques (polluants professionnels, moisissures, usage de cannabis...) sont également recommandées.

La vaccination antigrippale annuelle et la vaccination antipneumococcique tous les 5 ans complètent la prise en charge dans les recommandations Françaises.

Parmi les traitements pharmacologiques, les bronchodilatateurs inhalés sont les principaux traitements symptomatiques²¹. Ils appartiennent à deux classes pharmacologiques : les $\beta 2$ agonistes et les anticholinergiques. Ils sont divisés en deux catégories selon leurs modes d'action : courte ou longue durée. Les corticostéroïdes inhalés sont moins efficaces que dans le traitement de l'asthme. Ils n'ont pas l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la BPCO s'ils sont pris isolément. Associés à un bronchodilatateur, ils sont indiqués à partir du stade III dans les recommandations HAS ou en cas de patient à risque élevé (patients du groupe C et D) dans les recommandations GOLD 2014. Ce risque est calculé à partir :

- du stade de sévérité de la BPCO,
- du nombre d'exacerbations annuelles
- du résultat au score CAT ou du mMRC.

Selon les résultats de ces scores, le patient est classé selon le retentissement que provoque la BPCO sur sa santé dans une des 4 catégories (figure 1).

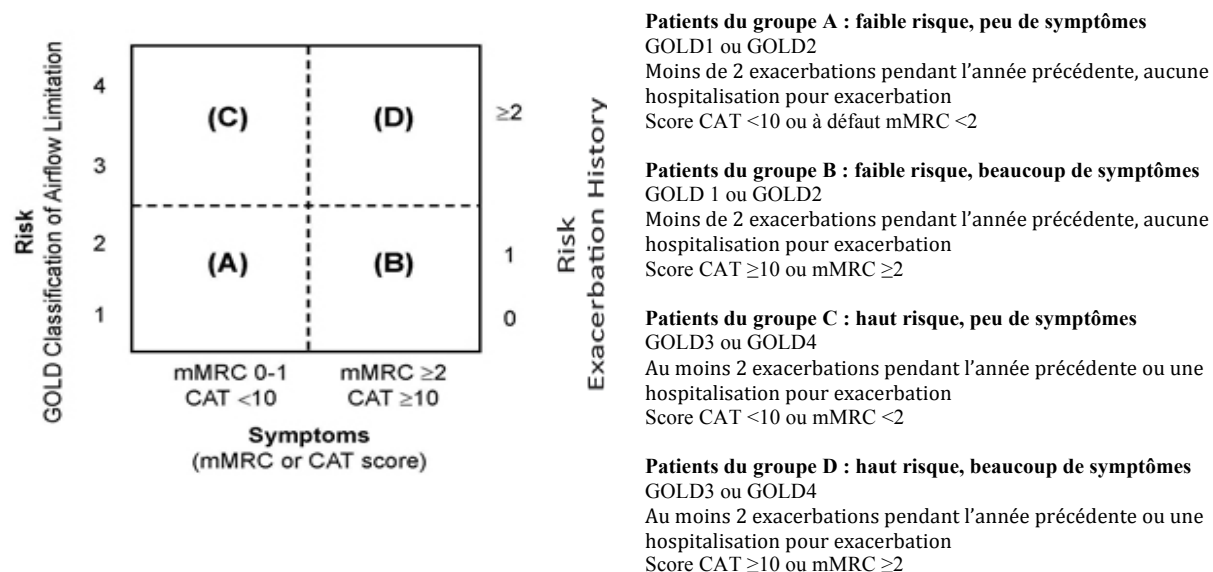


Figure 1 : Estimation de l'impact de la BPCO en fonction des symptômes, de la classification spirométrique et du nombre d'exacerbations. D'après les recommandations GOLD 2014.

Aucune de ces thérapeutiques n'a d'efficacité dans le déclin de la fonction respiratoire de repos ni de la perte d'autonomie.

Parmi les thérapeutiques non pharmacologiques, la réhabilitation respiratoire a montré son efficacité, notamment en terme d'amélioration de la qualité de vie.

4) La réhabilitation respiratoire

L'OMS définit depuis 1974ⁱⁱ, la réhabilitation respiratoire comme « *l'ensemble des activités assurant aux patients les conditions physiques, mentales et sociales optimales pour occuper par leurs moyens propres une place aussi normale que possible dans la société* ». L'American Thoracic Society et l'European Respiratory Society ont proposé en 2013 une nouvelle définition commune. Il s'agit : « *d'une intervention globale individualisée, fondée sur une évaluation approfondie des patients traités par une médication adaptée incluant mais ne se limitant pas à : l'entraînement à l'exercice, l'éducation et l'autogestion afin d'entraîner des changements comportementaux pour améliorer l'état physique et psychique et promouvoir l'adhésion à des comportements sains au long cours.* »²². Quel que

ⁱⁱ Health topics Rehabilitation [archive] sur www.who.int, relu le 25 septembre 2013

soit l'auteur, ces définitions permettent de souligner l'impact souhaité de la réhabilitation respiratoire sur la qualité de vie des patients.

Le programme de soins proposé dans le cadre de cette prise en charge comprend plusieurs composantes^{12,21} :

- le réentraînement à l'effort avec notamment renforcement musculaire
- l'éducation thérapeutique
- le sevrage tabagique
- le suivi nutritionnel
- la prise en charge sociale

La réhabilitation respiratoire a prouvé des effets bénéfiques (Niveau preuve A) non seulement sur la fonction musculaire, mais également sur la sensation de dyspnée et la qualité de vie des patients^{13,21,23,24}. Son objectif est d'enrayer la spirale du déconditionnement précédemment décrite en tentant d'améliorer la tolérance à l'effort par des activités physiques d'intensité progressive^{25, 26} (ANNEXE 6).

Comme pour les thérapeutiques médicamenteuses, aucune modification significative sur les paramètres spirométriques n'a été démontrée²³. Sur le long terme, elle permet également une réduction des coûts liés aux pathologies respiratoires en réduisant notamment le nombre d'hospitalisations et de passages aux urgences²⁷.

Conformément aux recommandations internationales, la réhabilitation respiratoire fait partie intégrante de la prise en charge des patients souffrant de BPCO^{1,12}. Elle y est recommandée pour les stades B, C et D de la classification GOLD c'est à dire pour les patients symptomatiques ou à risque malgré une prise en charge optimale de leur maladie (sevrage tabagique, traitements bronchodilatateurs, vaccinations). En France, la HAS a réactualisé en 2014 les indications de la réhabilitation respiratoire. Elle est indiquée chez tous les patients BPCO dès le stade 2 de la classification GOLD ayant une incapacité respiratoire (dyspnée) et un handicap d'origine respiratoire (réduction des activités professionnelles ou sociales altérant la qualité de vie). Dans les deux cas, elle doit se faire en l'absence de contre-indication chez des patients en état stable ou au décours d'une exacerbation¹².

La réhabilitation respiratoire peut avoir lieu ;

- à l'hôpital (en hospitalisation complète, en hôpital de jour ou en soins externes)
- dans une structure de proximité (cabinet médical et/ou de kinésithérapie)
- au domicile du patient.

Elle est efficace quel que soit le lieu^{1,21}. Il est conseillé de choisir le lieu de la mise en place de la réhabilitation respiratoire en fonction de l'évaluation initiale du patient, de sa motivation et des possibilités locales^{21,28,29}. En théorie, la prise en charge hospitalière devrait être ainsi réservée aux patients les plus sévères ou isolés.

Malgré une population cible assez large, seulement une minorité de patients bénéficient d'une telle prise en charge. Les raisons de cette insuffisance sont difficiles à expliquer. Le manque de programmes ou de réseaux adaptés, les délais d'attente dissuasifs ou la méconnaissance des recommandations par les professionnels de santé font partie des raisons évoquées par certains auteurs pour expliquer cette carence³⁰. D'autres auteurs mettent en avant le manque d'adhésion de certains patients. Les difficultés liées au transport et le manque de bénéfice supposé de tels programmes expliquent en partie la réticence de certains patients^{21,31}.

Compte-tenu de la progression constante de sa prévalence et de sa répercussion sanitaire et économique, la BPCO représente un défi majeur de santé publique pour les prochaines années. L'amélioration de la prise en charge de la BPCO constitue ainsi un des objectifs prioritaires qui a même été inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique de 2004ⁱⁱⁱ. La Direction de la Santé a instauré en 2005 un programme d'action en faveur de la BPCO sur 5 ans³². L'un des objectifs prioritaires de ce plan est de diminuer la mortalité évitable et les hospitalisations, de réduire le handicap respiratoire et d'améliorer la qualité de vie et l'insertion socioprofessionnelle des malades. Pour permettre d'arriver à ces objectifs, les auteurs de ce rapport proposent un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée.

Cette prise en charge et son suivi s'inscrivent notamment dans une démarche d'éducation thérapeutique.

ⁱⁱⁱ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et du Droit des femmes. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JO n°185 du 11 août 2004.

B. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

1) Définitions et organisation:

Le développement de l'éducation thérapeutique s'est imposé devant la montée en puissance du nombre de patients atteints de maladies chroniques. Elle est en effet reconnue comme un élément indispensable de la prise en charge de nombreuses maladies chroniques pour lesquelles elle a prouvé son efficacité en terme de réduction de coût, réduction de recours aux soins et aux hospitalisations et en terme d'amélioration de qualité de vie. Cette efficacité explique la place importante qu'occupe l'ETP dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.³³

Selon l'OMS, dont la définition a été reprise par la HAS et l'INPES³⁴, l'ETP « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur 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, des soins, de l'organisation, et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, à 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 prise en charge éducative doit donc faire partie intégrante du parcours de soins du patient et ce quel que soit le stade de la maladie ou la localisation géographique des patients (has 2014).

En France, l'éducation thérapeutique du patient est structurée depuis quelques années par la forme de différents textes législatifs, notamment la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST)³⁵ puis ses décrets d'applications. Les agences régionales de santé (ARS) autorisent les programmes d'ETP s'ils répondent à un cahier des charges national précis.

Il faut cependant d'emblée différencier programme d'ETP et démarche ou posture éducative. Le rapport de 2008 de la Société française de la Santé publique permet de distinguer ces deux concepts ³⁶ . La posture éducative « *renvoie à une posture d'écoute et d'accompagnement cognitif et psychosocial dans la relation avec le patient, dans le but de lui permettre d'acquérir des compétences d'adaptation à la maladie et des compétences d'autosoins. C'est une transformation des pratiques professionnelles au quotidien en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives* ». Elle concerne tous les professionnels de santé. Ces professionnels vont être amenés à développer une posture d'écoute et d'empathie. Le but de cette démarche étant d'appréhender les croyances et les

représentations du malade sur sa maladie et de construire avec lui une réponse adaptée à son problème de santé^{37,38}.

Les programmes d'ETP structurés répondent à la définition d'« *ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients.* ». Le programme structuré est organisé par une équipe multi-professionnelle dont le but est de proposer aux patients un programme personnalisé dans le cadre d'un projet thérapeutique global.³⁸ L'éducation thérapeutique peut se dérouler en groupe ou de manière individuelle. Dans les deux cas elle a prouvé son efficacité.

Pour répondre à ces critères, tout programme d'ETP doit être séquencé en 4 parties³⁴ :

- i. Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé. Il correspond à un entretien individuel : qui est ce patient ? Quelle est sa maladie ? Quel est le retentissement de sa maladie sur son quotidien ? Quelles sont ses craintes ? Quel est son projet ? Ces questions ouvertes doivent permettre au patient de voir plus clair dans ses priorités de vie et de verbaliser ses objectifs.
- ii. Le projet personnalisé de soins : il s'agit de concevoir une suite d'activités éducatives répondant aux besoins identifiés.
- iii. Les activités éducatives programmées, correspondant à la réalisation des activités du projet personnalisé.
- iv. L'évaluation des réussites et/ou des difficultés de mise en œuvre. Cette évaluation permet de faire le bilan sur les nouvelles compétences acquises par le patient.

Un programme d'ETP doit théoriquement s'attacher à agir sur trois niveaux : l'information, le savoir-être et le savoir-faire. L'objectif étant « *d'aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie* »^{iv}. Cela se traduit par des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient.

L'ETP a prouvé son efficacité dans la prise en charge du diabète, de l'insuffisance cardiaque ou de l'asthme où elle a permis au patient et à sa famille d'acquérir de nouvelles compétences d'auto-soins^{39,40}. La responsabilisation et l'autonomisation accrues des patients atteints de maladies chroniques les conduit à devenir « médecins d'eux mêmes ».

^{iv} Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.

Dans les faits un nombre restreint de patients bénéficie actuellement d'une prise en charge éducative, la HAS évoque « *l'ampleur du décalage observé entre l'offre de soins et la prévalence des patients atteints de maladie chronique.* ».

Une des explications de cette carence peut s'expliquer par le fait que bien qu'elle puisse être réalisée dans différentes structures (hospitalière, ambulatoire ou soins courants), l'offre actuelle en ETP est majoritairement hospitalo-centrée. Ce constat tranche avec le fait que les maladies chroniques sont principalement suivies dans les cabinets des médecins généralistes^{37,41}.

2) ETP et médecine générale

L'INPES rappelle que l'éducation thérapeutique est définie comme un processus, intégré dans les soins. « *Une éducation thérapeutique est intégrée aux soins si elle est permanente donc présente tout au long de la chaîne de soins ancrée dans la relation soignant/soigné, construite à partir d'une approche globale de la personne et officiellement reconnue et valorisée* »⁴⁰.

Cette notion est confortée par le haut conseil santé publique (HCSP) qui rappelle également que « *compte tenu de la durée d'évolution des maladies chroniques, il est généralement admis que l'éducation devrait s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients (...) et nécessite l'implication des professionnels de santé libéraux, dont le médecin traitant.* »⁴². Les médecins généralistes sont donc les acteurs privilégiés pour développer l'ETP à plus grande échelle. Ils sont considérés comme les premiers acteurs et les principaux coordonnateurs de l'éducation thérapeutique. La confiance établie avec leurs patients, leur proximité et leur accessibilité confèrent aux médecins généralistes une légitimité pour exercer cette prise en charge. Ils sont parmi les rares acteurs de santé à accompagner réellement et de façon prolongée le patient. Ils ont donc toute légitimité pour proposer et assurer la continuité du processus éducatif⁴³.

Les médecins généralistes se sentent eux mêmes concernés par l'ETP. Lorsque l'on interroge les médecins généralistes sur ce thème, plusieurs enquêtes ont montré que la plupart d'entre eux disent réaliser de l'ETP même si les descriptions qu'ils en font correspondent plus à de l'information qu'à une véritable éducation thérapeutique du patient⁴⁴. Une enquête de la DREES affirmait en 2011 que 75% des médecins généralistes libéraux étaient favorables à l'idée de réaliser eux mêmes l'ETP dans leur cabinet en contrepartie d'une formation et d'une rémunération adaptées⁴⁵. Le manque de temps et le manque de formation des médecins généralistes apparaissent comme les deux principaux freins au développement de l'ETP en médecine ambulatoire⁴⁴.

Pratiquer l'ETP en soins de proximité suppose de pratiquer des aménagements dans le mode d'exercice des médecins généralistes et la manière de pratiquer l'ETP⁴⁶. Le HCSP

prévoit 5 types différents d'intervention en ETP du médecin généraliste selon le niveau d'implication souhaité par le praticien⁴² :

- Le médecin généraliste prescrit l'éducation thérapeutique et délègue cette activité à d'autres professionnels.
- Le médecin généraliste initie ou réalise le bilan éducatif partagé (ou le diagnostic éducatif) puis oriente le patient
- Le médecin généraliste aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique (bilans éducatifs, aide à l'acquisition de compétences, évaluation...).
- Le médecin généraliste anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique.
- Le médecin généraliste n'opère pas de distinction formelle entre ses activités de soin et d'éducation.

Les modalités de réalisation de l'ETP en soins de premier recours ne sont pas évoquées dans ce rapport. Eric Drahi propose une technique innovante pour permettre une intégration de l'ETP dans la consultation des omnipraticiens⁴⁴. L'ETP y est réalisée au cours d'une consultation habituelle ou au cours d'une consultation dédiée. Pour rendre l'ETP moins contraignante, les objectifs sont atteints par « *touches successives peu chronophages au fil du temps* » (approche séquencée). Les objectifs fixés par le patient et le médecin doivent être simples, réalistes et adaptés à la situation du patient pour que cette méthode soit réalisable. C'est pourquoi ils sont nommés sous le terme de « micro-objectifs ». Ce découpage en micro-objectifs permet au patient de réaliser des objectifs moins contraignants et donc plus facilement réalisables. L'enchaînement de ces micro-objectifs contribue à l'amélioration progressive de la qualité de vie des patients⁴³.

3) ETP et BPCO

A la différence du diabète, l'éducation thérapeutique en médecine générale pour les patients atteints de BPCO reste peu évaluée en France en dehors des programmes de réhabilitation respiratoire. 3 méta-analyses ont mis en évidence que l'ETP permettait une baisse des hospitalisations et une amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints de BPCO^{47, 48, 49}. Aux Etats-Unis, l'éducation thérapeutique est intégrée dans le cadre des programmes de disease management⁵⁰. Ces programmes ont prouvé leur efficacité dans de nombreuses maladies mais leur efficacité reste controversée dans la BPCO tant sur le plan clinique qu'économique.

La HAS encourage pourtant les patients BPCO à s'impliquer dans leur prise en charge en rappelant que l'ETP est une dimension de la stratégie de sa prise en charge. L'ETP, depuis 2014, est inscrite dans le parcours de soins du patient dès le stade initial de la maladie¹². Les

objectifs de cette prise en charge sont clairement définis. « *Rendre le patient plus autonome, diminuer le nombre d'exacerbation et améliorer la qualité de vie* » sont les trois cibles de l'éducation thérapeutique dans cette maladie¹². Bourbeau et Saad rappellent également l'importance chez les patients atteints de BPCO « *d'un modèle de soins participatifs, c'est à dire un partenariat avec le patient* » cela permettant « *au patient d'atteindre une meilleure autonomie, une meilleure qualité de vie et une réduction du nombre de visites urgentes et d'hospitalisations* »⁵¹.

LA HAS encourage les médecins généralistes à se former pour permettre de développer cette démarche. Le Canada fait image de pionnier dans cette démarche. Un programme permettant au patient atteint de maladie respiratoire obstructive de s'approprier sa maladie avec l'aide d'un professionnel de santé vient d'être adapté à la prise en charge par les omnipraticiens^v. Il permet au patient comme au professionnel de santé de pouvoir consulter des éléments didactiques disponibles sur internet concernant de nombreuses thématiques comme les habitudes de vie saine, la gestion des exacerbations ou les activités physiques à effectuer pour maintenir son autonomie. En France, les omnipraticiens semblent présenter des difficultés à appréhender leur rôle d'éducateur dans la BPCO. Ils considèrent leur rôle dans la BPCO davantage en tant que prescripteur chez les patients stables ou en période d'exacerbation⁵².

Dans la littérature actuelle, les articles concernant des démarches éducatives en soins courants sont rares. Il n'existe à notre connaissance aucune référence dans ce domaine concernant la BPCO en France.

L'objectif principal de cette étude était de déterminer si une démarche éducative individuelle séquencée était réalisable en soins de premiers recours auprès de patients atteints de BPCO par leur médecin généraliste. Nous avons profité de cette étude pour déterminer si une telle prise en charge présentait un intérêt pour la santé des patients atteints de ces pathologies. L'objectif secondaire était de déterminer si le support utilisé dans cette étude était un outil utile pour mener une telle prise en charge.

^v Mieux vivre avec une MPOC. <http://www.livingwellwithcopd.com/>

2. Méthode

A. L'étude « DEMBO »

Une étude pilote interventionnelle intitulée « DEMBO » (pour Démarche Educative en Médecine générale chez les patients atteints de BpcO) a été menée sur une période de 9 mois (de mai 2012 à mars 2013), par des médecins généralistes installés sur le territoire de santé n°6 de Bretagne (Dinan-St Malo).

Le projet a été initié en partenariat avec l'association de pneumologues « Initiative BPCO ». Cette association dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de BPCO a développé fin 2011 un outil destiné à servir de support à une démarche éducative en médecine générale et proposé de le tester dans les conditions habituelles d'une consultation de médecine générale.

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique du CHU de Rennes.

1) Phase de préparation

a. Recrutement des médecins investigateurs

Afin de mener cette étude, des médecins généralistes exerçant en cabinet ont été sollicités par mail pour participer à l'étude entre avril et mai 2012. Le recrutement a été effectué sur la base du volontariat par relations interprofessionnelles (recrutement par effet « boule de neige »). Il n'y a pas eu de critère de sélection défini à priori. Aucune rémunération spécifique à l'étude n'était prévue.

b. Soirée de formation

Deux soirées de formations (l'une à Dinan, l'autre à Saint Malo) ont été organisées pour expliquer les principes de l'ETP en général et concernant la BPCO en particulier, le déroulement et la finalité de l'étude. Chaque médecin ayant accepté de participer à l'étude était invité à l'une des deux soirées. Etant susceptibles de recevoir en consultation des patients inclus pendant la période de déroulement de l'étude, les pneumologues libéraux et hospitaliers exerçant dans le territoire étaient également conviés à ces soirées. Ces soirées étaient co-animées par le Dr Brinchault (pneumologue au CHU de Rennes et membre d'« Initiative BPCO ») et par le Dr Chapron (chef de clinique de médecine générale). Au cours de la soirée, une mise en situation à travers un jeu de rôle entre un médecin et un patient fictif devait permettre aux investigateurs de mieux appréhender leur rôle dans cette

étude. Elle permettait également de mieux entrevoir la posture éducative du soignant. Les documents et outils pour l'étude étaient remis aux investigateurs en fin de soirée.

c. Outil de l'étude

L'outil proposé pour cette étude résultait du travail d'un consensus d'experts nationaux fondé sur les données de la littérature scientifique et leur expertise professionnelle. (Annexe 8).

Il s'agissait d'un support papier composé de :

- un dossier chemise A3 destiné au médecin, reprenant la définition d'un « objectif personnalisé », et une gradation d'exemples de domaines et de moyens à explorer et à mettre en oeuvre, pour aider le patient à améliorer sa qualité de vie avec la BPCO.

- Une fiche de renseignements médicaux pour chaque patient était à compléter également. Ces éléments sont conservés par le médecin.

