



HAL
open science

L'éducation thérapeutique du patient atteint de bronchopneumopathie chronique obstructive par les soins primaires : évaluation des leviers et des freins à la mise en oeuvre d'un programme au sein de maisons et pôles de santé pluridisciplinaires en Lorraine

Suzanne Dognin-Thomas

► To cite this version:

Suzanne Dognin-Thomas. L'éducation thérapeutique du patient atteint de bronchopneumopathie chronique obstructive par les soins primaires : évaluation des leviers et des freins à la mise en oeuvre d'un programme au sein de maisons et pôles de santé pluridisciplinaires en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2014. hal-01733818

HAL Id: hal-01733818

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733818v1>

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

2014

N°

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale
par

Suzanne DOGNIN-THOMAS

Le 1er avril 2014

**L'éducation thérapeutique du patient atteint de bronchopneumopathie chronique
obstructive par les soins primaires :**

**Evaluation des leviers et des freins à la mise en œuvre d'un programme au sein de
maisons et pôles de santé pluriprofessionnels en Lorraine**

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Jean-François CHABOT	Président de Jury
M. le Professeur Serge BRIANCON	} Juge
M. le Professeur Ari CHAOUAT	} Juge
Mme. le Docteur Anne GUILLAUMOT	} Juge
Mme. le Docteur Marie-France GERARD	} Juge et Directrice

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**
**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Henry COUDANE**
Vice-Doyen « Formation permanente » : Professeur Hervé VESPIGNANI
Vice-Doyen « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice-Doyen « Vie étudiante » : M. Pierre-Olivier BRICE
Assesseurs :

- 1 ^{er} Cycle et délégué FMN Paces :	Docteur Mathias POUSSEL
- 2 ^{ème} Cycle :	Mme la Professeure Marie-Reine LOSSER
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	Professeur Associé Paolo DI PATRIZIO
• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	Mme la Professeure I. CHARY-VALKENAERE
• « <i>Gestion DU – DIU</i> »	Mme la Professeure I. CHARY-VALKENAERE
- Plan campus :	Professeur Bruno LEHEUP
- Ecole de chirurgie et nouvelles pédagogies :	Professeur Laurent BRESLER
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Mono appartenants, filières professionnalisantes :	Docteur Christophe NEMOS
- Vie Universitaire et Commission vie Facultaire :	Docteur Stéphane ZUILY
- Affaires juridiques, modernisation et gestions partenaires externes:	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Réingénierie professions paramédicales :	Mme la Professeure Annick BARBAUD

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

 Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
 Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER
 Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
 Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
 Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
 Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE
 Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN
 Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE
 Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN
 Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL
 Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND
 René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
 Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT
 Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

 Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL
 Professeur Michel BOULANGE – Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Jean-Pierre CRANCE
 Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ
 Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD
 Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER
 Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET
 Professeur Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIOWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUSSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX
=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

SERMENT

« Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque ».

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-François CHABOT,

Professeur de Pneumologie

Vous m'avez fait l'honneur de présider ma thèse.

Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Serge Briançon,
Professeur d'épidémiologie, économie de la santé et prévention
Vous avez accepté de participer à mon jury de thèse.
Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Ari Chaouat,
Professeur de pneumologie
Vous me faites l'honneur de juger ma thèse.
Recevez l'expression de ma plus grande considération.

A Madame le Docteur Anne Guillaumot,
Docteur en pneumologie
Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail.
Recevez le témoignage de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Marie-France Gérard,
Médecin Généraliste à Vicherey et Maître de stage
Je vous remercie de m'avoir proposé ce sujet, pour votre soutien et votre disponibilité.
Travailler à vos côtés a été un plaisir qui a confirmé et renforcé ma vocation.
Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma sincère gratitude.

A Madame le Docteur Ayav

Docteur en santé publique dans le Service d'Epidémiologie et d'Evaluation Cliniques du
CHU de Nancy,

Merci pour votre précieuse aide dans l'élaboration du questionnaire et dans l'interprétation
des résultats. Merci pour vos informations et vos idées sur la mise en œuvre d'un programme
d'ETP.

Aux médecins généralistes qui ont participé à l'étude

Merci de votre accueil bienveillant, de m'avoir consacré un peu de temps malgré vos emplois
du temps déjà bien rempli.

A Céline FLAMENT,

Merci pour ta disponibilité et ton aide.

A Mme ECKMANN, conseillère médicale à l'ARS,

Merci de m'avoir permis de faire cette étude et pour tous vos conseils quant à la discussion
des résultats.

A Laurène Malingrey,

Merci pour tous tes conseils.

A Vincent, merci pour ton amour, ta force et ton soutien. Chaque jour, tu as su me redonner confiance en moi. . Merci pour ce que tu es et pour ce que tu fais de moi. A notre complicité, à nos rêves, à tous nos projets. Tout simplement merci.

A mes parents, merci pour votre soutien depuis toujours. Vous m'avez appris le dévouement, la tolérance et le sens de l'écoute. Merci de m'avoir transmis vos valeurs si importantes dans ma vie personnelle et professionnelle.

A Tanguy, à notre nouvelle étoile là-haut. Tu me manques déjà tellement.

A Michel, Audrey, Clothilde et David, merci pour tous ces bons moments passés ensemble, pour nos belles bêtises, nos franches rigolades. Je ne pouvais pas rêver meilleure famille.

A ma belle et grande famille, merci pour tous ces moments passés ensemble et pour tous ceux à venir. Merci pour tous vos encouragements.

A mes grands-parents, merci pour votre votre soutien tout au long de mes études.

A Bon Papa, j'espère que de là où tu es, tu seras fier de moi.

A ma belle-famille, merci de m'avoir si bien accueilli. Merci Isabelle pour m'avoir consacré de longues heures à revoir mon travail. Maeva et Julien, merci du rôle que vous nous offrez.

A Fanny, super voisine, super copine, super témoin. Merci d'avoir été là toutes ces années. A nos longues conversations interminables...

A Anne-Laure, Elise, Mathieu, Hélène, Niki et JB, merci pour toutes ces soirées, ces WE et ces vacances. Sans vous, ces dernières années n'auraient pas eu le même piquant !

A Salomé, Nicolas, Félicie et Eugénie, merci de la grande et belle place que vous nous avez donnée dans votre famille. Votre famille est un modèle pour moi.

A Anne-France, un grand merci pour tes conseils, tes heures de relecture, ton soutien et ton amitié. On est enfin arrivé au bout !

A Bertrand, Marion, Fabien et Célia, merci pour tous ces bons moments partagés ensemble. Félicitations avec un peu d'avance pour vos grands moments respectifs qui arrivent à grands pas !

A mes co-internes de Neufchâteau, c'était génial de débiter avec vous.

A Anaïs, Mathilde et Irène, malgré les années et la distance, vous êtes toujours là.

A Audrey, Emeline et Audrey, c'est un plaisir de travailler avec vous.

TABLE DES MATIERES

SERMENT	8
REMERCIEMENTS	9
TABLE DES MATIERES.....	13
TABLE DES ILLUSTRATIONS	17
ABRÉVIATIONS.....	18
I. INTRODUCTION	20
II. CONTEXTE.....	21
1. LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE	21
1.1. DÉFINITIONS	21
1.2. CLASSIFICATION	22
1.3. PHYSIOPATHOLOGIE	22
1.4. ÉPIDÉMIOLOGIE.....	23
1.4.1. Épidémiologie descriptive.....	23
1.4.2. Épidémiologie analytique	24
1.5. SÉMIOLOGIE	25
1.5.1. Symptomatologie	25
1.5.2. Exacerbation.....	26
1.6. DIAGNOSTIC.....	26
1.6.1. Explorations paracliniques (8).....	26
1.7. CLASSIFICATION GOLD.....	28
1.8. TRAITEMENT	30
1.8.1. Sevrage tabagique.....	30
1.8.2. Vaccination.....	30
1.8.3. Traitement médicamenteux	31
1.8.4. Oxygénothérapie au long cours.....	31
1.8.5. La ventilation non invasive (VNI)	32
1.8.6. Réhabilitation respiratoire.....	32
1.8.7. Chirurgie	33
1.8.8. Synthèse du traitement	33
1.9. ÉVOLUTION – PRONOSTIC	34
1.10. BPCO et qualité de vie	35
2. ÉDUCATION THERAPEUTIQUE.....	38
2.1. Généralités	38

2.1.1. Définition	38
2.1.2. Historique	38
2.1.3. Textes réglementaires, législation et volonté politique	39
2.1.4. Finalités	40
2.1.5. Place de l'ETP dans la stratégie thérapeutique	41
2.1.6. Mise en œuvre d'un programme d'ETP	42
2.1.7. Critères de qualité d'un programme d'ETP	43
2.2. Education thérapeutique et BPCO	44
2.3. L'éducation thérapeutique en ambulatoire.....	44
2.3.1. Intérêt économique	44
2.3.2. Attente des patients	45
2.3.3. Intérêt des professionnels.....	46
3. LE PROJET D'ETP BPCO DANS LES MAISONS ET PÔLES DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELS	
.....	46
3.1. Définitions maisons et pôles de santé pluriprofessionnels.....	46
3.1.1. Maison de santé	46
3.1.2. Pôles de santé	48
3.2. Présentation du projet.....	49
3.2.1. Le programme	49
3.2.2. Description du programme.....	50
3.2.3. Evaluation du programme.....	52
III. MÉTHODOLOGIE.....	53
1. ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE.....	53
2. SÉLECTION DE LA POPULATION ÉTUDIÉE	54
3. RECUEIL DES DONNÉES.....	54
4. ANALYSE DES DONNÉES	55
IV. RÉSULTATS.....	57
1. Echantillon des professionnels étudié	57
2. Profil des maisons et pôles de santé de l'étude.....	57
2.1. Milieu d'exercice et ancienneté des MSP et PSP	57
2.2. Qualités de professionnels des MSP et PSP	59
2.3. Distance avec les structures hors soins primaires proposant de l'ETP	61
2.4. Expériences antérieures en ETP	62
3. Le projet d'éducation thérapeutique du patient BPCO au sein des maisons et pôles de santé	
.....	63
3.1. L'équipe d'ETP	63
3.2. Promotion de l'ETP	65
3.3. Organisation de l'ETP.....	67
3.4. Le programme d'ETP BPCO au sein de la structure.....	68

3.4.1. Pourcentage de patients souffrant de BPCO.....	68
3.4.2. Contenu du programme	68
3.5. Suivi éduSanté.....	68
3.5.1. Nombre de séances réalisées	68
3.5.2. Propositions d'éduSanté et résultats.....	69
4. Leviers et freins à la mise en place du projet ETP BPCO.....	71
4.1. Questions ouvertes.....	71
4.1.1. Comparaisons avec la mise en place des autres programmes d'ETP.	71
4.1.2. Freins à la mise en place du programme d'ETP BPCO dans les MSP et PSP	72
4.1.3. Leviers à la mise en place du programme d'ETP BPCO dans les MSP et PSP	77
4.2. Les échelles visuelles analogiques	84
4.2.1. D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont-elles un frein pour la mise en place du projet ?.....	84
4.2.2. D'après vous, dans quelle mesure ces propositions facilitent-elles la mise en place du projet ?.....	85
4.2.3. D'après vous, dans quelle mesure ces propositions sont-elles un levier à l'ETP pour vos patients avec une BPCO ?.....	86

V. DISCUSSION..... 87

1. Limites et biais de l'étude	87
1.1. Liés à la population étudiée.....	87
1.2. Liés aux entretiens semi dirigés.....	87
1.3. Liés à l'analyse des données.....	88
2. Synthèse et discussion des résultats.....	88
2.1. Profil des MSP et PSP	88
2.2. Le projet ETP BPCO au sein de la MSP.....	90
2.2.1. L'équipe	90
2.2.2. La promotion de l'ETP.....	91
2.2.3. L'organisation de l'ETP au sein des MSP et/ou PSP	91
2.2.4. La patientèle avec une bronchopneumopathie chronique obstructive.....	92
2.2.5. Contenu du programme	92
2.2.6. Le suivi éduSanté.....	92
2.3. Leviers et freins à la mise en place du projet ETP BPCO	93
2.3.1. Freins à la mise en place du projet	93
2.3.2. Leviers à la mise en place du projet.....	99

VI. PERSPECTIVES..... 107

1. Limites de l'étude	107
2. Mise en perspective de l'étude	107
2.1. Des médecins formés pour mieux sensibiliser	107
2.2. Outils de promotion.....	108

2.3. Recenser les patients atteints de BPCO dans chaque MSP et PSP	108
2.4. Renforcer le dépistage de la BPCO	108
2.5. Lien avec les réseaux ou les associations de patients	109
2.6. Créer des postes mutualisés de coordinateurs de maisons de santé.....	109
VII. CONCLUSION.....	110
BIBLIOGRAPHIE	112
ANNEXES.....	118
ANNEXE 1	118
ANNEXE 2	123
ANNEXE 3	124
ANNEXE 4	129
ANNEXE 5	131

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURE 1 : REPRESENTATION GRAPHIQUE DES ECHELLES VISUELLES ANALOGIQUES.....	56
FIGURE 2 : NOMBRE DE PROFESSIONNELS AU SEIN DES MSP ET PSP	59
FIGURE 3 : L'ETP FAIT-ELLE DEJA PARTIE DE VOTRE ACTIVITE ?.....	62
FIGURE 4 : PRESENCE D'UNE FORMATION CHEZ CHACUN DES INTERVENANTS DE L'EQUIPE.....	64
FIGURE 5 : MSP ET PSP AYANT COMMENCE LA PROMOTION DE L'ETP	65
FIGURE 6 : AFFICHE EN SALLE D'ATTENTE.....	66
FIGURE 7 : GESTION DE L'ORGANISATION PAR UNE SECRETAIRE.....	67
FIGURE 8 : FREINS A LA MISE EN PLACE DU PROJET SELON LES MEDECINS INTERROGES	84
FIGURE 9 : FREINS LIES AUX PATIENTS SELON LES MEDECINS INTERROGES.....	85
FIGURE 10 : LEVIERS A LA MISE EN PLACE DU PROJET SELON LES MEDECINS INTERROGES	85
FIGURE 11 : LEVIERS LIES AUX PATIENTS SELON LES MEDECINS INTERROGES	86
TABLEAU 1 : MILIEU D'EXERCICE DES MAISONS ET POLES DE SANTE PLURIPROFESSIONNELS ET DATE DE CREATION DE LA STRUCTURE.....	58
TABLEAU 2 : QUALITES DES PROFESSIONNELS AU SEIN DES MSP ET PSP	60
TABLEAU 3 : DISTANCE MINIMUM AVEC LES STRUCTURES HORS SOINS PRIMAIRES PROPOSANT DE L'ETP	61

ABRÉVIATIONS

ARS	Agence Régionale de Santé
BPCO	Bronchopneumopathie Chronique Obstructive
CAT	Chronic obstructive pulmonary disease Assessment Test
CCQ	Clinical Chronic obstructive pulmonary disease Questionnaire
CPT	Capacité pulmonaire Totale
CRF	Capacité Résiduelle Fonctionnelle
CV	Capacité Vitale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
EFR	Exploration Fonctionnelle Respiratoire
ENMR	Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FACIT-F	Functionnal Assessment of Chronic Illness Therapy
FEMALOR	Fédération des Maisons et pôles de santé en Lorraine
FFMPS	Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé
GOLD	Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
GSK	GlaxoSmithKline
HAD	Hospital Anxiety and Depression scale
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patient, Santé et Territoire (la loi)
IDE	Infirmière diplômée d'Etat
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MMRC	Modified Medical Research Council
MPOC	Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PSP	Pôle de Santé Pluriprofessionnel
SF-36	Short Form 36
SGRQ	Saint George's hospital Respiratory Questionnaire
VEMS	Volume Expiratoire Maximum seconde
VEM6	Volume Expiré Maximal en six secondes
VR	Volume Résiduel
VRSQ	Visual Simplified Respiratory Questionnaire

I. INTRODUCTION

La bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO) est une maladie chronique dont le principal facteur de risque est le tabac. Elle est mal connue du grand public et sa prévalence reste difficile à estimer en raison de son sous-diagnostic. Cette affection a des conséquences majeures sur la santé avec des manifestations respiratoires telles que la dyspnée, les exacerbations, mais aussi extra respiratoires comme la dénutrition, le dysfonctionnement musculaire, la dépression... Avec l'arrêt du tabac, d'autres thérapeutiques sont à proposer au patient comme les traitements médicamenteux, la kinésithérapie ou la réhabilitation respiratoire. Mais il est également possible de faire acquérir au patient des compétences lui permettant de mieux adhérer à sa prise en charge grâce à l'éducation thérapeutique. Elle offre au patient la possibilité d'être plus autonome, de diminuer son risque d'exacerbation et d'améliorer sa qualité de vie.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe depuis déjà une vingtaine d'années en France pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Cette nouvelle discipline a prouvé son efficacité dans plusieurs pathologies telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète ou les maladies respiratoires. L'ETP a vu le jour grâce à des professionnels motivés mais ce développement n'était ni structuré ni coordonné. De plus, l'offre se situait surtout au niveau hospitalier qui disposait davantage de moyens humains et logistiques. Actuellement, une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient se met en place et veut favoriser le développement de l'ETP en ambulatoire par les soins primaires en attribuant un rôle central au médecin généraliste. La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) a donc inscrit l'ETP dans les missions des maisons et pôles de santé. Ces derniers offrent, dans le cadre des soins primaires, plusieurs avantages tels que la proximité, l'adaptabilité et la pluridisciplinarité.

Un programme pilote d'ETP chez le patient atteint de BPCO est actuellement mis en place dans ces structures en Lorraine.

Par le biais d'une enquête descriptive, nous avons voulu évaluer les leviers et les freins à la mise en place d'un programme d'ETP BPCO au sein de maisons et pôles de santé pluriprofessionnels en Lorraine. Cette étude a pour objectif le développement d'aides et de conseils pour la diffusion de l'ETP BPCO en ambulatoire.

II. CONTEXTE

1. LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

1.1. DÉFINITIONS

La bronchopneumopathie chronique obstructive est une maladie respiratoire chronique lentement évolutive. Elle est caractérisée par un syndrome ventilatoire obstructif irréversible ou non complètement réversible. Elle est habituellement d'apparition progressive et touche, dans la majorité des cas, des patients fumeurs.

Le syndrome ventilatoire obstructif est défini par l'abaissement du rapport entre le volume expiratoire maximal à la première seconde (VEMS) et la capacité vitale (CV). Ce rapport est anormal lorsqu'il est inférieur à 70%.

La bronchite chronique a une définition exclusivement clinique. Elle correspond à une hypersécrétion bronchique et s'exprime par une toux productive quotidienne ou quasi quotidienne pendant au moins 3 mois par an sur deux années consécutives. Elle concerne la moitié des fumeurs et peut être simple (sans obstruction bronchique) ou obstructive. Elle ne conduit pas systématiquement à l'obstruction bronchique. Inversement, l'absence de bronchite chronique n'exclut pas forcément le diagnostic de BPCO.

L'emphysème a une définition anatomique. Il correspond à une augmentation de taille, au dessus de la normale, des espaces aériens distaux au-delà de la bronchiole terminale, avec destruction des parois alvéolaires, sans fibrose pulmonaire. Il peut être pan ou centro-lobulaire.

D'autres affections sont exclues du diagnostic de BPCO : l'asthme, la dilatation des bronches, la mucoviscidose, la bronchiolite oblitérante et les emphysèmes paracatriciels.

Son évolution est marquée par :

- le déclin accéléré du VEMS
- le risque d'exacerbations
- le risque de handicap avec la réduction des activités quotidiennes
- l'apparition de comorbidités

- l'apparition d'une insuffisance respiratoire chronique, se traduisant par une hypoxémie avec ou sans hypercapnie.

1.2. CLASSIFICATION

La classification des stades de sévérité repose sur la valeur du VEMS mesuré grâce à la spirométrie. On distingue 4 stades de sévérité croissante selon la valeur du VEMS, après le test de réversibilité aux bronchodilatateurs. Cette classification a été obtenue par un groupe international d'expert (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD) (1).

Classification de la BPCO en stades de sévérité		
Stade I : léger	VEMS/CVF < 70 %	VEMS ≥ 80 % valeur prédite
Stade II : modéré		50 % ≤ VEMS < 80 % valeur prédite
Stade III : sévère		30 % ≤ VEMS < 50 % valeur prédite
Stade IV : très sévère		VEMS < 30 % valeur prédite ou VEMS < 50 % valeur prédite avec insuffisance respiratoire chronique grave

1.3. PHYSIOPATHOLOGIE

L'obstruction bronchique est liée à deux phénomènes (2) :

- l'augmentation des résistances des voies aériennes
- la perte du recul élastique pulmonaire

L'augmentation des résistances des voies aériennes se situe dans les petites voies aériennes de conduction non cartilagineuses dont le diamètre est inférieur à 2 mm et qui regroupent les bronches et bronchioles de la 4^e à la 12^e génération. Ces zones sont le siège de modifications structurelles comme :

- Une métaplasie épithéliale secondaire à une augmentation du nombre de cellules caliciformes et une hypertrophie des glandes sous muqueuses formant des bouchons muqueux.

- Une inflammation prédominant sous la membrane basale avec un infiltrat de monocytes, de macrophages et de lymphocytes.
- Une hypertrophie des cellules musculaires lisses.
- Une fibrose péribronchiolaire secondaire au processus répété d'agression-réparation en réponse à des agents nocifs. Cette fibrose étant peut être à l'origine de l'irréversibilité de l'obstruction dans la BPCO.

La perte du recul élastique pulmonaire est, quant à elle, une caractéristique de l'emphysème pulmonaire et une composante de l'obstruction dans la BPCO. Le recul élastique est normalement un élément essentiel dans l'expulsion de l'air hors des poumons. Sa perte résulte de l'élargissement des espaces aériens distaux en rapport avec la destruction progressive des parois alvéolaires à proximité des bronchioles terminales. Le mécanisme de destruction du tissu élastique serait secondaire à un déséquilibre des balances protéases/antiprotéases et oxydants/antioxydants. L'inflammation des parois bronchiolaires contribuerait à la destruction des attaches bronchiolo-alvéolaires.

1.4. ÉPIDÉMIOLOGIE

1.4.1. Épidémiologie descriptive

Dans le monde

Selon l'organisation mondiale de la santé, la BPCO touche 210 millions de personnes dans le monde, soit une prévalence en fonction des pays qui varie de 4 à 10% avec autant d'hommes que de femmes atteints (3).

En France

Le nombre de patients atteints de BPCO ne peut être estimé avec précision car il s'agit d'une maladie sous-diagnostiquée. Une étude de 2008 dans des centres de médecine préventive a ainsi montré que les patients recrutés dans l'étude après spirométrie n'avaient pas été diagnostiqués auparavant (4). La prévalence de la BPCO en France peut être estimée à 7,5% chez les patients de plus de 40 ans. La BPCO est responsable en France d'environ 16 495 décès par an. Les taux de mortalité chez l'homme entre 1979

et 1997 sont stables. Mais ils augmentent chez la femme de 1,7%. Il existe également de grandes disparités de ce taux de mortalité en fonction des régions. Par ailleurs, on note une augmentation des hospitalisations pour exacerbation chez les hommes et les femmes (5).

Chaque année, plus de 40 000 patients sont admis en affection longue durée pour une insuffisance respiratoire due à la BPCO, 100 000 malades sont sous oxygénothérapie au long cours et 800 000 journées d'hospitalisation sont liées directement à la BPCO (6).

1.4.2. Épidémiologie analytique

Les facteurs de risque peuvent être liés à des facteurs environnementaux ou à une prédisposition génétique (7).

1.4.2.1 Les facteurs de risque environnementaux

Le tabagisme

Le tabagisme actif est le facteur de risque principal de la BPCO. La prévalence de la BPCO augmente avec le tabagisme, l'ancienneté du tabagisme et avec l'âge. Le risque attribuable au tabagisme dans la BPCO varie de 40% à 70% selon les pays. Le tabagisme passif et le tabagisme actif de la mère pendant la grossesse sont également à prendre en compte.