- un dossier chemise A3 destiné au patient, comportant les mêmes renseignements que ceux du dossier médecin, ainsi que le premier feuillet permettant de déterminer un objectif personnalisé, selon le bilan éducatif réalisé avec le médecin traitant. À chaque consultation suivante, un nouveau feuillet « objectif personnalisé » est joint.

Le dossier et les feuillets d'objectifs personnalisés sont conservés par le patient.

- les fiches conseils concernant les domaines de vie quotidienne les plus impactés par le handicap lié à la BPCO : activité physique, sommeil, voyages, sexualité, alimentation... L'usage de ces fiches était libre, pouvant rester vers le médecin pour délivrer des conseils, ou bien être remis en l'état au patient à but informatif.

2) Déroulement de l'étude

L'étude reposait sur l'intégration de temps éducatifs au sein de la consultation de médecine générale. Cela pouvait se dérouler dans le cadre de consultations dédiées ou dans le cadre des consultations habituelles (renouvellement de traitement, exacerbation, pathologie intercurrente...)

a. Phase d'inclusion :

Le schéma de l'étude est reproduit en annexe (ANNEXE 9).

La phase d'inclusion s'est déroulée de mai à juin 2012. L'inclusion dans l'étude devait être systématiquement proposée à tout patient souffrant de BPCO ou de bronchite chronique consultant son médecin généraliste quel que soit le motif de consultation. Un consentement écrit a été obtenu chez tous les patients acceptant de participer à l'étude.

Aucun critère de non inclusion n'était défini a priori. Les médecins investigateurs ne devaient pas présélectionner les patients. En cas de refus de participation à l'étude, un référencement des patients non inclus était prévu. L'origine (le médecin ou le patient) ainsi que la cause de non inclusion étaient renseignées.

Au cours de la première consultation, le médecin investigateur fixait avec son patient le premier micro-objectif. Aucun thème n'était imposé mais des fiches d'information mises à disposition des investigateurs pouvaient être utilisées pour permettre d'engager la conversation.

La base de la discussion entre le médecin et son patient portait sur le retentissement de sa maladie respiratoire dans sa vie quotidienne. La gêne engendrée devait amener à identifier et à convenir d'un premier micro-objectif, puis de déterminer conjointement des moyens simples et concrets à mettre en œuvre pour atteindre ce micro-objectif

b. Phase de suivi :

La phase de suivi s'est déroulée du moment de l'inclusion jusqu'à fin février 2013.

Le patient devait rapporter à chaque consultation suivante chez son médecin traitant ou son pneumologue son dossier de suivi éducatif.

Au cours de la consultation, quel que soit le motif de cette consultation (en lien ou non avec la BPCO), le médecin et le patient discutaient de l'atteinte ou non du micro-objectif déterminé antérieurement.

Si l'objectif n'était pas atteint, les causes de cet échec étaient analysées. Les participants étaient libres alors d'envisager d'autres moyens pour parvenir à ce même objectif ou de proposer un autre objectif moins contraignant.

Si l'objectif était atteint, les participants fixaient un nouvel objectif. Le patient était également encouragé à maintenir les acquis. L'objectif nouvellement défini pouvait être le même que le précédent mais à un niveau d'intensité plus important. Il pouvait également répondre à une activité de la vie quotidienne différente. Dans ce dernier cas, le médecin et le patient reproduisaient les mêmes étapes que pour définir le premier micro-objectif.

B. Méthodes pour répondre à l'objectif principal : faisabilité et intérêt d'une démarche éducative en médecine générale

Pour répondre à ces questions nous avons recueillis les avis des médecins investigateurs et des patients inclus dans l'étude

1) Elaboration de questionnaires médecins

Pour répondre aux questions posées par cette étude, un auto-questionnaire destiné aux médecins (ANNEXE 10) a été élaboré par les promoteurs de l'étude, pré-testé puis administré aux investigateurs à la fin de l'étude au cours d'une soirée. Pour les personnes absentes de cette soirée, le questionnaire leur a été remis en mains propres à leur cabinet. Ce questionnaire était composé majoritairement de questions fermées, d'appréciation de type Lickert et de quelques questions ouvertes.

Le questionnaire était organisé autour de 4 grandes thématiques :

- Faisabilité de la démarche éducative personnalisée
- Le support testé dans cette étude
- Médecine Générale et éducation thérapeutique
- Qualité de vie avec une maladie chronique

Seuls les médecins ayant inclus des patients remplissaient la dernière partie.

Les autres parties, explorant le support et l'éducation thérapeutique de manière générale, devaient être remplies par l'ensemble des médecins.

2) Auto-questionnaire patients

De manière similaire au questionnaire médecin nous avons élaboré un auto questionnaire patient (ANNEXE 11). Il a été adressé aux patients par voie postale au terme de la phase de suivi. Après 2 mois, les patients n'ayant pas répondu au questionnaire étaient relancés par voie téléphonique puis par voie postale.

Ce questionnaire était organisé autour de 4 thématiques. Les thèmes « Qualité de vie avec votre maladie respiratoire » et « intérêt d'une ETP en médecine générale » complétaient les deux premières thématiques du questionnaire médecin, communes aux 2 questionnaires.

3) Evaluation de la qualité de vie par questionnaire VQ11

Afin d'apprécier d'une manière objective si cette prise en charge permettait une amélioration de la qualité de vie des patients, un questionnaire VQ11 (ANNEXE 12) a été réalisé par téléphone chez les patients inclus à 2 moments : après l'inclusion, puis en fin d'étude par le même enquêteur (interne en médecine générale). Le VQ11 est un questionnaire de qualité

spécifiquement destiné aux patients atteints de BPCO⁵³.

4) Analyse thématique des micro-objectifs

L'étude des feuilles de micro objectif du dossier patient contenu dans le kit de l'étude DEMBO devait permettre d'apprécier le nombre d'objectifs et la nature de ceux-ci (thèmes, domaines).

5) Caractéristiques de la population

Nous avons recueilli les informations sociodémographiques, professionnelles et les antécédents généraux et respiratoires des patients inclus et non inclus. Ces données ont été récupérées de manière indirecte via les dossiers médicaux (informatiques ou papiers) ou de manière directe par téléphone lors de la réalisation du premier VQ11, afin de déterminer si les patients inclus répondaient à un profil particulier.

L'analyse des dossiers médicaux a permis également de quantifier le nombre de consultations chez le médecin traitant, le nombre de consultation chez un pneumologue ainsi que le nombre d'hospitalisations pendant la période de l'étude.

En retraçant le parcours de soins du patient, cela devait permettre de déterminer le nombre de consultations pendant lesquelles l'étude était abordée et donc le nombre de consultations où une démarche éducative était effectuée.

C. Méthode pour répondre à l'objectif secondaire : intérêt et fonctionnalité de l'outil

L'intérêt et la fonctionnalité de l'outil étaient analysés au travers du point de vue des médecins et des patients ayant participé à l'étude.

Les auto-questionnaires qui leur étaient adressés comportaient dans les deux cas une partie permettant d'évaluer l'outil. (ANNEXE 11 et 12)

3. Résultats

A. Population de l'étude

1) Les médecins

Sur les 29 médecins contactés, 21 ont accepté de participer à l'étude. Ils étaient répartis sur l'ensemble du territoire n°6 de l'ARS (ANNEXE 13).

Les données sociodémographiques des investigateurs sont résumées dans le tableau I.

Tableau I : Caractéristiques socio-professionnelles des médecins généralistes investigateurs

Éléments socio-professionnels des médecins généralistes investigateurs (n=21)	
Age moyen	48,71 ans
Sexe	Femmes= 4 ; Hommes = 17
Zone d'exercice [§] :	
- Rural	11
- Semi-rural	4
- Urbain	6
Formation spécifique à l'ETP	1
Maître de stage universitaire	Oui : 12 Non : 9
Nombre moyen de demi-journées de consultations hebdomadaire	8,7
Nombre moyen de consultations par jour	26,52
Cabinet	Exercice seul : 3 Cabinet de groupe : 18 Structure pluridisciplinaire : 0

[§]Basé sur le déclaratif du médecin, et non selon une définition INSEE.

A noter que parmi les médecins, une seule personne avait eu une formation antérieure à l'éducation thérapeutique. Il ne s'agissait pas d'une formation universitaire mais d'une formation courte de type formation médicale continue.

2) Les patients

a. Patients inclus

32 patients ont été inclus par 16 médecins^{vi} (Tableau II). Une personne a été sortie de l'étude dans un second temps car lors du premier contact téléphonique (pour le VQ11 à l'inclusion), elle a émis le souhait de ne plus participer à l'étude (figure 2).

Les données sociodémographiques ainsi que les caractéristiques pneumologiques sont présentées dans les tableaux III et IV. Tous les patients sauf un avaient bénéficié d'une EFR (patient n°10). Le diagnostic de bronchite chronique était porté chez huit des patients inclus. Parmi les patients atteints de BPCO, tous les stades de sévérité de la BPCO étaient représentés dans la population. Quatre personnes étaient considérées en insuffisance respiratoire. L'âge moyen était de 63 ans. Le sex-ratio était de 1,38 (13 femmes pour 18 hommes).

Parmi les 3 personnes atteintes de pathologie obstructive n'ayant jamais fumé, une personne avait été exposée à des toxiques professionnels (patient n° 30 : carrière de granit). Les deux autres n'avaient rapporté aucune exposition avec des toxiques professionnels ou tabagiques (patientes n°23 et 31).

Le recueil dans les dossiers médicaux montrait que 30 patients sur 31 bénéficiaient d'un traitement pharmacologique. Deux patients avaient déjà bénéficié d'une réhabilitation respiratoire.

Tableau II : Répartition du nombre de patients inclus par les médecins généralistes.

Nombre de patients inclus par médecin généraliste	Nombre de médecins généralistes	Nombre de patients*
0	4	0
1	6	6
2	4	18
3	6	18
Total	21	32

*avant patient sortie de l'étude

^{vi} Au mois de juillet, 7 médecins n'ayant inclus aucun patient nous avons décidé de prolonger la période d'inclusion de 2 mois pour les médecins n'ayant inclus aucun patient

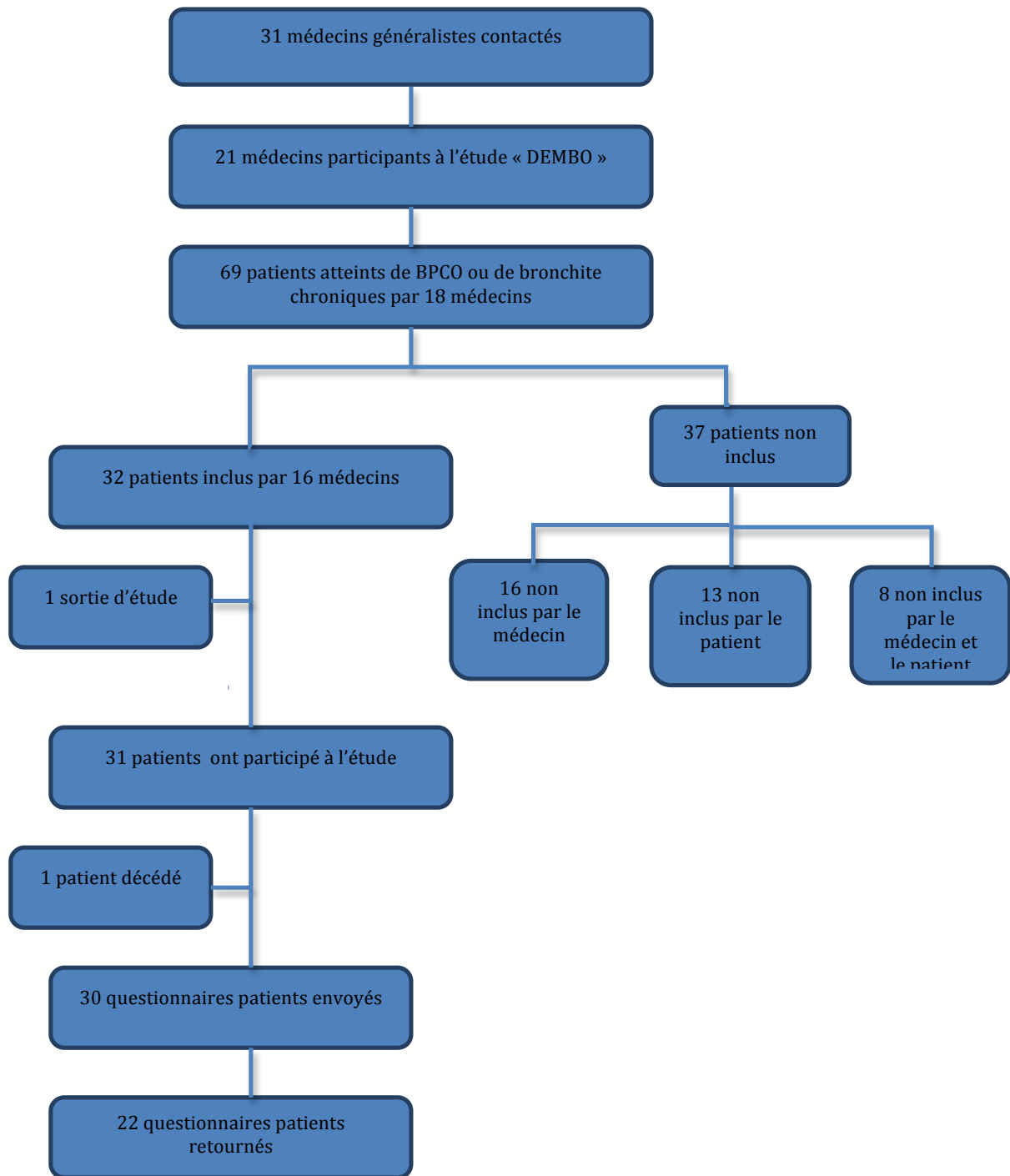


Figure 2: Diagramme de flux concernant la construction de l'échantillon patients et médecins de l'étude

Tableau III : caractéristiques « pneumologiques » des patients inclus dans l'étude

Patient (numéro d'anonymat)	Tabagisme (actif ou sevré)*	Tabagisme actif*	Consommation cumulée**	EFR*	Bronchitique chronique*	BPCO*	Stade BPCO***	Insuffisance respiratoire chronique*	Nombre d'exacerbations par an****	Réhabilitati on respiratoire *
21	1	1	80	1		1	2		1	
2	1		78	1		1	2		1,66	
20	1		78	1		1	3		0,33	
17	1	1	67	1		1	2		1	
24	1		63	1		1	2		3,33	
4	1		45	1		1	1		0,66	
7	1		42	1		1	3	1	2,5	1
16	1	1	42	1		1	4		3,66	
13	1		41	1		1	2		0	
5	1		40	1		1	4	1	1,66	1
6	1	1	40	1	1				0,66	
22	1	1	40	1		1	3		NC	
8	1		38	1		1	1		0,33	
1	1	1	34	1		1	2		3	
12	1	1	31	1		1	2		2,33	
10	1		31		1				0,66	
11	1	1	31	1		1	2		1,66	
18	1		29	1		1	2		2	
14	1	1	28	1		1	2		1,33	
19	1	1	28	1		1	2		3	
29	1		25	1	1				0	
9	1	1	22	1		1	3		0	
27	1		20	1	1				0	
3	1		17	1		1	2		0	
15	1		10	1		1	2		3	
28	1	1	3	1	1				1	
26	1		2	1		1	4	1	NSP	
25	1	1	1,5	1	1				0	
23				1	1				5	
30				1		1	4	1	1	
31				1	1				2,3	
Total	27	12		30	8	23		4		2

*1=oui **Consommation cumulée en Paquets Années. *** Stade BPCO selon classification GOLD. ****Nombre d'exacerbations moyens calculé sur les 3 dernières années

Tableau IV: caractéristiques sociodémographiques des patients inclus dans l'étude

Patient (numéro d'anonymat)	Sexe	Age	Activité professionnelle	Couple	Enfant(s)	Aides à domicile
21	F	50	1	1	1	
2	M	76		1	2	
20	M	77		1	1	1
17	M	67		1	3	
24	F	62	1	1	2	
4	F	59			2	
7	M	69			2	
16	M	78		1	1	NSP
13	M	50	1			
5	M	64		1	NSP	
6	F	49	1		2	
22	M	76	1	1	2	
8	M	57		1	1	
1	F	58	1		2	
10	F	80			4	
11	F	55		1	1	
18	M	59	1	1	3	
14	F	60		1	3	
19	M	46	1			
29	M	60	1	1	NSP	
9	F	58	1			
27	F	64			NSP	NSP
3	F	75	1	1	3	1
15	M	68	1	1	3	
28	M	22				
26	M	86		1	3	
25	M	68		1	2	
12	F	47		1	2	
23	M	53		1	2	
30	M	66		1	3	1
31	F	81			4	1
TOTAL			12	20		4

NSP : ne sait pas

b. Patients non inclus

37 patients n'ont pas été inclus : 13 patients ont refusé de participer à l'étude, 16 patients n'ont pas été inclus par les médecins et 8 personnes n'ont pas été incluses de manière conjointe par le médecin et le patient. Parmi ces patients, 27 étaient diagnostiqués BPCO. Tous les stades de sévérité étaient représentés dans cette population :

- 7 patients au stade 1,
- 13 patients au stade 2,
- 3 patients au stade 3,
- 2 patients au stade 4
- 2 pour lesquels le stade de sévérité était inconnu

Le profil des non-inclus est représenté dans le tableau V.

L'âge moyen des patients était de 67 ans. Le sex-ratio était de 2,16 (12 femmes pour 26 hommes).

Tableau V : Profils des patients inclus et non inclus.

	Patients inclus dans l'étude	Patients non inclus dans l'étude	Non inclus par patient	Non inclus par médecin
<u>DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES</u>				
n	31	37	21	24
Sex ratio (H/F)	19/13	25/12	14/7	17/7
Age (m)	63 (22;86)	67 (41;93)	67 (43;93)	66 (41;93)
<u>TERAIN PNEUMOLOGIQUE</u>				
Tabagisme cumulé (paquets années)	31,6 (0;80)	26,5 (0;50)	50 (0;50)	26,5 (0;40)
Exacerbation (m)	1,49	1,61	1,63	1,69
BC (%)	8 (26)	10 (27)	3 (14)	8 (33)
BPCO (%)	23 (74)	27 (73)	18 (86)	16 (67)
Stade BPCO :				
Stade 1(%)	2 (9)	7 (26)	4 (22)	4 (25)
Stade 2(%)	13 (57)	13 (48)	11 (61)	7 (44)
Stade 3(%)	4 (17)	3 (11)	2 (11)	2 (13)
Stade 4(%)	4 (17)	2 (7)	0 (0)	2 (13)
NC(%)	0 (0)	2 (7)	1 (6)	1 (6)
<u>COMORBIDITES</u>				
IC (%)	5 (16)	8 (22)	6 (29)	7 (29)
TDR (%)	6 (19)	5 (14)	3 (14)	3 (13)
HTA (%)	20 (64)	12 (32)	10 (48)	6 (25)
AOMI (%)	2 (6)	1 (3)	1 (5)	0 (0)
Co morbidités neurologiques (%)	2 (6)	7 (19)	7 (33)	4 (17)
Co morbidités rhumatologiques (%)	7 (23)	7 (19)	2 (10)	5 (21)
Co morbidités psychiatriques (%)	16 (51)	6 (16)	2 (10)	4 (17)
Addiction (%)	3 (10)	7 (19)	2 (10)	5 (21)
Atopie (%)	8 (26)	8 (22)	5 (24)	8 (33)
Diabète (%)	4 (13)	3 (8)	3 (14)	2 (8)
Pathologie tumorale (%)	6 (19)	10 (27)	5 (24)	5 (21)

IC : Insuffisance cardiaque TDR : Trouble du rythme HTA Hypertension artérielle AOMI Artériopathie oblitérante des membres inférieurs

B. Faisabilité d'une démarche éducative séquencée en médecine générale

1) Intégration de la démarche éducative dans la consultation de médecine générale

Une trace écrite ou informatique des micro-objectifs n'a été retrouvée que pour 24 des 31 patients inclus dans l'étude. Le nombre de fois où une trace d'évocation de la démarche éducative a été trouvée dans les dossiers médicaux des médecins est représenté dans le tableau VI.

Tableau VI : Nombre de consultations pendant lesquelles l'étude a été abordée et nombre de micro-objectifs différents mis en place et nombre de consultations total chez les médecins généralistes pendant la période de l'étude.

Patient N° D'anonymat	Nombre de consultations chez le médecin généraliste pendant l'étude*	Nombre de consultations avec le médecin investigateur	Nombre de consultations pendant laquelle l'ETP est abordée	Nombre de micro objectifs différents mis en place
1	4	3	2	2
2	11	11	5	5
3	15	14	2	2
4	12	8	1	1
5	5	5	3	3
6	9	9	6	3
7	3	3	2	1
8	4	3	3	3
9	9	9	NC	
10	8	8	3	3
11	12	12	2	2
12	6	6	1	0
13	4	4	1	1
14	15	14	3	2
15	12	11	2	2
16	10	9	5	5
17	6	5	1	0
18	9	8	2	0
19	6	6	4	3
20	15	13	2	1
21	5	5	1	2
22	5	4	3	2
23	6	5	1	1
24	9	9	1	1
25	4	4	NC	1
26	5	3	2	2
27	14	13	2	2
28	1	1	1	1
29	7	7	1	1
30	5	5	1	1
31	6	5	NC	
Total	242	222	63	53

* Pendant l'étude : mai 2012-avril 2013. NC : non communiqué

2) Nombre et nature des micro-objectifs

53 micro-objectifs ont été fixés. 46 micro-objectifs chez 22 patients concernaient une augmentation de l'aptitude physique. Le sevrage tabagique constituait le micro-objectif de deux patients dont un avait également émis le souhait d'améliorer son aptitude physique. Perdre du poids a fait l'objet de 2 micro-objectifs chez une même personne. Recommencer à voyager et faciliter les relations sexuelles ont fait respectivement l'objet d'un et de deux micro-objectifs chez 2 patients. Ces 2 patients avaient également émis le souhait d'augmenter leur aptitude physique. Les moyens pour parvenir à ces micro-objectifs sont présentés dans la figure 8.