La pollution atmosphérique

L'impact de la pollution atmosphérique est mal connu. Il serait un facteur aggravant chez les patients les plus sévères lors de pics de pollution atmosphérique.

L'exposition à la pollution intérieure, surtout dans les pays en voie de développement constitue un risque important de BPCO. Cette pollution intérieure est secondaire aux fumées de cuisson ou aux modes de chauffage dans des habitations mal ventilées.

Certaines pollutions professionnelles sont reconnues comme à risque de BPCO dans le tableau des maladies professionnelles notamment dans les secteurs miniers, céréaliers et du textile.

1.4.2.2 Les facteurs génétiques

Les sujets fumeurs ne développent pas tous une BPCO au cours de leur vie, ce qui sous-entend que d'autres facteurs prédisposent à développer une réaction inflammatoire excessive face à certains irritants des voies respiratoires.

A l'heure actuelle, seul le déficit en alpha-1-antitrypsine est un facteur génétique prouvé (7).

1.4.2.3 Autres facteurs de risque

- L'âge
- Le sexe
- Les infections semblent jouer un rôle important dans la survenue de la BPCO en fonction de l'âge de la vie.
- L'hyperréactivité bronchique reste un facteur de risque discuté. Mais les asthmatiques fumeurs ont une augmentation du risque de déclin de la fonction respiratoire, comparativement aux sujets n'ayant pas d'asthme.
- Les facteurs socio-économiques sont à prendre en compte, tout en ne négligeant pas la possibilité de risques cumulés en raison de la présence simultanée de plusieurs facteurs de risque chez un même individu.

1.5. SÉMIOLOGIE

1.5.1. Symptomatologie

Signes fonctionnels

Au stade précoce, les premiers signes sont la majoration de la toux et de l'expectoration. Ce n'est que tardivement qu'apparaît la dyspnée.

Signes physiques

Ils apparaissent tardivement. On note un allongement du temps expiratoire avec parfois une expiration à lèvres pincées, une diminution du murmure vésiculaire, une atténuation des bruits du cœur, une distension thoracique.

La cyanose, les signes d'hypercapnie (ralentissement psychomoteur, astérisis, sueurs, instabilité tensionnelle), les signes d'hypertension artérielle pulmonaire (éclat de B2, souffle d'insuffisance tricuspидienne à recrudescence inspiratoire au foyer pulmonaire), et de dysfonction cardiaque droite (galop droit, oedèmes des membres inférieurs, turgescence jugulaire, reflux hépato-jugulaire) sont encore plus tardifs.

1.5.2. Exacerbation

L'aggravation aiguë des symptômes respiratoires et de la fonction respiratoire est la complication la plus fréquente de la BPCO.

Sa définition s'appuie sur les critères d'Anthonisen : majoration de la dyspnée, du volume des expectorations et de la purulence.

Ses facteurs déclenchants sont multiples (8) : infections, embolie pulmonaire, pneumothorax, insuffisance ventriculaire gauche, traumatisme thoracique, tassements vertébraux, sédatifs, rupture thérapeutique, ...

1.6. DIAGNOSTIC

Malheureusement, la maladie reste sous diagnostiquée. L'évolution est en effet insidieuse avec souvent une toux et des expectorations banalisées par le patient. La nécessité de mesurer la fonction ventilatoire est aussi à l'heure actuelle un frein au diagnostic (9).

1.6.1. Explorations paracliniques (8)

1.6.1.1. Exploration fonctionnelle respiratoire (EFR)

L'EFR permet le diagnostic positif de la BPCO en mettant en évidence le syndrome ventilatoire obstructif. Elle s'appuie sur la spirométrie et la courbe débit-volume.

La présence d'un syndrome ventilatoire obstructif impose la réalisation d'un test de réversibilité aux bronchodilatateurs bêta-2-agonistes et / ou aux anticholinergiques. Dans le diagnostic de BPCO, la réversibilité est absente ou non significative (amélioration du VEMS de 12% et / ou moins de 200 ml). Alors que pour l'asthme, il existe une réversibilité à ce test.

La pléthysmographie mesure les volumes pulmonaires non mobilisables. La distension est caractérisée par une élévation du volume résiduel (VR), de la capacité résiduelle fonctionnelle (CRF), de la capacité pulmonaire totale (CPT) et du rapport VR/CPT.

Lorsque le VEMS est inférieur à 50% de sa valeur théorique, on mesure la capacité de transfert de l'oxyde de carbone. Cette mesure est utile pour évaluer l'emphysème associé.

Seulement chez les patients avec un VEMS inférieur à 50% de la valeur théorique, on réalise des gaz du sang artériel, un test d'exercice maximal (mesure de la consommation d'oxygène maximale à l'effort) ou sous maximal (test de marche de 6 minutes le plus souvent).

Chez les malades hypoxémiques au repos, une mesure de la saturation nocturne en oxygène est utile pour détecter des désaturations itératives qui peuvent être une indication à une oxygénothérapie.

1.6.1.2. Imagerie

1.6.1.2.1. La radiographie thoracique

Elle n'a pas beaucoup d'intérêt dans le diagnostic de BPCO mais elle est indispensable à la recherche d'un carcinome bronchique associé, même si sa sensibilité et sa spécificité restent faibles. Dans le cadre de la BPCO, elle peut aussi montrer une hyperclarté pulmonaire propre à l'emphysème et une distension caractérisée par l'aplatissement des coupes diaphragmatiques, une augmentation des espaces clairs rétrosternal et rétrocardiaque, et une augmentation du diamètre thoracique.

1.6.1.2.2. Le scanner thoracique

Ce n'est pas un examen systématique. Mais il est utile en cas de doute diagnostique ou dans les formes sévères. Il permet d'apprécier la part emphysémateuse.

1.6.1.3. Bilan cardiaque

Un électrocardiogramme doit être systématique lorsque le VEMS est inférieur à 50% de la normale.

Chez les sujets hypoxémiques ou très dyspnéiques, une échographie cardiaque cherche des signes d'hypertension artérielle pulmonaire ou une insuffisance ventriculaire gauche qui peut aggraver la situation respiratoire.

1.6.1.4. Examens biologiques

La numération formule sanguine recherche une polyglobulie réactionnelle à l'hypoxémie ou une anémie susceptible d'aggraver la dyspnée.

Le dosage de l'alpha-1-antitrypsine est indiqué lorsqu'un emphysème panlobulaire est mis en évidence, chez des sujets de moins de 45 ans, ayant des antécédents familiaux d'emphysème ou n'ayant pas ou peu fumé.

1.6.1.5. Recherche de comorbidités

Elles sont à rechercher du fait des mêmes facteurs de risques et des conséquences systémiques de la BPCO :

- Le cancer bronchique.
- Les maladies cardiovasculaires.
- Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (recours éventuel à la polysomnographie).
- La dysfonction musculaire
- L'ostéoporose
- La dénutrition
- L'anémie
- L'anxiété et la dépression.

Les foyers infectieux dentaires et ORL doivent être aussi recherchés car leur traitement fait partie des mesures de prévention des exacerbations.

1.7. CLASSIFICATION GOLD

Le diagnostic d'une BPCO doit être envisagé chez tous les patients qui se plaignent de dyspnée, de toux et d'expectoration chronique ou qui ont une histoire personnelle d'exposition aux facteurs de risques de la maladie, en particulier la fumée de tabac ou l'exposition professionnelle aux poussières ou dérivés chimiques.

Le critère retenu par l'alliance GOLD est la présence en post dilatation d'un rapport du volume expiratoire maximal seconde sur capacité vitale inférieur à 0,70. La sévérité dépend ensuite de la valeur du VEMS.

Mais le VEMS seul ne reflète pas la complexité de la maladie. La prise en charge de la BPCO ne doit pas uniquement prendre en compte les critères spirométriques. Gold recommande une évaluation combinée de la BPCO. Cette évaluation doit prendre en compte les symptômes appréciés par le questionnaire *modified Medical Research Council* (MMRC) et le score *COPD Assessment Test* (CAT), ainsi que le risque d'exacerbation (10). Il en découle quatre groupes de risque.

Patient	Caractéristiques	Classification spirométrique	Exacerbations par an	mMRC	CAT
A	Risque faible Peu de symptômes	GOLD 1-2	≤1	0-1	<10
B	Risque faible Symptômes importants	GOLD 1-2	≤1	≥2	≥10
C	Haut risque Peu de symptômes	GOLD3-4	≥2	0-1	<10
D	Haut risque Symptômes importants	GOLD3-4	≥2	≥2	≥10

Echelle MMRC

Elle permet de mesurer la dyspnée ou l'intolérance à l'exercice (11).

L'échelle MMRC inclut 5 stades :

- stade 0 : dyspnée pour des efforts soutenus (montée de 2 étages) ;
- stade 1 : dyspnée lors de la marche rapide ou en pente ;
- stade 2 : dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge ;
- stade 3 : dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètre sur terrain plat ;

- stade 4 : dyspnée au moindre effort.

Questionnaire CAT

Le CAT n'est pas un outil diagnostique. Il apporte des informations complémentaires sur le retentissement de la BPCO sur la vie quotidienne et le bien être du patient (Annexe 1).

C'est un auto-questionnaire simple et court de 8 questions. Il est validé, fiable et sensible (10). Il permet de mesurer l'état de santé du patient atteint de BPCO. Ses résultats sont comparables à ceux des questionnaires d'état de santé beaucoup plus complexes comme le questionnaire respiratoire de St George (SGRQ).

1.8. TRAITEMENT

La prise en charge actuelle de la BPCO reste insuffisante pour guérir cette maladie chronique mais en limite le retentissement. Le traitement a pour objectif de réduire les symptômes, en particulier la dyspnée. Un autre but de la prise en charge est de limiter les exacerbations. Ces deux points sont nécessaires pour améliorer la qualité de vie du patient (12).

1.8.1. Sevrage tabagique

A tous les stades, il s'agit de la seule action permettant de modifier le déclin du VEMS et la mortalité.

L'aide au sevrage repose sur le conseil minimal, les substituts nicotiques et des médicaments tels que la varénicline et le bupropion. La thérapie cognitivo-comportementale a aussi fait la preuve de son efficacité(12).

1.8.2. Vaccination

La vaccination contre la grippe tous les ans est recommandée, ainsi que celle contre le pneumocoque tous les 5 ans chez le patient de plus de 65 ans ou dont la BPCO est sévère.

1.8.3. Traitement médicamenteux

1.8.3.1 Bronchodilatateurs

Le traitement de première ligne est constitué par les bronchodilatateurs inhalés (anticholinergiques ou béta-2-agonistes)

Lorsque la dyspnée est intermittente, les bronchodilatateurs sont utilisés à la demande, en préférant ceux de durée d'action brève.

En cas de dyspnée permanente, il est nécessaire d'utiliser des bronchodilatateurs de longue durée d'action.

Lorsqu'une seule famille de bronchodilatateurs devient insuffisante pour contrôler les symptômes, elles peuvent être associées.

1.8.3.2. Corticostéroïdes

Les corticostéroïdes inhalés n'ont pas d'indication en monothérapie. Mais ils sont indiqués en association avec des béta-2-agonistes de longue durée d'action chez les malades avec un VEMS inférieur à 50%. Ils sont aussi indiqués en association si le patient a un VEMS inférieur à 60% de la valeur théorique avec des exacerbations répétées et qui reste symptomatique malgré un traitement par bronchodilatateurs de longue durée d'action.

La corticothérapie orale n'a pas de place dans le traitement au long cours de la BPCO. Elle augmente la mortalité et réduit l'effet de la prise en charge nutritionnelle.

1.8.4. Oxygénothérapie au long cours

Elle est indiquée si (11) :

- la pression artérielle en oxygène diurne est inférieure ou égale à 55 mmHg sur deux mesures à 3 semaines d'intervalle
- ou si la pression artérielle en oxygène diurne est comprise entre 56 et 59 mmHg et si le patient présente :
 - o des signes cliniques de cœur pulmonaire chroniques et/ou un diagnostic avéré d'hypertension artérielle pulmonaire.
 - o une saturation en oxygène inférieure à 90% plus de 30% du temps d'enregistrement en dehors d'un syndrome d'apnées du sommeil,

- ou une polyglobulie (Hématocrite > 55%)

Elle est bénéfique si elle est utilisée plus de 15 heures par jour.

1.8.5. La ventilation non invasive (VNI)

Elle est discutée au cas par cas et relève d'une décision multidisciplinaire (11) :

- au décours d'une situation aiguë
- en cas d'échec de l'oxygénothérapie au long cours avec :
 - des signes cliniques d'une hypoventilation alvéolaire nocturne
 - une PaCO₂ > 55 mmHg
 - et une notion d'instabilité clinique (nombreuses hospitalisations)

1.8.6. Réhabilitation respiratoire

Elle correspond à une approche globale et multidisciplinaire. Ses deux composantes essentielles sont le réentraînement à l'exercice et l'éducation thérapeutique (11).

Elle a pour objectif de réduire la dyspnée, de diminuer le handicap et d'améliorer la qualité de vie.

Elle comprend :

- l'optimisation du traitement pharmacologique
- l'aide au sevrage tabagique
- le réentraînement à l'exercice physique pour lutter contre le déconditionnement des muscles squelettiques
- la prise en charge psychosociale
- l'éducation
- la prise en charge nutritionnelle.

Elle peut être mise en place quel que soit le stade de la BPCO.

Elle est pratiquée soit en externe soit en milieu spécialisé.

Elle permet une amélioration de la qualité de vie en diminuant la dyspnée, en améliorant la capacité à l'exercice et en diminuant la consommation de soins.

1.8.7. Chirurgie

Les indications de la chirurgie sont très limitées. Elles ne concernent que les malades très sévères et relèvent de la compétence du pneumologue (11). Il s'agit de la réduction d'une bulle d'emphysème, de la réduction du volume pulmonaire et de la transplantation pulmonaire.

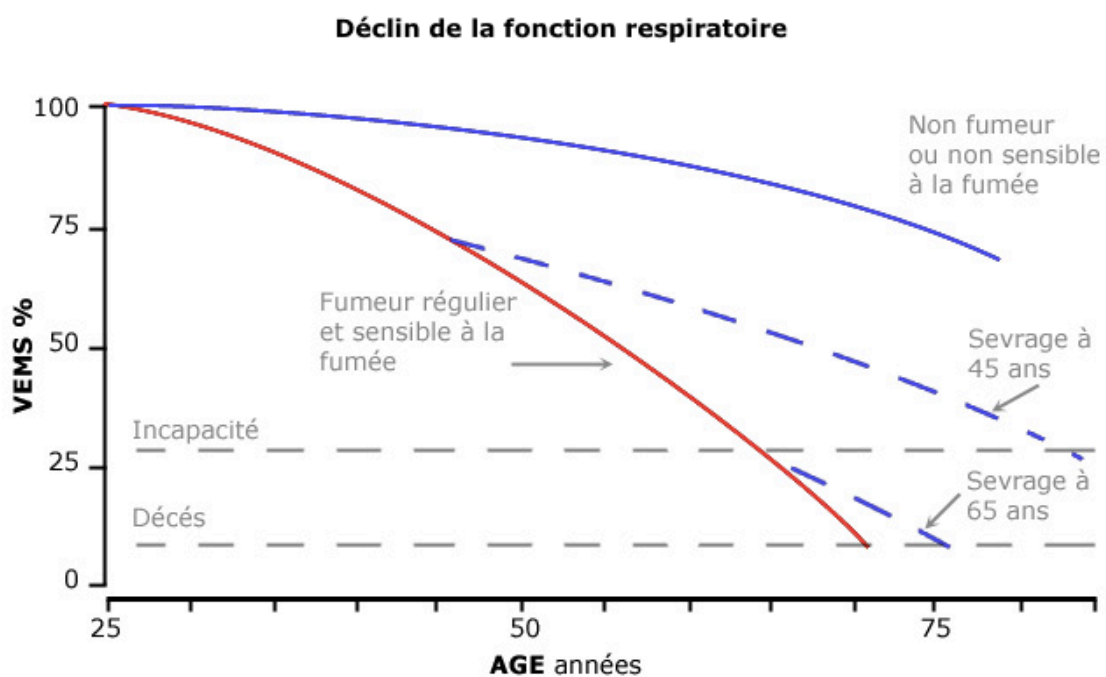
1.8.8. Synthèse du traitement

I : Léger	II : Modéré	III : Sévère	IV : Très sévère
VEMS/CV < 0,7			
VEMS ≥ 80 % de la théorique	50 % ≤ VEMS < 80 % de la théorique	30 % ≤ VEMS < 50 % de la théorique	VEMS < 30 % de la théorique ou VEMS < 50 % de la théorique avec insuffisance respiratoire chronique
Réduction des facteurs de risque ; vaccination antigrippale			
Bronchodilatateur de courte durée d'action (si besoin)			
		Un ou plusieurs bronchodilatateurs de longue durée d'action Réhabilitation	
		Glucocorticostéroïdes inhalés sous forme d'association fixe si exacerbations répétées* (VEMS < 60 % pour salmétérol/propionate de fluticasone)	
		Oxygénothérapie longue durée si insuffisance respiratoire chronique Traitements chirurgicaux	
*Les glucocorticostéroïdes inhalés seuls n'ont pas d'AMM en France			

1.9. ÉVOLUTION – PRONOSTIC

L'histoire naturelle de la BPCO s'oppose à celle de la bronchite chronique simple, qui régresse habituellement en quelques mois après l'arrêt de l'intoxication tabagique.

Au contraire, la BPCO est marquée par un déclin progressif de la fonction respiratoire, que seul l'arrêt du tabac peut freiner. Cette décroissance est bien illustrée par la courbe de Fletcher. Selon cette courbe, l'arrêt du tabac permet de retrouver un déclin physiologique du VEMS sans toutefois récupérer la fonction perdue.



Lorsque le VEMS s'abaisse en dessous de 50% de la valeur théorique, la dyspnée d'exercice peut devenir invalidante et le risque d'insuffisance respiratoire devient réel : c'est le stade du handicap respiratoire.

Au dessous de 30%, il existe un risque de décès lié à la BPCO lors d'une exacerbation avec détresse respiratoire aiguë, ou dans un tableau de cœur pulmonaire chronique (8).

Mais le VEMS n'est pas le meilleur marqueur du pronostic de la BPCO. Le score BODE est un score composite qui apporte des informations supplémentaires autres que le VEMS et qui traduit l'impact systémique de la BPCO. Il comprend l'index de masse corporelle

(Body mass index), le VEMS post bronchodilatateur exprimé en pourcentage des valeurs théoriques (airflow Obstruction), le score de dyspnée mesuré par l'échelle MMRC (Dyspnea) et la distance exprimée en mètres parcourus lors d'une épreuve de marche de 6 minutes (Exercice) (13).

Le score varie de 0 à 10 :

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

	0	1	2	3
Index de masse corporelle	>21	< 21		
VEMS (% de la théorique)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
Dyspnée (MRC)	0-1	2	3	4
Distance (m) de marche en 6 min	≥ 350	250-349	150-249	≤ 149

1.10. BPCO et qualité de vie

La qualité de vie a été définie par l'OMS en 1994 comme *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.*

La qualité de vie est liée à la santé. Lors du diagnostic et du suivi de la BPCO, il est donc important de l'évaluer chez le patient. Il existe plusieurs échelles validées pour mesurer la qualité de vie du patient souffrant de BPCO.

Des questionnaires génériques permettent de mesurer plusieurs aspects importants de la qualité de vie :

- Le SF-36 est une échelle standardisée d'auto-évaluation de la qualité de vie constituée de 36 items. Elle explore la santé physique, émotionnelle et sociale. Elle évalue huit domaines pour la santé : activité physique, gêne dans les activités quotidiennes due à la santé physique, gêne dans les activités quotidiennes due à la santé psychique, vie et relations sociales, santé psychique, énergie/vitalité, douleur physique et perception de la santé générale. Pour chacun des huit domaines, on obtient un score variant de 0 à 100. Les scores tendant vers 100 indiquent une qualité de vie excellente.
- L'échelle de qualité de vie de l'OMS évalue la restriction des activités avec cinq niveaux.

Mais les questionnaires génériques ont une moindre sensibilité aux changements que les questionnaires spécifiquement respiratoires.

Les questionnaires spécifiques sont (14):

- le questionnaire respiratoire de Saint Georges ou SGRQ (Annexe 3). Il a fait l'objet d'une validation précise (15). Il comporte 50 questions sur 3 domaines : les symptômes, le retentissement sur l'activité et l'impact sur la vie quotidienne. Chaque dimension est cotée de 0 à 100, 100 indiquant un état de santé excellent. Mais sa complexité et le temps nécessaire à son interprétation ne permettent pas son utilisation dans la pratique quotidienne.
- Le Clinical COPD questionnaire (CCQ) a été validé en version française. C'est un questionnaire court dont le score varie de 0 à 6, 0 représentant un très bon état de santé.
- Le Visual simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) est également un test validé en version française. Il est réalisé en moyenne en 3 minutes. Il comprend 8 questions avec un score maximal de 80, relié à une qualité de vie optimale.
- Le COPD Assessement Test (CAT), test court de 8 items (Annexe 9).

Une relation forte entre le score composite BODE et la qualité de vie a été mis en évidence ainsi qu'une corrélation significative avec le questionnaire SGRQ (13).

Plusieurs études évaluent la dégradation de la qualité de vie des patients souffrant de BPCO.

Une enquête de l'INSEE de 2002-2003 montre une fréquence accrue des limitations fonctionnelles et des restrictions dans les activités quotidiennes (16).

Une étude de Roche et al met en évidence une altération de l'état général liée à la dyspnée. La qualité de vie est altérée dès les stades léger à modéré. Cette étude s'appuie sur un questionnaire dérivé du *European Community Respiratory Health Survey questionnaire* et sur *European Quality of live five dimension* questionnaire. Elle montre que la dyspnée et la dégradation de la qualité de vie sont également associées à une augmentation des arrêts de travail (4).

Une étude épidémiologique transversale multicentrique en Europe de 2008 confirme l'altération significative de la qualité de vie chez les patients souffrant de BPCO tous stades confondus (17). Cette étude repose sur 4 questionnaires différents : le SGRQ, le SF-12, l'échelle de fatigue Functionnal Assessment of chronic Illness therapy (FACIT-F) et le CAT.

2. ÉDUCATION THERAPEUTIQUE

2.1. Généralités

2.1.1. Définition

Selon l’OMS, l’éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu’il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d’arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L’éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L’éducation thérapeutique comprend la sensibilisation, l’information, l’apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants (18).

Contrairement aux idées reçues, l’ETP ne se résume pas à la délivrance d’une information. Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d’une consultation, d’un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d’un séjour en établissement de soins,...) mais n’équivalent pas à une ETP. Il en est de même de l’information sur les traitements, en vue d’une participation du patient à la prise de décision.

2.1.2. Historique

En 1921, l’insuline a pu être isolée et administrée aux patients diabétiques. Un nouveau mode d’exercice de la médecine a donc été mis en place pour s’adapter à la prise en charge de cette maladie chronique. La nécessité vitale d’administrer de manière quotidienne l’insuline et d’adapter les doses imposait la transmission d’un certain nombre de savoirs au patient pour qu’il devienne, du moins en partie, son propre soignant.

En 1972, une femme médecin, Leona Miller, a pu montrer l’effet de l’éducation du malade. Elle a développé une démarche de conscientisation des patients diabétiques issus des milieux défavorisés de Los Angeles. Grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, elle a pu aider les patients à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments (19).

2.1.3. Textes réglementaires, législation et volonté politique

En 1980, le Comité des ministres réuni au Conseil de l'Europe déclare que toute personne a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement.

En mai 1998, l'OMS rédige les compétences attendues des soignants dans ce domaine. Ils doivent être en mesure d'organiser, de mettre en œuvre et d'évaluer des programmes d'éducation thérapeutique. Ils doivent le faire en prenant en compte les singularités des patients (20).

En février 1999, le Manuel d'accréditation des établissements de santé prévoit que le patient bénéficie « des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins » (21).

En 2001, le plan d'éducation pour la santé introduit la notion d'éducation thérapeutique. « L'éducation pour la santé a donc pour but que chaque citoyen acquiert, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celle de la collectivité. » (22)

La loi du 4 mars 2002, fait de l'éducation thérapeutique une priorité de santé publique.

En septembre 2008, un rapport est présenté au ministre de la santé pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ce rapport définit l'ETP et appuie la nécessité de faire reconnaître l'ETP dans la loi pour toute personne atteinte de maladie chronique. Il présente aussi des recommandations sur la formation, le rôle de l'agence régionale de santé (ARS), les structures adaptées et sur le financement de l'ETP (18).

La loi HPST du 22 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires insère dans le code de santé publique l'article 84 : « Education thérapeutique du patient ». Elle inscrit l'ETP dans le parcours de soins du patient mais n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Devant le risque de dérive, elle interdit la réalisation de ces actes par les entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament ou par une personne responsable de la mise sur marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro.

Le cahier des charges du 2 août 2010 précise les modalités de réalisation d'un programme d'ETP :

- le programme concerne une ou plusieurs des trente affections de longue durée ainsi que l'asthme et les maladies rares.
- Les programmes sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant mandaté par une association de patient agréée.
- Il est mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Un de ces deux professionnels est un médecin.
- Au moins un des intervenants doit justifier des compétences en éducation thérapeutique (c'est à dire une formation d'une durée minimal de quarante heures) ou d'une expérience d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.
- La coordination doit être formalisée entre les intervenants du programme mais aussi les autres intervenants du parcours de soins.
- L'information et le consentement du patient doivent être tracés. Les données ne peuvent être partagées qu'avec l'accord du patient.
- Des évaluations du programme sont prévues et accessibles aux bénéficiaires de l'ETP.

Le rapport du député Jacquat de 2010 formule des propositions concrètes pour la formation des médecins à l'ETP pendant leur cursus et pour l'ETP en ambulatoire avec son financement. Pour développer cette offre, les maisons et pôles de santé sont un lieu de référence, car ces structures disposent de locaux adaptés et de professionnels de santé ayant l'habitude de travailler ensemble. Il place également l'ARS au centre du dispositif de pilotage (23).

2.1.4. Finalités

Ses objectifs sont (24) :

- l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.

- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Les compétences d'autosoins sont :

- soulager les symptômes
- prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter les doses de médicaments, initier un autotraitement
- Réaliser des gestes techniques et des soins
- Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie
- Prévenir des complications évitables
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation sont :

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

2.1.5. Place de l'ETP dans la stratégie thérapeutique

L'ETP doit être complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications. Elle doit tenir compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient (24).

Son efficacité dans le champ des maladies chroniques n'est plus à prouver. De nombreuses études nous démontrent que l'ETP est un facteur significatif d'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques (25),(26),(27).

2.1.6. Mise en œuvre d'un programme d'ETP

Un programme d'ETP se planifie en quatre étapes (28).

Le diagnostic éducatif

Il est indispensable à la connaissance du patient. Il permet d'identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à l'ETP. Il aboutit à la formulation avec le patient d'un programme personnalisé.

Définition d'un programme personnalisé d'ETP

A la fin du diagnostic éducatif, les compétences d'autosoins et d'adaptation sont formulées au patient au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Le programme individuel est communiqué au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en œuvre et dans le suivi du patient.

Mise en œuvre des séances d'ETP

Les séances peuvent être individuelles, collectives et en alternance.

Les séances collectives comprennent au moins 3 personnes et au maximum 8 à 10 adultes. Elles durent 45 minutes. Elles rassemblent des patients avec des diagnostics éducatifs similaires et sont propices aux échanges d'expériences.

Les séances individuelles durent de 30 à 45 minutes. Elles facilitent l'accessibilité aux séances. Dans certaines situations, elles sont plus adaptées à la réalité de vie du patient.

Une planification des séances d'ETP est donc proposée en fonction des possibilités locales, des besoins et des préférences du patient.

Evaluation individuelle

Elle est réalisée à la fin de l'ensemble des séances proposées au patient ou à tout moment du déroulement si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient le sollicite.

Elle concerne les connaissances acquises par le patient, le savoir-être et le savoir-faire.

Ses objectifs sont :

- mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient.
- Actualiser le diagnostic éducatif.
- Partager des informations et organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge.
- Proposer éventuellement au patient une nouvelle offre d'ETP.

2.1.7. Critères de qualité d'un programme d'ETP

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient
- être d'une part scientifiquement fondée et d'autre part enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives.
- Être intégrée au traitement et à la prise en charge de la maladie chronique.
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.
- S'appuyer sur les représentations, les besoins du patient et sur le diagnostic éducatif.
- Faire partie de la prise en charge au long terme et être un processus permanent adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient.
- Être réalisée par des professionnels de santé formés, par une équipe coordonnée
- Être multi-professionnelle, interdisciplinaires et intersectorielle, avec un travail de réseau
- Être structurée, organisée et proposée systématiquement
- Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

2.2. Education thérapeutique et BPCO

La BPCO est une maladie chronique. L'éducation thérapeutique a donc toute sa place dans sa prise en charge et quel que soit sa sévérité.

Les conséquences de l'ETP chez les patients BPCO sont moins étudiées que celles du diabète ou de l'asthme par exemple. Cependant, les bénéfices de l'ETP seraient moins nets dans la BPCO.

Selon les études, les résultats diffèrent. Une étude de 2006 montre une amélioration des connaissances d'autogestion chez les patients ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique, mais une absence d'amélioration de la qualité de vie (29).

Une méta analyse de 2008 met en évidence une amélioration significative des capacités à l'effort et de la qualité de vie. Mais il n'y a pas de modification significative de la mortalité chez les patients suivant un programme d'ETP (30).

En 2011, une étude montre que le fait de fournir aux patients inclus dans un programme d'ETP des plans d'action écrits en fonction des situations diminuent le temps de récupération lors d'un épisode d'exacerbation (31).

Une autre étude randomisée multicentrique de 2011 met également en évidence une diminution de la durée des exacerbations, une meilleure récupération de l'état de santé antérieur et une diminution de l'intensité des symptômes chez les patients suivis par une infirmière avec un plan d'action personnalisé (32).

Malgré les bénéfices moins nets dans la BPCO, l'éducation thérapeutique reste justifiée et recommandée. Elle fait d'ailleurs partie des mesures proposées dans le « Programme d'action en faveur de la BPCO » de l'HAS (6).

2.3. L'éducation thérapeutique en ambulatoire

2.3.1. Intérêt économique

Il existe très peu d'analyses médico-économiques permettant de mesurer le rapport entre les résultats de l'action et les coûts générés par l'impact financier de la démarche. D'après un rapport de l'HAS de 2007, il existe quelques études mais elles sont difficilement synthétisables et anciennes. Elles portent également sur des programmes d'éducation

thérapeutique de première génération, c'est-à-dire des programmes s'appuyant sur la l'information et la transmission de savoirs (et non des programmes visant à un transfert de compétences et à l'autonomisation du patient).

Une étude de 2009 portant sur un programme d'éducation thérapeutique mené chez 50 patients obèses montre que la perte de poids avait été de 8,6% et l'économie des coûts globaux de la santé de 15,8%. La diminution des dépenses générées par les médecins a été de 12,3%, celles des paramédicaux de 8,6% et les indemnités par arrêt de travail de 57,4%. Une économie de 492 euros par patient a ainsi été possible (33).

Mais l'impact serait moins net dans le cadre de la BPCO selon le rapport de l'HAS (34).

Cependant, la croissance des maladies chroniques est aujourd'hui une réalité reconnue. Cette situation soulève de nombreux problèmes en matière de financement. Agir sur la fréquence de ces maladies est un objectif à moyen ou long terme. Mais agir sur l'évolution même de ces maladies semble au contraire beaucoup plus réaliste à court terme pour réduire la progression de l'impact financier. Dans ce cadre, développer l'éducation thérapeutique du patient peut être considéré comme un moyen d'atteindre ce résultat (35).

Dans son rapport de 2010, le député Jacquat soutient que « le développement de l'ETP devrait permettre de diminuer le coût total de la prise en charge d'un malade chronique » (23).

2.3.2. Attente des patients

Une étude en sciences de l'éducation de 2007 révèle que les patients atteints de maladies chroniques souhaitent diminuer le rapport d'obéissance dans leur relation avec leur médecin. Les patients ne veulent pas pour autant devenir « auto-soignants » mais souhaitent gagner en autonomie. L'acquisition de connaissances par le patient et la reconnaissance par le médecin de ses savoirs permettent de lever la barrière linguistique entre le patient et son médecin (36).

Ils veulent participer activement à la prise en charge et au suivi de leur maladie dans son évolution. Ils souhaitent recevoir des informations qui leur permettent d'être associés aux choix qui les concernent, pouvoir les discuter avec les professionnels. Ils désirent également échanger avec des personnes confrontées aux mêmes réalités et partager avec eux leurs expériences (37).

2.3.3. Intérêt des professionnels

D'après un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique, les médecins voient l'éducation thérapeutique comme un moyen de gagner en efficacité dans la prise en charge des patients et d'être en adéquation avec leurs attentes. Certains médecins décrivent l'ETP comme « un rempart contre le découragement des soignants et l'épuisement professionnel » (38).

3. LE PROJET D'ETP BPCO DANS LES MAISONS ET PÔLES DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELS

3.1. Définitions maisons et pôles de santé pluriprofessionnels

3.1.1. Maison de santé

Selon l'article L. 6323-3 du Code de la Santé Publique, la maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens.

Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L.1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention qu'ils élaborent dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé.

Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux mentionnés à l'article L.1434-2. Il est transmis pour information à l'agence régionale de santé. Ce projet de santé est signé par chacun des professionnels de santé membres de la maison de santé. Il peut également être signé par toute personne dont la participation aux actions envisagées est explicitement prévue par le projet de santé.

Une maison de santé est donc une structure regroupant des professionnels de santé. Ces professionnels exercent des soins de premier recours et s'appuient sur un projet de santé attestant de leur exercice coordonné.

Pour obtenir des financements publics, la maison de santé doit également répondre à un cahier des charges dressé par la DGOS :

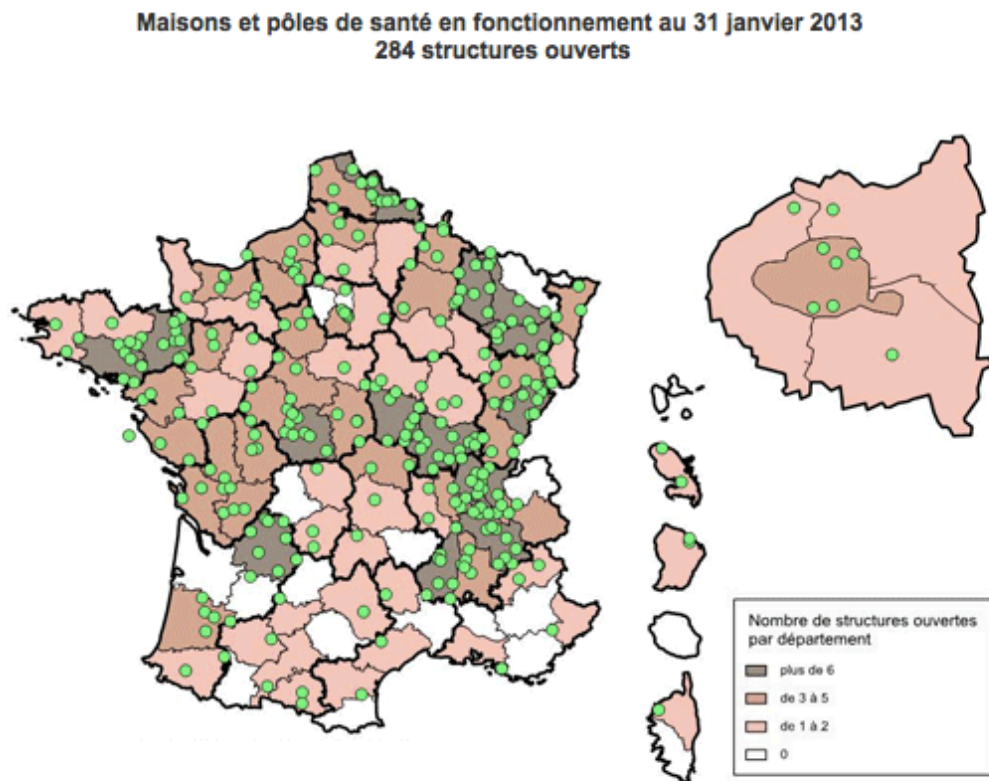
- La structure doit comprendre au minimum deux médecins et un professionnel paramédical (infirmier, kinésithérapeute,...).
- La maison de santé formalise l'organisation du travail entre les différents professionnels de la structure.
- Elle s'engage à accueillir et encadrer des professionnels de santé en formation (étudiants en médecine deuxième, troisième cycle, SASPAS, étudiants infirmiers et étudiants kinésithérapeutes)
- Elle propose des actions de prévention : promotion de la santé, éducation thérapeutique,...
- Elle donne les moyens pour organiser la prise en charge globale et coordonnée des patients : organisation de réunions pluriprofessionnelles régulières, élaboration d'un protocole de prise en charge.
- Elle conclut des partenariats avec les autres acteurs du territoire : acteurs de santé médico-sociaux et sociaux (hôpital, SSIAD,...).
- Elle permet la continuité des soins avec une large amplitude des horaires d'ouverture et la possibilité de consultations non programmées.
- Elle met en place un dispositif sécurisé de partage d'informations pour les besoins de coordination entre les professionnels de la structure et pour favoriser la continuité des soins.

En janvier 2013, 284 maisons en fonctionnement et 288 projets de maisons ou pôles étaient recensés. Ces structures sont le plus souvent situées en milieu rural.

3.1.2. Pôles de santé

Selon l'article, L6323-4 du code de la santé publique, les pôles de santé assurent des activités de soins de premier recours, le cas échéant de second recours, et peuvent participer aux actions de prévention, de promotion de la santé et de sécurité sanitaire.

Ils sont constitués *entre des professionnels de santé et, le cas échéant, des maisons de santé, des centres de santé, des réseaux de santé, des établissements de santé, des établissements et des services médico-sociaux, des groupements de coopération sanitaire et des groupements de coopération sociale et médico-sociale.*



Source : Ministère des affaires sociales et de la santé / DGOS PF3 & USID

3.2. Présentation du projet

3.2.1. Le programme

Le programme a été conçu par les professionnels de la maison de santé de Vicherey à partir d'un programme québécois « mieux vivre avec la MPOC ».

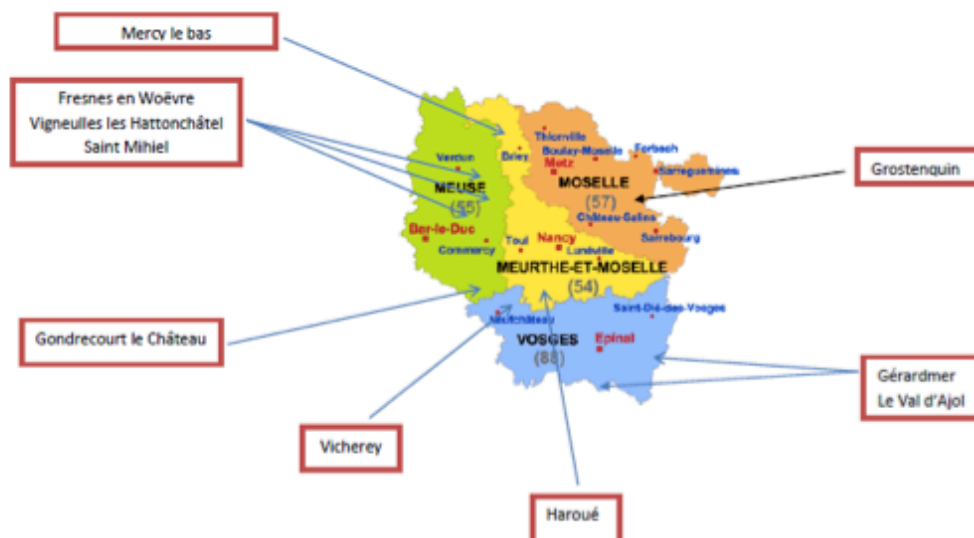
Il répond à un schéma classique avec un diagnostic éducatif, 4 séances collectives et une évaluation à 6 mois.

L'ARS a validé le projet en mars 2011 et a décidé de développer l'ETP BPCO dans les maisons et pôles de santé pluriprofessionnels en Lorraine.

Sept sites ont été retenus:

- Fresnes-en-Woëvre / Vigneulles-les-Hattonchâtel / St Mihiel (Meuse)
- Gérardmer / Le Val d'Ajol (Vosges)
- Gondrecourt-le-Château (Meuse)
- Grostenquin (Moselle)
- Haroué (Meurthe et Moselle)
- Mercy-le-Bas (Meurthe et Moselle)
- Vicherey (Vosges)

ETP BPCO : 7 sites lorrains retenus par l'ARS



L'ARS signe alors une convention avec chaque site.

Le financement se fait sur la base de 300 euros par patient avec un cycle complet d'ETP BPCO.

Suite au partenariat entre GSK et l'association FEMALOR (Fédération des maisons et pôles de Santé de Lorraine), un professionnel d'éduSanté accompagne chaque équipe d'ETP dans la mise en place du programme quel que soit leur niveau. Cet accompagnement se fait grâce à trois séances sur site.

3.2.2. Description du programme

3.2.2.1. Recrutement

Le recrutement se fait par le médecin traitant qui propose au patient le programme d'ETP. La seule contre-indication à l'inclusion est le manque de motivation et de compliance du patient.

Si le patient donne son accord, le médecin remplit une fiche d'inclusion et la transmet aux animateurs du programme d'ETP.

3.2.2.2. Déroulement d'un programme

3.2.2.2.1. Diagnostic éducatif

Pendant une heure, l'éducateur en santé évalue avec le patient ses connaissances (de la maladie, des signes d'alerte, du traitement et de son utilisation, des techniques de kinésithérapie respiratoire, des règles d'hygiène de vie). Il évalue également le vécu de la maladie avec le questionnaire HAD (Annexe 4) pour la dépression et le questionnaire St Georges (Annexe 3) pour la qualité de vie. Il estime la dépendance à la nicotine avec le test de Fagerström (Annexe 2) lors d'un tabagisme actif.

3.2.2.2.2. Synthèse individuelle

Lors de cette synthèse, on réalise un contrat d'éducation avec le patient. Ce contrat est non coercitif. Les objectifs sont ceux exprimés par le patient et détectés par le soignant. Pour être réalisables, ils sont peu nombreux, adaptés et progressifs.

Le patient appose : « Bon pour accord » avec sa signature en bas du document, afin de signifier son acceptation du contrat.

Ce document est mis à la disposition du médecin traitant après accord du patient.

3.2.2.2.3. Les ateliers

Le programme comprend 4 ateliers d'une durée de 2 heures à raison d'une ou deux séances par semaine.

Chaque atelier regroupe 4 à 8 personnes.

Au début de chaque atelier, les patients remplissent un court questionnaire de connaissances en rapport avec le ou les thèmes de la séance. Ce même questionnaire est proposé en fin de séance afin d'effectuer les corrections.

Le premier atelier est tourné vers la physiologie du poumon et la physiopathologie de la BPCO (Annexe 5).

Les deuxième et troisième ateliers s'articulent autour du traitement et des techniques d'utilisation des inhalateurs. La gestion de la dyspnée et les techniques de désencombrement y sont abordées (Annexes 6 et 7).

Le quatrième atelier s'intéresse à l'importance de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique (Annexe 8)

Chaque atelier comprend des exposés interactifs et des mises en situation.

3.2.2.2.4. Evaluation à 6 mois

Elle est réalisée à 6 mois lors d'une séance individuelle d'une heure. Elle permet de faire le point sur l'amélioration des connaissances et du comportement en reprenant les thèmes du diagnostic éducatif. Ce document est ensuite mis à disposition du médecin traitant.

3.2.3. Evaluation du programme

Une autoévaluation du programme doit être réalisée chaque année. Elle recherche le nombre de patients inclus et le nombre de cycles réalisés. Elle permet ainsi de définir les axes d'amélioration.

III. MÉTHODOLOGIE

Cette étude repose sur une enquête descriptive qualitative réalisée auprès des médecins généralistes initiateurs du projet pilote d'ETP chez les patients BPCO au sein de leur maison ou pôle de santé pluriprofessionnels en Lorraine. Elle s'appuie sur des entretiens semi dirigés.

L'objectif de l'étude est de rechercher les leviers et les freins à la mise en œuvre d'un programme d'ETP pour les patients atteints de BPCO dans les maisons et pôles de santé en Lorraine.

1. ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire est élaboré selon 3 axes :

- Le profil de la maison ou du pôle de santé et son expérience vis-à-vis de l'ETP. Cette partie décrit le milieu d'exercice, l'ancienneté de la maison ou du pôle de santé et les différents professionnels présents dans la structure. Elle consigne également la distance avec les structures hors soins primaires proposant de l'ETP. Elle recherche les précédentes expériences d'ETP réalisées dans la maison ou le pôle de santé. Elle repose sur des questions fermées.
- Le projet ETP BPCO dans la maison ou le pôle de santé et sa mise en place. Cette seconde partie recherche le contexte dans lequel se met en place l'ETP BPCO et ce qui a déjà été fait pour le projet. Cette partie du questionnaire reste assez directive.
- Les leviers et les freins à la mise en place du projet. Ce troisième axe se découpe lui même en deux parties :
 - o une première partie repose sur des questions ouvertes, semi-directives. Quels leur avis concernant les avantages de l'ETP BPCO en ambulatoire ? Quels sont les leviers et freins à sa mise en place ?
 - o une deuxième partie s'appuie sur des échelles visuelles analogiques. Ces échelles ont été élaborées à partir des informations d'un rapport du Haut

Conseil de Santé Publique concernant l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours (39). Elles évaluent les freins et les leviers à la mise en place du projet du point de vue des médecins. Les échelles visuelles analogiques sont habituellement utilisées dans des études quantitatives. Elles sont, dans ce cas, posées à l'issue de la partie semi directive et à l'ensemble des huit médecins non tirés au sort participants au programme. L'objectif de ces échelles n'est pas d'être représentative mais plutôt de montrer une tendance en complément de l'entretien.

2. SÉLECTION DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

Les entretiens ont été réalisés auprès de l'ensemble des médecins généralistes ayant accepté de participer au projet pilote de l'ARS et responsables de la mise en place du programme au sein de leur MSP/PSP.

Chaque médecin interrogé devait donc appartenir à une maison ou à un pôle de santé pluriprofessionnels retenu par l'ARS pour la mise en place de l'ETP BPCO.

3. RECUEIL DES DONNÉES

Les entretiens ont été réalisés soit en tête à tête, soit par téléphone en fonction de la disponibilité des médecins. Ils ont été menés par un seul enquêteur, médecin non thésé, qui a conçu le questionnaire. Chaque entretien s'est réalisé sur rendez-vous. Les données ont été recueillies en mode verbatim puis codées dans un fichier EXCEL pour permettre leur exploitation.

Concernant les échelles visuelles analogiques, il était demandé explicitement au médecin de placer un trait sur une échelle pour évaluer l'intensité de sa réponse.

Exemple : D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont-elles un frein pour la mise en place du projet ?

Manque de temps lors des consultations

Frein

Pas de frein

La réponse est transformée en une note de 0 à 100 par une mesure avec une règle millimétrique.

4. ANALYSE DES DONNÉES

Les données des deux premières parties du questionnaire sont analysées de manière descriptive.