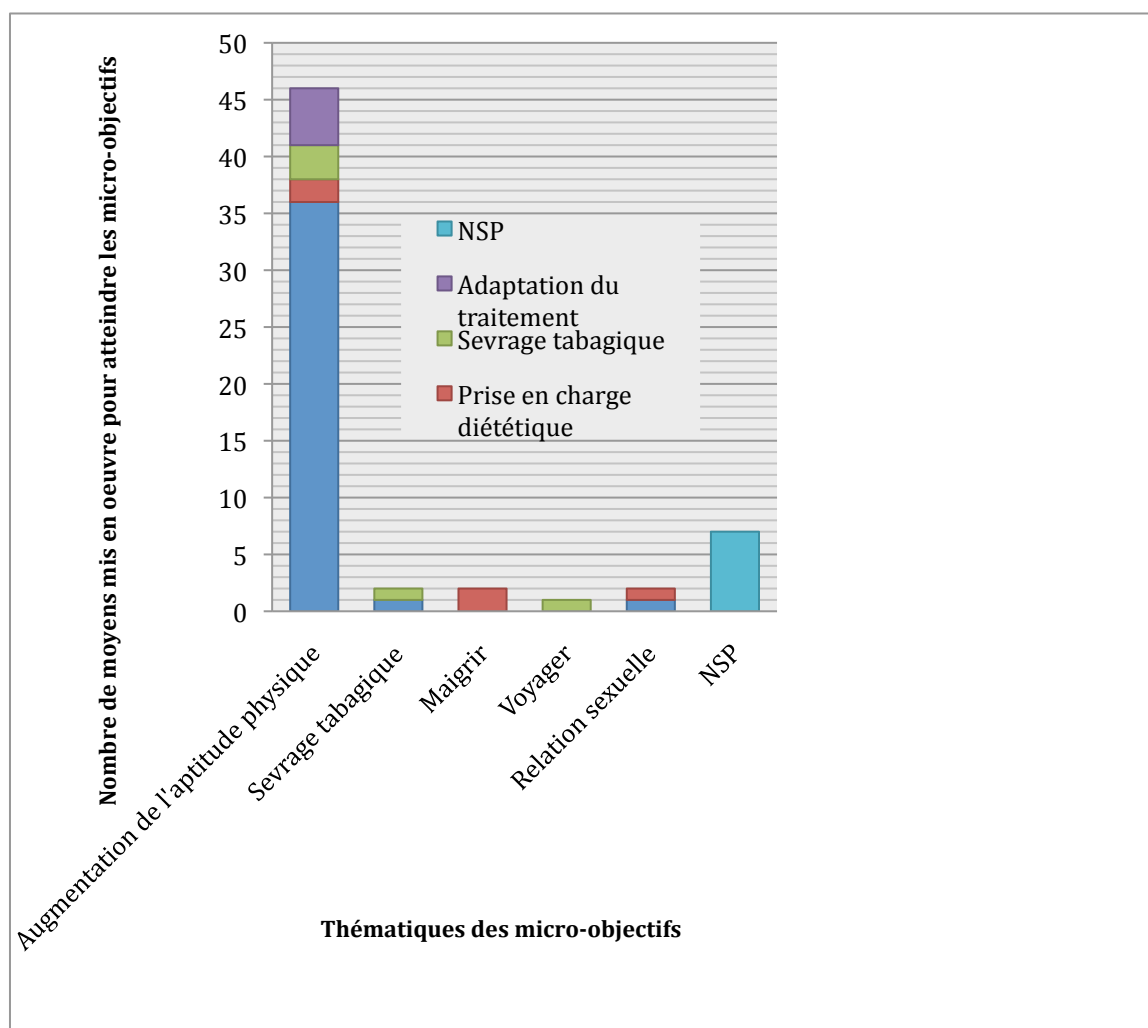


Figure 3 : Répartition des différents moyens employés pour atteindre les micro-objectifs définis conjointement par le médecin et son patient (informations obtenues pour 24 patients).

Les activités physiques étaient adaptées à l'autonomie des patients. Pour les patients les plus sévères, l'activité physique consistait à réaliser de simples assouplissements, à descendre des escaliers ou à marcher quelques mètres à l'extérieur du domicile. Les plus autonomes ont été encouragés à reprendre une activité physique plus soutenue.

Concernant l'adaptation du traitement médicamenteux, deux personnes avaient pour objectif d'autogérer leur traitement en cas de crise. Une autre a été sensibilisée à la prise d'antihistaminiques en période d'allergie et les deux derniers devaient apprendre à adapter leur oxygénothérapie en fonctions des efforts effectués.

Nous avons trouvé la trace de 19 micro-objectifs réussis. Lorsque qu'un nouvel objectif était fixé, il s'agissait toujours du même moyen mis en œuvre mais à une intensité supérieure.

Lorsqu'un micro-objectif n'était pas atteint, le même moyen était utilisé à une même intensité ou à une intensité moindre.

3) Point de vue des médecins

La totalité des 21 médecins investigateurs a accepté de répondre au questionnaire.

a. Difficultés exprimées pour mener la démarche éducative

18 sur les 21 médecins ont indiqué avoir éprouvé des difficultés pour mener une démarche éducative. 15 d'entre eux ont détaillé les raisons de ces difficultés. Elles sont présentées dans la figure 3.

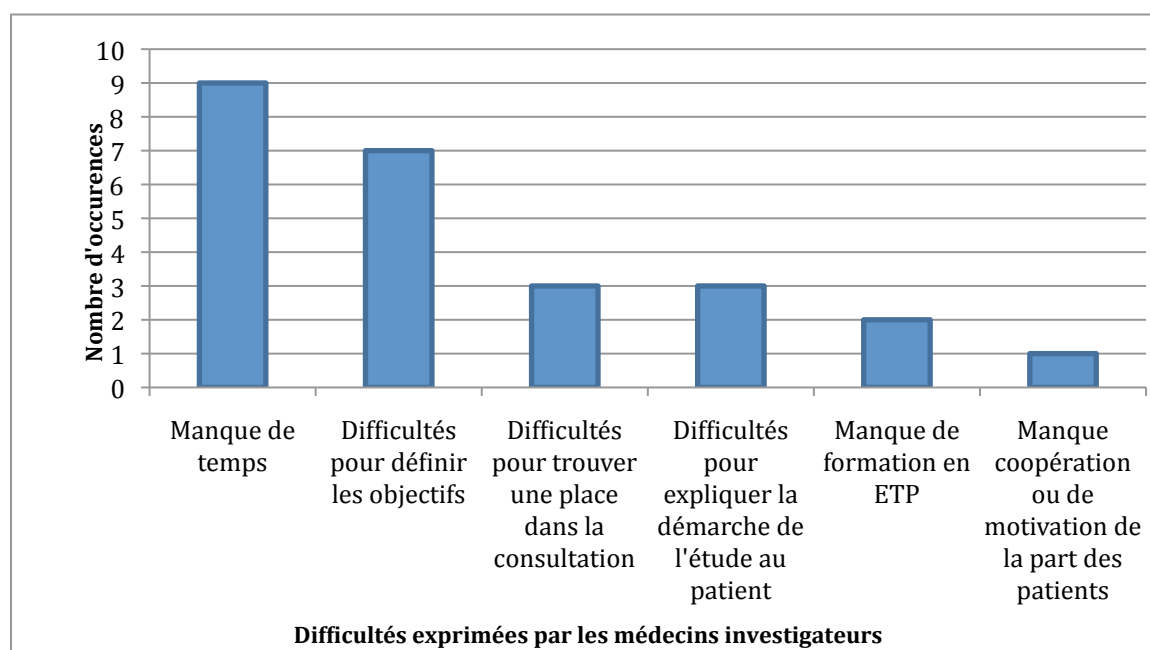


Figure 4 : Difficultés exprimées par les médecins (n=15) pour mener une démarche éducative en soins courants (question ouverte avec plusieurs réponses possibles).

13 des 21 investigateurs ont déclaré avoir présenté des difficultés pour fixer les objectifs avec les patients. Ces difficultés sont restées stables pour la majorité des médecins, voire ont progressé au cours de l'étude pour deux d'entre eux.

b. Manque de temps

17 médecins ont déclaré que la durée de consultation habituelle n'était peu ou pas du tout suffisante pour permettre d'intégrer une démarche éducative individualisée au sein de leurs consultations habituelles. 13 médecins proposaient des solutions pour pallier au manque de temps (Figure 5).

Au cours de l'étude, aucun médecin n'avait organisé de consultation spécialement dédiée à l'éducation thérapeutique. L'échantillon ne mettait pas en évidence de différence selon le sexe, l'âge ou le mode d'exercice des médecins.

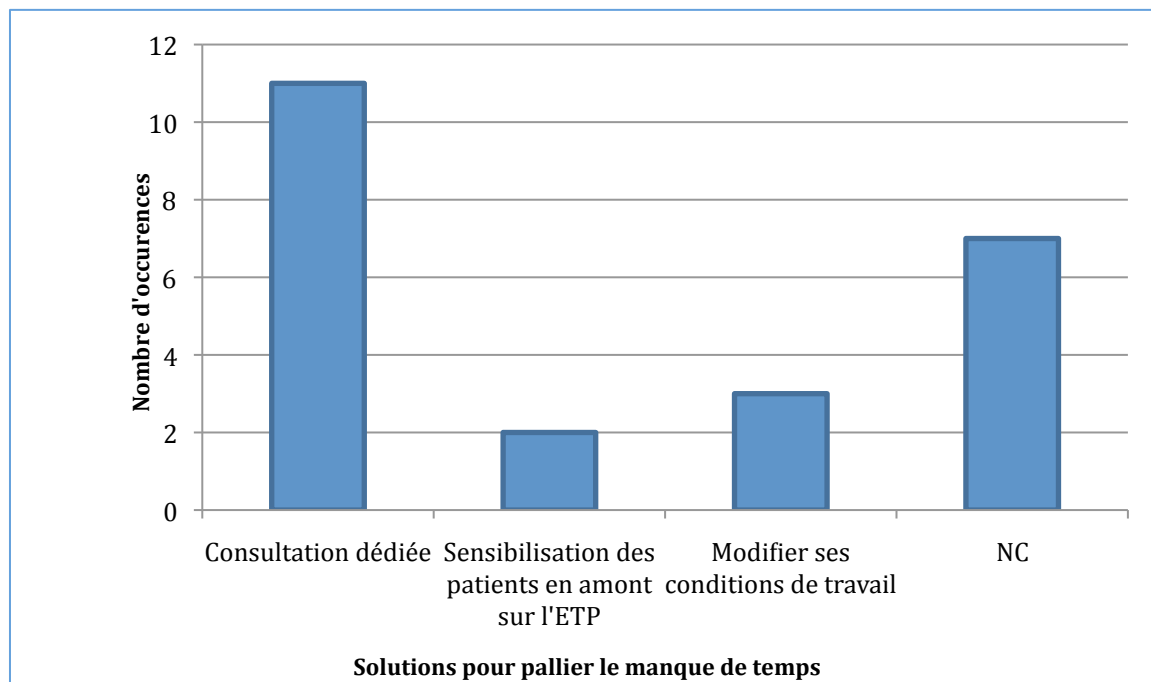


Figure 5 : Solutions proposées par les médecins (n=21) pour pallier le manque de temps. Question ouverte (plusieurs réponses possibles).

Les suppositions faites par les médecins pour modifier leurs conditions de travail suggéraient de diminuer le nombre de consultations quotidiennes pour deux personnes et d'avoir un système de salariat pour le troisième médecin.

Tableau VII : Réponse des médecins à la question : « Comment jugez-vous la durée habituelle de votre consultation pour réaliser une telle démarche éducative personnalisée? ». Répartition selon les données sociodémographiques et leur mode d'exercice (n=21).

	Tout a fait suffisante	Suffisante	Peu suffisante	Pas du tout suffisante	Ne se prononce pas
Total :	3	1	9	8	0
Age :					
<40 ans	0	1	2	3	0
40-55 ans	0	0	2	4	0
>55 ans	3	0	5	1	0
Sexe :					
F	0	0	3	1	0
M	3	1	6	7	0
Mode exercice :					
seul	2	0	1	0	0
association	1	1	8	8	0
Nombre de consultation par jour :					
<25	1	0	5	2	0
25-30	0	1	2	5	0
>30	2	0	2	1	0
Zone d'exercice :					
urbain	1	1	2	2	0
semi rural	0	0	2	2	0
rural	2	0	5	4	0
Maître de stage :					
oui	3	0	6	3	0
non	0	1	3	5	0

c. Professionnel de santé le plus apte à réaliser la démarche éducative

Les avis des participants étaient divisés concernant la personne la plus apte à réaliser ce type de prise en charge. Les résultats des questionnaires retrouvaient que 18 des médecins considéraient l'éducation thérapeutique comme une compétence à part entière du médecin généraliste. 9 des 21 médecins envisageaient une prise en charge pluri-professionnelle. L'infirmière diplômée d'état (IDE) était la personne la plus souvent sollicitée (8 médecins) pour aider le médecin dans cette tâche devant les kinésithérapeutes (2 médecins), la diététicienne (1 médecin) et le médecin de la sécurité sociale (1 médecin).

d. Formation

La soirée de formation était considérée pour la majorité des participants (10/13) comme suffisante pour mener une démarche éducative dans les conditions habituelles de soins courants. 3/13 médecins ont jugé la formation comme insuffisante ou très insuffisante au bon déroulement d'une telle prise en charge.

A l'inverse, la totalité (8/8) des investigateurs n'ayant pu participer à cette soirée a considéré cette absence comme préjudiciable ou très préjudiciable au bon déroulement de l'étude. Le dernier médecin n'a pas répondu à la question.

4) Point de vue des patients

Une personne étant décédée pendant la période de l'étude, 30 des 31 patients inclus ont reçu un questionnaire par voie postale. Finalement après une relance téléphonique et une relance postale, 22 patients ont répondu et renvoyé le questionnaire. Parmi eux, une personne a fait part de son intention de ne pas répondre au questionnaire car elle considérait que la gêne et la perte d'autonomie comme la conséquence d'un problème rhumatologique et non d'un problème respiratoire. Au total 21 questionnaires étaient exploitables.

La majorité des personnes ayant répondu (14/21) a estimé que le médecin généraliste a été un bon guide pour mener cette étude. Le médecin généraliste est considéré comme la personne la plus apte à réaliser ce type de prise en charge pour 14 des 21 patients. Les principales raisons justifiant cette opinion étaient la confiance attribuée à son médecin et le fait d'être familier avec ce dernier. 13/21 encourageaient leur médecin à poursuivre une démarche éducative personnalisée et séquencée à l'issue de cette étude.

Contrairement aux médecins, la majorité des patients estimait que la durée habituelle des consultations était suffisante pour réaliser une démarche éducative individualisée (Figure 6).

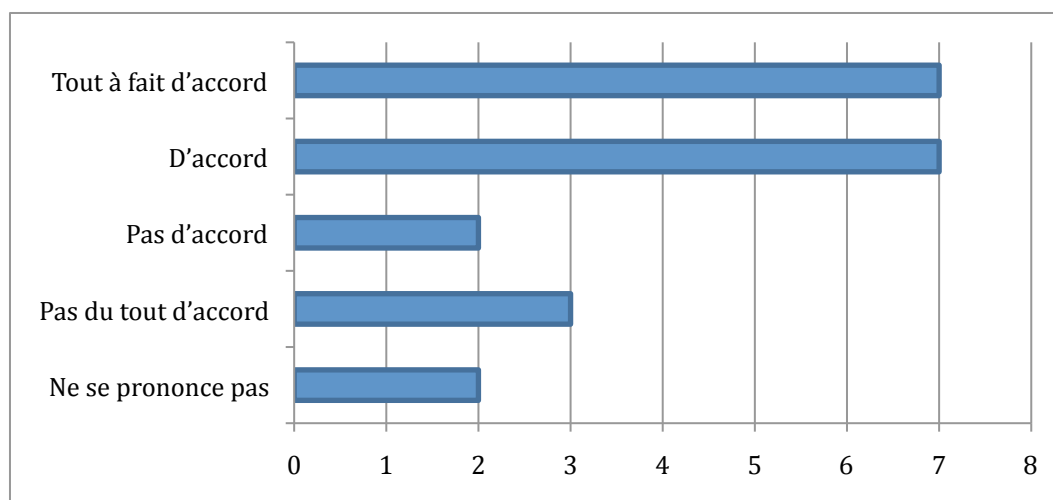


Figure 6: La durée habituelle d'une consultation en médecine générale est-elle suffisante pour mener une démarche éducative en soins courants? Avis des patients de l'étude par question à choix multiple (n=21)

Pour les 7 personnes ayant répondu que leur médecin généraliste n'était pas le professionnel adapté à ce type de prise en charge, 5 d'entre elles pensaient que le pneumologue serait le professionnel de choix pour mener cette démarche éducative individualisée. Les 2 autres n'ont pas répondu.

5) Causes de non-inclusion de la part des médecins

L'analyse des fiches de non-inclusion complétées par les investigateurs portait sur les raisons amenant les médecins à ne pas inclure certains patients dans cette expérimentation de démarche éducative.

La raison principale rapportée par les médecins était la probable mauvaise compliance à mener l'étude de la part du patient chez 14 des 24 non inclus par les médecins. 8 patients n'ont pas été retenus à cause d'une maladie intercurrente ou d'un problème médical aigu. Les pathologies intercurrentes invalidantes responsables de la non inclusion par le médecin étaient une pathologie néoplasique évolutive pour 3 patients, un terrain « polypathologique » pour 3 patients, des gonalgies invalidantes pour 1 patient et une addiction à l'alcool pour le dernier patient.

Pour les 2 derniers patients, les raisons de leur non-inclusion étaient la participation à un autre programme d'ETP et le manque de temps disponible du médecin au moment de la consultation.

6) Causes de non inclusion de la part des patients

De la même façon, ces fiches permettaient de renseigner les motifs de refus de participation des patients à cette étude.

Parmi les 21 patients qui ont refusé de participer à l'étude, 8 ont justifié ce refus par l'absence d'intérêt dans l'étude, 7 pour une maladie intercurrente ou pour un problème médical aigu, 3 à cause de difficultés à assurer un suivi complet pendant la période de l'étude et 2 par manque de confiance en l'étude

Les causes de difficultés pour assurer le suivi étaient liées à une présence irrégulière à leur domicile pour 2 patients. Un autre patient était suivi régulièrement par son pneumologue.

Parmi les patients ayant refusé l'étude à cause d'une pathologie intercurrente, une personne a été non incluse simultanément par le médecin et le patient (Non-inclus n°32), la raison était un « terrain polyopathologique ». Les autres plaintes prédominantes rapportées étaient des douleurs d'origine rhumatologiques (2 patients), un problème psychologique (1), des douleurs liées à une artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) (1), une maladie neurologique (1) et un épisode aigu de douleur thoracique (1).

C. Intérêt d'une démarche éducative séquencée en médecine générale

1) Point de vue des médecins

a) Intérêt d'une démarche éducative personnalisée

La totalité des médecins de l'étude a reconnu qu'une démarche éducative d'une manière générale apportait un bénéfice sur la santé des patients. L'approche individualisée est considérée plus bénéfique que l'approche collective pour 16 médecins.

La totalité des participants envisagerait cette approche dans d'autres pathologies chroniques. Les maladies les plus fréquemment citées étaient le diabète (14 médecins), l'insuffisance cardiaque (10), l'obésité (4) et l'hypertension artérielle (4).

b) Intérêt de l'étude sur la santé des patients

Concernant l'intérêt clinique de la démarche éducative réalisée sur la santé des patients, le panel de médecins était divisé. 7 médecins étaient plutôt d'accord ou tout a fait d'accord sur le fait que l'état de santé de leur patient s'était amélioré au cours de cette étude. A l'inverse, 7 investigateurs estimaient qu'il n'existait aucune ou peu d'amélioration sur la santé de leur patient. Ces opinions concernaient aussi bien l'état de santé général des participants que sur les symptômes respiratoires ou que le vécu psychologique de la maladie.

c) Intérêt de l'étude sur pratique des médecins généralistes

14 des 21 investigateurs ont déclaré que la démarche éducative entreprise avait modifié leur manière d'aborder la maladie chronique de leurs patients. Pour 7 de ces personnes il s'agissait d'une modification positive, les autres n'ont pas répondu à cet item. 6 autres médecins estimaient que la démarche n'avait pas eu d'effet et 1 médecin n'avait pas répondu.

Cette tendance est également retrouvée concernant la pathologie BPCO. 16 investigateurs ont reconnu que la démarche éducative avait modifié leur manière d'aborder les patients atteints de cette pathologie. Pour 14 d'entre eux, ils reconnaissaient un impact positif, les deux autres n'ont pas répondu.

2) Point de vue des patients

Comme pour les médecins, les patients de l'étude sont partagés sur l'intérêt clinique d'une telle démarche. 10/21 des personnes ayant répondu au questionnaire ont estimé percevoir une amélioration de leur qualité de vie entre le début et la fin de cette étude (Tableau VIII). Pour 8 autres patients, il n'y a pas eu d'amélioration.

9/21 personnes ont reconnu pouvoir réaliser des actes de la vie quotidienne qu'ils ne faisaient pas avant le démarrage de l'étude.

Tableau VIII : Opinions des patients concernant le retentissement de la démarche éducative sur leur qualité de vie (n=21).

	Tout a fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP
Amélioration de leur qualité de vie	2	8	5	3	3
Amélioration de leur état respiratoire	1	10	6	3	1
Amélioration de leur autonomie	1	10	6	1	3

3) Analyse de la qualité de vie par VQ11

28 sur 31 patients inclus ont répondu au deuxième VQ11 au terme de l'étude (une personne décédée et 2 refus).

Entre le début et le terme de l'étude, 16/28 ont présenté une diminution de leur VQ11 dont 3 supérieures à 8 points (seuil de changement clinique individuel). Parmi les 8 patients qui ont présenté un score de VQ11 plus important à la fin de l'étude, 2 d'entre elles avaient une différence supérieure à 8 points.

Tableau IX : Caractéristiques sociodémographiques et pneumologiques des patients ayant présenté une variation entre le VQ11 initial et le VQ11 final supérieur à 8 (n=5).

Patient (Numéro anonymat)	VQ11 initial	VQ11 final	Variation VQ11	Nombre de consultations chez le médecin généraliste	Nombre de micro objectifs tentés	Nombre de micro objectifs réussis	Nombre exacerbations par an	Stade BPCO	Sexe	Age	NSP : Ne sait pas BC : Bronchite Chronique
24	32	21	11	9	1	NSP	5	BC	F	75	
17	34	24	10	12	2	1	3,66	4	F	55	
31	27	18	9	9	NSP	NSP	1	4	M	66	
20	21	31	-10	9	0	0	3	2	M	46	
19	28	41	-13	6	0	0	2	2	F	60	

D. Utilité du support testé

1) Point de vue des médecins

19 médecins ont reconnu que le kit de l'étude qui avait été fourni avant l'étude avait été utile pour réaliser l'étude.