Quant aux données de la troisième partie, elle se divise en deux axes :

- L'analyse des données du premier axe est réalisée par codage manuel sur fichier EXCEL après transcriptions des enregistrements. Le texte, appelé verbatim, représente les données brutes des entretiens. A la lecture des retranscriptions, les entretiens sont transformés en codes qui correspondent chacun à des idées clés. C'est un processus de transformation. Ce travail permet de dégager des réponses communes aux personnes interrogées. Les codes sont classés et présentés dans un classeur EXCEL. Ce dernier a été un outil de travail lors de l'analyse et n'est donc pas présenté dans cette thèse. Il permet ensuite d'identifier plusieurs thèmes. Ces thèmes sont illustrés par les verbatims que nous avons jugés les plus pertinents. Une théorie explicative peut ainsi être construite à partir des données.

- La deuxième partie repose sur des échelles visuelles analogiques. Les résultats de ces échelles sont résumés sous forme de graphique, proposition par proposition. Le graphique reflète seulement une tendance. L'échantillon est trop faible pour donner des valeurs significatives. La figure 1 résume les caractéristiques visuelles pour visualiser les tendances retrouvées pour chaque question échelle.

Exemple : D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont-elles un frein pour le patient ?

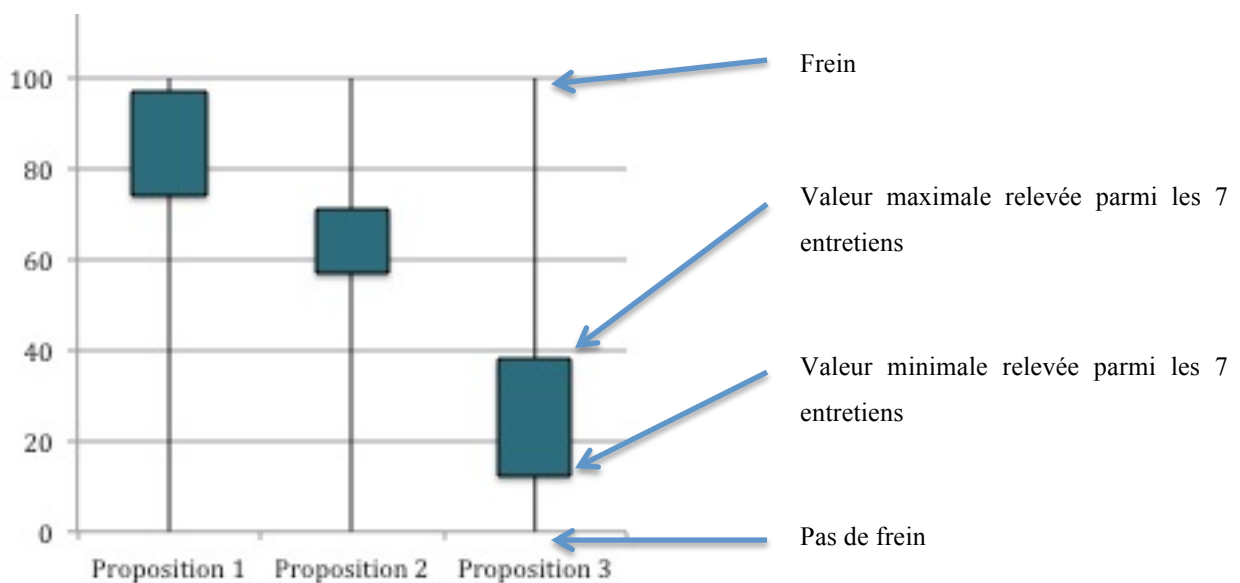


Figure 1 : Représentation graphique des échelles visuelles analogiques

IV. RÉSULTATS

1. Echantillon des professionnels étudié

Lors de notre étude, nous avons sollicité les 8 médecins généralistes à l'origine du projet d'ETP chez le patient BPCO dans leur maison ou pôle de santé pluriprofessionnel. Le médecin, qui est à l'origine du projet dans la maison de santé de Vicherey a été exclu car il est impliqué dans la réalisation de cette étude. Il a été remplacé par un autre médecin généraliste de la maison de santé et participant également au projet. Seul un médecin sur les huit n'a pas pu répondre au questionnaire par manque de temps.

Les 7 entretiens semi-dirigés ont été réalisés entre le 3 juin et le 21 octobre 2013.

Quatre entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail du médecin, un au domicile du médecin et les deux derniers par téléphone en raison de l'éloignement géographique et pour respecter la disponibilité des personnes interrogées.

Les entretiens ont été réalisés par un seul enquêteur, médecin non thésé. Les données ont été recueillies sous le mode semi verbatim et enregistrées avec un dictaphone.

2. Profil des maisons et pôles de santé de l'étude

2.1. Milieu d'exercice et ancienneté des MSP et PSP

Le tableau 1 reprend les milieux d'exercice des MSP et PSP ainsi que leur date de création. Le milieu d'exercice des maisons de santé était préférentiellement rural.

La maison de santé la plus ancienne était celle d'Haroué construite en novembre 1990. Deux maisons de santé étaient en cours de construction et devaient ouvrir au cours de l'année 2014.

Tableau 1 : Milieu d'exercice des maisons et pôles de santé pluriprofessionnels et date de création de la structure.

Milieu d'exercice des maisons et/ou pôles de santé pluri-professionnels	Rural	6
	Semi rural	0
	Urbain	1
Date de création	Entre 1990 et 1994	1
	Entre 1995 et 1999	1
	Entre 2000 et 2004	0
	Entre 2005 et 2009	3
	Entre 2010 et 2013	0
	En cours de construction	2

2.2. Qualités de professionnels des MSP et PSP

La figure 2 illustre le nombre de professionnels exerçant dans les MSP et PSP.

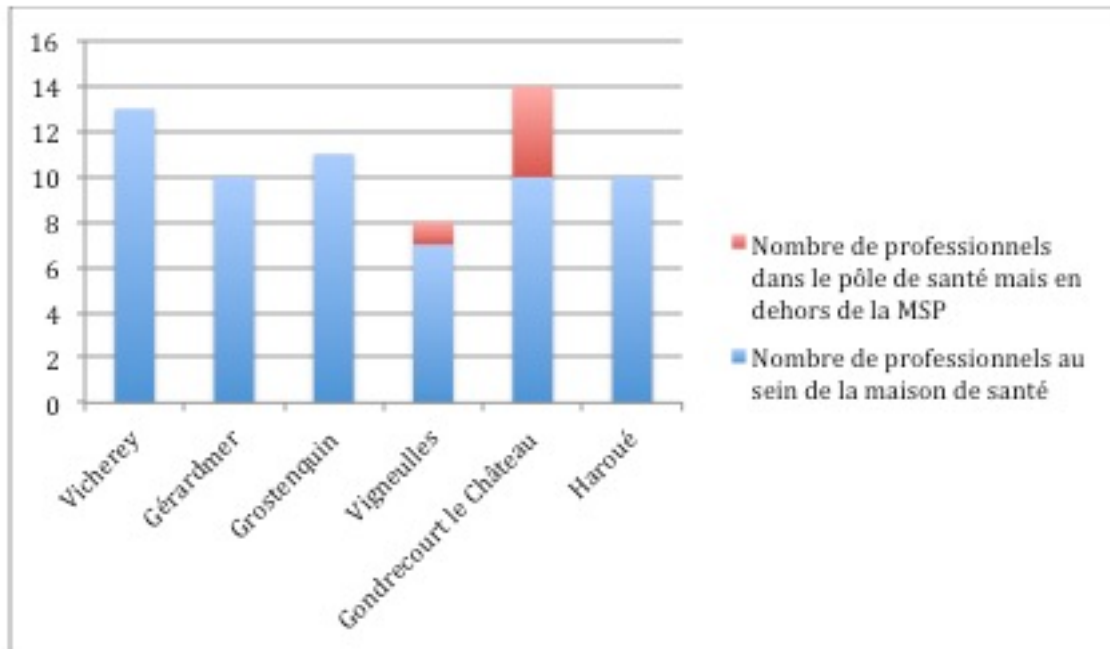


Figure 2 : Nombre de professionnels au sein des MSP et PSP

Au sein des maisons de santé, on a retrouvé en moyenne 10 professionnels (7 au minimum et 13 au maximum). Les maisons de santé de Vigneulles et Gondrecourt-le-Château en Meuse travaillaient également avec d'autres professionnels dans le pôle de santé pluriprofessionnel.

Le tableau 2 nous donne la qualité et le nombre de professionnels pour chaque métier exercé dans les MSP et/ou PSP.

Tableau 2 : Qualités des professionnels au sein des MSP et PSP

	<i>Vicherey</i>	<i>Gérardmer</i>	<i>Grostenquin</i>	<i>Gondrecourt le Château</i>	<i>Vigneulles</i>	<i>Mercy le Bas</i>	<i>Haroué</i>
Médecin généraliste	3	5	3	3	3 et 1 dans le pôle	3	4
Infirmière diplômée d'état	4	3	1	5	1	1	3
Kinésithérapeute	2	0	2	2 dans le pôle	0	0	2
Orthophoniste	0	0	0	1	1	1	1
Podologue	1	1	1	1	1	1	0
Psychologue	1	0	1	0	0	1	0
Dentiste	1	1	0	0	1	0	0
Diététicienne	1	0	1	0	1 dans le pôle	0	0
Optométriste	0	0	0	0	0	1	0
Pharmacien	0	0	0	2 dans le pôle	0	0	0
Ostéopathe	0	0	2	0	0	0	0
Sage femme	0	0	0	0	1 dans le pôle	0	0

2.3. Distance avec les structures hors soins primaires proposant de l'ETP

Le tableau 3 reprend les distances moyennes à parcourir à partir de la MSP pour atteindre une structure hors soins primaires proposant de l'ETP.

Tableau 3 : Distance minimum avec les structures hors soins primaires proposant de l'ETP

Distance minimum avec les structures hors soins primaires proposant de l'ETP	Nombre de MSP
20-29 km	4
30-39 Km	1
40-49 Km	1
50-59 Km	1

Pour ces 7 MSP, la distance minimale moyenne pour atteindre une structure hors soins primaires proposant de l'ETP était de 31 km. Mais, en fonction des MSP, le patient pouvait faire de 20 à 50 km. Le patient pouvait être amené à parcourir de plus grandes distances pour bénéficier d'ETP dans certaines spécialités médicales.

2.4. Expériences antérieures en ETP



Figure 3 : L'ETP fait-elle déjà partie de votre activité ?

Cinq MSP et/ou PSP ont déjà pratiqué de l'ETP.

Pour ceux dont la réponse était positive, les programmes d'ETP déjà pratiqués étaient :

- Les facteurs de risque cardiovasculaire (avec la MSA)
- L'insuffisance cardiaque (avec le réseau ICALOR)
- La diabétologie (avec le réseau ADOR)

3. Le projet d'éducation thérapeutique du patient BPCO au sein des maisons et pôles de santé

3.1. L'équipe d'ETP

Le tableau 4 reprend pour chaque MSP la qualité des différents professionnels de l'équipe d'ETP BPCO.

Tableau 1 : Intervenants participants aux ateliers d'ETP BPCO.

	<i>Vicherey</i>	<i>Gérardmer</i>	<i>Grostenquin</i>	<i>Vigneuilles</i>	<i>Gondrecourt le Château</i>	<i>Mercy le Bas</i>	<i>Haroué</i>
Médecin généraliste		X	X	X	X	X	
IDE	X	X	X	X	X	X	
Kinésithérapeute	X		X		X	X	X
Orthophoniste					X		
Diététicienne	X		X	X			X
Psychologue			X				
Pharmacien			X	X	X	X	X
Podologue			X				

Six équipes sur sept comprenaient au moins une infirmière. Deux équipes n'avaient pas encore de kinésithérapeute (qui est indispensable pour avoir l'accord de l'ARS pour démarrer l'ETP). Nous avons retrouvé la présence d'un pharmacien dans cinq équipes. Ces derniers ne faisaient pas parti des MSP ou PSP sauf dans le cas du PSP de Gondrecourt-le-Château.

La taille des équipes était variable d'un lieu à l'autre. En moyenne, il y avait 5,7 personnes par équipe avec un maximum de 11 personnes à Gondrecourt-le-Château et un minimum de 3 personnes à Gérardmer (deux infirmières et un médecin) et à Vicherey.

La figure 4 illustre la présence d'une formation ou non chez chacun des professionnels de l'équipe d'ETP.

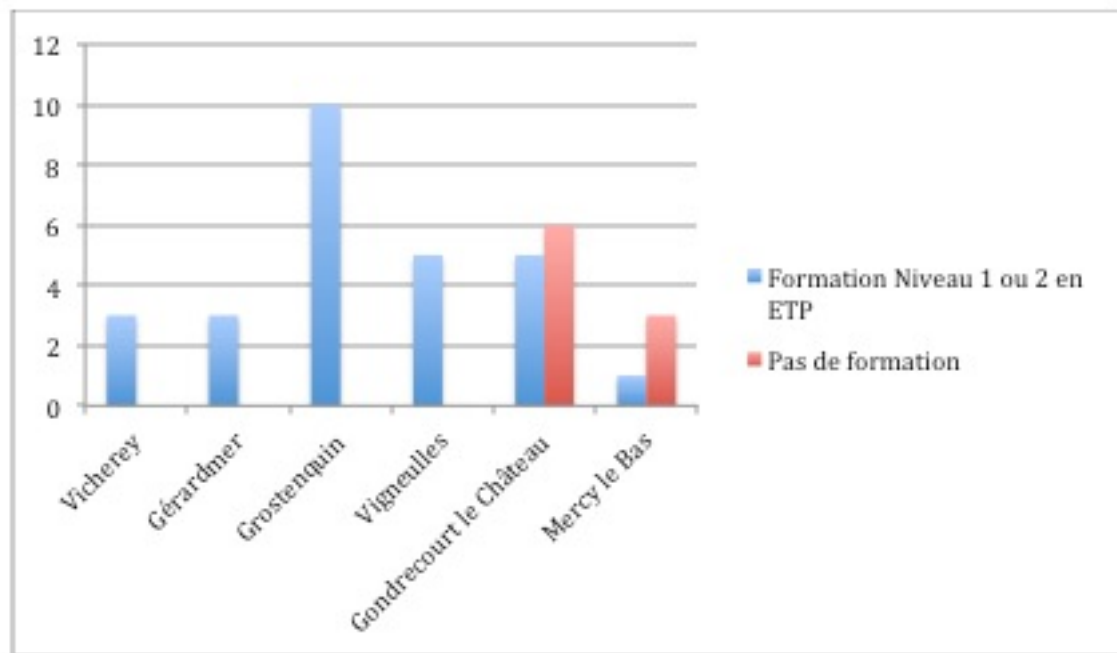


Figure 4 : Présence d'une formation chez chacun des intervenants de l'équipe

Dans le cadre de la MSP de Mercy-le-Bas, l'ensemble de l'équipe était en attente d'une formation de niveau 1 en partenariat avec le centre hospitalier de Mont-Saint-Martin en septembre 2013.

A Gondrecourt-le-Château, un des médecins possédait un diplôme universitaire en pédagogie et le second médecin avait déjà une expérience antérieure en ETP.

L'ensemble des professionnels de Grostenquin avait bénéficié d'une formation de niveau 1 sur site organisée par éduSanté suite à leur entrée dans le programme d'ETP BPCO.

3.2. Promotion de l'ETP

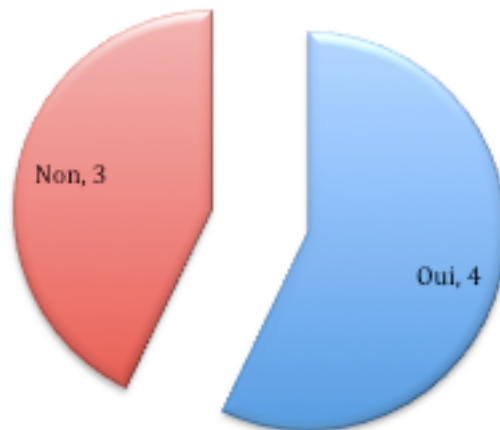


Figure 5 : MSP et PSP ayant commencé la promotion de l'ETP

Parmi les 7 MSP, trois n'ont pas démarré la promotion de l'ETP.

A Gondrecourt-le-Château, l'ETP et sa promotion devaient débiter avec l'ouverture de la maison de santé qui était encore en construction au moment des entretiens.

A Gérardmer, le projet d'ETP a été arrêté. A partir de 2013, la maison de santé ne pouvait plus bénéficier de financement pour ce programme car elle était déjà inscrite dans un programme ASALEE (prévention et éducation à la santé grâce une collaboration entre une infirmière de santé publique et des médecins généralistes).

A Vigneulles, le projet n'avait pas encore reçu l'accord de l'ARS car il manquait un kinésithérapeute dans l'équipe d'ETP.

Les différents outils utilisés pour la promotion de l'ETP étaient :

- Affiche dans le bureau médical
- Affiche à côté de la secrétaire
- Affiche dans la salle d'attente
- Distribution de plaquettes informatives

- Affiche chez le pharmacien

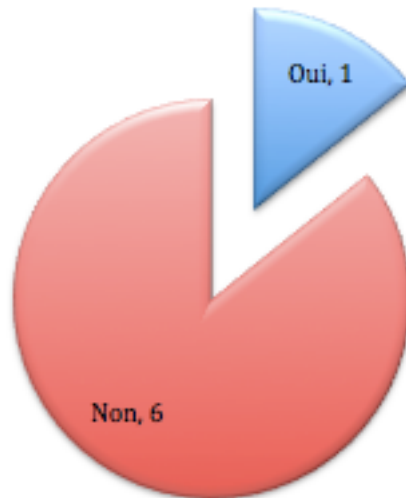


Figure 6 : Affiche en salle d'attente

Une seule MSP possédait une affiche dans sa salle d'attente.

Au sein de la MSP de Mercy-Le-Bas, la promotion se faisait grâce à une affiche dans le bureau du médecin, une affiche sur le bureau de la secrétaire et une affiche chez le pharmacien. L'information passait ensuite par la secrétaire sur le contenu et le déroulement du programme.

A Vicherey, la promotion se faisait par les médecins qui donnaient l'information aux patients et leur remettaient des plaquettes informatives. La structure disposait également d'une affiche dans chacune de deux salles d'attente.

A Grostenquin et Haroué, la promotion se faisait seulement oralement par les médecins lors des consultations.

Dans 3 structures, la promotion de l'ETP passait par le médecin au cours des consultations.

Par contre, à Mercy-le-Bas, le médecin ne faisait que montrer l'affiche au patient pendant la consultation et lui demandait d'en parler par la suite avec la secrétaire s'il le souhaitait. Pour le médecin interrogé, c'était une manière de laisser au patient un libre arbitre total.

3.3. Organisation de l'ETP

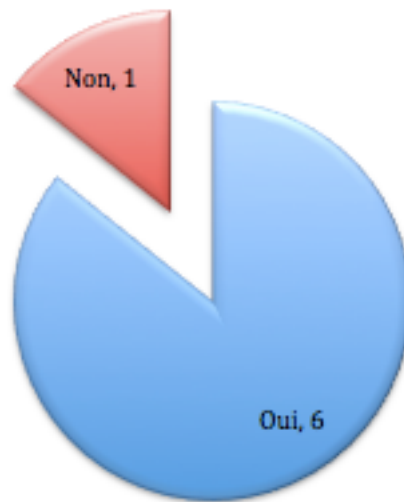


Figure 7 : Gestion de l'organisation par une secrétaire

Dans 6 structures, l'organisation était gérée par la secrétaire.

Dans la MSP de Gérardmer, l'organisation a débuté par l'infirmière et un des médecins. Si le programme s'était poursuivi, c'est la secrétaire qui aurait dû prendre en charge l'organisation.

Dans les MSP d'Haroué et de Grostenquin, l'équipe d'ETP participait également à l'organisation avec la secrétaire.

Les structures de Gondrecourt-le-Château et de Grostenquin attribuent à leur secrétaire une plage horaire exacte pour l'organisation de l'ETP. Pour les autres MSP et PSP, ce temps est compris dans celui des tâches habituelles.

3.4. Le programme d'ETP BPCO au sein de la structure

3.4.1. Pourcentage de patients souffrant de BPCO

Aucune des structures n'a pu donner un chiffre exact concernant le pourcentage de patients souffrant de BPCO au sein de la MSP ou du PSP. Deux médecins ont tenté d'estimer ce pourcentage mais sans véritable chiffre à l'appui.

3.4.2. Contenu du programme

L'ensemble des médecins interrogés trouvait que le programme d'ETP BPCO (élaboré par la MSP de Vicherey) était adapté à leur structure.

Une seule remarque a pu être relevée : *« 4 séances c'est beaucoup. Il est difficile de ne pas avoir de défection. Or, pour avoir un cycle complet, il faut récupérer ces séances. » M4*

3.5. Suivi éduSanté

Un professionnel d'éduSanté accompagne chaque équipe d'ETP dans la mise en place du programme quel que soit leur niveau. Cet accompagnement se fait grâce à trois séances sur site. Le professionnel d'éduSanté évalue les besoins de chaque équipe puis donne ses propositions en fonction des besoins.

3.5.1. Nombre de séances réalisées

Au moment des entretiens, six structures avaient réalisé deux séances sur les trois proposées.

Une MSP avait effectué une séance sur trois au moment de l'entretien.

3.5.2. Propositions d'éduSanté et résultats

- **Moyens pour faciliter le recrutement.**

Plusieurs médecins répondaient qu'au moins une séance s'orientait sur des moyens d'aider au recrutement : « *Les plaquettes et les affiches sont issues des propositions éduSanté. Ils ont également proposé d'envoyer des lettres aux médecins généralistes et pneumologues du secteur.* » M5

EduSanté avait également proposé à plusieurs MSP de faire du dépistage pour pouvoir par la suite inclure les patients dans le programme d'ETP : « *On aurait du identifier les personnes à risque puis leur proposer un dépistage. Et après, avec ceux dont le test est positif, on aurait pu proposer de l'ETP.* » M7

- **Résultat :** À Vicherey, ces moyens n'ont pas amélioré le recrutement puisque le principal frein restait le recrutement. A Gérardmer, ces propositions n'ont pas pu montrer leurs effets car le projet d'ETP BPCO a été abandonné.

- **Adapter le projet à la structure.**

Un médecin trouvait que ces réunions servaient à suivre le projet et l'adapter à chaque MSP/PSP : « *Pour la troisième, ils veulent qu'on réécrive le projet pour notre structure en mettant qui fera quoi.* » M1

- **Accompagnement pour faire avancer le projet.**

Les médecins parlaient aussi de la présence d'EduSanté pour soutenir les équipes : « *Entre la première et la deuxième, ils nous avaient donné des objectifs qu'on avait remplis.* » M1

- **Résultat :** Dans le PSP de Gondrecourt-le-Château, cet accompagnement a permis de maintenir la motivation et de faire progresser plus rapidement le projet : « *L'aide d'éduSanté était surtout là pour nous tenir aux dates limites.* » M1

- **Formation des professionnels à l'éducation thérapeutique.**

Dans une MSP, il y avait une équipe motivée mais sans formation. EduSanté a donc proposé une formation de niveau 1 sur site à huit des professionnels de la MSP: *« Nous avons tous bénéficié d'une formation. C'est éduSanté qui a organisé les 40 heures de formation sur site. » M6*

- **Résultat :** *« Maintenant, tout le monde est formé. Pour le reste, on attend de démarrer. » M6*

- **Recruter des professionnels pour l'équipe d'ETP.**

Une équipe ne pouvait pas avoir l'accord de l'ARS et débiter l'ETP car il manquait un kinésithérapeute dans l'équipe : *« EduSanté a fait des propositions pour trouver un kiné. Il a été proposé de rechercher un kiné à l'extérieur. On a donc pris contact avec le kiné de Fresnes-en-Woeuvre et aussi un médecin généraliste pneumologue de Fresnes qui travaille déjà avec l'hôpital de Verdun. » M4*

- **Résultat :** *« Des contacts ont été pris avec le kiné de Fresnes. Mais il n'est pas formé à l'ETP. Et même s'il a donné son accord de principe, le kiné n'est pas vraiment moteur dans la démarche. » M4*

- **Pas de proposition car le projet fonctionne déjà correctement.**

Dans une maison de santé, le projet a tout de suite fonctionné et éduSanté a pu constater que tout marchait correctement : *« Il y a une femme qui passe dans toutes les maisons et qui vient voir l'avancement de notre projet. (...). Elle nous répond qu'on est en avance. (...). Pas de proposition. » M2*

4. Leviers et freins à la mise en place du projet ETP BPCO.

4.1. Questions ouvertes

4.1.1. Comparaisons avec la mise en place des autres programmes d'ETP.

Sur les 7 médecins interrogés, 5 avaient des expériences antérieures en ETP.

Recrutement plus facile pour les autres programmes.

Quatre des cinq médecins répondaient que le recrutement était plus facile pour les autres programmes.

Le recrutement pour les autres programmes tels ceux pour l'insuffisance cardiaque ou les facteurs de risques cardiovasculaires a été plus simple : *« C'est-à-dire pour 10 ou 20 patients qui se présentent, je n'en ai pas même un qui accepte. Alors qu'en cardiovasculaire pour 10 propositions, il y a 8 ou 9 patients qui acceptent. » M5*

Moins de contraintes pour les autres programmes

Un médecin avait le sentiment qu'il existait plus de contraintes pour la mise en place du projet ETP BPCO.

Pour avoir l'accord de l'ARS, l'équipe d'ETP BPCO doit comprendre au moins un kinésithérapeute. Dans son cas, cette contrainte l'empêchait de débiter l'ETP BPCO au sein de son PSP. Il n'a pas eu les mêmes difficultés à former une équipe avec le programme d'ETP sur les facteurs de risques cardiovasculaires : *« Pour l'ARS, on ne peut pas faire de l'ETP BPCO sans kiné. (...). On a mis les choses en place à notre sauce et il existait moins de contraintes qu'avec le projet ETP BPCO. » M4*

4.1.2. Freins à la mise en place du programme d'ETP BPCO dans les MSP et PSP

4.1.2.1 Vis-à-vis des patients

Le déni

Sur les 7 médecins, un parlait du déni des patients atteints de BPCO :

- « *On peut comprendre que les patients ne se sentant pas malades, aient du mal à rentrer dans un système médical* » M7

Le manque de motivation

Pour 5 médecins, les patients atteints de BPCO étaient plutôt récalcitrants et n'avaient pas la motivation de participer aux ateliers :

- « *(...) ensuite la motivation des patients. Donc là, je pense que c'est un gros frein.* » M2
- « *Le souci avec la BPCO, c'est le recrutement.* » M5

Les expériences antérieures

Certains médecins ont remarqué que les patients ne voulaient pas participer aux ateliers suite à leur précédente expérience d'ETP. Pour un médecin, certains d'entre eux n'ont pas aimé l'ETP qu'ils ont réalisé à l'hôpital :

- « *Les patients ont une mauvaise expérience à l'hôpital et ne veulent pas recommencer.* » M4

Un autre médecin évoquait le sentiment de redondance exprimé par certains:

- « *Lui refuse d'aller en TP en m'expliquant que ça allait être redondant par rapport à ce qu'on lui a dit lors des consultations de pneumologie.* » M5

Les idées fausses

Un médecin remarquait que les patients associaient l'ETP à de la consultation anti tabac :

- « *Ils ont toujours l'impression : « On va me demander, m'expliquer qu'il faut que j'arrête de fumer mais je le sais bien. » Ils assimilent ça à une cure de désintoxication un peu forcée. » M5*

4.1.2.2. Vis-à-vis de l'équipe

Un projet chronophage

Cinq médecins évoquaient la lourdeur du temps à consacrer au projet:

- « *d'ailleurs, on n'est pas nombreux à le faire parce que c'est chronophage. » M2*
- « *il y a aussi un manque de temps » M1*

Un temps de consultation limité

Deux médecins avouaient la difficulté de prendre un peu plus de temps pendant la consultation afin d'expliquer au patient l'intérêt de l'ETP, quand il vient pour un autre motif dont il faut aussi s'occuper :

- « *Le temps de la consultation n'est pas extensible à l'infini, (...), si on est déjà un petit peu à la bourre niveau temps, c'est un peu difficile. » M3*
- « *le problème aussi, c'est que j'ai tellement peu de succès et que je n'ai pas des tonnes de temps en consultation. » M5*

Une charge de travail déjà importante en dehors de l'ETP

Un médecin, dont la MSP et le PSP se trouve dans une zone sous médicalisée, expliquait que la mise en œuvre de l'ETP a ajouté des tâches supplémentaires à une charge de travail habituelle déjà importante :

- « *C'est une charge de travail à coté avec une activité qui a explosé du fait d'être en zone déficitaire.* » M1

Les difficultés d'organisation

Quatre médecins avançaient les difficultés des intervenants des équipes d'ETP à s'organiser pour se libérer du temps et pour être disponibles ensemble afin d'animer les ateliers :

- « *Quand regrouper les gens ? Quand est ce qu'on peut être disponible ensemble ?* » M2
- « *Pour les paramédicaux et puis la pharmacienne qui vont faire de l'ETP, il faut qu'ils arrivent à s'organiser entre eux pour créer leur filière de prise en charge, de diagnostic éducatif et qu'ils programment des séances collectives.* » M3

La nécessité de se former

Pour quatre médecins, la nécessité de se former pouvait être un frein

- « *On a aussi un manque de temps pour se former* » M1
- « *Déjà, le recrutement des professionnels de santé formés. Le premier frein c'est un frein humain professionnel.* » M2

Les infrastructures non adaptées pour les réunions

Trois médecins évoquaient la nécessité d'avoir une salle de taille suffisante pour réaliser les séances collectives :

- *« la seule chose qui n'est pas bien adaptée, c'est la conception de la salle de réunion qui n'est pas suffisante pour des ateliers d'ETP. C'est un frein. » M5*
- *« Les freins sont plutôt technico infrastructurels. Est-ce que la salle est disponible quand on veut ? M2*

Les conditions de réalisation plus contraignantes par rapport à d'autres projets

Un médecin trouvait qu'il y avait plus de contraintes à la mise en œuvre du projet d'ETP BPCO par rapport aux autres programmes d'ETP, qu'il avait déjà mis en route dans son pôle de santé pluriprofessionnel :

- *« Pour les facteurs de risques cardiovasculaires (...). On a mis les choses à notre sauce et il existait moins de contrainte qu'avec le projet ETP BPCO. » M4*
- *« Les freins sont toujours les mêmes, c'est-à-dire l'absence de kiné dans l'équipe d'ETP et puis la difficulté d'en recruter un avec une formation » M4*

Le financement

Pour deux médecins, le financement était un frein :

- *« On se pose aussi des questions devant le coût de la mise en place de l'action. Moi ce qui me dérange c'est le manque de visibilité financière. Les financements sont remis en fin d'année » M4*
- *« Mais pour nous, c'est surtout le financement. On a du choisir entre ASALEE et l'action BPCO » M7*

Le manque de moyens de motivation des éventuels candidats aux ateliers

Un médecin avouait être démuni face au refus des patients de participer au programme d'ETP BPCO et son manque d'arguments pour les convaincre:

- « *la seule chose qui nous manque, c'est la formation des médecins afin d'avoir un argumentaire plus convainquant.* » M5

Nouveau mode de travail

Deux médecins évoquaient la nouveauté de ce mode de travail :

- « *C'est le fait que ce soit une nouvelle activité. Il faut penser à intégrer l'éducatif dans notre démarche de prise en charge des patients et c'est toujours le problème de modifier ses habitudes.* » M3
- « *Surtout que c'est une nouvelle expérience* » M1

Les exigences administratives

Trois médecins interrogés mentionnaient le côté rébarbatif des formalités administratives :

- « *J'ai eu un peu la flemme de les remplir, parce que c'est des heures de remplissage. Le CERFA de l'ARS ne me paraissait pas très adapté. Mais l'ARS avait pré rempli beaucoup de chose. C'est vrai qu'on est un peu tous allergiques aux papiers. C'est vrai que c'est quelque chose de lourd* » M3
- « *Au départ, on n'avait pas l'accord parce qu'on n'était pas formé. Mais maintenant qu'on est formé, l'ARS attend les statuts.* » M6

L'épuisement de l'équipe

Cet argument a été évoqué par 3 médecins:

- « *Et puis, la lourde tâche pour la mise en place du projet à ma charge. C'est épuisant et démotivant avec la lourdeur et la lenteur des démarches* ». M4
- « *Forcément l'équipe perd sa motivation parce que ça traîne* » M6

La concurrence ressentie par les autres professionnels en dehors des MSP et PSP

Deux médecins évoquaient le sentiment de concurrence ressenti par d'autres professionnels (médecins généralistes et pneumologues) devant ce programme d'ETP proposé à tous les patients BPCO du secteur :

- « *Ils se disent : ils vont me piquer mes patients* » M5
- « *et puis il y a aussi l'impression de concurrence que ressentent les professionnels en dehors du pôle.* » M4

4.1.3. Leviers à la mise en place du programme d'ETP BPCO dans les MSP et PSP

4.1.3.1. Vis-à-vis des patients

La convivialité

Trois médecins évoquaient le côté convivial de ces ateliers et le fait que les patients apprécient de retrouver des gens qu'ils connaissent :

- « *Les gens se connaissent dans le groupe et cela peut être moteur* » M1
- « *Il y a un côté convivial aussi qui est apprécié. Le fait de revoir des gens du coin.* » M3
- « *ça se passe ici avec des gens qu'ils connaissent* » M5

Demande des patients

Pour un médecin, les patients étaient demandeurs de ces séances :

- « *Les séances étaient bloquées (...), les gens demandent* ». M2

Expériences antérieures positives

Pour cinq médecins, il y avait un bon retour des patients concernant les séances d'ETP auxquelles ils avaient déjà assisté (ETP BPCO ou autre) :

- « *les gens ont été contents. (...). Donc il y a quand même un bon ressenti.* » M3

Patients dynamiques et impliqués dans les précédents programmes d'ETP

Un médecin évoquait le dynamisme des patients dans la réussite des ateliers :

- « *Les infirmières qui ont fait les séances ont trouvé que ça marchait vraiment bien, qu'il y avait une bonne dynamique, que les patients échangeaient bien.* » M3

Le sentiment de valorisation du patient

Deux médecins interrogés avaient le sentiment que le patient ayant suivi un cycle d'ETP se trouvait valorisé par la suite lors des consultations chez son médecin traitant :

- « *Ils sont plus pointus. Là, il faut leur répondre. Et c'est là que tu t'aperçois que c'est valorisant parce qu'ils induisent une véritable question...* » M2
- « *les patients sont contents. Ils ont l'impression d'apprendre des choses.* » M4

La proximité et l'accessibilité de la MSP

La quasi totalité des médecins interrogés évoquait la proximité dans les avantages à réaliser de l'ETP en MSP. Un médecin suggérait également une plus grande accessibilité de la MSP par rapport aux grandes structures telles que l'hôpital :

- « *Y a un avantage de proximité, ça c'est évident. Ils n'ont pas besoin de faire des kilomètres* » M2
- « *Il y a des gens qui vont se déplacer ici mais qui n'iront pas jusqu' à Nancy, qui ont des difficultés de circulation, de paiement de stationnement, d'accessibilité. Aller se garer au parking du CHU, aller jusqu'aux salles de réunion du CHU, ça nécessite quand même une certaine mobilité et une certaine habilité au niveau de la locomotion.* » M3

L'amélioration de la santé des patients d'un même territoire

Un médecin suggérait que ces ateliers d'ETP au sein des MSP participaient à l'amélioration de la santé des habitants dans le secteur de la MSP :

- « *On améliore la santé des gens du territoire.* » M4

Cadre humain de la structure

Cet argument a été cité par la quasi totalité des médecins :

- « *L'hôpital peut être un cadre plus froid* » M1
- « *Il existe une meilleure confiance et un meilleur état d'esprit du patient car il connaît les professionnels de santé. Il apprécie de connaître au moins un des professionnels* ». M5

Gratuité

Elle n'est évoquée que par un médecin :

- « *C'est gratuit. Ca, c'est important* ». M5

4.1.3.2. Vis-à-vis de l'équipe

La pratique en libéral

Un médecin évoquait les facilités offertes par la pratique en libéral :

- « *On n'a pas le carcan hospitalier. C'est une structure qui est bloquée par l'administratif.* » M2

Le cadre commun de travail pour les professionnels d'une MSP

Un médecin suggérait de plus grandes facilités d'organisation grâce à un lieu de travail commun pour les membres de l'équipe d'ETP :

- « *L'équipe travaille au même endroit, ça facilite l'organisation.* » M6

La cohésion de l'équipe

Deux médecins évoquaient la cohésion et les échanges dans l'équipe d'ETP comme des leviers :

- « *ça renforce la cohésion et ça permet d'avoir des échanges. Il y a une vraie considération de chacun pour la profession de l'autre.* » M1
- « *C'est le fait d'échanger à niveau égal avec d'autres professionnels de santé. On partage notre savoir.* » M2

Les professionnels connaissent leurs patients

Cet argument a été suggéré par trois médecins :

- « *On connaît bien nos patients. Ca nous donne une facilité d'inclusion.* » M1
- « *Le personnel est plus motivé parce que ce sont leurs patients.* » M6
- « *L'évaluation de l'impact des modifications de comportement se fait plus facilement par le médecin traitant et les professionnels de la maisons de santé qui connaissent leur patient* » M7

Le projet porté par l'ARS et le soutien de l'association FEMALOR avec un partenariat GSK- éduSanté

D'après quatre médecins, la mise en place du programme dans les MSP et PSP a pu s'appuyer sur leur aide :

- « *Un projet déjà écrit et soutenu par la FEMALOR* » M1
- « *L'ARS peut être freinatrice mais aussi facilitatrice. Elle rassure quand elle donne les moyens* » M4
- « *EduSanté nous a aussi aidés.* » M6

Le financement

A l'inverse de ce que l'on a pu retrouver dans d'autres entretiens, le financement était aussi cité comme un levier par deux médecins :

- « *Au niveau du financement, le fait qu'il y ait une subvention. Cela va vers un nouveau mode de rémunération qui est indispensable au fonctionnement des maisons de santé.* » M1
- « *A partir du moment où on a une solution de financement et un cadre légal pour faire les choses, c'est quand même plus facile que de créer tout de toutes pièces* » M3

La secrétaire impliquée dans le projet

Deux médecins évoquaient le travail des secrétaires comme une aide indispensable à l'organisation des ateliers :

- « *une secrétaire t'ouvre les portes ou te les ferme.* » M2
- « *C'est le problème d'avoir des facilités par une secrétaire dédiée avec un temps dédié à ça pour le gérer.* » M3

Le dépistage de la BPCO en cabinet

Deux médecins citaient le dépistage comme un levier. En dépistant les patients atteints de BPCO, on pouvait par la suite leur proposer de l'éducation thérapeutique une fois que le diagnostic est posé :

- « *le dépistage de la BPCO en cabinet est un avantage aussi* ». M5
- « *On aurait du identifier les personnes à risque puis leur proposer un dépistage. Et puis après, avec ceux dont le test est positif, ou aurait pu proposer de l'ETP.* » M7

Le personnel formé

Un médecin évoquait la présence de personnels formés au moment de la mise en place du projet comme un élément facilitateur :

- « *On avait les locaux, les personnels formés et puis surtout l'implication de l'équipe* ». M7

Les infrastructures de la MSP

Trois médecins sur 7 seulement évoquaient la salle de réunion de la MSP comme un levier :

- « *On a déjà la structure avec sa propre salle de réunion.* » M6
- « *On a également une salle de travail équipée dans la MSP. L'espace d'accueil est déjà prévu.* » M1

Un programme déjà préexistant dans une autre MSP

Pour trois des médecins interrogés, le fait d'avoir déjà un projet écrit et testé était un véritable avantage :

- « *C'est bien d'avoir un programme validé. Ca t'évite énormément de travail.* » M2
- « *Le projet est déjà écrit. On n'avait pas besoin de le créer, surtout que c'est une première expérience.* » M1

La disponibilité, la motivation et le dynamisme des professionnels

Un peu plus de la moitié des médecins évoquaient ces arguments :

- « *C'est la disponibilité des professionnels de santé. Sans professionnels de santé, il n'y a pas d'ETP.* » M2
- « *C'est une équipe qui est déjà constituée, qui a envie de faire des choses ensemble, qui a l'habitude de communiquer, de se réunir..* » M3
- « *Il y a la dynamique de l'équipe qui va dans le même sens.* » M1

Un suivi plus fréquent et plus régulier dans le cadre des soins primaires

Un médecin mettait en avant les visites plus fréquentes du patient en MSP dans le cadre de son suivi par rapport au suivi de l'hôpital :

- « *A l'hôpital, il n'y a pas le même suivi. Le suivi du patient se fait en ambulatoire. Il ne va pas à l'hôpital tous les 3 mois.* » M7

4.2. Les échelles visuelles analogiques

4.2.1. D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont-elles un frein pour la mise en place du projet ?

Le figure 8 rapportait les freins à la mise en place du projet selon les médecins interrogés. Le manque de temps à la mise en œuvre du projet est la seule proposition qui semblait être un frein à l'ensemble des médecins généralistes.

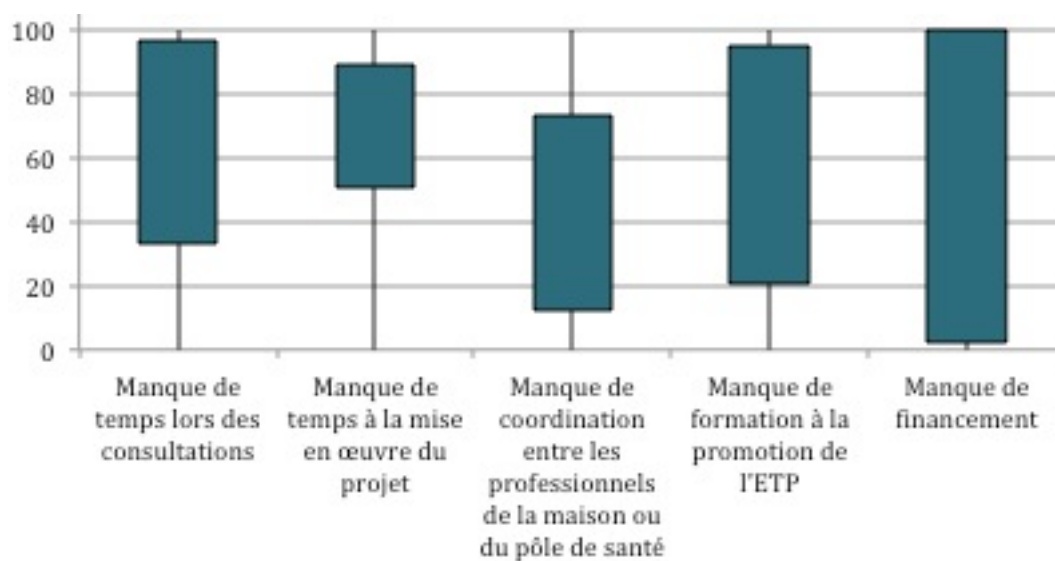


Figure 8 : Freins à la mise en place du projet selon les médecins interrogés

4.2.2. D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont-elles un frein à l'ETP BPCO pour vos patients ?

Le figure 9 rapportait les freins liés aux patients selon les médecins généralistes. Seul le déni de la maladie par le patient était vu comme un frein à l'ensemble des médecins.

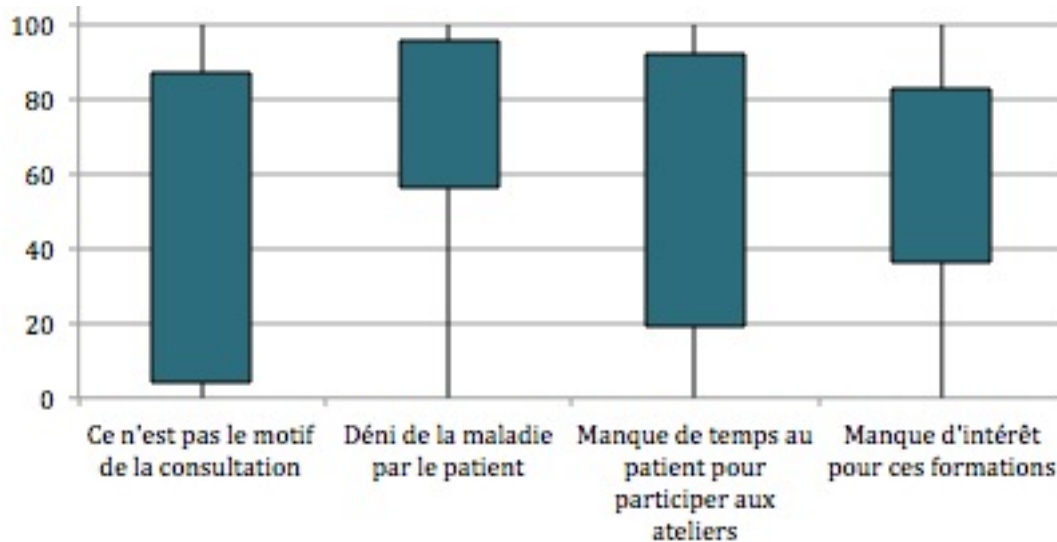


Figure 9 : Freins liés aux patients selon les médecins interrogés

4.2.2. D'après vous, dans quelle mesure ces propositions facilitent-elles la mise en place du projet ?

Le figure 10 rapportait les leviers à la mise en place du projet selon les médecins interrogés. Le travail en équipe permis par les MSP ou PSP, les formations proposées et l'intérêt des professionnels semblaient être des leviers pour chacun des médecins.

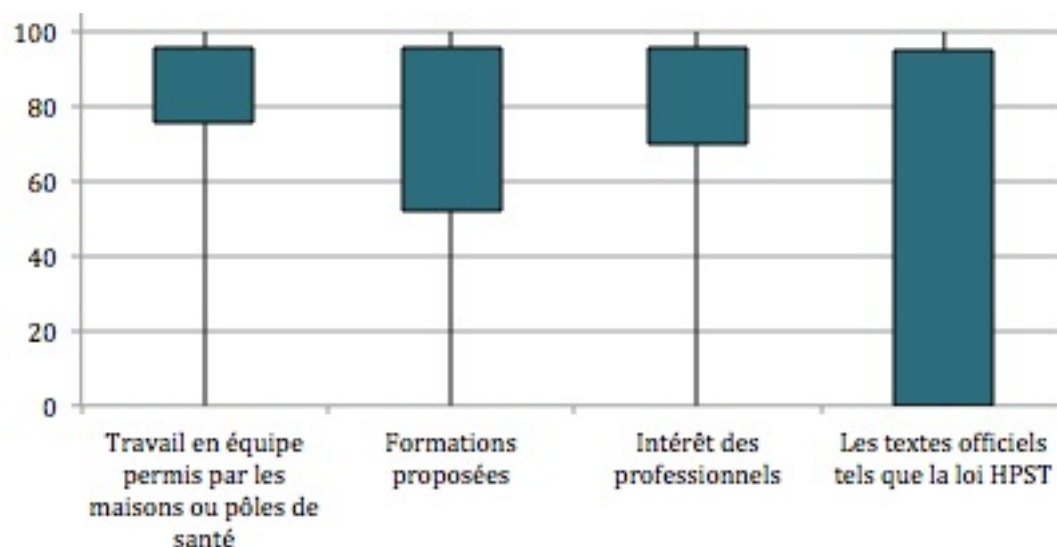


Figure 10 : Leviers à la mise en place du projet selon les médecins interrogés

4.2.3. D'après vous, dans quelle mesure ces propositions sont-elles un levier à l'ETP pour vos patients avec une BPCO ?

La figure 11 rapportait les leviers à l'ETP liés aux patients selon les médecins généralistes interrogés. Les propositions telle que l'intérêt porté par le patient à ce type de formation, la proximité entre son domicile et la MSP, la demande d'autonomie et d'autogestion du patient et le fait d'avoir du temps devant soi comme chez les retraités étaient considérés comme des leviers par l'ensemble des médecins interrogés.