Les feuilles utilisées pour fixer les micro-objectifs présentaient un intérêt pour réaliser une démarche éducative pour 11 médecins. Leur simplicité d'utilisation était reconnue pour 14 des 19 médecins ayant répondu à la question.

La majorité des médecins (12/16) a reconnu que les patients inclus ont eu des difficultés pour ramener à chaque consultation leur dossier. Un médecin a proposé des modifications au support. Ces modifications correspondaient à diminuer le nombre d'items. Certains médecins ont proposé d'autres supports pouvant être plus adaptés à une démarche d'éducation thérapeutique menée en médecine générale (Figure 7).

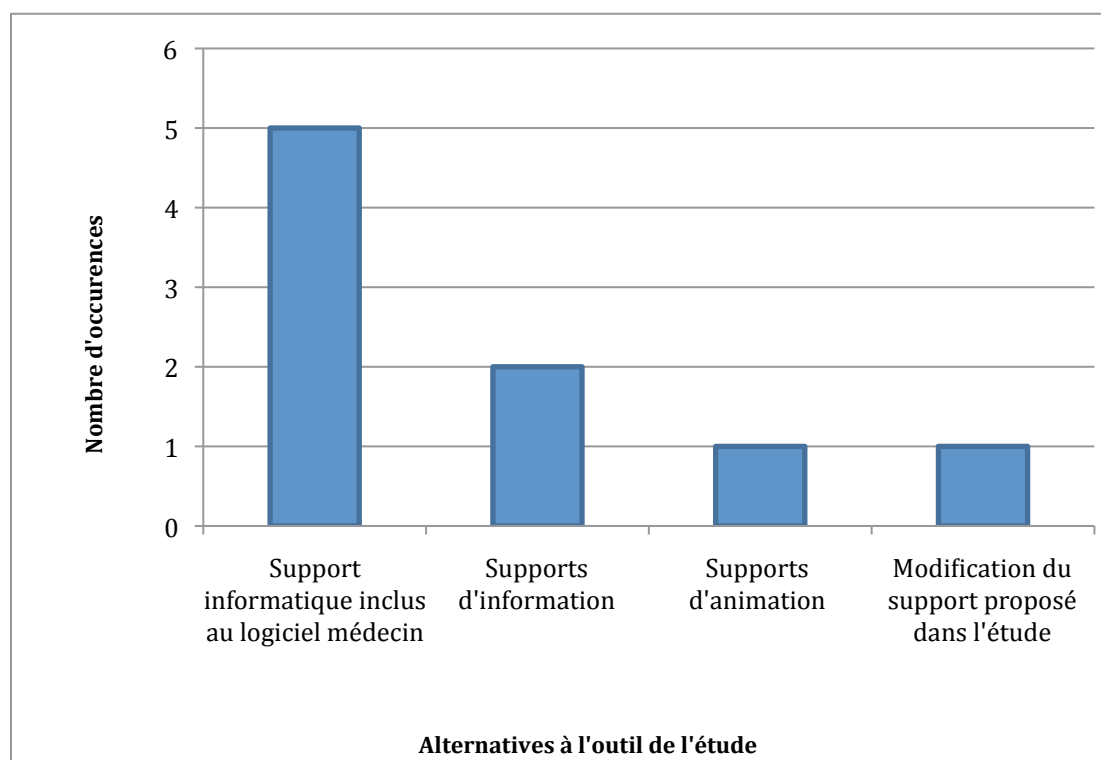


Figure 7 : Alternatives proposées par les médecins (n=9) à l'outil utilisé dans l'étude pour une éducation personnalisée par micro-objectifs en médecine générale. (question ouverte, plusieurs réponses possibles)

Les supports d'informations rapportés par les médecins étaient des fiches conseil pour les patients pour un médecin ou un livret éducatif pour un autre médecin.

Les supports d'animation envisagés étaient des documents internet ou un DVD.

2) Point de vue des patients

Le support est apparu comme adapté et intéressant pour suivre une démarche éducative pour 12 des 16 patients ayant répondu à cette question. Pour les 4 personnes qui ne l'ont pas jugé utile, aucune personne n'a fait part de modification à effectuer.

7 des 18 patients ayant répondu à la question ont considéré avoir oublié le support régulièrement. Deux personnes ont également révélé, malgré les consignes données aux médecins, qu'elles ne l'avaient jamais eu en leur possession.

Bien qu'ils aient jugé le support satisfaisant, 3 personnes ont pensé à un support alternatif pour mener une démarche éducative en soins courants. Une personne a évoqué un fichier informatique type Excel, les autres proposaient une ETP en groupe et un test de marche.

4. Discussion

A. Limites et atouts

Cette étude est à notre connaissance la première étude à évaluer en soins courants de médecine générale la faisabilité et l'intérêt d'une démarche éducative individualisée et séquencée. Elle remplit les critères de qualité recommandés pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient (Annexe14).

1) Puissance de l'étude

Cette étude prospective a été réalisée par 21 médecins généralistes qui ont inclus 31 patients. La représentativité des patients et des médecins n'était pas recherchée car il s'agissait de tester une démarche, sa faisabilité et ses intérêts, en recueillant au décours de l'expérimentation les opinions des médecins et des patients. Les effectifs ne permettaient pas d'effectuer des calculs statistiques, mais uniquement d'indiquer des variables descriptives concernant les médecins, les patients inclus et non-inclus et les résultats des questionnaires d'évaluation. Il s'agissait donc d'une étude pilote.

D'autre part, avant le lancement de l'étude, nous espérions avoir une quinzaine de médecins investigateurs. Avoir un tel nombre de retour positif avec 21 médecins participants a donc été au-delà de nos espérances. 7 médecins n'avaient pas inclus de patients dans l'étude au 1^{er} juillet 2012, nous avons donc prolongé la période d'inclusion de deux mois. Notons qu'une personne a tout de même été incluse en dehors de cette période. Intégrer l'ensemble de ces patients dans l'étude nous semblait cohérent car cela ne devait pas avoir de retentissement sur les réponses aux questionnaires. Le but de cette démarche était d'obtenir plus de patients inclus dans l'étude mais surtout d'obtenir le ressenti concernant la réalisation de ce type de prise en charge du plus grand nombre de médecins possible. La période de suivi n'était amputée que de un à deux mois sur une période totale de 9 mois, la durée restante pour mener l'étude était pour nous suffisante pour appréhender l'intérêt et la faisabilité d'une démarche éducative. Il ressort de l'analyse des dossiers de l'étude que les patients inclus par les médecins hors délai ont tous été un peu « abandonnés » au cours du suivi. Les médecins retardataires ont réalisé la consultation initiale et fixé le premier micro-objectif mais n'ont pas poursuivi le protocole pour le reste de l'étude. Il est légitime de se poser la question de la véritable motivation de ces médecins. L'ont-ils fait à cause des relances des initiateurs du projet ou étaient-ils réellement motivés par la démarche éducative ? Les réponses des questionnaires nous orientent vers ce dernier point. Les deux

médecins ont considéré que ce type de prise en charge présentait un bénéfice pour les patients et qu'il fait parti de la fonction du médecin généraliste.

Nous avons émis le souhait que chacun des 21 médecins investigateurs puisse inclure dans l'étude entre 1 et 3 patients. Théoriquement, nous nous attendions donc à avoir entre 21 et 63 patients. 31 patients ont été inclus dans l'étude. Ce chiffre est satisfaisant même si l'on peut regretter que 5 médecins n'aient inclus aucun patient. Ce résultat était attendu et s'explique par le fait que cette étude demandait un investissement important de la part des médecins et se faisait sur la base du bénévolat. Si on ne compte pas les médecins vierges de toute inclusion, nous arrivons à une moyenne de presque 2 patients inclus par médecin. Il paraît évident que s'il était décidé de développer ce type de prise en charge au niveau national, une étude de plus grande ampleur devrait être réalisée auparavant. Un encouragement financier pour chaque inclusion et suivi de patient permettrait probablement une meilleure participation des médecins généralistes.

2) Recrutement des médecins

La proximité professionnelle et amicale des investigateurs avec les promoteurs de l'étude peut constituer un biais de recrutement. Si cela a facilité leur adhésion, cette raison ne peut être considérée comme suffisante pour expliquer leur implication dans la poursuite de l'étude. Notre échantillon ne comprenait que 4 femmes sur les 21 investigateurs (19%) ce qui représente un chiffre inférieur au taux national (33,9% en 2013) et régional (36,9% en Bretagne)^{vii}. La faible proportion de femmes aurait pu avoir une incidence sur le déroulement de l'étude ainsi que sur les résultats des questionnaires. Les femmes ont en effet des consultations proportionnellement plus longues que celles des hommes. Elles pratiquent une médecine plus centrée sur le patient⁵⁴. Une méta-analyse de 26 études datant de 2006 fait ressortir que « *les femmes sont dans ce domaine plus efficaces que les hommes : style moins compliqué, empathie plus naturelle, intérêt psychosocial plus marqué, rendent le partage de la décision plus aisée.* »⁵⁵.

Ces résultats peuvent toutefois être contrebalancés par l'étude menée en Midi Pyrénées en 2010 qui retrouve une pratique proportionnellement moins importante de l'ETP chez les femmes que chez les hommes (respectivement 77,6 et 82,9%)⁵⁶.

La forte proportion de médecins maîtres de stage universitaires peut également porter à débat car elle ne reflète pas une population type de médecins : ils sont plus impliqués dans les projets de recherche⁵⁷. L'explication provient du fait que 2 des promoteurs de l'étude ont réalisé une partie de leur cursus de médecine générale au sein de ce territoire de santé. Ils

^{vii} Sicard D, pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les médecins au 1er janvier 2013. Document de travail [série statistiques] 2013; 179.
Disponible :URL :<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-medecins-au-1er-janvier-2013,11126.html>

ont donc sollicité en premier lieu leur maîtres de stage pour participer à l'étude. Par effet « boule de neige », ces derniers ont motivé leurs collègues à participer à l'étude. La comparaison des données socio démographiques d'un important panel de médecins maîtres de stage⁵⁸ à celle des omnipraticiens de la DREES au premier janvier 2013 fait apparaître une proportion moins importante de femmes dans la population de maîtres de stage. Il n'existe par contre aucune étude en France permettant de savoir s'il existe ou pas une différence dans les pratiques médicales entre maîtres de stage et généralistes non maîtres de stage.

3) Choix méthodologiques

a. L'absence de bilan précédent l'étude

Aucun examen complémentaire n'a été recommandé avant le début de l'étude. Une personne a révélé au cours de l'étude un problème cardiaque (angor). Bien que notre démarche éducative ne puisse être considérée comme programme de réhabilitation respiratoire, cet événement pourrait être un argument en faveur d'un bilan médical précédent la mise en œuvre de la démarche éducative. Dans ce cas précis, cela encouragerait à réaliser un test d'effort de manière systématique. Pourtant, dans le cas d'une généralisation de l'éducation thérapeutique et compte-tenu de l'incidence de la BPCO, il apparaît illusoire de vouloir proposer un test d'effort à chaque patient : cela doit être laissé à l'appréciation du risque cardio-vasculaire de chaque patient. Les autres examens tels que les tests de marche ou EFR n'ont pas d'intérêt dans cette étude dont l'objectif n'était pas la recherche d'une amélioration de paramètres chiffrés, mais l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des patients. Nous avons donc privilégié des indicateurs de qualité de vie (auto-questionnaires et questionnaire qualité de vie VQ11) plutôt que des indicateurs quantitatifs.

b. Le choix du questionnaire de qualité de vie

Le choix du VQ11 comme questionnaire de qualité vie peut surprendre. La majorité des études réalisées chez des patients atteints de BPCO est essentiellement réalisée avec les questionnaires tels que le St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) ou le Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ). Leur complexité, leur temps d'exécution et le temps nécessaire à leurs interprétations n'encourageaient pas à privilégier ces questionnaires pour cette étude⁵⁹. D'autres questionnaires sont également fréquemment utilisés dans les études comme le SF36 ou SF12 mais ont comme inconvénients de ne pas être spécifiques aux pathologies respiratoires⁶⁰.

Le questionnaire de qualité VQ11 est validé et est spécifique de la BPCO⁶¹. Il est composé d'un score total et de trois scores composites portant sur les 3 domaines de la qualité de vie (relationnelle, fonctionnelle et psychologique). Les scores varient de 3 (pas de perturbation)

à 55 (perturbation maximale). Un score total de VQ11 supérieur à 22 traduit une altération de la qualité de vie. De manière indépendante, un score supérieur à 8 dans le domaine fonctionnel ou supérieur à 10 dans le domaine relationnel ou psychologique correspond à une altération de la qualité au niveau de chaque domaine⁵³. Les avantages de ce questionnaire sont sa simplicité, l'exploration de l'ensemble des composantes de la qualité de vie, sa rapidité d'exécution (5 minutes en moyenne) et sa rapidité d'interprétation (1 minute). Ces avantages l'ont amené à être recommandé récemment comme outil pour évaluer la qualité de vie après une réhabilitation respiratoire¹². Le Visual Simplified Respiratory Questionnaire Respiratory (VSRQ) présente les mêmes avantages que le VQ11 mais aussi le même inconvénient. Seules des versions francophones sont disponibles pour ces deux questionnaires, ils sont donc réservés à des études nationales. Leur utilisation empêche donc les comparaisons aux études internationales.

Le COPD Assessment Test (CAT) présente les mêmes qualités que le VQ11 en terme de spécificité, de durée d'exécution et de durée d'interprétation. Initialement rédigé en anglais, il est traduit en français ce qui permet son utilisation dans les études nationales et internationales. Il présente l'inconvénient d'explorer essentiellement la partie fonctionnelle de la qualité de vie. Son intérêt est donc moins important dans les études dont le but est d'explorer la globalité de la qualité de vie en générale. L'utilisation du CAT aurait cependant permis de comparer nos résultats à des études internationales.

B. Une démarche qui semble réalisable en soins de premiers recours mais pas sans ajustements

L'ETP a pour définition d'être un processus continu et intégré aux soins. Le meilleur moyen de répondre à ces deux objectifs était donc qu'elle soit intégrée aux soins de premier recours. Le médecin traitant apparaît comme le professionnel de choix pour développer ce type de prise en charge d'autant qu'il ne souhaite pas en être exclu^{62, 63}. Il est également plébiscité par les patients. Les patients de notre étude indiquent d'ailleurs fréquemment qu'il « possède une connaissance de son patient dans son contexte, il a de contacts fréquents avec lui ». Il paraît le plus à même d'aborder les champs psycho sociaux du fait de la relation de confiance qu'il a développée avec ses patients.

21 médecins ont participé à cette étude sans avoir été rémunérés. 53 micro-objectifs au cours de la période de l'étude. Au terme de l'étude, 12 médecins ont participé à la soirée de clôture de l'étude. Ces éléments sont autant d'arguments qui prouvent qu'une démarche éducative est réalisable dans les conditions de la médecine générale.

Cette étude fait pourtant apparaître certains freins à son développement.

1) Le manque de temps reste le principal frein au développement d'une démarche éducative en soins courants

La majorité des patients a considéré la durée des consultations habituelles chez leur médecin traitant comme satisfaisante ou tout à fait satisfaisante pour mener une démarche éducative. Pourtant, les résultats de l'étude qualitative réalisée auprès des patients inclus^{viii}, viennent contredire ceux des questionnaires qu'ils ont retournés. Les patients déclarent que leur médecin est peu disponible pour mener ce type de prise en charge. Il est possible que les patients aient considéré la démarche de notre étude non pas comme une véritable démarche éducative mais comme un simple transfert d'informations. Une étude récente retrouvait en effet une certaine confusion quant à la définition que faisaient les patients de l'ETP⁶⁴. Pour onze médecins, le manque de temps est apparu comme la principale difficulté pour mener une démarche éducative au sein des cabinets de médecine générale. Ce résultat est conforme à toutes les études analysant les freins au développement de l'ETP en médecine générale^{44,56}. Notre étude n'a pas permis de mettre en évidence de facteurs favorisant ou limitant ce problème de manque de temps. Le nombre de patients reçus en consultation quotidiennement n'apparaît pas être corrélé avec cette plainte. Sur les 4

^{viii} Morin Roxane. Vécu des patients inclus dans une démarche éducative en médecine générale concernant la BPCO (étude DEMBO). Etude qualitative par focus group et entretiens semi-dirigés. Thèse : med : Université de rennes I. 2014.

personnes ayant déclaré que la durée de consultation était satisfaisante voire très satisfaisante, 2 d'entre elles recevaient en moyenne plus de 30 patients par jour. Les médecins ayant un nombre de consultation inférieur aux autres ont également fait part d'un manque de temps pour mener cette démarche éducative. A la différence de l'étude menée en Midi-Pyrénées⁵⁶, dans l'étude DEMBO, le mode d'exercice (en groupe ou individuel) n'apparaît pas relié au ressenti de manque de temps. Parmi les 3 médecins n'appartenant pas à une association de médecins, 2 d'entre eux ont réussi à inclure des patients et à mener à bien l'étude à son terme.

Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique nécessite donc du temps, une ressource qui peut sembler rare en médecine générale. Les médecins généralistes bretons travaillent en moyenne 55,4 heures hebdomadaires dans leur cabinet⁵⁴. Les projections prévoient une diminution du « temps médecins » disponible dans les cabinets de médecine générale⁶⁵. Pour contourner cet obstacle, Eric Drahi et Aline Lasserre-Moutet ont proposé d'organiser plusieurs consultations rapprochées dans le temps dont tout ou partie est réservée au travail éducatif⁴³. La démarche éducative mise en place dans l'étude DEMBO utilisait pourtant cette approche par micro-objectifs. Malgré cela, 17 des 21 médecins de l'étude ont jugé leur temps de consultation habituel comme insuffisant pour mener ce type de prise en charge. Ce ressenti des médecins est peut-être lié à la pathologie prise en charge. Les patients atteints de BPCO requièrent un temps de consultation supérieur (22 mn) aux patients exempts de pathologie respiratoire (17mn)⁷. Cette augmentation de la durée de consultation est expliquée par le fait que les patients souffrant de BPCO présentent en moyenne 3,9 problèmes de santé par consultation contre 2,2 dans le reste de la population. Majorer la durée de consultation pour y rajouter un temps éducatif apparaît compliqué dans ce contexte. D'ailleurs 11 médecins proposent d'organiser des consultations spécialement dédiées à la démarche éducative. Les médecins de l'étude DEMBO avaient une totale liberté pour organiser la démarche éducative, maintenir le planning habituel de consultations en intégrant un temps éducatif à chaque consultation ou organiser des consultations dédiées. Aucun médecin n'a organisé de consultations dédiées. Ce type de consultation présente pourtant certains avantages pour le soignant. « *Elle lui offre une sérénité face au temps* » et « *lui évite la surcharge cognitive consistant à soigner et éduquer en même temps* »⁶⁶. La crainte de multiplier les consultations et cela alors que les plannings des médecins généralistes affichent complet peut surement expliquer ce choix. Il se peut également que la réticence provienne des patients. Multiplier les rendez-vous chez leur médecin traitant les oblige à consacrer plus de temps à leur santé, alors que pour certains patients, l'intérêt d'une telle prise en charge n'est pas toujours évident.

Nous avons admis l'hypothèse *a priori* que ces difficultés étaient liées à un manque de pratique éducative et qu'au fil de l'étude ces difficultés pouvaient régresser. L'analyse des

questionnaires ne fait pas ressortir d'amélioration avec la pratique, ni dans les difficultés à fixer les objectifs, ni dans la capacité à intégrer la démarche éducative au sein des consultations. La démarche éducative par micro-objectifs suppose que les professionnels procèdent à des réajustements permanents de leur posture et de leur relation aux soignants. On peut faire l'hypothèse qu'une durée supérieure de l'étude aurait permis de mieux s'approprier la posture éducative, mais nous n'avons pas retrouvé d'exemple similaires dans la littérature.

2) La nécessité d'une formation adéquate centrée sur la posture éducative

Le manque de formation des professionnels de santé est souvent cité en deuxième position dans les causes d'absence de participation des médecins généralistes à des programmes d'ETP⁵⁶. Les recommandations de la HAS en font un des critères indispensables pour toute personne désirant participer à un programme d'ETP. Certains auteurs considèrent la formation comme l'« *un des principaux leviers du déploiement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient* »^{37,62,67}. Dans notre étude, chaque médecin participant était invité à l'une des deux soirées de formation organisées par les initiateurs du projet. Seulement deux médecins ont considéré que cette soirée était insuffisante pour réaliser le travail demandé : l'un des médecins a tout de même inclus 3 personnes alors que l'autre n'a pas réussi à en inclure. Par contre les médecins qui n'ont pas participé à ces soirées considèrent cette absence comme préjudiciable voire très préjudiciable pour mener ce travail.

Bien que cette soirée soit jugée suffisante, les médecins ont fait part de leur difficulté à élaborer des micro-objectifs avec leurs patients. L'objectif de ces soirées n'était pas de délivrer une formation complète en ETP mais plutôt de sensibiliser les médecins à la posture éducative et de mieux appréhender leur rôle dans l'étude. Passer d'une logique « diagnostiqueur-prescripteur » à une logique de « soignant-éducateur » ne s'improvise pas et nécessite donc des bases solides pour mener à bien les projets éducatifs. En France, actuellement, une minorité des médecins généralistes est formée en ETP⁵⁶. Comme l'indique Brigitte Sandrin-Berthon : « *la formation initiale des médecins et des autres professionnels les prépare mieux à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner au long cours les personnes atteintes de maladies chroniques.* »⁶⁸. Parmi les professionnels de santé, seul le cursus infirmier est concerné par une formation obligatoire en ETP³⁷. Cette formation est absente dans la plupart des facultés de médecines. Cette absence contribue à la méconnaissance de l'intérêt de l'ETP, quelle que soit la future spécialité des médecins. De nombreuses propositions de formations obligatoires à l'ETP dans les cursus de santé existent^{37,41,42,67}. La première année de santé commune aux futurs médecins, dentistes, sages femmes et pharmaciens (PACES) en est la cible privilégiée car elle permettrait un

enseignement commun et harmonieux de l'ETP. Cette proposition reste pourtant à l'état de projet, du fait de la densité du programme actuel³⁷.

Si la formation initiale des soignants tarde à se mettre en place, la formation continue des médecins sur ETP ne cesse de s'accroître. Ce développement se fait au travers de formations universitaires (DU, master) et grâce aux formations médicales continues (FMC). Il faut rester cependant vigilant quant à la multiplication de ces formations. Il existe en effet une véritable hétérogénéité concernant la durée de formation, des compétences des formateurs et donc du contenu enseigné⁶⁹. L'OMS ne préconise seulement que deux types de formations, les formations de sensibilisation d'une durée d'au moins 40 heures permettant l'animation de l'ETP, et les formations universitaires de type master. Le manque de temps intervient également comme frein à la formation des professionnels de santé^{44,56,62,70}. Les formations moins ambitieuses et beaucoup plus courtes comme les FMC ont donc toute leur place dans le matériel éducatif en ETP. Elles ont d'ailleurs permis ces dernières années à un nombre important de professionnels de se former⁶².

Dans notre étude, nous avons privilégié une brève formation plus « active » que théorique pour permettre aux médecins investigateurs de mieux appréhender leur posture éducative. C'était l'objectif du jeu de rôle réalisé au cours de la soirée de formation. Le rapport Jacquat³⁷ et celui de la HCSP encouragent d'effectuer dans le cursus des différents professionnels de santé un stage dans un service réalisant de l'ETP. Plus les personnes sont mises tôt en situation, plus les compétences éducatives sont facilitées.

3) Des difficultés liées aux patients

La motivation des patients est régulièrement mise en cause comme une difficulté rencontrée par les médecins pour mener une démarche éducative en médecine générale⁴⁴. Dans notre étude, 4 médecins ont fait part de leur difficulté à mener l'étude en raison de leurs patients. 3 d'entre eux ont évoqué le fait d'avoir des difficultés pour expliquer à leurs patients le principe de l'étude et le dernier a fait part du manque de motivation de ses patients dans l'étude. La question qu'on pouvait naturellement se poser, c'est si la motivation des patients pour participer à une prise en charge éducative était directement liée à la sévérité de la pathologie respiratoire ou à d'autres éléments médicaux.

On peut penser que les patients présentant les pathologies respiratoires les plus sévères sont les patients ayant une qualité de vie plus altérée, et donc potentiellement plus concernés par l'ETP. La proportion plus importante de stades de sévérité moyen et sévère chez les patients inclus dans l'étude par rapport aux non-inclus irait dans ce sens. L'absence de retentissement de la pathologie respiratoire sur la qualité de vie comme première cause de refus des non-inclus de participer à l'étude serait un autre argument pour conforter ce propos. Dans ce cas, fallait-il inclure les patients bronchiteux chroniques dans cette étude?

La qualité de vie des personnes atteintes de bronchite chronique est altérée³. Parmi les 8 patients bronchiteux de l'étude, seulement 1 (12,5%) bronchiteux chronique avait un score de VQ11 initial supérieur à 22. Ce score est obtenu *a contrario* chez 14 des 23 patients (60,9%) atteints de BPCO. Dans notre échantillon de patients, les patients bronchiteux chroniques apparaissent donc avoir une qualité de vie moins altérée que les patients atteints de BPCO. Pour les initiateurs du projet, inclure les deux pathologies semblait pourtant justifié. Bien que plusieurs études aient montré que la bronchite chronique était une entité différente de la BPCO^{71,72}, les deux maladies restent encore souvent associées. Les facteurs de risque sont communs et incriminent l'importance du tabagisme. Il existe également un risque majeur de développer une broncho-pneumopathie obstructive chronique (BPCO) chez les personnes déjà atteintes de bronchite chronique⁷³. Prendre en compte les patients souffrant de bronchite chronique dans les démarches éducatives ou les programmes d'ETP permettrait d'avoir un impact plus important. Même si la proportion de bronchiteux chroniques ayant une qualité de vie altérée est faible, compte tenu de la prévalence de la bronchite chronique en France, il apparaît cohérent que les patients bronchitiques chroniques puissent bénéficier de ce type de prise en charge.

La même réflexion peut être faite concernant le stade de sévérité de la BPCO. Dans cette étude, nous avons voulu inclure tous les patients atteints de BPCO quels que soient leurs stades de sévérité. Dans la littérature, la majorité des études portant sur des patients BPCO sont réalisées chez des patients appartenant aux stades de sévérité de la BPCO modérée ou supérieure. Pourtant la définition de l'OMS de l'ETP rappelle que l'ETP doit être envisagée pour toutes maladies chroniques quel que soit le type, le stade ou l'évolution de la maladie. Inclure les patients dès le stade I est d'autant plus justifié qu'il est reconnu aujourd'hui que la qualité de vie est dégradée dès le stade initial de la maladie^{74, 75}. L'analyse des profils des patients de l'étude va dans ce sens. Les scores de VQ11 ne sont pas corrélés à l'importance du stade BPCO. Cette absence de corrélation entre la sévérité de l'obstruction et le score de qualité de vie démontre que le stade BPCO n'est pas un bon critère pour juger de la nécessité d'une intervention thérapeutique. La participation à un programme d'ETP doit être guidée par l'importance du retentissement de la maladie sur la qualité de vie des patients^{1,12,75}. Les dernières recommandations GOLD¹ en sont le parfait exemple. Les critères de réhabilitation ne sont plus seulement guidés par le stade de sévérité de la BPCO mais également par le nombre d'exacerbations annuelles et les symptômes ressentis par le patient (via les échelles CAT ou mMrc).

Nous avons également pris le parti que tous les patients atteints de BPCO ou de bronchite chronique pouvaient être inclus dans l'étude, ne fixant aucun critère de non-inclusion. Les études habituellement se fondent sur des populations de patients sélectionnés sur de nombreux critères (stade BPCO, tabagisme, absence de comorbidité,...). L'argument qui

justifie une telle sélection est de s'absoudre des possibles effets confondants. Cependant, la réalité de la médecine omnipraticienne est très différente de celle représentée dans les études. Les résultats d'une étude récente retrouvent que la proportion de patients inclus après application de ces critères de sélection ne concerneraient finalement que 17% des patients BPCO vus en consultation⁷⁶. Il est rare de voir en consultation une personne atteinte d'une seule pathologie⁵⁸. Les patients BPCO ne dérogent pas à cette règle^{7,11}. Il vient d'être démontré que chez les patients BPCO vus en consultation de médecine générale 3 pathologies en moyenne sont associées à leur pathologie respiratoire. Or, les patients atteints de BPCO qui « *ont trois pathologies ou plus associées ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'en présentent qu'une ou deux* »²⁰. Notre choix de ne pas présélectionner les patients atteints de BPCO se montre donc pertinent dans une étude évaluant l'effet d'une démarche éducative sur la qualité de vie.

L'analyse des profils des patients inclus et non inclus n'a pas permis non plus de mettre en évidence de véritables facteurs limitant ou favorisant l'adhésion des personnes souffrant de BPCO à une démarche éducative en soins de premiers recours. Seuls le sex-ratio et le tabagisme différaient entre les populations de patients inclus et non-inclus.

La principale raison évoquée par les médecins pour non inclure un patient atteint de BPCO ou de bronchite chronique était le risque de mauvaise compliance du fait d'une comorbidité psychiatrique ou addictive. Pourtant, la proportion de patients présentant une comorbidité psychiatrique était supérieure dans le groupe de patients inclus (51%) que dans le groupe non inclus par le médecin (17%). Pour expliquer cette ambiguïté, on peut supposer que si la situation psychologique peut-être parfois un obstacle à la coopération du patient avec le médecin ; elle peut devenir *a contrario* un facteur favorisant de l'adhésion à notre démarche. Il paraît indéniable que le retentissement psychologique est plus marqué chez les personnes ayant une autonomie réduite. Ces personnes ont pu percevoir un intérêt supérieur à bénéficier d'une démarche éducative. Les pathologies addictives étaient par contre deux fois plus fréquentes chez les non-inclus que chez les patients inclus (21% contre 10%). Cette constatation incite à penser que les conduites addictives sont un facteur limitant du développement d'une telle démarche en soins primaires. Une étude à plus grande échelle serait tout de même nécessaire pour permettre d'en confirmer la véracité.

La deuxième cause citée par les médecins pour ne pas inclure de patients était la présence d'autres comorbidités associées, principalement néoplasiques. L'asthénie et les effets indésirables des thérapeutiques anti-cancéreuses sont souvent au premier plan des consultations et des causes d'altération de la qualité de vie. Leur pathologie respiratoire et ses répercussions sont ainsi relayées au second plan. Il faut toutefois nuancer l'importance de la pathologie tumorale dans le fait de ne pas participer à une démarche éducative. Six personnes atteintes de cancer ont participé à l'étude. Parmi les patients ayant refusé de

participer à l'étude pour une raison médicale, aucun n'a justifié son refus par une pathologie carcinologique.

D'autres patients ont refusé de participer du fait de l'absence de retentissement de leur pathologie respiratoire sur leur vie quotidienne. Les patients atteints de BPCO ont tendance à s'adapter à leur état respiratoire et donc à minimiser les répercussions que peut avoir leur maladie dans leurs activités quotidiennes⁵⁹. On peut suggérer que si la démarche éducative devait être généralisée à tous les patients souffrant de BPCO, la réalisation par le médecin chez tous ces patients d'une évaluation de la qualité de vie permettrait de juger concrètement de la véracité de cet argument.

4) Une démarche éducative majoritairement orientée vers l'activité physique

53 micro-objectifs ont été fixés au cours de l'étude. Ce chiffre peut paraître faible au vu du nombre de 222 consultations effectuées par les patients chez leur médecin traitant. L'analyse des dossiers a permis de remarquer que certains patients n'avaient inscrit aucun micro-objectif dans le dossier prévu pour cet effet. On peut supposer qu'une partie des conseils a été faite de manière informelle.

La démarche éducative avait pour objectif de s'attacher au développement par les patients de compétences nouvelles leur permettant d'acquérir des capacités d'adaptation pour améliorer leur qualité de vie et développer leur autonomie. Les déterminants de santé ont été multiples. Le sevrage tabagique, voyager, les rapports sexuels, l'alimentation et l'amélioration de l'aptitude physique ont été abordés. La volonté de maigrir est un peu surprenante car elle va à l'encontre des recommandations dans la BPCO¹². La perte de poids peut être délétère car elle peut être responsable de dénutrition. La dénutrition serait présente chez 20 à 70% des patients atteints de BPCO⁷⁷ selon le stade de la maladie. Cette notion avait été explicitée par le Dr Brinchault au cours des soirées de formation et dans les fiches conseils remises aux investigateurs dans le kit de l'étude.

L'amélioration de l'aptitude physique a été le thème de la grande majorité des micro-objectifs fixés par les patients et les médecins. La BPCO est souvent perçue par les patients et les médecins comme avant tout un problème de dyspnée. La dyspnée est directement responsable de la limitation de l'activité physique en raison de la gêne et du déconditionnement musculaire qu'elle entraîne. La dégradation de la condition physique procure un retentissement important qui survient tôt dans la maladie expliquant probablement l'attachement des patients à l'améliorer. D'autre part, lors des deux soirées de formation, chaque médecin volontaire pour jouer le patient a évoqué un problème de dyspnée limitant de fait son activité physique. Dans les deux cas le micro-objectif consistait à améliorer l'aptitude physique. Il se peut que par mimétisme, les médecins se soient attachés à orienter leur diagnostic éducatif en ce sens au moment de l'étude.

Les autres thématiques ont été peu abordées par les patients et leur médecin. Ce résultat n'était pas attendu. Nous avons disposé dans le kit des investigateurs des fiches pour permettre d'aborder ces différentes thématiques. Le sommeil n'a fait l'objet d'aucun micro-objectif. La sexualité n'a été la thématique que d'un micro-objectif. Un médecin a fait part de sa difficulté à aborder ce dernier thème. Il se peut que la gêne engendrée par l'allusion de la sexualité des patients explique le faible intérêt porté à cette thématique pendant l'étude.

Les moyens mis en œuvre pour remplir les micro-objectifs ont été multiples. Il est intéressant de souligner qu'un même moyen a été utilisé pour plusieurs thématiques. L'activité physique a été utilisée dans l'objectif d'améliorer l'aptitude physique des patients mais aussi pour favoriser les relations sexuelles et le sevrage tabagique. De façon similaire, la prise en charge diététique a été utilisée pour permettre de maigrir, d'améliorer l'aptitude physique et de favoriser les relations sexuelles. Malgré des thèmes hétérogènes, l'activité physique a été le moyen le plus souvent utilisé. Elle ne nécessite la plupart du temps aucun investissement et peut être réalisée dans n'importe quel lieu, ce qui avantage les patients les moins autonomes. Son efficacité est prouvée dans l'amélioration de la dyspnée et la réduction d'autres comorbidités (cardio-vasculaire, diabète, cancers,...)^{13, 78}. Avoir une activité physique adaptée permet également de réduire les effets psychologiques des maladies chroniques⁷⁹. C'est un moyen simple pour perdre du poids et éviter le déconditionnement musculaire et donc améliorer son aptitude physique.

Le sevrage tabagique n'a concerné que 5 micro-objectifs chez 3 patients. La HAS et la GOLD en font pourtant un élément fondamental de la prise en charge des patients atteints de BPCO, quel que soit son stade. 12 personnes présentaient un tabagisme actif dans notre échantillon de patients, ce qui est relativement faible. Ce chiffre permet d'interpréter le nombre peu important de micro-objectifs concernant ce thème.

5 patients se sont attachés à essayer d'adapter leur traitement médicamenteux dans certaines circonstances. Adapter son traitement est un élément fondamental des programmes d'ETP^{40,42}, notamment dans la BPCO^{12,29}. Parmi ces 5 personnes, 2 d'entre elles étaient au stade de l'insuffisance respiratoire chronique. Cette constatation permet d'affirmer qu'une démarche éducative peut être réalisée chez tous les patients atteints de BPCO, quel que soit son stade de sévérité.

5) Une nécessaire collaboration avec les autres professionnels de santé ?

L'ETP représente pour 14 patients et 18 médecins de l'étude une compétence à part entière pour les médecins généralistes. Certains médecins seraient pourtant favorables à déléguer ou à partager cette tâche avec un autre professionnel de santé. L'infirmière diplômée d'état (IDE) est la personne la plus souvent citée par les médecins. Le transfert de l'éducation thérapeutique à des IDE a montré son efficacité sur les paramètres biologiques et le suivi

chez les patients diabétiques de type 2⁸⁰. Dans les faits le nombre d'expérimentation de ce genre reste faible⁶⁵. La loi autorise pourtant la mise en œuvre de coopérations entre professionnels de santé et le transfert de tâches entre médecins et personnels paramédicaux depuis 2004^{ix}. Le Docteur Elisabeth Hubert apporte quelques explications pour justifier de la rareté de ces transferts de compétence. Les raisons viendraient directement des professionnels médicaux⁶⁵. Les médecins et notamment les « plus jeunes » ne partagent pas l'avis des médecins de notre échantillon. Ils seraient réticents à ce transfert de tâche car *« ils accordent une grande importance à la partie « non curative » de la prise en charge des patients et entendent être présents dans ces volets de prévention et d'éducation thérapeutique »*.

Lorsque les patients estimaient que leur médecin traitant n'était pas la personne la plus apte à mener une démarche éducative, ils plébiscitaient majoritairement les pneumologues pour s'acquitter de cette tâche. Si le rôle de ces derniers reste prépondérant dans les programmes d'ETP hospitaliers ou en structures ambulatoires, compte-tenu de la prévalence de la maladie et du nombre restreint de pneumologues, il n'est pas réaliste que les ces spécialistes mènent seuls cette démarche éducative.

Les kinésithérapeutes ont été très peu évoqués, que ce soit de la part des médecins ou des patients. Il est plus surprenant de constater que cette profession n'ait pas été plus mentionnée, compte-tenu du nombre important de micro-objectifs concernant l'activité physique.

Il est intéressant de souligner qu'aucun médecin ou patient n'a suggéré de déléguer l'ETP à des professionnels spécialement formés à ce type de prise en charge. Dans certains pays, tout ou partie de l'ETP est réalisée par des professionnels formés. Il n'est pas obligatoire qu'ils soient professionnels de santé. Le « disease management » mis en place aux Etats-Unis ou en Grande-Bretagne en est l'exemple. Son intérêt dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique reste discuté. Il s'apparente davantage à du « coaching » téléphonique qu'à une véritable démarche éducative. La conséquence qui en découle est que le « disease management » s'apparente davantage à une méthode pour favoriser l'observance des patients plutôt qu'à un véritable programme d'éducation thérapeutique. Aux Etats Unis, même si il a prouvé son efficacité dans certaines pathologies, ce mode de prise en charge semble assez largement déconnecté de la pratique médicale et se développe de manière indépendante du médecin traitant. De nouvelles craintes surgissent chez les médecins généralistes américains comme celle de voir sa patientèle s'éroder, celle d'ajouter un nouvel intermédiaire entre le médecin et son patient ou celle de voir imposer une modification de sa pratique sans que cela ne soit nécessaire⁵⁰. L'American

^{ix} Article 131 de la loi n°2004-806 du 9 août 2004

College of Physicians encourage aujourd'hui un modèle alternatif où ces fonctions seraient assurées au sein des cabinets médicaux^{65,81}. En France, la société française de santé publique et les membres de la mission mandatés par la Ministre de la santé pour développer l'ETP en France n'encouragent pas la création d'un métier spécifique d'éducateur thérapeutique^{40,42}. Ils « *ne considèrent pas « l'éducateur thérapeutique » comme un métier mais comme l'acquisition de compétences spécifiques* ».

C. La démarche éducative est-elle cliniquement utile ? :

La faible population et la courte durée de cette étude pilote ne permettent pas de tirer des conclusions statistiquement significatives d'autant que les biais de confusion sont importants dans les études avant-après. Une étude effectuée avec un groupe contrôle pourrait atténuer ces biais.

1) Evolution du score de qualité de vie

Entre le début et le terme de l'étude, 16 des 28 patients qui ont réalisé le deuxième VQ11 ont présenté une amélioration de ce score, dont 3 patients une amélioration supérieure à 8 points. Ce dernier chiffre peut paraître faible mais s'explique aisément. Dans notre étude, le questionnaire de qualité de vie a été réalisé après l'inclusion des patients. 16 des 31 patients présentaient un VQ11 initial inférieur à 22. Il est donc difficile d'obtenir une variation aussi importante chez de tels patients.

9 patients ont présenté un score de VQ11 plus important que le score initial, pour deux d'entre eux cette variation était supérieure à 8 points. Cette évolution négative du score et de la qualité de vie qui en découle trouve une explication chez certains patients. Un patient a connu une aggravation d'une pathologie intercurrente (vascularite) entraînant des complications et nécessitant de nombreuses hospitalisations au cours de la période de l'étude. Bien que le VQ11 soit normalement spécifique de la BPCO, il paraît évident que son score est influencé par des facteurs extérieurs. Les paramètres relationnels et psychologiques peuvent être dégradés en cas de complication d'autres pathologies. Parmi les autres personnes, l'explication de l'augmentation de leur score de VQ11 peut-être apportée chez deux personnes par une aggravation de leur pathologie respiratoire, notamment à cause d'une augmentation du nombre d'exacerbations.

2) Qualité de vie, état respiratoire et autonomie

Au terme de l'étude, 9 des 21 patients ayant répondu aux auto-questionnaires d'évaluation déclarent avoir une meilleure qualité de vie. Ceci concorde avec les variations observées du VQ11. 10 patients considèrent que leur état respiratoire s'est amélioré et 11 personnes se ressentent plus autonomes. Parmi ces personnes, 8 d'entre elles ont présenté une amélioration de leur VQ11. A l'inverse, parmi les 8 personnes ayant déclaré ne pas ressentir d'amélioration de la qualité de vie, 5 présentaient une variation négative de leur score de qualité de vie.

Il est intéressant de noter que les réponses à ces questions semblent différer selon le nombre de micro-objectifs fixés. Une amélioration de la qualité de vie, de l'état respiratoire et

de l'autonomie a été retrouvée chez 3 des 4 patients ayant fixé au moins 3 micro-objectifs. Un tel effet n'est ressenti que chez moins de la moitié des patients qui n'avaient fixé qu'un seul objectif. De meilleurs scores sont également retrouvés chez les patients ayant réussi à atteindre au moins un micro-objectif. Ces deux résultats sont encourageants car ils permettent de penser que notre démarche éducative a permis d'améliorer la qualité de vie de certains patients.

Il n'est pas surprenant que notre étude n'ait pas eu un impact significatif sur l'ensemble des patients qui y ont participé. L'impact d'une telle prise en charge s'inscrit dans la durée et peut expliquer le faible nombre d'effet significatif sur le score de VQ11 ou dans les réponses aux questionnaires. Il est difficile d'évaluer les effets que peuvent avoir une telle prise en charge sur les patients atteints de maladies à évolution lente comme c'est le cas pour la BPCO sur une période de 9 mois. De par une inclusion tardive ou des difficultés rencontrées par leur médecin, certains patients ont eu une période de suivi raccourcie. La diminution du nombre de micro-objectifs qui en découle a dû avoir pour effet de minimiser l'impact de la démarche sur la qualité de vie. Réaliser une étude ultérieure sur une durée plus importante permettrait de juger de l'efficacité ou des limites d'une telle démarche éducative en médecine générale.

D. Un support adapté mais peu utilisé en pratique.

Le manque d'outils éducatifs a été rapporté par certains médecins comme un obstacle pour mener un programme d'ETP en soins primaires⁴⁴. La HAS et l'INPES rappellent que les supports éducatifs « *doivent être disponibles, accessibles, adaptés aux objectifs de la séance d'ETP, leurs modalités d'utilisation décrites et les professionnels formés à leur utilisation (...), ces outils doivent être scientifiquement fondés, élaborés et testés selon une méthode rigoureuse.* »³⁴. Le support utilisé dans cette étude remplissait la plupart des critères déterminés. Il a été pré-testé par un collègue d'experts.

19 médecins ont reconnu que le support présentait un intérêt pour réaliser l'étude et 11 d'entre eux l'ont considéré adapté. Bien qu'aucune formation sur son utilisation n'ait eu lieu, les médecins et les patients le considèrent comme simple d'utilisation. Si son contenu semble faire pratiquement l'unanimité, 12 médecins ont jugé l'observance de leur patient à ramener leur dossier comme insuffisante. Cela est confirmé par 7 patients qui ont reconnu leur régularité à amener leur dossier à chaque consultation comme mauvaise ou très mauvaise.