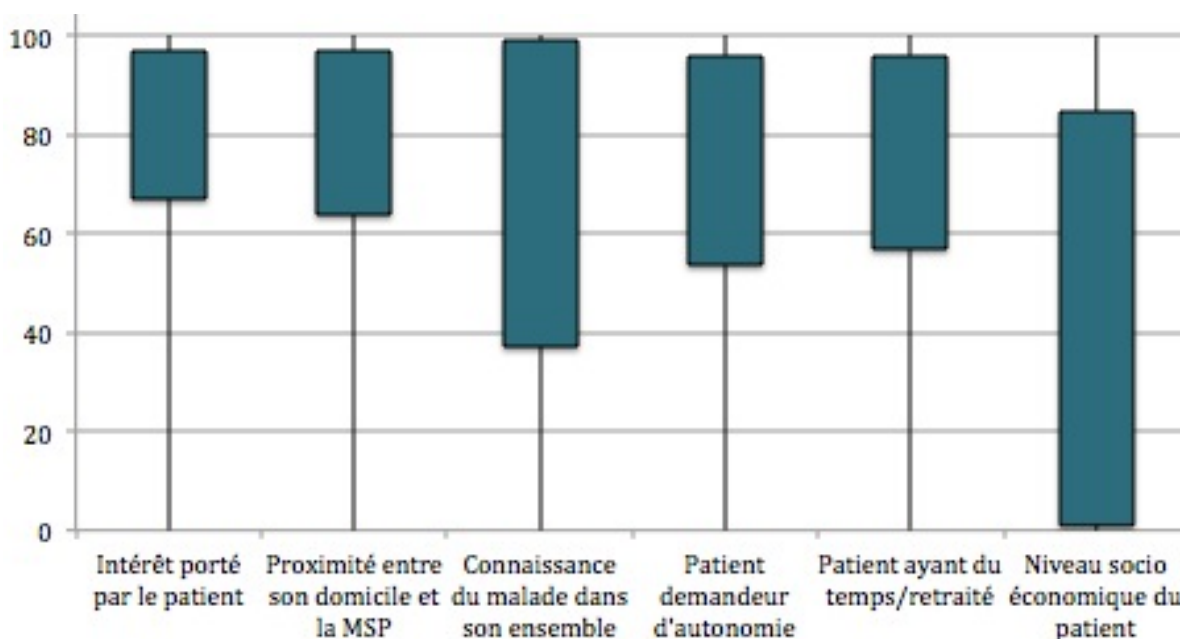


Figure 11 : Leviers liés aux patients selon les médecins interrogés

V. DISCUSSION

1. Limites et biais de l'étude

1.1. Liés à la population étudiée

Il existe un biais de sélection de la population : un médecin généraliste n'a pas pu répondre au questionnaire par manque de temps. De plus, ce médecin appartient à une MSP ayant dû arrêter ce programme d'ETP chez le patient BPCO car elle possède déjà un programme ASALEE. Il est donc possible que certains freins liés à cette situation n'aient pas été exprimés. Nous avons donc un manque de représentativité dans les facteurs déterminant la mise en place du programme.

Nous retrouvons également un biais de représentativité. Les entretiens ont été seulement réalisés auprès des médecins responsables du programme ETP dans leur MSP car ils sont les initiateurs et les coordonnateurs du projet. Mais, ils ne sont pas toujours au cœur de l'ETP. Les ateliers individuels et en groupe sont le plus souvent assurés par les professionnels paramédicaux de la structure. Ces professionnels peuvent porter un regard différent face aux difficultés rencontrées pour la mise en œuvre du programme et cela peut constituer un manque de représentativité pour notre étude.

1.2. Liés aux entretiens semi dirigés

Les entretiens ont été réalisés par un seul et même enquêteur novice en ce qui concerne la direction d'entretiens semi-dirigés. L'enquêteur a pu parfois influencer à son insu le discours de l'interviewé par ses interventions. Cependant, pour limiter ce biais, l'enquêteur a essayé de laisser parler librement le médecin interrogé sur chaque question jusqu'à que celui-ci épuise le sujet.

Deux entretiens se sont passés par téléphone pour des raisons de commodités pour les médecins interrogés et pour l'enquêteur. Ces deux entretiens sont donc moins exhaustifs que les cinq autres.

1.3. Liés à l'analyse des données

L'analyse des sept entretiens a été réalisée par une seule et même personne qui est l'enquêteur. La première difficulté est liée à l'objectivité de l'enquêteur qui doit veiller à ne se laisser influencer par ses convictions personnelles et qui peuvent rendre les résultats plus subjectifs. Un travail collégial aurait amélioré la fiabilité des résultats et gommé en partie cette subjectivité. Cependant, les propos exposés dans les résultats sont illustrés de citations pour rester fidèle à la pensée et au discours des médecins généralistes interrogés.

Les échelles visuelles analogiques sont normalement utilisées pour des études quantitatives. Aucune valeur chiffrée ne peut être exploitée sachant que l'étude a porté sur sept entretiens. Mais dans notre étude, nous avons seulement voulu rechercher une tendance vers un frein ou un levier.

2. Synthèse et discussion des résultats

2.1. Profil des MSP et PSP

Dans notre étude, nous remarquons que les MSP et PSP sont préférentiellement en milieu rural. Cette tendance s'explique par la politique d'amélioration de l'accès aux soins en milieu rural. Les mesures du volet ambulatoire du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) sont destinées à favoriser une meilleure répartition géographique des professionnels de santé, des maisons de santé, des pôles de santé et des centres de santé. Le SROS doit améliorer l'accès aux soins de premier recours en particulier dans les zones identifiées comme prioritaires. Pour obtenir une aide financière de l'ARS, les projets de MSP doivent ainsi s'inscrire dans un territoire dont l'offre de soins nécessite d'être confortée au regard de la démographie médicale, des projets existants, de l'offre de soins adjacente et des modalités de recours aux soins de la population (40).

Nous remarquons que les sept maisons de santé pluriprofessionnelles ont des durées d'existence très variable. Deux maisons de santé ont été créées entre 1990 et 1995. Deux MSP sont encore en cours de construction. En réalité, c'est depuis 2006 qu'on parle de

maison de santé, alors qu'avant cette date, on parlait de maison médicale. Une maison médicale est un partage de moyens humains et matériels, alors qu'une maison de santé est un partage entre professionnels de santé d'un projet de santé (41). Nous retrouvons une première définition de l'HAS en 2007 : « Les maisons de santé, pôles de santé et centres de santé offrent aux professionnels un exercice coordonné dans l'objectif de garantir aux patients un accès équivalent, sur tout le territoire, à la prévention programmée et à des soins de qualité. Ils organisent un regroupement de professionnels exerçant en ambulatoire, sur un projet de soins commun, en assurant la continuité des soins, soit dans un lieu unique pour les maisons de santé et les centres de santé, soit dans le cadre d'un regroupement virtuel pour les pôles de santé. » (42).

Dans cette étude, les médecins interrogés appartiennent à des structures répondant bien à cette définition. En effet, les maisons de santé les plus anciennes de notre étude ont su par la suite développer des projets de santé au sein de leur structure pour répondre à cette définition.

Dans chaque MSP ou PSP, nous retrouvons au moins trois médecins généralistes et une infirmière diplômée d'état. Les autres professionnels sont variables d'une structure à l'autre. Dans six MSP, nous notons la présence d'un podologue. Les professions de kinésithérapeute et d'orthophoniste sont également souvent représentées. Nous constatons aussi que chaque MSP ou PSP comprend au moins huit professionnels. Selon le cahier des charges des MSP, la structure doit comprendre en effet au moins deux médecins et un professionnel paramédical.

Il faut noter que le patient en dehors de la MSP ou du PSP doit parcourir en moyenne trente kilomètres pour participer à un programme d'ETP. Ces distances sont variables puisque en fonction des MSP ou PSP le patient peut faire de 20 à 50 kilomètres. Tout en sachant qu'il peut être amené à en parcourir plus pour participer à certains programmes spécifiques.

Quasiment toutes les structures de l'étude ont déjà pratiqué de l'ETP. Seules les deux MSP encore en construction sont novices. Les domaines d'ETP déjà pratiqués sont les facteurs de risques cardiovasculaires, l'insuffisance cardiaque et la diabétologie. Pour l'insuffisance

cardiaque et la diabétologie, les programmes sont encadrés par des réseaux qui ont l'habitude de pratiquer l'ETP. Cela a pu faciliter leur mise en place dans les structures.

2.2. Le projet ETP BPCO au sein de la MSP

2.2.1. L'équipe

Dans cette étude, le nombre d'intervenants et leur qualité sont variables d'une équipe à l'autre. Les plus petites équipes comprennent au moins trois intervenants différents, tandis que les plus importantes comprennent jusqu'à onze personnes.

Nous retrouvons dans la plupart des équipes au moins une infirmière et un médecin généraliste. Le kinésithérapeute est un intervenant indispensable pour obtenir l'accord de l'ARS. Deux équipes n'en ont malheureusement pas. La MSP de Vigneulles en recherche un avec beaucoup de difficulté. Dans la MSP de Gérardmer, il manquait également un kinésithérapeute avant que le projet ne soit abandonné pour d'autres raisons.

En fonction des MSP, on retrouve d'autres professionnels tels que des orthophonistes, des diététiciennes, des psychologues, des pharmaciens et même des podologues. Selon le cahier des charges de l'HAS, le profil des intervenants doit être adapté à la spécificité du contenu des séances d'ETP. La BPCO étant une maladie avec de nombreuses comorbidités extra respiratoires, la présence de ces différents professionnels est intéressante dans une équipe d'ETP. De plus, d'après le rapport Jacquat de 2010, le pharmacien a toute sa place dans l'éducation thérapeutique du patient (23).

Par contre, nous ne retrouvons pas d'intervenants non soignants comme des représentants associatifs ou des patients experts. Le patient expert peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires (43). Ces intervenants sont souvent oubliés dans les programmes d'ETP, alors qu'ils pourraient y trouver toute leur place. Le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient autorise pourtant la présence de ces intervenants non soignants. Ces personnes peuvent améliorer la qualité des interventions et être un plus en terme d'attractivité du programme envers les patients.

Selon le cahier des charges de l'ETP, au moins un des intervenants doit justifier de compétences en éducation thérapeutique (c'est à dire une formation d'une durée minimale de quarante heures) ou d'une expérience d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique. La quasi totalité des intervenants de chaque équipe de l'étude est formée avec au moins le niveau 1 en ETP (formation de base de quarante heures). A Mercy-le-Bas, seul le médecin généraliste était formé à l'ETP au moment de l'entretien mais le reste de l'équipe devait suivre une formation en partenariat avec le centre hospitalier de Mont-Saint-Martin en septembre 2013. A Gondrecourt-le-Château, seuls les deux médecins sont formés à l'ETP. Chacune des équipes peut donc prétendre à faire de l'ETP dans sa structure.

2.2.2. La promotion de l'ETP

Quatre MSP ont démarré la promotion de l'ETP. Elles utilisent différents moyens comme les affiches et les plaquettes informatives.

Malgré ces outils, la promotion de l'ETP se fait surtout et même parfois seulement oralement.

Les affiches sont disposées à des endroits tels que la salle d'attente, le bureau du médecin, auprès de la secrétaire ou même chez le pharmacien. Une seule MSP possède une affiche dans sa salle d'attente. La moitié des structures ayant débuté la promotion de l'ETP n'a aucun outil de promotion. Les médecins profitent seulement des consultations pour en parler à leurs patients alors que ces outils sont un moyen d'amener le patient à en parler de lui-même lors d'une consultation alors même que le médecin n'y aurait pas pensé.

A Mercy-le-Bas où l'ETP BPCO fonctionne bien, le médecin montre seulement l'affiche sur son bureau et demande ensuite aux patients d'en parler avec la secrétaire qui se chargera d'en faire la promotion. C'est une manière de donner la possibilité au patient d'accepter ou refuser plus librement.

2.2.3. L'organisation de l'ETP au sein des MSP et/ou PSP

Dans notre étude, l'organisation de l'ETP se fait principalement par la secrétaire. L'équipe d'ETP est parfois mise à contribution. Mais on ne retrouve pas de temps exact dédié à cette organisation dans les structures ayant commencé les cycles d'ETP. Un temps précis dédié à la

mise en œuvre du programme serait peut être nécessaire pour faire avancer le projet et ne pas l'oublier parmi les multiples autres tâches à accomplir dans une MSP.

2.2.4. La patientèle avec une bronchopneumopathie chronique obstructive

Aucun des médecins interrogés ne peut donner un chiffre exact concernant le pourcentage de patient souffrant de BPCO au sein de leur MSP ou du PSP. Certains médecins ont tenté de donner un chiffre approximatif. Mais il est probable également que ce chiffre soit sous-estimé car la BPCO est sous diagnostiquée dans notre pays, comme nous l'avons déjà vu précédemment (3).

2.2.5. Contenu du programme

Malgré les difficultés de plusieurs MSP à démarrer le programme, le contenu de ce dernier ne semble pas un frein pour les médecins interrogés. Seul un médecin pointe une difficulté quant aux nombres de séances pour obtenir un cycle complet pour chaque patient.

2.2.6. Le suivi éduSanté

EduSanté a essayé de :

- Chercher des moyens pour faciliter le recrutement
- Adapter le projet à chaque structure
- Accompagner chaque MSP et PSP pour faire avancer le projet
- Former les professionnels à l'ETP
- Aider à recruter des professionnels pour l'équipe d'ETP

Pour la MSP où l'ETP BPCO a tout de suite fonctionné, éduSanté n'a bien sûr pas eu à apporter d'autres propositions.

Pour les autres MSP, certaines propositions n'ont pas encore porté leurs fruits, comme celles pour aider au recrutement de patients pour les cycles d'ETP ou engager des intervenants pour les équipes. Par contre, ce suivi aura permis à huit personnes d'une même MSP d'être formé

sur site. Nous remarquons aussi que les passages réguliers d'éduSanté sont un moyen de se donner des échéances et de faire avancer le projet.

2.3. Leviers et freins à la mise en place du projet ETP BPCO

Cette partie s'appuie sur les entretiens semi directifs et les échelles visuelles analogiques.

2.3.1. Freins à la mise en place du projet

2.3.1.1. Vis-à-vis des patients

- Dénis de la BPCO par les patients

Les patients n'ignorent pas forcément qu'ils sont atteints de BPCO mais leurs connaissances et croyances sont erronées. Ils n'ont pas conscience des conséquences néfastes de la maladie sur leur santé. Parmi les fausses croyances les plus fréquentes : « Je ne suis pas malade, j'ai juste une petite gêne respiratoire » (44).

En 2009, une enquête IBIS a été menée auprès d'un échantillon représentatif de la population française de plus de 40 ans pour évaluer les symptômes respiratoires et le niveau de connaissance de la maladie chez les sujets à risque ou présentant une BPCO. Les résultats de cette étude soulignent la mauvaise perception de la gravité de la BPCO et le manque de connaissance générale par les patients que ce soit chez ceux à risque ou ceux avec une BPCO connue (45). Or, notre étude relève bien cet aspect. Le déni des patients atteints de BPCO ressenti par les médecins peut ainsi expliquer le manque d'intérêt à consacrer du temps à un programme d'ETP.

- Manque de motivation pour participer aux ateliers

Une thèse de 2011 sur l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient au sein des maisons de santé pluridisciplinaires s'intéresse également aux freins et moteurs du développement de l'ETP. Elle s'appuie sur un questionnaire envoyé à douze maisons de santé pluridisciplinaire. Parmi les différents résultats, on retrouve la réticence de certains patients à intégrer une démarche éducative (46). Dans leur étude, cinq maisons de santé sur douze citent le manque de participants comme un frein. Deux

maisons de santé parlent également du manque de motivation des patients à intégrer un programme d'ETP.

C'est aussi le sentiment de plusieurs de nos médecins qui ressort de nos entretiens.

- Connaissances erronées en ETP et mauvaises expériences antérieures

D'après un médecin interrogé dans notre étude, les patients atteints de BPCO assimilent souvent l'ETP à une consultation anti tabac. Le rôle du sevrage tabagique sur l'évolution de la BPCO est effectivement la seule mesure susceptible d'interrompre la progression de l'obstruction bronchique et de retarder l'apparition de l'insuffisance respiratoire. La question du sevrage tabagique est forcément abordée lors d'au moins une séance du programme. Or, les fumeurs atteints de BPCO présentent une forte dépendance au tabac. Ils présentent souvent des troubles anxio-dépressifs liés à leur BPCO qui diminuent les chances de réussite de leur sevrage (47). Mais les séances d'ETP dépassent largement le conseil de sevrage tabagique. Il semble important de le rappeler aux patients lorsqu'on leur présente le programme, même si malheureusement cela reste souvent insuffisant pour les convaincre.

Lors de notre étude, un autre médecin cite les expériences antérieures en ETP à l'hôpital comme un frein. Certains patients en gardent une mauvaise impression. Pourtant, quand elle est évaluée, la satisfaction des patients qui bénéficient d'une éducation thérapeutique est toujours très élevée. Une étude de 2010 dans un service de cardiologie évalue l'efficacité d'un programme d'ETP nommé « Ecole de l'insuffisance cardiaque » ainsi que la satisfaction des patients. La satisfaction globale des patients est ainsi élevée avec un taux de 80% (48). De nombreuses autres études appuient également ces résultats.

Dans notre étude, la vision de ce médecin ne paraît pas exacte au vu des résultats de la littérature. Peut-être s'agit-il d'une mauvaise expérience chez un patient parmi d'autres ? Le recueil du point de vue des patients serait intéressant dans une prochaine étude pour répondre à cette question.

2.3.1.2. Vis-à-vis de l'équipe :

- Le manque de temps et la charge de travail importante des médecins

La mise en place du projet puis sa gestion nécessite du temps chez des professionnels ayant déjà une charge de travail importante en dehors de l'ETP. Ce frein est très souvent retrouvé dans la littérature. Une thèse de 2012 sur l'éducation thérapeutique du patient parle de « l'aspect chronophage du programme à toutes les étapes, et la nécessité de pouvoir se dégager et d'organiser son temps, dans une activité libérale déjà chargée,... » (49). Un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours (39) le rapporte comme un frein transversal mais avec finalement un gain de temps à moyen terme dans la pratique quotidienne des médecins. En effet, même si les études sont moins significatives dans la BPCO, on retrouve chez les patients ayant suivis un programme d'ETP une diminution de l'intensité des symptômes, une amélioration de la qualité de vie et une amélioration de l'autonomie. Un rapport d'orientation de l'HAS sur l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques montre une diminution des consultations médicales non programmées, en particulier chez le médecin généraliste (34). Nous pouvons donc supposer qu'à moyen terme les patients consulteront moins souvent au cabinet pour des exacerbations ou pour des problèmes liés par exemple à une mauvaise utilisation des inhalateurs.

- Des difficultés d'organisation

Plusieurs médecins citent les difficultés de chaque professionnel de l'équipe à coordonner son propre emploi du temps avec celui des autres intervenants pour gérer la mise en œuvre du projet et la réalisation des séances.

Ce frein est également cité par les professionnels de la maison de santé de Clisson dans une étude sur l'organisation de l'ETP dans les maisons de santé (49).

Aujourd'hui, certains commencent justement à imaginer de créer des postes mutualisés de coordinateurs de maisons de santé pour favoriser l'essor de l'ETP.

- La formation

En 2007, une étude sur l'éducation thérapeutique des patients diabétiques vue par les médecins généralistes recherche les raisons de la non pratique de l'ETP. Le manque de formation arrive en troisième position (50). D'après le rapport Jacquat, l'éducation thérapeutique est largement absente des formations initiales des professionnels de santé. Seules les infirmières bénéficient d'un enseignement sur l'ETP dans leur cursus. Le rapport propose également d'augmenter l'offre de formation continue à l'ETP pour former l'ensemble des professionnels qui le souhaite (23).

Le manque de formation et la nécessité de dégager du temps pour se former sont effectivement cités dans notre étude comme des freins à la pratique de l'ETP en soins primaires.

- Les infrastructures non adaptées pour les réunions

Les maisons doivent répondre à un cahier des charges. Elles doivent comprendre une salle afin de réaliser des réunions pluriprofessionnelles régulières et des actions de prévention telles que l'éducation thérapeutique. Curieusement, nous retrouvons cet argument comme un frein dans deux entretiens. En réalité, ces deux MSP possèdent bien une salle de réunion mais leur taille n'est pas toujours adaptée à la réalisation des séances d'ETP qui peut demander parfois un peu plus d'espace.

- Des conditions de réalisation plus difficiles par rapport à d'autres projets

Le recrutement pour les autres programmes est plus facile selon quatre des médecins interrogés. Sur les trois programmes d'ETP réalisés dans ces MSP autres que la BPCO, deux sont liés à des réseaux (ICALOR pour l'insuffisance cardiaque et ADOR pour la diabétologie). Nous pouvons peut être nous demander si un lien avec des réseaux ou avec des associations de patients ne pourrait pas faciliter le recrutement des patients atteints de BPCO. En effet, une étude de 2009 sur les réseaux de santé et l'ETP souligne l'aide que peuvent apporter les réseaux à la mise en place de projets d'ETP au sein des MSP au niveau de l'élaboration, de la réalisation et de l'évaluation des programmes (51). Mais selon les auteurs de cette étude, ces réseaux sont souvent peu sollicités.

- Le financement

Dans notre étude, cet argument est cité à la fois comme un frein et un levier. Avec ce projet pilote, il n'y a pas de dossier à monter pour demander un financement. Il est déjà intégré dans la convention du projet. Les médecins n'ont donc pas à faire de demandes d'aides financières.

Même si dans ce cas, le financement ne repose pas sur les ENMR (expérimentation des nouveaux modes de rémunération), il fonctionne de la même manière, avec un paiement forfaitaire pour chaque patient participant au programme. C'est un nouveau mode de rémunération pour les médecins libéraux. La rémunération des professionnels de santé libéraux repose quasi exclusivement sur « le paiement à l'acte ». Chaque acte donne lieu à une rétribution dont le montant est fixé par convention entre l'assurance maladie et les syndicats professionnels. Mais ce système ne favorise pas le développement de l'éducation thérapeutique. Le ministère de la santé expérimente donc des nouveaux modes de rémunération. Cependant, à la vue de notre étude, il semble encore difficile pour les médecins libéraux de modifier leurs pratiques de travail jusqu'à peu basées sur le paiement à l'acte. Ils ont l'habitude de travailler vite, de décider et d'agir seuls, au lieu de prendre le temps d'écouter les patients et de leur donner les moyens de participer aux décisions.

D'autre part, ce financement n'arrive qu'en fin d'année et est fonction du nombre de personnes ayant suivi tous les ateliers. La mise en œuvre du programme et sa promotion ne sont pas financées. Il faut avancer les frais en attendant de finir les séances du programme d'ETP. Une étude réalisée auprès de médecins libéraux montre que les nouveaux modes de rémunérations sont jugés insuffisants pour couvrir certaines dépenses liées à la mise en œuvre d'un programme, plus particulièrement les coûts liés à la coordination, à la communication et à la formation (38).

On peut aussi se poser la question de la pérennité de ces financements. Jusqu'à quand seront-ils renouvelés ? Beaucoup d'études sur l'ETP en soins primaires montrent que l'absence d'assurance quant à la pérennité des financements constitue un véritable frein au développement de l'éducation thérapeutique (39).