Les médecins ont proposé une alternative pour pallier ce problème d'observance, celle d'un support éducatif informatique intégré à leur logiciel médical. Dans l'échantillon de l'étude la totalité des praticiens possédait un ordinateur dans son cabinet, ce qui peut expliquer le sens de ce propos. Aucune information concernant le contenu ou la forme n'a été rapportée lors des évaluations. Il faut rappeler qu'un support thérapeutique est avant tout un outil d'intervention en éducation pour la santé. Il a donc comme définition d'impliquer « *l'interaction entre l'intervenant et le destinataire et s'inscrit dans une logique de promotion de la santé* »⁸². Or, en cas d'outil intégré à l'ordinateur du médecin généraliste, le risque est grand de voir les patients ou les autres intervenants (les pneumologues, les IDE,...) exempts de cette interaction. D'autre part, de nombreux logiciels médicaux existent. La manipulation d'un nouvel outil au sein de ces logiciels nécessiterait encore des formations supplémentaires.

2 médecins ont proposé d'utiliser des outils informatifs (fiches et livrets éducatifs). Ces outils peuvent en effet être utiles pour développer une démarche éducative mais ne peuvent être suffisants. L'information n'est en effet qu'une partie de l'éducation thérapeutique et un outil purement éducatif ne peut être suffisant. Un autre médecin a proposé un support d'animation via internet ou un DVD. L'initiative canadienne « *Living well with COPD* »^x est un support internet qui apporte aux patients comme aux médecins des exercices ou des techniques d'adaptation en fonction de l'état des patients. Il faut cependant rester prudent. Le risque est

^x Living well with COPD. <http://www.livingwellwithcopd.com/>

important avec de tels supports d'obtenir un catalogue d'exercices formatés adaptés à l'état respiratoire du patient mais pas forcément à ces envies ou au retentissement de sa pathologie dans sa vie quotidienne. La prise en charge individualisée, adaptée aux priorités du patient, et convenue avec lui est un critère majeur de tous les programmes d'ETP.

L'oubli a été la principale raison évoquée par les médecins et les patients pour expliquer la mauvaise observance des patients à ramener leur dossier éducatif. Si le support papier avait l'avantage de pouvoir être mis à disposition du plus grand nombre de personnes (médecins et patients) et cela quel que soit leur niveau d'équipement, il a l'inconvénient, au même titre que le carnet de santé d'être encombrant. Le support est oublié fréquemment et donc moins utilisé en pratique. Nous pouvons supposer qu'un support plus compact, de la taille d'une carte vitale par exemple, aurait permis dans le cas présent une meilleure observance. Dans son rapport, Denis Jacquat propose d'intégrer le support éducatif directement au sein du dossier médical personnel (DMP)³⁷. Aucun participant, médecin ou patient, n'a évoqué cette hypothèse. L'objectif du DMP est de permettre une transmission des informations entre professionnels de santé. Il permet également au patient d'accéder à ses informations médicales. Disponible sur internet, il présente l'avantage de ne pas être dépendant de l'observance du patient à apporter l'outil à chaque consultation^{xi}. Les interrogations et la réticence de certains professionnels de santé concernant cet outil en font un outil éventuel d'avenir et ne peut être dans le développement actuel de l'ETP qui nécessite un développement rapide et consensuel.

^{xi} Dossier médical personnel. <http://www.dmp.gouv.fr>

E. Une perspective d'avenir qui malgré tout semble favorable

Bien que cette étude ait montré certains freins au développement d'une démarche éducative en soins courants, certains éléments semblent prometteurs pour son essor dans les cabinets de médecine générale.

1) Une nécessité liée à un nombre croissant de patients

Que ce soit pour la BPCO ou les autres maladies chroniques, l'augmentation de leur prévalence rend nécessaires des adaptations des pratiques des médecins. L'éducation thérapeutique en fait partie. La généralisation de la formation en ETP pour les professionnels de santé semble acquise et devrait être progressivement effective. Il faudrait cependant repenser les contenus de la formation. La formation est dispensée actuellement de manière souvent spécifique à une maladie⁶². Or, les patients atteints de maladie chronique sont souvent pluri-pathologiques et il semble donc improbable qu'une personne souffrant de BPCO, d'un diabète et d'obésité bénéficie de trois programmes éducatifs différents. Les Docteurs Ivernois et Gagnayre proposent d'organiser l'enseignement de l'ETP de manière différente⁸³. Les professionnels bénéficieraient d'un tronc commun de compétences fondamentales à tous les programmes leur permettant de raisonner en fonction d'une « équation personnelle » à chaque patient. Ce tronc commun de compétences serait associé à un enseignement de compétences éducatives spécifiques à chaque pathologie. Adopter une telle pratique nécessiterait de réaliser un diagnostic éducatif différent de celui réalisé dans le cadre d'une approche mono-thématique. Le patient et le médecin listeraient le retentissement des différentes pathologies. Le programme éducatif qui en découlerait serait un assemblage construit sur mesure avec le patient. Cette méthode permettrait d'avoir une approche globale et transversale avec le patient.

2) Une volonté d'adapter le mode de rémunération aux particularités de cette pratique

De nombreux textes montrent que les autorités sont conscientes qu'il est nécessaire de valoriser la pratique de l'ETP^{37,40}. La consultation à 23 euros ne reflète pas l'investissement temporel des médecins généralistes dans la pratique d'une démarche éducative. En Suisse, la rémunération est adaptée au temps passé avec son patient. Le développement de l'éducation thérapeutique au sein des cabinets de médecine générale est favorisé par le choix des médecins suisses de faire des consultations plus longues^{37,43,50}. En France, d'autres perspectives sont envisagées. Le docteur Hubert propose de modifier la grille tarifaire. Elle envisage notamment une rémunération adaptée (60 à 70 euros) aux

consultations longues et difficiles⁶⁵. Si cela permettrait de sortir du débat de l'insuffisance de rémunération de certains actes, notamment ceux concernant l'éducation thérapeutique, elle met en garde contre le risque de certains praticiens de surcoter leurs actes. La conséquence serait d'entraîner un surcoût pour l'Assurance maladie, ce qui dans le contexte économique actuel compromettrait sa viabilité sur le long terme. Le mode de paiement à l'acte n'est pas le seul mode de rémunération évoqué pour financer l'ETP. Il n'est d'ailleurs plus le seul mode de rémunération des médecins généralistes. Depuis 2009, les médecins traitants reçoivent d'une rémunération complémentaire versée par l'Assurance maladie en proportion de l'atteinte d'objectifs de santé publique (ROSP ou Rémunération sur objectifs de santé publique). L'ETP faisant partie intégrante du parcours de soin, on peut imaginer que l'Assurance maladie puisse un jour valoriser cette pratique. Les médecins pourraient alors être rémunérés au nombre de patients inclus dans des projets éducatifs ou en fonction de critères de réussite, comme cela est le cas actuellement pour le diabète ou certains actes de prévention. L'Ordre National des médecins alertait cependant sur un risque de voir les médecins plus motivés de proposer à leur patient un programme d'ETP pour des questions financières que pour des raisons éducatives^{xii}. Cette relation est pourtant le ciment de tout programme d'ETP et la mettre en péril compromettrait la motivation des patients et la qualité des soins dispensés. Par ailleurs, juger de l'ETP en fonction de marqueurs quantitatifs peut poser question.

D'autres modes de rémunération ont été proposés, la rémunération au forfait est le mode de rémunération le plus plébiscité actuellement par les organismes payeurs comme par les professionnels de santé⁶⁵.

3) Un intérêt pour la pratique médicale

Dans notre étude, 14 des 21 investigateurs ont déclaré que la démarche éducative entreprise avait modifié leur manière d'aborder la maladie chronique de leurs patients. L'intérêt suscité par les médecins dans cette étude et dans les autres études réalisées chez les médecins généralistes fonde un véritable espoir pour son développement en soins de premiers recours⁴⁵. Les patients, malgré la profusion des informations qu'ils peuvent recevoir sur leur maladie via les différents médias, sont également demandeurs d'une telle prise en charge⁴². Le rôle du médecin généraliste n'est donc plus seulement de délivrer des informations mais aussi d'écouter les patients, de reformuler avec eux ce qu'ils n'ont pas compris sur leur maladie ou sa prise en charge. La finalité est de permettre aux patients de s'associer au médecin pour partager les décisions thérapeutiques.

^{xii} Conseil National de l'Ordre des médecins. « CAPI » : Le NON du CNOM : Tels qu'ils sont, ils contreviennent à la déontologie. Disponible : URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/«-capi-»-le-non-du-cnom-tels-qu-ils-sont-ils-contreviennent-la-deontologie-654>

Ces résultats démontrent un véritable intérêt envers l'ETP qui dépasse le simple effet de mode⁶⁶. Il est évident que passer de « diagnostiqueurs-prescripteurs » à « soignant-éducateur » n'est pas aisé. Pourtant il est démontré que ce changement de pratique permettait de valoriser la perception que se faisaient les médecins de leur métier. La satisfaction morale et le renforcement de l'estime de soi que peuvent ressentir les médecins après avoir participé à un programme d'ETP devraient permettre de venir à bout de ces difficultés⁶⁵.

4) Un renouvellement générationnel propice pour initier ce tournant

Avec le renouvellement de génération du paysage médical, le moment est idéal pour amorcer ce changement de pratique. Pour cette « nouvelle génération » de médecins qui sont attachés à la partie « non-médicale » de leur métier⁶⁵, certaines évolutions devraient permettre de favoriser le développement de l'ETP en soins de premiers recours. Le nombre de maisons ou des pôles de santé pluridisciplinaire est exponentiel, démontrant la volonté de ces « jeunes médecins » de ne plus travailler seuls. La HAS en fait un élément favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Elles devraient permettre de libérer du « temps médical » mais aussi de permettre de coordonner les activités éducatives avec les autres professionnels de santé^{40,42}. Dans notre étude, aucun des investigateurs ne faisait partie d'une maison de santé pluridisciplinaire, il est donc impossible de porter un jugement sur ce point.

5) Une nécessité d'études complémentaires

Pour permettre de confirmer nos résultats il paraît nécessaire de réaliser des études complémentaires. Afin d'avoir une puissance statistique significative, ces études devront comprendre des effectifs médecins et patients plus conséquents. La présence d'un groupe contrôle permettrait de réduire les biais liés au patient. L'intégration de la démarche éducative au sein des consultations habituelles des omnipraticiens n'ayant pas fait ses preuves, il est possible que l'organisation de consultations spécialement dédiées à la démarche éducative serait à privilégier.

5. Conclusion

L'étude DEMBO a montré qu'une démarche éducative est réalisable en médecine générale chez les patients atteints de BPCO. Le médecin généraliste par sa disponibilité, sa proximité géographique et relationnelle semble avoir une position privilégiée pour cela. Les pouvoirs publics en sont conscients et encouragent son implication dans le cadre d'une ETP auprès des patients atteints de maladies chroniques.

Le manque de temps demeure le frein le plus important au développement de la pratique éducative dans les cabinets de médecine générale. Il est essentiel de trouver de nouveaux modes d'organisation et de financement pour contourner cet obstacle. La technique des micro-objectifs utilisée dans cette étude n'a pas permis de maîtriser ce problème. Il est possible que la population de patients atteints de BPCO, nécessitant un temps de consultation plus important, ait majoré cette difficulté.

La formation courte réalisée auprès des médecins investigateurs a permis aux médecins d'appréhender leur posture éducative. Le développement de l'ETP passera par la formation initiale et continue des professionnels de santé en articulant des concepts théoriques et les mises en situation, ainsi que par la formation en inter-professionnalité.

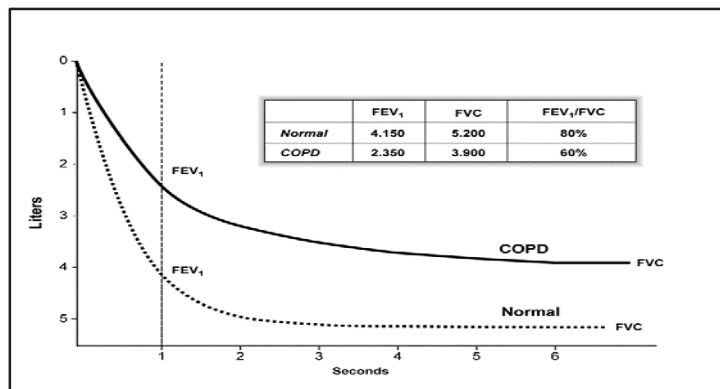
Cette étude a permis de mettre en évidence l'intérêt des patients comme des omnipraticiens pour l'éducation thérapeutique du patient. Dans notre étude, les médecins rapportent un bénéfice clinique chez les patients et un intérêt dans leur pratique. Ces bienfaits devraient permettre de surseoir aux contraintes engendrées par la pratique de l'ETP.

Le support éducatif testé dans l'étude est apparu simple d'utilisation et utile pour mener une démarche éducative en soins primaires. Son format a probablement été à l'origine de l'oubli de certains patients. L'utilisation d'un support informatique ou d'un support au sein du DMP pourraient permettre d'éviter ces oublis. Quel que soit le support choisi, le support éducatif devra permettre l'interaction entre les professionnels de santé et le patient.

Passer de l'expérimentation à la généralisation de ce type de démarche éducative va nécessiter une réorganisation des priorités et des ressources, au niveau de la formation et des rémunérations des professionnels concernés. Des études complémentaires permettraient d'apprécier ces priorités. Une durée de suivi plus longue et l'utilisation d'un groupe contrôle permettraient de juger de l'intérêt de cette démarche éducative. Repenser la démarche éducative non pas de manière spécifique à une maladie mais de manière transversale pourrait permettre de développer des compétences génériques chez les médecins généralistes, qui assurent le suivi au long cours des patients poly-pathologiques et multi-morbides.

6. Annexes

Annexe 1 : Spirogramme normal et spirogramme typique des patients atteints de BPCO légère à modérée. Extrait GOLD 2013



Postbronchodilator FEV₁ is recommended for the diagnosis and assessment of severity of COPD.

Annexe 2 : Classification de la sévérité de l'obstruction bronchique dans la BPCO

(après test de réversibilité aux bronchodilatateurs)

STADE I: Léger	VEMS/CV < 0.70 VEMS ≥ 80% prédit
STADE II: Modéré	VEMS/CV < 0.70 50% ≤ VEMS < 80% prédit
STADE III: Sévère	VEMS/CV < 0.70 30% ≤ VEMS < 50% prédit
STADE IV: Très Sévère	VEMS/CV < 0.70 VEMS < 30% prédit ou VEMS < 50% et signe d'insuffisance respiratoire chronique (PaO ₂ < 60mmHg avec/sans PaCO ₂ > 50mmHg) ou insuffisance cardiaque droite clinique)

Annexe 3 : BPCO d'origine professionnelle : principaux métiers concernés.

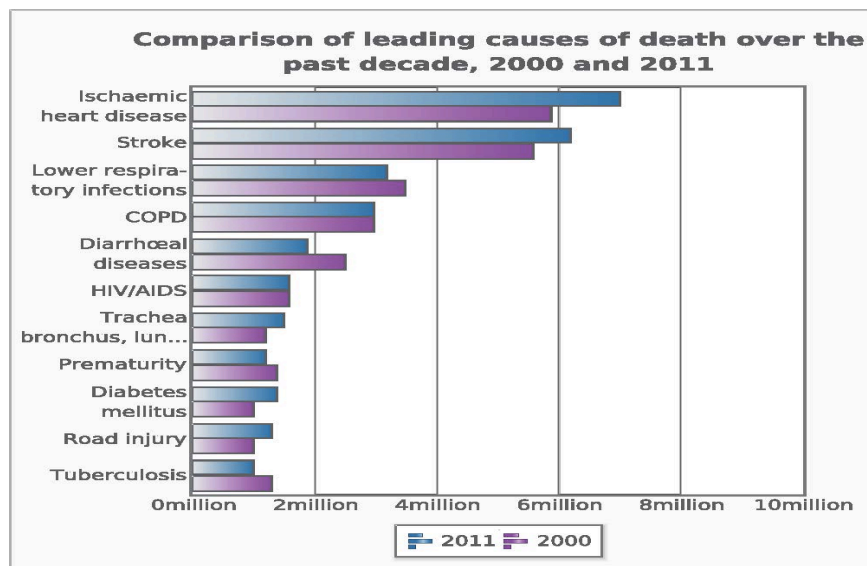
Extrait du Guide parcours de soins « Broncho-pneumopathie chronique obstructive » Haute Autorité de Santé / Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades/ juin 2014.

Les principales substances associées à un risque accru de BPCO sont la silice, les poussières de charbon, les poussières végétales et de moisissures. La prise en charge au titre d'une maladie professionnelle peut être réalisée (régime général : tableaux 90, 91, 94 et régime agricole : tableaux 10 et 54)¹

Situation de travail à risque	Activité professionnelle avec risque avéré de BPCO
Secteur minier	Exposition à la silice Travaux au fond des mines de charbon Travaux au fond des mines de fer - Inhalation de poussières ou fumées d'oxyde de fer
Bâtiment et travaux publics	Creusement des tunnels Asphaltage des routes Autres BTP avec exposition chronique et/ou à des niveaux excessifs de gaz- poussières- vapeurs
Fonderie et sidérurgie	Expositions à plusieurs particules minérales (poussières métalliques, charbon, silice) Exposition à des gaz ou des fumées (émissions des fours, fumées métalliques, oxyde de soufre ou d'azote)
Industrie textile	Employés de filature de coton, lin, chanvre, sisal
Métiers agricoles	Métiers concernés par l'utilisation de produits type pesticides Milieu céréalier : ouvriers des silos, dockers, employés de meunerie Production laitière Élevage de porcs Élevage de volailles
	Activité professionnelle avec risque possible de BPCO
Situation de travail à risque	Travailleurs du bois : menuiserie, ébénisterie, scierie Soudage Cimenterie Usinage et transformation des métaux Exposition aux émissions Diesel

¹ Pour les autres BPCO ne faisant pas l'objet d'un tableau de maladie professionnelle, il est possible de demander la reconnaissance en maladie professionnelle par le comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles (CRRMP) mais à la condition que le taux d'incapacité permanente partielle consécutif soit supérieur à 25 %.

Annexe 4 : comparaison des causes de décès dans les dix dernières années, de 2000 à 2011. Rapport OMS

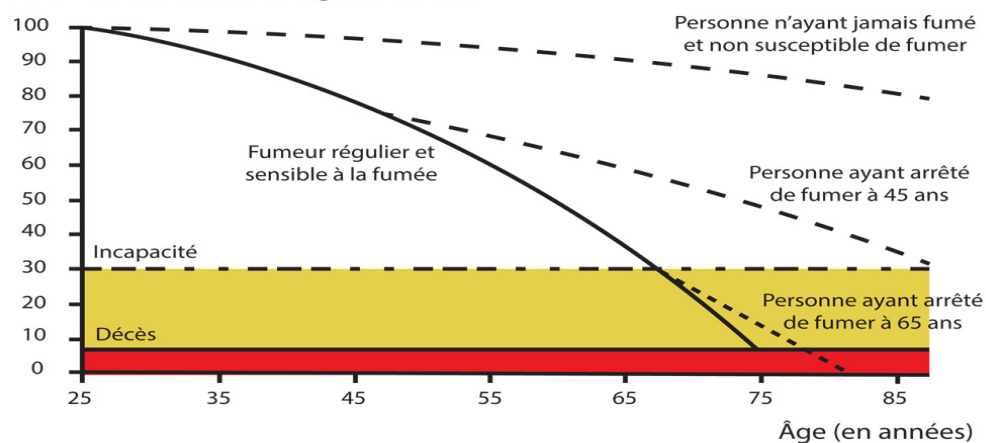


Annexe WHO The burden of COPD document visualisable : <http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/index.html>

Annexe 5 : courbe de Fletcher

Courbe de Fletcher

VEMS* (% des valeurs à l'âge de 25 ans)



*Volume Expiratoire Maximal par Seconde

Annexe 6 : Prise en charge thérapeutique* selon la sévérité de la BPCO. Guide du parcours de soin BPCO HAS 2014

STADE I LÉGER	STADE II MODÉRÉ	STADE III SÉVÈRE	STADE IV TRÈS SÉVÈRE
VEMS/CV < 70 % VEMS ≥ 80 % de la valeur prédite	VEMS/CV < 70 % 50 % VEMS < 80 % de la valeur prédite	VEMS/CV < 70 % 30 % VEMS < 50 % de la valeur prédite	VEMS/CV < 70 % VEMS < 30 % de la valeur prédite ou VEMS < 50 % de la valeur prédite avec insuffisance respiratoire chronique
Traitement systématique Arrêt du tabac : évaluation du statut tabagique, des freins et de la motivation, à renouveler régulièrement, médicaments recommandés†, thérapies cognitivo-comportementales Prévention d'une exposition respiratoire aux polluants Vaccination antigrippale tous les ans ‡ Chez les patients insuffisants respiratoires chroniques, vaccination antipneumococcique tous les 5 ans Information/éducation thérapeutique du patient (ETP)			
Traitement selon les symptômes			
Bronchodilatateur de courte durée d'action (CA) si besoin : β-2 agoniste CA ou anticholinergique CA			
Bronchodilatateur de longue durée d'action (LA) § : β-2 agoniste LA ou anticholinergique LA			
Réhabilitation respiratoire			
Glucocorticostéroïdes inhalés sous forme d'association fixe si exacerbations répétées et symptômes significatifs			
Oxygénothérapie de longue durée si IRC			

* : hors exacerbations/décompensations, † : médicaments recommandés : substituts nicotiniques en 1^{re} intention, varénicline en 2^e intention, ‡ : remboursé par la Sécurité sociale chez les patients BPCO, § : si la réponse n'est pas satisfaisante, il est préférable de changer de classe plutôt que d'augmenter les doses.

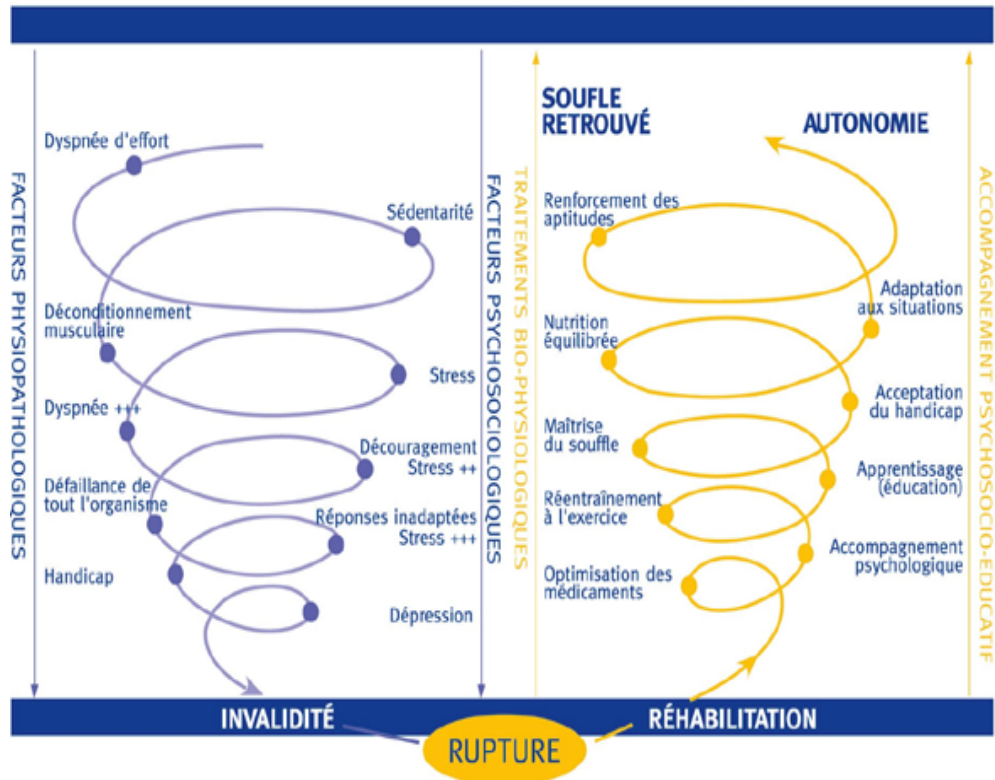
NB : POUR LES FORMES INHALÉES, IL CONVIENT DE S'ASSURER À CHAQUE CONSULTATION QUE LA TECHNIQUE D'INHALATION EST CORRECTE.

Annexe 7 : Spirale du déconditionnement d'après Young (1983)

De la spirale infernale...

...à la qualité de vie

du malade respiratoire chronique



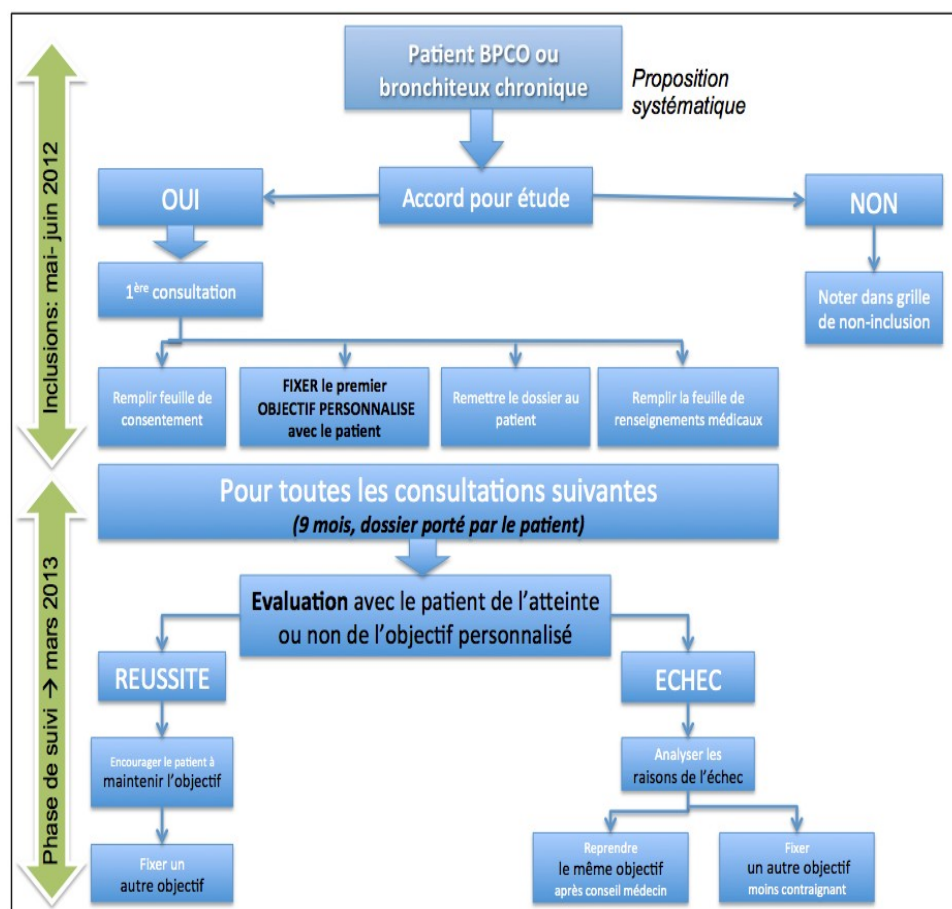
Annexe 8 : Composition des kits remis aux médecins investigateurs



20 kits ont été fabriqués spécifiquement pour l'étude-pilote et se présentaient ainsi :

Couverture	Volet « patient »	Volet « médecin »	4 ^{ème} de couverture
Nom de l'investigateur et coordonnées des promoteurs de l'étude	-3 dossiers « objectif personnalisé » -3 lettres de présentation et de recueil de consentement -6 fiches conseil : alimentation, sexualité, voyage, tabac,	-1 stock de 20 feuillets « microobjectifs » -1 dossier médecin -1 feuille de relevé des inclusions et des non-inclusions -1 feuille de synthèse des données de la littérature et du rationnel de l'étude	Schéma protocole de l'étude

Annexe 9 : schéma de l'étude « DEMBO »



Annexe 10 : Auto-questionnaire médecin

Avril 2013. Questionnaire d'évaluation auprès des médecins investigateurs de l'étude
« Education Thérapeutique du Patient atteint de BPCO en Médecine Générale »

1

DOCTEUR :

Faisabilité de la démarche éducative personnalisée expérimentée au cours de cette étude

Exprimez votre accord ou votre désaccord concernant les questions suivantes :

1 a	Si vous avez participé à la soirée de formation pour cette étude en avril 2012, estimez-vous ce type de formation suffisant pour vous permettre d'accompagner vos patients dans une telle démarche éducative ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
1 b	Si vous n'avez pas participé à la soirée de formation pour cette étude en avril 2012, estimez-vous que l'absence de ce type de formation a été préjudiciable à votre capacité d'accompagner vos patients dans une telle démarche éducative ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
2	Avez-vous eu des difficultés à mener cette expérimentation de démarche éducative ? Si oui, lesquelles : Comment les éventuelles difficultés rencontrées ont-elles évolué au fur et à mesure de la progression l'étude ? ☐ Majoration des difficultés ☐ Stabilité des difficultés ☐ Régression des difficultés ☐ autre :	NON	OUI	Ne se prononce pas	
3	Avez-vous eu des difficultés à définir les micro-objectifs personnalisés ? Si oui, lesquelles : Comment ces éventuelles difficultés rencontrées pour fixer les micro-objectifs ont-elles évolué au fur et à mesure de la progression l'étude ? ☐ Majoration des difficultés ☐ Stabilité des difficultés ☐ Régression des difficultés ☐ autre :	NON	OUI	Ne se prononce pas	
4	Comment jugez-vous la durée habituelle de votre consultation pour réaliser une telle démarche éducative personnalisée ? Si « pas du tout suffisante » ou « peu suffisante », que proposeriez-vous pour contourner ce problème ?	Pas du tout suffisante	Peu suffisante	Plutôt suffisante	Tout à fait suffisante

Avril 2013. Questionnaire d'évaluation auprès des médecins investigateurs de l'étude
« Education Thérapeutique du Patient atteint de BPCO en Médecine Générale »

Le support testé dans cette étude

Exprimez votre accord ou votre désaccord
concernant les items suivants :

1	La pochette investigateur (bleue) reprenait les objectifs et le schéma de cette étude. <i>Comment jugez-vous son intérêt pour vous aider dans la réalisation de l'étude ?</i> Si non satisfaisant, quelles informations utiles au déroulement de l'étude manquaient dans ce dossier ?	Pas du tout satisfaisant	Peu satisfaisant	Plutôt satisfaisant	Tout à fait satisfaisant
2	Les patients participant à l'étude devaient rapporter à chaque consultation leur dossier de suivi. <i>Comment jugez-vous l'observance de vos patients à rapporter leur dossier à chaque consultation ?</i>	Pas du tout satisfaisant	Peu satisfaisant	Plutôt satisfaisant	Tout à fait satisfaisant
3	<i>Le type de support utilisé pour l'étude (dossier papier) a-t-il permis une meilleure communication entre généralistes et spécialistes pour le suivi éducatif des patients inclus ?</i>	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
4	L'outil proposé (carnet de feuilles de micro-objectifs personnalisés, cf photo) devait permettre de déterminer les objectifs avec les patients et d'organiser le suivi éducatif. <i>Comment jugez-vous son intérêt pour mener une démarche éducative ?</i>	Pas du tout adapté	Peu adapté	Plutôt adapté	Tout à fait adapté
5	L'outil proposé (carnet de feuilles de micro-objectifs personnalisés, cf photo) se voulait simple d'utilisation dans le but de mener une démarche éducative personnalisée en médecine générale. <i>Comment jugez-vous la simplicité de cet outil pour mener une démarche éducative ?</i>	Pas du tout satisfaisant	Peu satisfaisant	Plutôt satisfaisant	Tout à fait satisfaisant
6	Quel(s) autre(s) type(s) de support(s) ou outils vous semblerait(ent) plus adapté(s) pour réaliser une démarche éducative structurée avec vos patients atteints de maladie chronique ?				

Médecine Générale et éducation thérapeutique :

Au regard de cette expérimentation de démarche éducative, exprimez votre accord ou votre désaccord concernant les items suivants :

Intérêt de l'éducation thérapeutique individualisée en médecine générale					
1	Une démarche éducative individualisée représente un bénéfice pour la santé de vos patients :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
2	Une démarche éducative individualisée semble plus appropriée qu'une démarche en groupe de patients dans la prise en charge des maladies chroniques :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
3	Une telle démarche éducative individualisée et structurée vous apparaît-elle envisageable pour d'autres maladies chroniques ? ♦ Si « pas du tout d'accord ou pas d'accord » → pour quelle(s) maladie(s) : ♦ Si « plutôt d'accord ou tout-à-fait d'accord » → pour quelle(s) maladie(s) :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
4	Pensez-vous que réaliser une démarche éducative individualisée et structurée auprès des patients atteints de maladie chronique soit le rôle des médecins généralistes ? ♦ Si « pas du tout d'accord ou pas d'accord » → quel(s) intervenant(s) serait(ent) le(s) plus approprié(s) : ♦ Si « plutôt d'accord ou tout-à-fait d'accord » → quel(s) intervenant(s) serait(ent) le(s) plus approprié(s) :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Education thérapeutique et pratique médicale					
5	Cette étude a-t-elle modifié votre manière d'aborder la maladie chronique de vos patients ? Si oui ☐ de façon positive ☐ de façon négative Explicitez :	NON	OUI	Ne se prononce pas	
6	Cette étude a-t-elle modifié votre manière d'aborder les patients atteints de BPCO : Si oui : ☐ de façon positive ☐ de façon négative Explicitez :	NON	OUI	Ne se prononce pas	

Qualité de vie avec une maladie chronique :

Avez-vous inclus des patients dans cette étude ? ☐ OUI ☐ NON

SI OUI : exprimez votre accord ou votre désaccord concernant les items suivants :
Estimez-vous que :

1	L'état général de votre (ou vos) patients inclu(s) s'est amélioré sur la période de cette étude :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
2	L'état respiratoire de votre (ou vos) patients inclu(s) s'est amélioré sur la période de cette étude :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
3	Le vécu psychologique de la maladie respiratoire chez votre (ou vos) patient(s) s'est amélioré sur la période de cette étude :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
4	Votre (ou vos) patient(s) a(ont) acquis des compétences pour soigner leur maladie respiratoire sur la période de cette étude :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord

ET POUR FINIR ... !

Vos précisions sur certaines de vos réponses à ce questionnaire, si vous le souhaitez :

.....
.....

Commentaires libres sur l'étude en elle-même, ou sur l'éducation thérapeutique en général :

.....
.....

Annexe 11 : auto-questionnaire patient

Etude « éducation thérapeutique du patient et BPCO » -
CHU de Rennes – Département de Médecine Générale de Rennes
Thèse de médecine générale d'Arthur Villemin
Evaluation patient – été 2013

1

NOM :

Prénom :

Date :

Qualité de vie avec votre maladie respiratoire

Au cours de ces derniers mois, vous avez participé avec votre médecin traitant à une étude concernant votre maladie respiratoire (bronchite chronique ou BPCO).
L'un des objectifs de cette étude était de déterminer l'intérêt d'un accompagnement individualisé et centré sur le retentissement des symptômes sur votre vie quotidienne.

Pour évaluer cet aspect de l'étude, merci de répondre aux items suivants.

Estimez-vous que :

1	... votre état de santé s'est amélioré sur la période de cette étude ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
2	... votre état respiratoire s'est amélioré sur la période de cette étude ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
3	... votre autonomie s'est améliorée sur la période de cette étude ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
4	... vous pouvez faire maintenant des actes de votre vie quotidienne que vous ne pouviez plus faire il y a 1 an (avant l'étude) ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
5	... les actes de votre vie quotidienne que vous réalisiez avant cette étude, vous les réalisez aujourd'hui :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
	a/ plus facilement ?					
	b/ plus rapidement ?					
	c/ avec moins d'essoufflement ?					
	d/ autre amélioration (commentaire libre) :					
						



Si vous estimez avoir obtenu un bénéfice ou une amélioration de votre santé au cours de l'année écoulée (depuis le début de l'étude), pensez-vous que :

6	Cette amélioration a un lien avec la démarche d'accompagnement utilisée par mon médecin dans le cadre de cette étude :	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
7	Cette amélioration n'est pas liée (ou pas uniquement liée) à l'étude à laquelle j'ai participé. Précisez alors les autres éléments qui ont amélioré votre état de santé sur cette période :					
						
						



Si vous estimez que votre santé ne s'est pas améliorée au cours de l'année écoulée (depuis le début de l'étude), pouvez-vous nous indiquer les raisons ?

.....
.....

Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale

Cette étude reposait sur une méthode d'accompagnement du patient que l'on appelle « éducation thérapeutique du patient ».

Votre médecin devait déterminer conjointement avec vous des objectifs personnalisés. A chaque objectif devait correspondre des moyens simples de les atteindre, afin de diminuer la gêne ou difficultés engendrées par votre maladie respiratoire dans votre vie quotidienne.

Merci de répondre aux items suivants :

8	Pensez-vous que ce mode de prise en charge est intéressant pour le suivi de votre maladie ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
9	Pensez-vous que ce mode de prise en charge est plus efficace pour votre santé que la prise en charge habituelle ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
10	Pensez-vous que les objectifs fixés avec votre médecin étaient adaptés à la gêne causée par votre maladie respiratoire ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
11	Avez-vous présenté des difficultés pour définir avec votre médecin ces objectifs personnalisés ? Si oui lesquelles :	NON	OUI	Ne se prononce pas		
12	Si oui, comment ces difficultés pour déterminer les objectifs personnalisés ont-elles évolué au fur et à mesure de la progression de l'étude ? ☐ Majoration des difficultés ☐ Stabilité des difficultés ☐ Régression des difficultés ☐ autre :....					

**Faisabilité d'une éducation thérapeutique individualisée
 au cabinet de votre médecin généraliste**

Nous voulons savoir si ce mode de suivi personnalisé de votre maladie respiratoire est adapté aux conditions habituelles de travail de votre médecin généraliste.

Pour répondre à cette question, merci de compléter les items suivants :

13	Estimez-vous que votre médecin généraliste vous a bien guidé dans cet accompagnement par objectifs personnalisés ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
14	Estimez-vous que la durée habituelle de la consultation de votre médecin généraliste soit suffisante pour réaliser ce type de prise en charge par objectifs personnalisés ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne sais pas
15	Pensez-vous que votre médecin généraliste soit le professionnel de santé le plus adapté pour faire ce type de prise en charge par objectifs personnalisés ? Si oui pourquoi ? Si non, quel professionnel serait pour vous le plus adapté ? et pourquoi ?	NON	OUI	Ne se prononce pas		
16	Le cabinet de votre médecin est-il le lieu adapté pour cette prise en charge par objectifs personnalisés ? Si oui pourquoi ? Si non, quel lieu serait pour vous le plus adapté ? et pourquoi ?	NON	OUI	Ne se prononce pas		

Le support de l'étude : le dossier papier mauve

Votre médecin vous a remis au début de l'étude un dossier servant de support (dossier en papier mauve). Ce dossier reprenait les objectifs de l'étude et expliquait le déroulement de celle-ci. Il était convenu de le rapporter lors de chaque consultation avec votre médecin généraliste ou votre pneumologue.

Concernant ce support, merci de répondre aux items suivants :

17	Comment jugez-vous votre régularité à ramener votre dossier aux consultations chez votre médecin généraliste ou chez le pneumologue ? Si mauvaise ou très mauvais, quelle en est la cause ?	Très mauvaise	Mauvaise	Bonne	Très bonne
18	Le dossier reprenait les objectifs et le schéma de l'étude. Comment jugez-vous son intérêt pour la réalisation de cette étude? Si non satisfaisant, quelles modifications faudrait-il apporter pour rendre ce dossier plus utile ?	Pas du tout satisfaisant	Peu satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant
19	Quel(s) autre(s) type(s) de support(s) vous semblerait(ent) adapté(s) pour permettre le suivi dans le cadre de ce type d'accompagnement individualisé ?				

Pour conclure.... :

20	Encourageriez-vous votre médecin généraliste à poursuivre ce type de prise en charge après la fin de l'étude ? Justifiez votre réponse si vous le souhaitez :	NON	OUI	Ne se prononce pas
21	Cette nouvelle démarche vous a-t-elle permis d'aborder des éléments nouveaux concernant votre maladie ? Si oui lesquels :	NON	OUI	Ne se prononce pas

Cet espace libre est à votre disposition pour tout commentaire !

<i>Précisions sur certaines de vos réponses à ce questionnaire, si vous le souhaitez :</i> <i>Commentaires libres sur l'étude en elle-même, ou sur l'éducation thérapeutique du patient en général :</i>
--

Merci à nouveau pour votre contribution.

Annexe 12 : Auto-questionnaire de qualité de vie VQ11

Le VQ-11©

Questionnaire de qualité de vie BPCO-VQ11

Nom _____ Prénom _____

Date ____ / ____ / 20____

Les phrases suivantes expriment des sentiments sur les conséquences d'une maladie respiratoire. Pour chacune, cochez l'intensité qui vous correspond le mieux maintenant. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
1	Je souffre de mon essoufflement	1	2	3	4	5
2	Je me fais du souci pour mon état respiratoire	1	2	3	4	5
3	Je me sens incompris(e) par mon entourage	1	2	3	4	5
4	Mon état respiratoire m'empêche de me déplacer comme je le voudrais	1	2	3	4	5
5	Je suis somnolent(e) dans la journée	1	2	3	4	5
6	Je me sens incapable de réaliser mes projets	1	2	3	4	5
7	Je me fatigue rapidement dans les activités de la vie quotidienne	1	2	3	4	5
8	Physiquement, je suis insatisfait(e) de ce que je peux faire	1	2	3	4	5
9	Ma maladie respiratoire perturbe ma vie sociale	1	2	3	4	5
10	Je me sens triste	1	2	3	4	5
11	Mon état respiratoire limite ma vie affective	1	2	3	4	5

S'il vous plait, vérifiez d'avoir répondu à chaque question. En vous remerciant.

	Somme
☐	
☐	
<input type="triangle-up"/>	
Total	





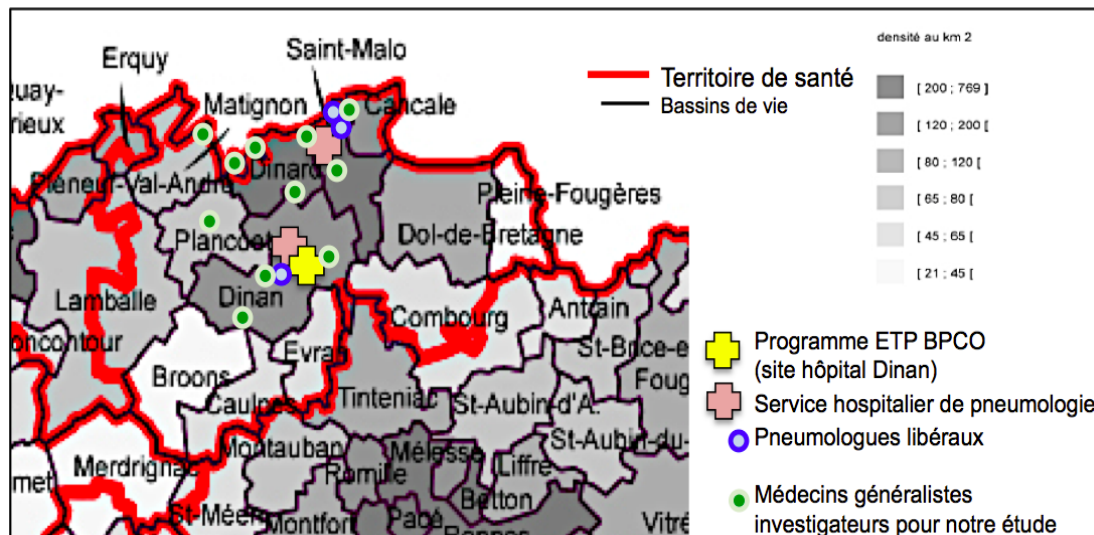

Fédération Française de Pneumologie
 Société de Pneumologie de Langue Française

Où se procurer le VQ-11 ?

www.lab-epsilon.fr/productions/questionnaires-74.html

Annexe 13 : Territoire de santé n°6 de Bretagne et « ressources » pour l'éducation thérapeutique des patients atteints de BPCO.