- Un nouveau mode de travail

L'éducation thérapeutique est un mode de travail très différent de la pratique habituelle des médecins. Il s'agit de former le patient à un savoir faire adéquat pour qu'il gagne en autonomie et puisse avoir un contrôle personnel optimal sur sa maladie. Il ne s'agit pas de donner une simple information. Mais il faut établir un partenariat avec le patient. C'est cette nouveauté qui peut être difficile pour les médecins car la pratique de l'éducation thérapeutique n'est pas enseignée au cours des études médicales.

- Le manque d'arguments de motivation pour les candidats aux ateliers

Les médecins se sentent démunis pour motiver leurs patients à la pratique de l'ETP. Cela rejoint le déni de la maladie, le manque de motivation des patients mais aussi le manque de formation des médecins. On peut effectivement se demander si les médecins ont un argumentaire plus pauvre sur l'intérêt de l'ETP parce que leur propre formation en ETP est inexistante dans leur formation initiale.

- Les exigences administratives de tout nouveau projet

Comme pour chaque projet, quelques démarches administratives sont nécessaires pour sa mise en œuvre. Ici, elles sont facilitées par l'ARS qui a pré-rempli les dossiers. Mais cela rejoint la question de la surcharge de travail des médecins et leur manque de temps. De plus, les médecins ont déjà de nombreuses contraintes administratives. Une thèse de 2009 montre que 17% de leur temps de soin est consacré au travail administratif sans compter le temps lié à la comptabilité et à la gestion (52). On peut donc comprendre que toute charge administrative supplémentaire semble fastidieuse.

- L'épuisement de l'équipe

Cet argument est cité par presque la moitié des médecins à propos de la mise en œuvre du projet. Pour mettre en place le projet, il faut du temps et aussi de la patience. Les médecins à l'origine du projet dans leur MSP doivent gérer plusieurs obstacles. Pour certains, il s'agit de trouver des intervenants manquants, pour d'autres il s'agit de former son équipe et pour d'autres encore il s'agit de recruter un nombre suffisant de

patients pour former un groupe d'ETP. A chaque étape du projet, l'équipe peut se retrouver confrontée à des difficultés qui ajoutées les unes derrière les autres finissent par éroder la motivation des professionnels.

- La concurrence ressentie par les autres professionnels en dehors des MSP et PSP

Dans le rapport sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours, les auteurs parlent également « des conflits entre médecins spécialistes et médecins généralistes quant à leurs rôles respectifs dans la chaînes des soins, notamment en matière d'éducation thérapeutique » (39). Dans le cas de notre étude, la concurrence semble être aussi ressentie par d'autres médecins généralistes qui n'appartiennent ni à la MSP ni au PSP. En effet, ils peuvent craindre qu'en adressant leur patient vers la MSP pour un programme d'ETP, ce dernier décide par ensuite de se faire suivre par un des médecins de la MSP.

2.3.2. Leviers à la mise en place du projet

2.3.2.1. Vis-à -is des patients :

- La convivialité des séances

Ce levier est cité par trois médecins. En réalisant les séances dans un lieu proche de chez eux, les patients ont plus de chances de retrouver des amis ou des connaissances parmi les autres participants, surtout en milieu rural. Même sans se connaître, ils ont plus facilement des points communs. Ils vivent par exemple dans les mêmes villages ou fréquentent les mêmes commerces.

- Le cadre humain de la MSP

Ce levier est cité par la quasi-totalité des médecins. Il rejoint la notion de convivialité. La maison de santé est une petite structure à taille humaine. Le patient connaît et est connu des professionnels qui y travaillent. Les patients reprochent en effet le cadre plus impersonnel de l'hôpital.

- La proximité et l'accessibilité de la MSP

C'est un élément important de l'ETP dans les maisons et pôles de santé. Elle permet de répondre à une exigence de proximité dans les zones rurales. En effet, la barrière géographique empêche de nombreux patients qui en auraient besoin de bénéficier de programmes d'ETP (53). Certains patients ne souhaitent pas se déplacer sur des dizaines de kilomètres pour participer aux séances d'ETP. Ils ne veulent pas aller dans de grandes structures elles-mêmes situées dans de grandes villes avec moins d'accessibilité. Pour une patientèle dont le consentement à l'ETP n'est pas toujours évident, la proximité est un levier essentiel pour remporter leur adhésion. Les MSP permettent ainsi aux patients de ne pas parcourir plus d'une vingtaine de kilomètres pour participer aux ateliers.

- Intérêt pour ces formations porté par le patient en recherche d'autonomie

Les patients atteints de pathologies chroniques doivent vivre avec leur maladie pendant de longues années. Ils souhaitent pouvoir participer activement à la prise en charge et au suivi de leur maladie dans son évolution. Ils veulent recevoir des informations qui leurs permettent d'être associés aux choix qui les concernent et pouvoir les discuter avec les professionnels. Ils veulent être responsabilisés (37).

- Des expériences antérieures positives

Nous avons déjà vu un peu plus haut que la satisfaction des patients ayant suivi un programme d'ETP est toujours élevée quand elle est évaluée. En ambulatoire, les études de satisfaction sont également très positives. Dans une étude de 2009 réalisée par la MSA à partir d'un programme en soins primaires, 97 % des patients estiment que l'expérience d'ETP devrait être proposée à d'autres patients et 94,2% des patients considèrent que l'éducation thérapeutique est utile pour leur apprendre à gérer leur maladie (53). Dans notre étude, un grand nombre de patients ayant déjà suivis d'autres programmes d'ETP au sein de la MSP sont demandeurs de nouveaux projets d'ETP.

- Des patients dynamiques et impliqués dans les précédents programmes d'ETP

C'est un véritable moteur. Les professionnels sont d'autant plus motivés pour réitérer l'expérience devant la réussite et le succès des autres programmes d'ETP.

- Le sentiment de valorisation du patient par les compétences acquises lors du programme d'ETP

L'ETP a pour but l'acquisition par le patient de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation (24). La relation patient-médecin gagne en symétrie par la responsabilisation du patient. Il acquiert une autonomie de décision mais aussi des compétences. Il devient ainsi un partenaire dans la prise en charge de sa maladie (54). Le patient est valorisé car il sait qu'il peut participer aux décisions le concernant.

- Patient ayant du temps, retraités

La participation aux ateliers en groupe nécessite du temps. Même si les professionnels essaient de s'adapter aux emplois du temps des patients, les ateliers se déroulent en général pendant les heures ouvrables des MSP. Les patients retraités ont donc plus de facilité pour participer aux séances collectives.

- L'amélioration de la santé des patients d'un même territoire

Le développement de maisons de santé a pour objectif d'offrir à la population d'un territoire un lieu de prise en charge la plus globale possible d'après le cahier des charges des maisons de santé pluriprofessionnelles. Son projet de santé doit tenir compte des besoins de santé du territoire. En offrant un programme d'ETP, les MSP et PSP de notre étude participent à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de BPCO de leur territoire. D'après l'ARS, les maladies respiratoires sont en effet à l'origine de 7% des décès annuels en Lorraine. La BPCO, avec une moyenne de 442 décès annuels, représente plus de 30% des causes de ces décès. Le taux comparatif de mortalité observé en Lorraine est significativement supérieur au taux français. En 2010, les taux les plus élevés sont retrouvés dans les territoires de Longwy, Briey, Thionville, Metz, le Bassin Houiller et le pays du Saulnois (55).

- La gratuité

Dans notre étude, le programme d'ETP est gratuit pour tous les patients participants. C'est donc un levier pour le recrutement. En effet, des difficultés d'accès aux soins et la progression d'inégalités sociales de santé sont régulièrement constatées en France.

D'après un colloque de novembre 2011 sur le renoncement aux soins, 15,4% de la population adulte déclare en 2008 avoir renoncé à des soins médicaux pour des raisons financières au cours des douze derniers mois (56). Pour des patients qui présentent des difficultés financières et pour qui l'ETP n'est pas une priorité dans leur prise en charge, la gratuité des séances est un facteur important.

2.3.2.2. Vis-à-vis de l'équipe :

- La pratique en libéral

Lors des entretiens, un médecin évoque les contraintes du monde hospitalier. Selon lui, le volet administratif est plus souple en libéral. Mais, nous avons pu voir également dans le chapitre précédent que le côté administratif reste aussi un frein en libéral.

Mais la pratique en libéral a tout de même l'avantage de se trouver au milieu et au plus près de la population.

- Un suivi plus fréquent et régulier du patient en soins primaires.

Le médecin généraliste assure pour les patients la prévention, le dépistage, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation à la santé. Il participe à la continuité des soins, à l'orientation du patient dans le système des soins et à la coordination des soins nécessaires aux patients (57). Son rôle lui permet ainsi de suivre le patient plus régulièrement et de voir l'évolution du patient grâce au programme d'ETP. Lors de ses consultations, le médecin généraliste peut aussi répéter les messages éducatifs abordés pendant les séances d'ETP.

- Le cadre commun de travail pour les professionnels d'une MSP

Les maisons de santé réunissent un panel de professionnels qui ont pris l'habitude de travailler en équipe, condition indispensable à un développement qualitatif de l'éducation (39).

Le cadre commun de travail permet aux professionnels de santé de se rencontrer tous les jours et d'avoir des temps d'échange. La pause déjeuner peut être propice à ces

échanges. Le regroupement crée aussi un environnement favorable pour envisager de nouveaux projets (58).

Ce cadre permet également aux professionnels d'engager une secrétaire plus facilement. Celle-ci peut alors participer au projet d'ETP et assurer des missions de secrétariat pour le programme. Elle permet d'améliorer la coordination et de faire gagner du temps aux différents intervenants.

- La cohésion de l'équipe

La réussite du projet repose sur une bonne cohésion de l'équipe. Mais le travail en équipe dans le cadre de l'ETP permet aussi aux professionnels de santé de travailler ensemble différemment. Chaque membre de l'équipe joue un rôle important. Leurs échanges amènent à une meilleure connaissance mutuelle des métiers et spécialisation de chacun (58).

- Le dynamisme et la disponibilité de l'équipe

Un des principaux facteurs de bon fonctionnement d'une MSP est la volonté de travailler ensemble et de faire vivre le projet de santé (59). Les professionnels qui intègrent une MSP ont la volonté de travailler autrement. C'est cette volonté qui est à l'origine de l'implication et du dynamisme de chaque professionnel de l'équipe dans le projet d'ETP.

- L'intérêt pour l'ETP

Comme nous l'avons vu précédemment, les professionnels des MSP ont le désir de changer leurs pratiques professionnelles pour améliorer leur prise en charge des patients et être en adéquation avec les attentes des ces derniers. L'ETP est ainsi une manière de répondre à leurs difficultés à prendre en charge efficacement les maladies chroniques (39).

- Le lien entre les intervenants et les patients du programme d'ETP

La plupart des patients du programme sont des patients de la maison de santé. Ils sont régulièrement suivis par au moins un des professionnels de l'équipe. A chaque étape

du programme, le fait de connaître les patients de manière globale c'est-à-dire au niveau de sa santé mais aussi au niveau socio-environnemental donne des moyens supplémentaires pour aider le patient à acquérir des compétences et à gagner en autonomie.

- Le dépistage de la BPCO en cabinet

La BPCO est une maladie sous diagnostiquée en France. Le dépistage est peut être un moyen d'améliorer à moyen terme le recrutement. Les patients dépistés pourraient secondairement être inclus dans le programme d'ETP. Dans notre étude, les entretiens montrent que les séances avec éduSanté ont aussi fait ressortir la nécessité d'accentuer le dépistage dans les MSP.

Le minispiromètre électronique portable (Piko-6 et NEO-6) permet ce dépistage en soins primaires de manière fiable et peu coûteuse. Il permet une mesure directe du rapport volume expiré maximal en une seconde sur le volume expiré maximal en six secondes (VEMS/VEM6). Le critère pour dépister l'obstruction bronchique est un rapport inférieur à 0,70. Un dépistage positif implique ensuite une confirmation du diagnostic par la réalisation d'une spiromètre traditionnelle par un pneumologue (60). Malgré les résultats positifs du dépistage de la BPCO par mini-spiromètre, son utilisation en pratique par le médecin généraliste reste faible. Une thèse a tenté de rechercher les obstacles pour expliquer le manque de succès du mini spiromètre auprès des médecins : le manque de temps lors des consultations, le manque de confiance dans les mesures, l'absence d'avantage allégué par rapport à la clinique seule et les difficultés d'approvisionnement en embouts (61). Pourtant, les études prouvent l'efficacité de l'utilisation du minispiromètre par rapport à la simple clinique. Il reste à en persuader les médecins et à rechercher des solutions par rapport au manque de temps.

- Le personnel formé

Plusieurs MSP ont eu d'autres expériences d'ETP et les professionnels ont pu se former à cette occasion. A la mise en place de ce nouveau programme, c'est une charge de travail en moins et un gain de temps important. L'expérience acquise lors des autres programmes est aussi un levier utile pour l'équipe. Les intervenants

possèdent déjà les aptitudes relationnelles nécessaires au bon fonctionnement de l'ETP.

- Les infrastructures de la MSP

La plupart des MSP dispose d'une salle de réunion qui permet de réaliser les ateliers sur place. C'est un élément facilitateur pour les professionnels qui n'ont pas besoin de se déplacer en dehors de leur lieu de travail et pour les patients qui retrouvent un cadre connu. Malheureusement cela peut être aussi un frein pour les médecins qui n'appartiennent pas à la structure. Ils peuvent craindre que leurs patients s'orientent vers un autre médecin traitant s'ils les envoient suivre un programme d'ETP dans une maison de santé. Cela peut donc limiter le recrutement en dehors des maisons de santé.

- Le projet pilote avec un programme déjà créé et testé dans une autre MSP

Ce projet pilote s'appuie sur un programme créé et testé par la MSP de Vicherey. Le financement est déjà défini dans le programme. Les professionnels acceptant de participer au programme n'ont pas besoin de concevoir un programme et ils n'ont pas à rechercher un financement.

L'élaboration d'un programme demande en effet du temps et des connaissances pédagogiques que ne possèdent pas toujours les professionnels d'une MSP ou d'un PSP. Un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique souligne que les référentiels existants sont pour la plupart mal adaptés car inspirés par des expériences hospitalières (39). Ici, le programme a été imaginé et créé par une maison de santé. Elle l'a ensuite testé dans sa structure avant que l'ARS ne le propose aux autres MSP.

D'autres travaux montrent également que la recherche de financement dans la mise en place de programmes en ambulatoire est difficile. Le financement passe parfois par l'élaboration de dossiers complexes (46). Dans le cas de notre étude, la question du financement ne se pose pas car il est inclus dans le projet pilote proposé par l'ARS. Une somme est allouée pour chaque patient ayant suivi l'ensemble du programme.

- Le projet porté par l'ARS et le soutien de l'association FEMALOR avec un partenariat GSK- éduSanté

La loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, crée, dans son article 118, les Agences Régionales de Santé (ARS). Elles sont le pilier de la réforme du système de santé. Elles ont, entre autres, pour mission la définition, le financement et l'évaluation des actions de prévention et de promotion de la santé dans leur région. Dans ce programme, l'ARS de Lorraine a validé le projet et créé un programme pilote pour pouvoir à terme le diffuser à un plus grand nombre de maisons de santé. Pour faciliter la mise en place du projet, elle a trouvé un autre mode de financement car le recrutement était insuffisant pour que le programme puisse bénéficier des ENMR. En effet, les ENMR sont remises aux projets ayant au moins cinquante patients par an et par site, ce qui n'est malheureusement pas le cas de l'ETP pour les patients atteints de BPCO. L'ARS propose également de financer un certain nombre de formation en ETP pour les professionnels de santé qui le désirent.

L'association FEMALOR, Fédération des maisons et pôles de Santé de Lorraine, a été créée en 2009. Elle est adhérente de la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé (FFMPS). Parmi ses différentes missions, elle aide à l'élaboration et la mise en place d'actions de santé populationnelles spécifiques et pluridisciplinaires (programmes de prévention, d'éducation thérapeutique, de promotion de la santé). L'association s'est chargée de lancer le projet. Elle a créé un partenariat avec GSK, qui a mis à disposition un expert d'EduSanté pour accompagner la mise en place du projet. L'association suit de près le projet et veille à son avancement. Elle relance le projet et tente d'aider les MSP et PSP qui ont des difficultés avec ce programme d'ETP BPCO.

EduSanté est une équipe pluridisciplinaire de spécialistes qui aident à la conception et à la mise en place de projets pédagogiques. Elle dispose de formateurs spécialisés dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Pour ce projet pilote, éduSanté accompagne les différentes équipes grâce à trois sessions d'une demi-journée chacune. Dans notre programme, éduSanté a tenté avec chaque équipe d'identifier les freins et de trouver des solutions possibles. Elle a ainsi permis entre autres la formation de la quasi totalité d'une équipe sur site.

VI. PERSPECTIVES

1. Limites de l'étude

Notre étude est limitée au seul point de vue des médecins généralistes. L'ETP s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire. La vision des autres professionnels de santé pourrait être utile.

De plus, notre étude ne prend pas en compte le ressenti des patients. Il serait pourtant intéressant de connaître leur opinion, surtout chez les patients refusant d'intégrer le programme d'ETP.

Les réseaux ont déjà une expérience de l'ETP en ambulatoire. Il pourrait être utile de s'intéresser aux leviers et freins qu'ils ont pu rencontrer et comment ils ont su faire avec.

D'autres structures en dehors des soins primaires et proposant plusieurs programmes d'ETP ont, elles aussi, de plus grandes difficultés pour l'éducation thérapeutique du patient BPCO par rapport à d'autres spécialités telles que les facteurs de risque cardiovasculaire ou la diabétologie. Il serait utile d'évaluer les obstacles et les moteurs qu'elles rencontrent.

2. Mise en perspective de l'étude

2.1. Des médecins formés pour mieux sensibiliser

Comme nous l'avons vu précédemment, les médecins éprouvent des difficultés à trouver des arguments pour motiver leurs patients à faire de l'ETP. Certains médecins recruteurs des MSP ne sont pas formés à l'ETP. De courtes formations pourraient être mise en place pour sensibiliser ces médecins. Avec un niveau de connaissance minimum en ETP, ils pourraient être plus convaincants. Dans une pathologie telle que la BPCO où la prise en charge des patients est parfois difficile, promouvoir les tenants et les aboutissants de l'ETP peut en effet favoriser l'adhésion des patients.

La sensibilisation des médecins pourrait par exemple passer par une demi-journée dédiée à l'ETP avec les spécificités liées à la BPCO.

Après nos entretiens, EduSanté a ainsi réalisé des séances allant dans ce sens avec certaines MSP.

2.2. Outils de promotion

Toutes les MSP ne possèdent pas d'outils tels que des affiches ou des plaquettes informatives pour promouvoir leur programme d'ETP. L'impact des affiches en salle d'attente semble effectivement limité (62). Cependant, la présence d'autres supports d'information en salle d'attente, auprès de la secrétaire ou dans les cabinets des professionnels de santé peuvent être un moyen de sensibiliser les patients à l'ETP et les amener à aborder eux-mêmes la question lors de consultations pour d'autres motifs.

2.3. Recenser les patients atteints de BPCO dans chaque MSP et PSP

Pour améliorer le recrutement, il pourrait être utile de dresser une liste exacte des patients atteints de BPCO dans chaque MSP et PSP. Les maisons de santé travaillent toutes sur des logiciels qui permettent le partage d'information entre les professionnels. Ces logiciels permettent aussi de coder les pathologies pour ensuite les recenser plus facilement. Avec une liste précise des patients qui pourraient bénéficier d'ETP, les médecins pourraient plus facilement penser à le leur proposer lors des consultations. Ils pourraient même leur envoyer par courrier des plaquettes informatives pour les sensibiliser à l'ETP.

2.4. Renforcer le dépistage de la BPCO

Comme nous l'avons vu déjà plusieurs fois, la BPCO est sous diagnostiquée. Améliorer le dépistage au sein des MSP et PSP serait un moyen d'augmenter la population à qui proposer de l'ETP. C'est aussi un moyen d'aborder l'ETP avec les patients au début de leur prise en charge en leur faisant comprendre qu'elle est aussi importante que le reste des thérapeutiques proposées. D'une certaine manière, il faudrait que la mini spirométrie devienne pour la BPCO ce qu'est le tensiomètre pour le dépistage de l'HTA en consultation. L'utilisation d'un questionnaire de dépistage peut aussi s'avérer utile. Mais, cela demande du temps dans une pratique où travailler vite est encouragé par le paiement à

l'acte. Il faudrait valoriser ces actes de dépistage ou peut être créer des consultations de dépistage par les infirmières.

2.5. Lien avec les réseaux ou les associations de patients

Collaborer avec les réseaux permet d'utiliser leur expérience en ETP au niveau ambulatoire. Ils peuvent apporter une aide méthodologique, la formation des professionnels et l'accompagnement des programmes (51).

Les partenariats entre les MSP et d'autres réseaux tels que ICALOR pour l'insuffisance cardiaque ou ADOR 55 ont déjà montré leur efficacité. En effet, ces programmes fonctionnent très bien au sein des maisons de santé.

Cette collaboration peut aussi améliorer le recrutement. Les réseaux possèdent une plus grande envergure pour recruter les patients. ICALOR, par exemple, recrute auprès des patients hospitalisés pour décompensation cardiaque. Avec les réseaux comme intermédiaires, on peut aussi diminuer la sensation de concurrence entre médecins hospitaliers et médecins libéraux.

La démarche d'ETP rejoint la volonté des associations de se recentrer sur le patient en identifiant ses besoins, par le partage d'expériences et l'apprentissage par ses pairs. Elles accompagnent les personnes vivant avec une pathologie chronique. Elles permettent d'améliorer le parcours de soins de ces personnes et de faire évoluer la relation soignant/soigné. Elles portent la parole des patients. Leur place est donc légitime dans l'élaboration et l'accompagnement des programmes d'ETP. Elles pourraient ainsi proposer ce programme à ses adhérents. Leur avis serait intéressant pour identifier les freins du projet et pour émettre des solutions.

2.6. Créer des postes mutualisés de coordinateurs de maisons de santé

Dans leur réflexion autour de la mise en œuvre de la loi HPST, certains experts ont proposé de créer un poste mutualisé de coordinateur dans les maisons de santé. Un coordinateur pourrait prendre en charge plusieurs MSP. Parmi ses nombreuses tâches, il serait aussi responsable de la coordination de l'ETP et de son organisation. Les MSP pourraient ainsi s'appuyer sur ses services et gagner un temps précieux.

VII. CONCLUSION

Notre étude montre certaines difficultés dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO au sein des maisons et pôles de santé pluriprofessionnels en Lorraine.

Pour la BPCO, les professionnels se retrouvent face à des patients souvent peu motivés et qui adhèrent mal à une prise en charge thérapeutique. L'éducation thérapeutique est perçue comme une nouvelle forme de consultation anti tabac pour certains d'entre eux.

La mise en place de ce projet nécessite aussi du temps chez des professionnels ayant déjà une charge de travail importante. Les démarches administratives supplémentaires sont pénibles même si elles se veulent simplifiées. Le financement n'est pas adapté à toutes les étapes de la mise en œuvre du programme. Les médecins recruteurs ne sont pas toujours suffisamment formés à l'ETP pour expliquer les moyens et les objectifs de l'ETP aux patients et ainsi favoriser leur adhésion. Les médecins en dehors des MSP et PSP peuvent ressentir une certaine crainte à envoyer leurs patients suivre de l'ETP vers ces structures. Elles regroupent, en effet, des médecins qui pourraient leur faire concurrence. Tous ces obstacles finissent par entamer la motivation des professionnels des MSP et PSP.

Mais notre étude révèle aussi de nombreux leviers.

De nos jours, les patients sont demandeurs d'ETP et se sentent valorisés par les connaissances et les compétences qu'elle leur permet d'acquérir. Dans le contexte socio-économique actuel, la gratuité lève un frein éventuel concernant les difficultés d'accès aux soins. Les expériences antérieures, la proximité, le cadre humain et la convivialité des séances d'ETP dans les MSP sont des moteurs supplémentaires.