Mémoire d'Anthony Chapron : Recherche de facteurs permettant le développement de l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale.



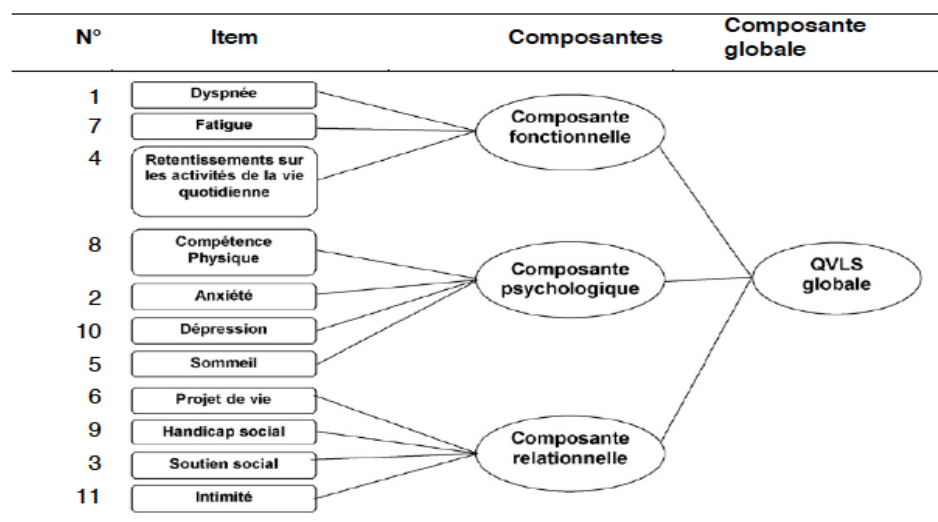
Densité de population (donnée INSEE 2006) par bassin de vie (définition INSEE 2008). Positionnement du centre de réhabilitation respiratoire portant le seul programme autorisé d'ETP concernant la BPCO sur ce territoire. Les cabinets des médecins libéraux (généralistes participant à l'étude et pneumologues) sont aussi représentés. Source : Adaptation sur fond de carte et bases de données mis à disposition par l'ARS Bretagne.

Annexe 14 : Discussion du protocole de notre étude au regard des critères qualité de l'ETP (selon la HAS). Mémoire d'Anthony

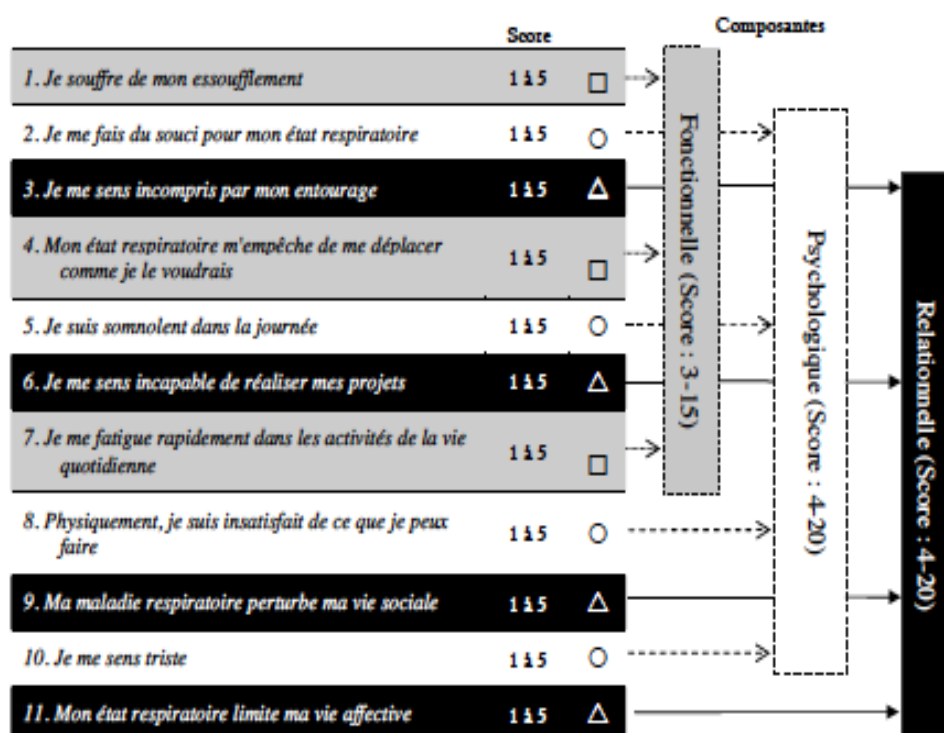
Chapron : Recherche de facteurs permettant le développement de l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale. Juillet 2012

Critères qualité de l'ETP (extraits reco HAS 2007). L'ETP doit :	Discussion du positionnement de notre étude :	
	L'étude s'intègre totalement dans le(s) critère(s) :	L'étude s'intègre partiellement ou ne s'intègre pas dans le(s) critère(s), du fait :
-être centrée sur le patient -concerner la vie quotidienne du patient -s'appuyer sur une évaluation des besoins et être construite sur des priorités d'apprentissage -se construire avec le patient -s'adapter au profil du patient	-par la prise de décision partagée que permet l'outil proposé, centré sur la qualité de vie du patient (ce qu'il faisait, ce qu'il fait et ce qu'il aimerait faire) -par le caractère individuel de cette ETP : le MG n'applique pas un programme et des objectifs stéréotypés, mais adaptés à la situation de chaque malade (situation socioprofessionnelle, familiale, matérielle...)	- que l'élaboration du protocole d'étude, pour cette phase pilote et exploratoire, n'a pas associé les représentants des patients
-être scientifiquement fondée	-par la pertinence de la démarche proposée vis-à-vis de la littérature sur ce sujet ; -par les méthodes validées proposées pour l'analyse de l'expérimentation vécue, permettant l'adaptation de l'outil et de la démarche, aux soins courants de médecine générale	
-faire partie intégrante de la prise en charge	-par l'intégration à la consultation du médecin traitant	-de l'absence à cette phase pilote de proposition d'articulation avec les soins de second recours (ex : centres de réhabilitation respiratoire) et d'articulation avec les autres professionnels de santé. L'intégralité du parcours de soins devra être testée sur le territoire de santé.
-être un processus permanent	-par le modèle séquencé de cette ETP : à chaque consultation on évalue l'objectif personnalisé fixé lors de la consultation précédente, puis on en fixe un nouveau ou on adapte à l'évolution de la maladie ou l'évolution du contexte de vie du patient	-du caractère « expérimental » de cette démarche : la posture éducative perdurera-t-elle chez les médecins investigateurs au-delà du temps donné de l'étude ?
-être réalisée par des professionnels formés		-d'une formation a minima des médecins investigateurs : une soirée de présentation de la démarche éducative et de l'outil support à tester
-être définie en termes de contenus et réalisée par divers moyens éducatifs - être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle		-du caractère « uniciste » de la démarche : unité de lieu, d'outil et d'acteurs. Il s'agit de consultations individuelles avec son médecin traitant avec une communication structurée par le biais de l'outil à tester. La variabilité des intervenants, des supports et techniques pédagogiques devra faire partie de la seconde phase de l'étude (généralisation au territoire de santé) dans le volet articulation premier et second recours.
-inclure une évaluation	-par l'évaluation individuelle à chaque consultation, et l'évaluation de l'étude en elle-même en fin de protocole	

Annexe 14 : modèle conceptuel VQ11



Annexe 15 : schéma de somation des scores de VQ11



7. Bibliographie

- ¹ Global initiative for obstruction lung disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease (Updated 2014). Disponible : URL : http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2014_Jan23.pdf.
- ² Ferré A, Fuhrman C, Zureik M, Chouaid C, Vergnenègre A, Huchon G et al. Chronic bronchitis in the general population : influence of age, gender and socio-economic conditions. *Respir Med* 2012;106:467-471.
- ³ Fuhrman C, Roche N, Vergnenegre A, Chouaid C, Zureik M, Delmas M-C. Bronchite chronique : prévalence et impact sur la vie quotidienne. Analyse d'une enquête de donnée INSEE 2002-2003. *Rev Mal Respir* 2009;26:759-68.
- ⁴ Furhman C, Delmas MC pour le groupe épidémiologie et recherche clinique de la SPLF. Epidémiologie descriptive de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. *Rev Mal Respir* 2010;27:160-168.
- ⁵ Roche N, Mahmoud Z, Vergnenègre A, Neukirch F. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire thématique 2007;27-28:245-8. Disponible : URL : http://www.invs.sante.fr/beh/2007/27_28/.
- ⁶ Halbert R-J, Isonaka S, George D, Iqbal A. Interpreting COPD prevalence estimates, what is the true burden of the disease ? *Chest* 2003;123(5):1684-92.
- ⁷ Rault-Tandonnet M-C. Etude descriptive prospective des consultations en médecine générale, de bronchopneumopathie chronique obstructive chez les patients de plus de 40 ans, en France. Thèse : med : Université de rennes I. 2014.
- ⁸ Ameille J, Pairon J-C, Dalphin J-C, Descatha A. Facteurs de risque professionnels de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et prévention. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire thématique 2007;27-28:248-50. Disponible : URL : http://www.invs.sante.fr/beh/2007/27_28/.
- ⁹ Fournier M, Tonnel A-B, Housset B, Huchon G, Godard P, Vervloet D et al. Impact économique de la BPCO en France : étude scope. *Rev Mal Respir* 2005;22:247-255.
- ¹⁰ Agustí A-G. Systemic effects of chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc* 2005;2(4):367-72.
- ¹¹ Couillard , Veale D, Muir J-F. Les comorbidités dans la BPCO : un nouvel enjeu en pratique clinique. *Rev Pneumol Clin* 2011;67(3):143-153.
- ¹² Haute Autorité de Santé. Bronchopneumopathie chronique obstructive. Guide du parcours de soins. HAS 2014. Disponible : URL : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201204/guide_parcours_de_soins_bpco_finale.pdf.

-
- ¹³ Troosters T, Gayan-Ramirez G, Pitta F, Gosselin N, Gosselink R, Decramer M. Le réentraînement à l'effort des BPCO : bases physiologiques et résultats. *Rev Mal Respir* 2004 ; 21 : 319-27.
- ¹⁴ Vogiatzis I, Zakynthinos G, Andrianopoulos V. Mechanisms of physical activity limitation in chronic lung diseases. *Pulmonary Medicine* 2012;2012:634761.
- ¹⁵ Similowski T, Boucot I, Piperno D, Huchon G. Bronchopneumopathie chronique obstructive en France : le point de vue des patients Résultats d'une enquête internationale (confronting COPD). *Presse Med* 2003;32:1403-9.
- ¹⁶ Wouters E. Chronic obstructive pulmonary disease. 5 : Systemic effects of COPD. *Thorax* 2002;57(12):1067-1070.
- ¹⁷ Marquis K, Debigaré R, Lacasse Y, LeBlanc P, Jobin J, Carrier G, Maltais F. Midthigh muscle cross-sectional area is a better predictor of mortality than body mass index in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;15;166(6):809-13.
- ¹⁸ Bart F, Grosbois J-M, Chabrol J. Réhabilitation respiratoire. EMC-Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation 2007:1-7.
- ¹⁹ Chavignay E, d'après une communication de Lipovetsky G, Roche N, Ninot G, et Bourbeau J. La qualité de vie dans tous ses états. *Rev Mal Respir* 2010;(2):560-566.
- ²⁰ Perez T, Serrier P, Pribil C, Mahdad A. BPCO et qualité de vie : impact de la maladie en médecine générale en France. *Rev Mal Respir* 2013;30:22-32.
- ²¹ Société de Pneumologie en Langue Française (SPLF). Recommandation pour la Pratique Clinique Prise en charge de la BPCO Mise à jour 2009. *Rev Mal Respir* 2010;27:522-48.
- ²² Spruit M-A, Singh S-J, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C et al. An official american thoracic society/european respiratory society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013;188(8):13-64.
- ²³ Lacasse Y, Maltais F, Goldstein R. Pulmonary rehabilitation : an integral part of the long term management of COPD. *Swiss med wkly* 2004;134:601-5.
- ²⁴ Lacasse Y, Martin S, Lasserson T-J, Goldstein R-S. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. A cochrane systematic review. *Eura Medicophys* 2007;43:475-85.
- ²⁵ Depiesse F, Grillon J-L, Coste O. Prescriptions des activités physiques en prévention et en thérapeutique. Elsevier Masson 2010.
- ²⁶ Leleu O, Aron C, Glerant J-C, Honvoh F. Résultats d'un programme de réhabilitation respiratoire en mode ambulatoire chez 100 patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive. *Rev Pneumol Clin* 2005;61:359-64.

-
- ²⁷ Bourbeau J, Julien J, Maltais F, Rouleau M, Beaupré A, Bégin R et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med*. 2003;163(5):585-91.
- ²⁸ Ouskel H, Gautier V, Bajon D, Barel P, Veale D, Tardif C et al. Réhabilitation respiratoire à domicile : données de la littérature, aspects pratiques et médico économiques. *Rev Mal Respir* 2004;21:727-35.
- ²⁹ Société de Pneumologie en Langue Française. Réhabilitation du patient atteint de BPCO. *Rev mal Respir* 2010;27:536-69.
- ³⁰ Jebrak G, pour Initiatives BPCO. Recommandations et prise en charge de la BPCO en France : les recommandations sur la prise en charge de la BPCO ne sont pas suivies dans la vraies vie ! *Rev mal Respir* 2010;27:11-18.
- ³¹ Medrinal C, Prieur G. Résumé des recommandations ATS/ERS 2013. Kinésithérapie, la revue 2014;14(148):24-30.
- ³² Ministère de la Santé et des Solidarités. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005 – 2010 « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO ». 2005. Disponible : URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bpco.pdf.
- ³³ Ministère de la santé jeunesse des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007. Disponible : URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.
- ³⁴ Haute Autorité de Santé (HAS), Institut national de prévention de la santé (INPES). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Disponible : URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf.
- ³⁵ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *Journal officiel* n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184.
- ³⁶ Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Education thérapeutique de groupe ou en individuel : que choisir ? *Médecine des maladies métaboliques*. Septembre 2008;2(4):425-431.
- ³⁷ Jacquat D. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne [rapport]. Assemblée Nationale 2010. Disponible : URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf.
- ³⁸ Bourdillon F. Collin, J.-F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France [rapport]. Société française de santé publique 2008:13p.

³⁹ Dres M, d'après des communications présentées au CPLF 2011. L'éducation thérapeutique. Rev Mal Respir 2011;3:79-85.

⁴⁰ Haute Autorité de la Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. HAS 2007. Disponible : URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_rapport_d_orientation.pdf.

⁴¹ Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique [rapport] 2008. Disponible : URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf.

⁴² Haut conseil de la Santé Publique (HCSP). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [rapport] 2010. Disponible : URL : www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_edthsoprrr.pdf.

⁴³ Lassere-Moutet A, Chambouleyron M, Barthassat V, Lataillade L, Lager G, Golay A, Education thérapeutique séquentielle en MG, La Revue du Praticien Médecine Générale 2011;25(869):732-34.

⁴⁴ Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine 2007;229:34.

⁴⁵ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Education thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile. Opinions et pratiques des médecins généralistes libéraux dans cinq régions françaises. Etudes et résultats 2011;751.

⁴⁶ Fournier C, Attali C. Education (thérapeutique) du patient en médecine générale. Médecine 2012;8(3):123-8.

⁴⁷ Effing T, Monninkhof EM, Van der Walk PD, Van der Palen J. Self-management education for patients with chronic obstructive respiratory disease. Cochrane Database Syst Rev 2007;17(4).

⁴⁸ Blackstock F, Webster K-E. Disease-specific health education for COPD : a systematic review of changes in health outcomes. Health Educ Res. 2007 Oct;22(5):703-17.

⁴⁹ Tan J-Y, Chen J-X, Liu X-L, Zhang Q, Zhang M, Mei L-J et al. A meta-analysis on the impact of disease specific education programmes on health outcomes for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Geriatr Nurs. 2013 Jan;34(1):11.

⁵⁰ Inspection générale des affaires sociales (IGAS). Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management [rapport]. 2006:136p.

⁵¹ Bourbeau J, Saad N. Bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO) : le succès passe par l'implantation d'un modèle de soins participatifs et une prise en charge précoce ? Rev Mal Respir 2013;30:93-4.

⁵² Foucaud J, Versel M, Laügt O, Taytard A. L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO : le discours du médecin généraliste. Résultat d'une étude d'analyse automatique du discours. Rev Mal Respir 2005;22:55-62.

-
- ⁵³ Laboratoire Epsilon. Le VQ-11 Questionnaire de qualité de vie liée à la santé spécifique à la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive [Manuel d'utilisation]. 2010. Disponible : URL : <http://www.lab-epsylon.fr>.
- ⁵⁴ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'exercice de la médecine générale libérale. Premiers résultats d'un panel dans cinq régions françaises. Etudes et résultats 2007;610.
- ⁵⁵ Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. Médecine générale en crise : faits et questions. Médecine 2006;2(5):223-8.
- ⁵⁶ Union Régionale des Médecins Libéraux de Midi-Pyrénées et Observatoire Régional de la Santé de. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées [rapport]. 2010;32p. Disponible : URL : <http://www.orsmip.org/tlc/documents/educationtherapeutique.pdf>.
- ⁵⁷ Jarno-Josse A. Impact de la maîtrise de stage sur l'exercice professionnel des maîtres de stage en contexte de soins primaires et en milieu ambulatoire. Résultats d'une revue systématique et méthodique de littérature. Thèse : médecine : Université de Brest 2011.
- ⁵⁸ Letrillard L, Supper I, Schuers M, Darmon D, Boulet P, Favre M, Guérine M-H et al. ECOGEN : étude des éléments de la consultation en médecine générale. Exercer 2014;114:148-57.
- ⁵⁹ Chavignay E, d'après une communication de Lipovetsky G, Roche N, Ninot G et Bourbeau J. La qualité de vie dans tous ses états. Rev Mal Respir 2010;2:560-6.
- ⁶⁰ Perez T. Vers une évaluation de la qualité de vie dans la pratique quotidienne chez le patient BPCO ? [éditorial]. Rev Mal Respir 2010; 27 (5):414-6.
- ⁶¹ Ninot G, Soyez F, Préfaut C. A short questionnaire for the assessment of quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: psychometric properties of VQ11. Health and Quality of Life Outcomes 2013 ;11:179.
- ⁶² Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Baromètre santé médecins généralistes. INPES 2009. Disponible : URL : <http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/1343.pdf>.
- ⁶³ Foucaud J, Balcou-Debussche M, Gautier A and Debussche X. Training in therapeutic patient education of French primary care physicians : practices and perceived needs. Therapeutic Patient Education 2013; 5(1): 123-30.
- ⁶⁴ Fournier J-P, Chapron A. Rôle éducatif des médecins généralistes perçu par leurs patients : exploration par focus groupe. Exercer 2013;105:18S-9S.
- ⁶⁵ Hubert E. Mission de concertation sur la médecine de proximité [rapport]. 2010;183p. Disponible : URL : http://www.leciss.org/sites/default/files/101126_rapport_definitif_hubert.pdf.

⁶⁶ Girardot L. Les composantes de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en médecine générale. *Santé éducation* 2012;22(3):10-14.

⁶⁷ Basdevant A, Corvol P, Jaffiol C, Bertin E, Reach G pour l'Académie nationale de médecine. L'éducation thérapeutique du patient (etp), une pièce maîtresse pour répondre Aux nouveaux besoins de la médecine [rapport]. Académie nationale de médecine 2013. Disponible : URL : <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-voté-10-XII-13-3.pdf>.

⁶⁸ Sandrin Berthon B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Actualité et dossiers en santé publique 2009 ; 66:10-15.

⁶⁹ Gagnayre R, Ivernois J-F. Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient. *Education Therapeutique Patient*. 2014; 6(1):10401.

⁷⁰ Institut National de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Editions séminaires INPES. Disponible : URL : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf>.

⁷¹ Huchon GJ, Vergnenègre A, Neukirch F, Bami G, Roche N, Preux P-M. Chronic bronchitis among French adults : high prevalence and underdiagnosis. *Eur Respir J* 2002;806-12.

⁷² De Marco R, Accordini S, Cerveri I, Corsico A, Antó J-M, Künzli N, et Al. Incidence of chronic obstructive pulmonary disease in a cohort of young adults according to the presence of chronic cough and phlegm. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 175(1):32-9.

⁷³ Vestbo J, Lange P. Can GOLD stage 0 provide information of prognostic value in chronic obstructive pulmonary disease ? *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166:329-32.

⁷⁴ O'Donnell D E, Gebbke K B. Activity restriction in mild COPD : a challenging clinical problem. *International journal of COPD* 2014;9:577-88.

⁷⁵ Price D, Freeman D, Cleland J, Kaplan A, Cerasoli F. Earlier diagnosis and earlier treatment of COPD in primary care. *Prim Care Respir J* 2011;20(1):15-21.

⁷⁶ Amouyal M, Badin M, Lognos B, Costa D. Quelle est la représentativité des patients asthmatiques ou souffrant de broncho-pneumopathie chronique obstructive inclus dans les essais par rapport aux patients de la « vraie vie ». *Exercer* 2013;105:29-31.

⁷⁷ Court-Fortune I, Caron F. Réhabilitation respiratoire et prise en charge nutritionnelle dans la bronchopneumopathie chronique obstructive. *Nutrition clinique et métabolisme* 2006;20:196-201.

⁷⁸ Lefèvre K. Intérêt de l'exercice physique régulier en prévention chez les sujets âgés. Faisabilité en pratique de médecine générale. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 2009;9(50):72-8.

⁷⁹ Ninot G. Bénéfices psychologiques des activités physiques adaptées dans les maladies chroniques. Science et Sports 2013 ; 28(1):1-10.

⁸⁰ Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J et Yilmaz E. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Questions d'économie de la santé. IRDES n°136 ; novembre 2008.

⁸¹ Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. Education thérapeutique du patient. Le médecin est-il aussi un « éducateur » ? Médecine 2009 ;5:218-224.

⁸² Fabienne Lemonnier F, Julie Bottéro J, Vincent I et Ferron C pour l'INPES. Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité. Editions INPES. Disponible :URL :<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/883.pdf>

⁸³ Ivernois J-F, Gagnayre R. Education thérapeutique chez les patients pluripathologiques. Proposition pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. Education thérapeutique du patient 2013;5(1):201-4.