Le regroupement des professionnels dans un même lieu, la présence d'une secrétaire, la cohésion des équipes et leur intérêt pour l'ETP sont propices à ce projet. Les expériences en ETP dans d'autres domaines permettent d'appréhender plus facilement ce nouveau programme. La connaissance des patients dans leur globalité avec le contexte socio-environnemental et leur suivi régulier sont aussi des atouts. Le programme s'appuie sur un référentiel déjà testé et fait pour la pratique en MSP. Le financement, même s'il n'est pas toujours adapté, facilite en partie son développement. La présence et le soutien des

institutions ou associations telles que l'ARS, la FEMALOR et éduSanté sont aussi importants.

Ce programme peut donc s'appuyer sur ces nombreux atouts. Nous pouvons aussi imaginer certaines perspectives comme le partenariat avec les réseaux ou associations de patients souffrant de BPCO, la sensibilisation à l'ETP pour l'ensemble des médecins recruteurs, le développement d'outils de promotion, le recensement des patients BPCO dans les MSP ainsi que l'accentuation des efforts de dépistage.

BIBLIOGRAPHIE

1. Chabot F., Gomez E., Guillaumot A., Chaouat A. Classification de la BPCO et facteurs pronostiques. *La revue du praticien*. 16 juin 2011;(6):783.
2. Gomez E, Guillaumot A, Chaouat A, Chabot F. Quels sont les mécanismes de l'obstruction dans la BPCO? *juin 2011;61:784-785*.
3. Raheison C. Épidémiologie de la bronchopneumopathie obstructive. *juin 2011;61*.
4. Roche N, Dalmay F, Perez T, Kuntz C, Vergnenègre A, Neukirch F, et al. Impact of chronic airflow obstruction in a working population. *Eur Respir J*. 6 janv 2008; 31(6):1227-1233.
5. Raheison C. Épidémiologie de l'asthme et de la BPCO en France : état des lieux. *Revue des Maladies Respiratoires*. févr 2010;27(2):108-109.
6. Biron. Programme d'action en faveur de la BPCO. 2010, 2005.
7. Raheison C, Girodet P-O. Facteurs étiologiques et épidémiologie des bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO). *EMC - Pneumologie*. janv 2009;6(1):1-9.
8. Roche N. Bronchopneumopathie chronique obstructive. 30 sept 2005;(14):1575-84.
9. Fuhrman C, Delmas M-C. Épidémiologie descriptive de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. *Revue des Maladies Respiratoires*. févr 2010;27(2):160-168.
10. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2013.
11. Guide parcours de soins « Bronchopneumopathie chronique obstructive ». HAS; 2012.
12. Roche N. N. Traitement de la BPCO. *La revue du praticien*. 16 juin 2011;(6):774.
13. Cuvelier A. Facteurs pronostiques de la BPCO : du VEMS à l'index BODE. <http://www.em-premium.com/data/revues/07618425/00215-C2/7S17/> [Internet]. 17 avr 2008; Disponible sur : <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/144587/resultatrecherche/2>

14. Perez T, Burgel P-R. Vers une évaluation de la qualité de vie dans la pratique quotidienne chez le patient BPCO? *Revue des Maladies Respiratoires*. mai 2010;27(5):414-416.
15. Bouchet Ch., Guillemin F., Hoang Thi T.H., Cornette A., Briançon S. Validation du questionnaire St Georges pour mesurer la qualité de vie chez les insuffisants respiratoires chroniques. *Revue des Maladies Respiratoires*. 13:43-46.
16. Fuhrman C, Roche N, Vergnenegre A, Chouaid C, Zureik M, Delmas M-C. Bronchite chronique : prévalence et qualité de vie. <http://www.em-premium.com/data/revues/07618425/00260007/759/> [Internet]. 5 oct 2009; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/227496>
17. Perez T, Serrier P, Pribil C, Mahdad A. BPCO et qualité de vie : impact de la maladie en médecine générale en France. *Revue des Maladies Respiratoires*. janv 2013;30(1):22-32.
18. Monsieur Christian SAOUT, Professeur Bernard CHARBONNEL, Professeur Dominique BERTRAND. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. sept, 2008.
19. Lager G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Giordan A, Goley A. Education thérapeutique. Origine et modèles. *Medecine*. mai 2008;223-225.
20. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.
21. Direction de l'accréditation. Manuel d'accréditation des établissements de santé. 1999.
22. L'éducation à la santé: un enjeu de santé publique. févr 28, 2001.
23. Jacquat D. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. 2010 juill.
24. Éducation thérapeutique. Définitions, finalités et organisation. HAS; 2007.
25. Ory MG, Ahn S, Jiang L, Lorig K, Ritter P, Laurent DD, et al. National study of chronic disease self-management: six-month outcome findings. *J Aging Health*. oct 2013;25(7):1258-1274.

26. Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PDLPM, van der Palen J, van Herwaarden CLA, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;(4):CD002990.
27. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2003;(1):CD001117.
28. Éducation thérapeutique du patient: comment la proposer et la réaliser. HAS; 2007.
29. McGEACH GRB, Willsman KJ, Dowson CA, Town GI, Frampton CM, McCARTIN FJ, et al. Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology.* 2006;11(5):611-8.
30. Peytremann-Bridevaux I, Staeger P, Bridevaux P-O, Ghali WA, Burnand B. Effectiveness of Chronic Obstructive Pulmonary Disease-Management Programs: Systematic Review and Meta-Analysis. *The American Journal of Medicine.* mai 2008;121(5):433-443.e4.
31. Bischoff EWMA, Hamd DH, Sedeno M, Benedetti A, Schermer TRJ, Bernard S, et al. Effects of written action plan adherence on COPD exacerbation recovery. *Thorax.* 1 janv 2011;66(1):26-31.
32. Trappenburg JCA, Monninkhof EM, Bourbeau J, Troosters T, Schrijvers AJP, Verheij TJM, et al. Effect of an action plan with ongoing support by a case manager on exacerbation-related outcome in patients with COPD: a multicentre randomised controlled trial. *Thorax.* 11 janv 2011;66(11):977-984.
33. Sanguignol F, Lagger G, Golay A. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education.* 2 juill 2009;1(1):57-62.
34. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. 2007.
35. Baudier F, Garros B. Education thérapeutique: concept et enjeux. mars 2009;(66).
36. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique: un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap.* oct 2008;2(4):271-291.

37. Brun N, Hirsch E, Kivits J. Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé. 2011 janv.
38. Le Bonniec A-S, Salomon C, Gasser P. L'éducation thérapeutique de proximité. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. mars 2013;61:S26.
39. Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. 2009 nov.
40. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS). 2011.
41. Wattinne T, Poumaere T. Etat des lieux et évaluation des mesures d'accompagnement à la création des maisons et pôles de santé pluri-professionnelles dans la région Nord Pas de Calais. [2011]: Université du droit et de la santé-Lille 2;
42. HAS. L'exercice coordonné et protocolé en maisons de santé, pôles de santé et centres de santé. 2007.
43. Besson A, Cros R, Drillat J-P, Lucas I, Marlot E, Perreaut N, et al. Le patient expert dans les établissements de santé. *Mémoires d'élèves*. 2013.
44. Magar Y. Comment améliorer l'observance chez nos patients? *Revue Française d'Allergologie*. sept 2009;49, Supplement 2:S57-S59.
45. Roche N, Perez T, Neukirch F, Carré P, Terrioux P, Pouchain D, et al. Sujets à risque de BPCO en population générale : disproportion entre la fréquence des symptômes, leur perception et la connaissance de la maladie. <http://www.em-premium.com/data/revues/07618425/00260005/521/> [Internet]. 18 juin 2009; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/219308>
46. Vileyn M. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient au sein des maisons de santé pluridisciplinaires. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2011.
47. Perriot J, Underner M, Peiffer G, Le Houezec J, Samalin L, Schmitt A, et al. Le sevrage tabagique des « fumeurs difficiles ». *Revue des Maladies Respiratoires*. avr 2012;29(4):448-461.
48. Brunie V, Lott M-C, Guiader J, Slama M, Rieutord A, Vignand-Courtin C. Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*. avr 2012;61(2):74-80.

49. Gallot C. Education thérapeutique du patient: éléments de méthode pour la mise en place d'un programme au sein d'une structure pluridisciplinaire libéral. Exemple du pôle de santé de Clisson. Université de Nantes; 2012.
50. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale: une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. mai 2007;3:229-34.
51. Laprerie A-L, Trochu J-N. Perspectives actuelles concernant l'éducation thérapeutique et les réseaux. Réflexion à partir de l'expérience du réseau Respecticœur. <http://www.em-premium.com/data/revues/19572557/00070002/149/> [Internet]. 7 mars 2013 [cité 26 janv 2014]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/792517/resultatrecherche/1>
52. Richard A. Evaluation quantitative et qualitative du travail administratif du médecin généraliste: mesure auprès de trois médecins généralistes de Loire Atlantique. Université de Nantes; 2009.
53. Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, D'Ivernois J-F. Evaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. EDP Sciences. 2009;
54. Schlatter J. La relation soignant-patient dans la mise en place d'une éducation thérapeutique. <http://www.em-premium.com/data/revues/05153700/00510520/28/> [Internet]. 21 janv 2013; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/782126/resultatrecherche/3>
55. ORSAS-Lorraine. Atlas de santé des Lorrains. Seconde partie: état de santé, pathologies. 2010.
56. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Le renoncement aux soins. Actes du colloque. Collection études et statistiques; 2011.
57. Gay B. Repenser la place des soins de santé primaires en France – Le rôle de la médecine générale. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. juin 2013;61(3):193-198.
58. Väänänen C. L'exercice regroupé en maison de santé. Vocation Sage-femme. janv 2013;12(100):26-28.
59. Cairey-Remonnay C, Bruchon S. Les facteurs favorisant et freinant le montage des maisons de santé pluriprofessionnelles en Franche-Comté. Université de France-Comté; 2012.

60. Godard P, Martinat Y, Burgel P-R. Construire une nouvelle stratégie de prise en charge de la BPCO. <http://www.em-premium.com/data/revues/07618425/00230HS2/140/> [Internet]. 18 avr 2008; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/146243/resultatrecherche/1>
61. Bizon C. Evaluation du dépistage de la bronchopneumopathie chronique obstructive en médecine générale à l'aide du minispiromètre BPCO 6. Université du droit et de la santé-Lille 2; 2012.
62. Boulard E. L'affichage en salle d'attente influence-t-il les motifs de consultation? Université de Saint-Etienne; 2013.

ANNEXES

ANNEXE 1

Questionnaire destiné aux médecins généralistes s'occupant de la mise en place de des ateliers d'ETP pour la BPCO au sein de leur MSP

Profil de la MSP et expérience en ETP

- 1- Profil de votre MSP : Milieu d'exercice (rural, semi rural, urbain), qualités des professionnels travaillant au sein de votre MSP ? Date de création de la MSP.
- 2- Quelle est la distance avec les autres structures hors soins primaires proposant de l'ETP ?
- 3- L'ETP fait elle déjà partie de votre activité ? Si oui, dans quel domaine ?

Projet ETP BPCO dans la MSP

- 1- Quels sont les intervenants qui participeront à vos ateliers d'ETP BPCO ?
- 2- Quelles sont leurs formations concernant l'éducation thérapeutique (DU, éduSanté,...) ?
- 3- Avez vous beaucoup de patient souffrant de BPCO ?
- 4- Avez vous déjà commencé à promouvoir l'ETP BPCO au sein de votre maison de santé ?
- 5- Si oui, comment (avec quel outil,...)?
- 6- Y a-t-il dans votre salle d'attente des messages de promotions de l'éducation thérapeutique du patient BPCO (brochures, affiches,...)?
- 7- Existe-t-il un temps de secrétariat pour l'organisation (gestion des agendas des intervenants, suivi du parcours des patients,...) ?
- 8- Sinon, qui gère l'organisation ?
- 9- De combien de temps par semaine dispose cette personne ?
- 10- Le programme d'ETP BPCO est-il adapté à votre structure ?
- 11- Comment proposez vous l'ETP à vos patients ?
- 12- Combien de séances avec éduSanté avez-vous déjà fait ?
- 13- Quelles sont les propositions d'éduSanté?
- 14- Quels sont les résultats après application de ces propositions?

Leviers et freins à la mise en place du projet ETP BPCO

- 1- Comment s'est déroulée la mise en place des autres programmes d'ETP dans votre MSP ?
- 2- Comment l'ETP est-elle perçue par les patients ?
- 3- A votre avis, quels sont les freins à la mise en place de ces ateliers au sein de votre MSP ?
- 4- Selon vous, quels sont les avantages à la réalisation d'ETP en maison de santé par rapport au milieu hospitalier ?
- 5- A votre avis, quels sont les éléments qui facilitent la mise en place de ces ateliers au sein de votre MSP ?

- 6- D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont-elles un frein pour vous pour la mise en place du projet ?

Manque de temps lors des consultations

Frein

Pas de frein

Manque de temps pour la mise en œuvre du projet

Frein

Pas de frein

Manque de coordination entre les professionnels de la maison/pôle de santé

Frein

Pas de frein

Manque de formation à la promotion de l'ETP

Frein

Pas de frein

Manque de financement

Frein

Pas de frein

7- D'après vous, dans quelle mesure les propositions suivantes sont elles un frein à l'ETP BPCO pour vos patients ?

Ce n'est pas le motif de la consultation

Frein

Pas de frein

Déni de la maladie par le patient

Frein

Pas de frein

Manque de temps du patient pour participer aux ateliers

Frein

Pas de frein

Manque d'intérêt pour ces formations

Frein

Pas de frein

- 8- D'après vous, dans quelle mesure ces propositions facilitent-elles la mise en place du projet ?

Travail en équipe permis par les maisons ou pôle de santé

Levier

Pas de levier

Formations proposées

Levier

Pas de levier

Intérêt des professionnels

Levier

Pas de levier

Les textes officiels tels que la loi HPST

Levier

Pas de levier

- 9- D'après vous, dans quelle mesure ces propositions sont elles un levier à l'ETP pour vos patients ?

Intérêt du patient

Levier

Pas de levier

Proximité entre son domicile et la maison/pôle de santé

Levier

Pas de levier

Lien avec son médecin traitant. Connaissance du malade dans son ensemble avec également son contexte socio-environnemental

Levier

Pas de levier

Patient demandeur d'autonomie/ d'autogestion

Levier

Pas de levier

Patient ayant du temps/ retraité

Levier

Pas de levier

Niveau socio économique du patient

Levier

Pas de levier

ANNEXE 2

Test de Fagerström (complet)

1. Le matin, combien de temps après vous être réveillé fumez-vous votre première cigarette ?

- Dans les 5 minutes	3
- 6 à 30 minutes	2
- 31 à 60 minutes	1
- Plus de 60 minutes	0

2. Trouvez-vous qu'il est difficile de vous abstenir de fumer dans les endroits où c'est interdit (par exemple cinémas, bibliothèques) ?

- Oui	1
- Non	0

3. A quelle cigarette renonceriez-vous le plus difficilement ?

- A la première de la journée	1
- A une autre	0

4. Combien de cigarettes fumez-vous par jour, en moyenne ?

- 10 ou moins	0
- 11 à 20	1
- 21 à 30	2
- 31 ou plus	3

5. Fumez-vous à intervalles plus rapprochés durant les premières heures de la matinée que durant le reste de la journée ?

- Oui	1
- Non	0

6. Fumez-vous lorsque vous êtes malades au point de rester au lit presque toute la journée ?

- Oui	1
- Non	0

Interprétation : Dépendance :

Très faible	0-2
Faible	3-4
Moyenne	5
Forte	6-7
Très forte	8-10

1ère PARTIE

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

	Presque tous les jours de la semaine (5-7jours)	Plusieurs jours par semaine (2-4jours)	Quelques jours par mois	Seulement pendant une infection respiratoire	Pas du tout										
1) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous toussé ?															
2) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous craché ?															
3) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été essouffé(e)?															
4) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des crises de sifflement dans la poitrine?															
5) Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous eu de crises graves ?	<table border="1"> <tr> <td>Plus de 3 crises</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>3 crises.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>2 crises.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>1 crise.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Aucune crise.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					Plus de 3 crises	<input type="checkbox"/>	3 crises.....	<input type="checkbox"/>	2 crises.....	<input type="checkbox"/>	1 crise.....	<input type="checkbox"/>	Aucune crise.....	<input type="checkbox"/>
Plus de 3 crises	<input type="checkbox"/>														
3 crises.....	<input type="checkbox"/>														
2 crises.....	<input type="checkbox"/>														
1 crise.....	<input type="checkbox"/>														
Aucune crise.....	<input type="checkbox"/>														
<i>(passez à la question 7 si vous n'avez pas eu de crise grave)</i>															
6) Au cours des 12 derniers mois, combien de temps a duré la crise la plus pénible?	<table border="1"> <tr> <td>Une semaine ou plus</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>3 jours ou plus.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>1 ou 2 jours.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Moins d'une journée.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					Une semaine ou plus	<input type="checkbox"/>	3 jours ou plus.....	<input type="checkbox"/>	1 ou 2 jours.....	<input type="checkbox"/>	Moins d'une journée.....	<input type="checkbox"/>		
Une semaine ou plus	<input type="checkbox"/>														
3 jours ou plus.....	<input type="checkbox"/>														
1 ou 2 jours.....	<input type="checkbox"/>														
Moins d'une journée.....	<input type="checkbox"/>														
7) Au cours des 12 derniers mois, dans une semaine ordinaire, combien avez-vous eu de journées sans grand problème respiratoire?	<table border="1"> <tr> <td>Aucune journée.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>1 ou 2 jours.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>3 ou 4 jours.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Presque tous les jours..</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Tous les jours.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					Aucune journée.....	<input type="checkbox"/>	1 ou 2 jours.....	<input type="checkbox"/>	3 ou 4 jours.....	<input type="checkbox"/>	Presque tous les jours..	<input type="checkbox"/>	Tous les jours.....	<input type="checkbox"/>
Aucune journée.....	<input type="checkbox"/>														
1 ou 2 jours.....	<input type="checkbox"/>														
3 ou 4 jours.....	<input type="checkbox"/>														
Presque tous les jours..	<input type="checkbox"/>														
Tous les jours.....	<input type="checkbox"/>														
8) Quand vous avez des sifflements, est-ce pire le matin ?	<table border="1"> <tr> <td>oui.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>non.....</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					oui.....	<input type="checkbox"/>	non.....	<input type="checkbox"/>						
oui.....	<input type="checkbox"/>														
non.....	<input type="checkbox"/>														

2ème PARTIE

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

QUE PENSEZ-VOUS DE VOTRE ETAT RESPIRATOIRE ?

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

SI VOUS AVEZ OU SI VOUS AVEZ EU UNE ACTIVITE PROFESSIONNELLE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

(Ne cochez qu'une seule case)

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

Merci d'avoir rempli ce questionnaire.

Avant de terminer, veuillez vérifier que vous avez bien répondu à toutes les questions.

ANNEXE 4

Test HAD

1. Je me sens tendu, énervé	La plupart du temps	3
	Souvent	2
	De temps en temps	1
	Jamais	0
2. J'ai toujours autant de plaisir à faire les choses qui me plaisent	Oui, toujours	0
	Le plus souvent	1
	De plus en plus rarement	2
	Tout est plus difficile	3
3. Je me sens ralenti	Pratiquement tout le temps	3
	Très souvent	2
	Quelquefois	1
	Pas du tout	0
4. J'éprouve des sensations d'angoisse et j'ai une boule dans la gorge ou l'estomac noué	Très souvent	3
	Assez souvent	2
	Parfois	1
	Jamais	0
5. J'ai perdu l'intérêt pour mon apparence	Totalement	3
	Je n'y fais plus attention	2
	Je n'y t'ais plus assez attention	1
	J'y fais attention comme d'habitude	0
6. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place	Oui, c'est tout à fait le cas	3
	Un peu	2
	Pas tellement	1
	Pas du tout	0
7. J'envisage l'avenir avec optimisme	Comme d'habitude	0
	Plutôt moins qu'avant	1
	Beaucoup moins qu'avant	2
	Pas du tout	3
8. J'ai une sensation de peur, comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver	Oui, très nettement	3
	Oui, mais ce c'est pas trop grave	2
	Un peu, mais cela ne m'importe pas	1
	Pas du tout	0
9. Je sais rire et voir le bon côté des choses	Toujours autant	0
	Plutôt moins	1
	Nettement moins	2
	Plus du tout	3

10. Je me fais souvent du souci		
	Très souvent	3
	Assez souvent	2
	Occasionnellement	1
	Très occasionnellement	0
11. Je me sens heureux		
	Jamais	3
	Pas souvent	2
	Quelquefois	1
	La plupart du temps	0
12. Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir heureux		
	Jamais	3
	Rarement	2
	Oui, en général	1
	Oui, quoiqu'il arrive	0
13. Je m'intéresse à la lecture d'un bon livre ou à un bon programme radio ou télé		
	Souvent	0
	Assez souvent	1
	Rarement	2
	Pratiquement jamais	3
14. J'éprouve des sensations soudaines de panique		
	Très souvent	3
	Assez souvent	2
	Rarement	1
	Jamais	0

<u>Anxiété:</u>	<u>Dépression:</u>
Somme scores questions 1, 4, 6, 8, 10, 12, 14	Somme scores questions 2, 3, 5, 7, 9, 11, 13
<u>Score anxiété > 10</u> : état anxieux anormal	<u>Score dépression > 10</u> : forte probabilité de dépression

ANNEXE 5

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

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

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

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

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

Le questionnaire CAT (COPD Assessment Test) et le logo sont des marques déposées du laboratoire GlaxoSmithKline. © 2009 GlaxoSmithKline. Tous droits réservés.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est reconnue comme un élément important dans la prise en charge des maladies chroniques telles que la bronchopneumopathie chronique obstructive. Certains pôles (PSP) et maisons de santé pluriprofessionnels (MSP) de Lorraine tentent de mettre en place dans leurs structures un programme d'ETP pour les patients atteints de BPCO grâce à un projet pilote de l'ARS. Notre étude a pour but d'identifier les leviers et les freins à sa mise en œuvre.

Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative qui s'appuie sur des entretiens semi-dirigés auprès des médecins généralistes coordonnant le projet dans leur MSP et PSP en Lorraine.

Résultats : Les médecins ressentaient des difficultés face au manque de motivation et au déni des patients atteints de BPCO. Les entretiens révélaient aussi une mise en œuvre chronophage, un manque de formation, une organisation difficile entre les différents intervenants de l'équipe, un financement peu adapté à certaines étapes du projet, des contraintes administratives, un sentiment de concurrence ressenti par les autres professionnels du territoire et l'épuisement des équipes face à ces obstacles. Mais les médecins pouvaient s'appuyer sur la demande d'autonomie des patients, la proximité des MSP, la gratuité du programme, le cadre commun de travail pour les professionnels, le dynamisme des équipes, le financement fourni par le projet pilote, un programme adapté et le suivi régulier des patients en soins primaires.

Conclusion : Le projet rencontre quelques obstacles. Mais il peut s'appuyer sur de nombreux leviers et plusieurs perspectives comme la sensibilisation des médecins à l'ETP, le développement d'outils de promotion, le recensement des patients atteints de BPCO dans ces structures et l'augmentation du dépistage de la BPCO en soins primaires.

TITRE EN ANGLAIS : Therapeutic education for patient with chronic obstructive pulmonary disease in the primary care : Evaluation barriers and facilitators in the implementation of a program in the houses and centers of health in Lorraine.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE - ANNÉE 2014

MOTS CLEFS : Bronchopneumopathie chronique obstructive, éducation thérapeutique, soins primaires, maisons de santé pluriprofessionnelles

INTITULÉ ET ADRESSE

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDŒUVRE LES NANCY Cedex
