



HAL
open science

**Programme d'éducation thérapeutique du patient
atteint de broncho-pneumopathie chronique obstructive :
l'expérience de la Maison de santé d'Haroué**

Pauline Gaulard

► **To cite this version:**

Pauline Gaulard. Programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de broncho-pneumopathie chronique obstructive : l'expérience de la Maison de santé d'Haroué. Sciences pharmaceutiques. 2016. hal-01733920

HAL Id: hal-01733920

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733920>

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
2016**

FACULTE DE PHARMACIE

THESE

Présentée et soutenue publiquement

Le 29 Mars 2016 sur un sujet dédié à :

**PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
ATTEINT DE BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE
OBSTRUCTIVE
L'EXPERIENCE DE LA MAISON DE SANTE D'HAROUÉ**

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par

GAULARD Pauline

Née Le 19 Juin 1988

Membres du Jury

Président : Mme Emmanuelle BENOIT, Maître de Conférences,
Faculté de Pharmacie de Nancy

Juges : Mme Béatrice DEMORE, Maître de Conférences et Praticien Hospitalier,
Faculté de Pharmacie et CHU de Nancy

Mme Marie Thérèse HENRY, Pharmacien, Haroué

M. Jean Jacques ANTOINE, Médecin Généraliste, Haroué

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2015-2016

DOYEN

Francine PAULUS

Vice-Doyen

Béatrice FAIVRE

Directeur des Etudes

Virginie PICHON

Conseil de la Pédagogie

Président, Brigitte LEININGER-MULLER

Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier

Président, Béatrice DEMORE

Commission Prospective Facultaire

Président, Christophe GANTZER

Vice-Président, Jean-Louis MERLIN

Commission de la Recherche

Président, Raphaël DUVAL

Responsable de la filière Officine

Responsables de la filière Industrie

Responsable de la filière Hôpital

Responsable Pharma Plus ENSIC

Responsable Pharma Plus ENSAIA

Responsable de la Communication

**Responsable de la Cellule de Formation Continue
et individuelle**

**Responsable de la Commission d'agrément
des maîtres de stage**

Responsables des échanges internationaux

Responsable ERASMUS

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE

Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES

Jeffrey ATKINSON

Jean-Claude BLOCK

Max HENRY

Gérard SIEST

Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Roger BONALY

Pierre DIXNEUF

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Michel JACQUE

Pierre LABRUDE

Vincent LOPPINET

Janine SCHWARTZBROD

Louis SCHWARTZBROD

ASSISTANTS HONORAIRES

Marie-Catherine BERTHE

Béatrice FAIVRE

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Béatrice DEMORE

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Raphaël DUVAL

Marie-Paule SAUDER

Béatrice FAIVRE

Béatrice FAIVRE

Bertrand RIHN

Mihayl VARBANOV

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT

Mariette BEAUD

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Marie-Claude FUZELLIER

Françoise HINZELIN

Francine KEDZIEREWICZ

Marie-Hélène LIVERTOUX

Bernard MIGNOT

Jean-Louis MONAL

Blandine MOREAU

Dominique NOTTER

Annie PAVIS

Christine PERDICAKIS
Marie-France POCHON
Anne ROVEL
Maria WELLMAN-ROUSSEAU

ENSEIGNANTS	<i>Section CNU*</i>	<i>Discipline d'enseignement</i>
PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS		
Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	82	<i>Thérapie cellulaire</i>
Jean-Louis MERLIN	82	<i>Biologie cellulaire</i>
Alain NICOLAS	80	<i>Chimie analytique et Bromatologie</i>
Jean-Michel SIMON	81	<i>Economie de la santé, Législation pharmaceutique</i>
Nathalie THILLY	81	<i>Santé publique et Epidémiologie</i>
PROFESSEURS DES UNIVERSITES		
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	<i>Pharmacologie</i>
Joël DUCOURNEAU	85	<i>Biophysique, Acoustique, Audioprothèse</i>
Raphaël DUVAL	87	<i>Microbiologie clinique</i>
Béatrice FAIVRE	87	<i>Biologie cellulaire, Hématologie</i>
Luc FERRARI	86	<i>Toxicologie</i>
Pascale FRIANT-MICHEL	85	<i>Mathématiques, Physique</i>
Christophe GANTZER	87	<i>Microbiologie</i>
Frédéric JORAND	87	<i>Eau, Santé, Environnement</i>
Isabelle LARTAUD	86	<i>Pharmacologie</i>
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	<i>Pharmacognosie</i>
Brigitte LEININGER-MULLER	87	<i>Biochimie</i>
Pierre LEROY	85	<i>Chimie physique</i>
Philippe MAINCENT	85	<i>Pharmacie galénique</i>
Alain MARSURA	32	<i>Chimie organique</i>
Patrick MENU	86	<i>Physiologie</i>
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
Bertrand RIHN	87	<i>Biochimie, Biologie moléculaire</i>
MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS		
Béatrice DEMORE	81	<i>Pharmacie clinique</i>
Julien PERRIN	82	<i>Hématologie biologique</i>
Marie SOCHA	81	<i>Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique</i>
MAITRES DE CONFÉRENCES		
Sandrine BANAS	87	<i>Parasitologie</i>
Xavier BELLANGER	87	<i>Parasitologie, Mycologie médicale</i>
Emmanuelle BENOIT	86	<i>Communication et Santé</i>
Isabelle BERTRAND	87	<i>Microbiologie</i>
Michel BOISBRUN	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
François BONNEAUX	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
Ariane BOUDIER	85	<i>Chimie Physique</i>
Cédric BOURA	86	<i>Physiologie</i>
Igor CLAROT	85	<i>Chimie analytique</i>
Joël COULON	87	<i>Biochimie</i>
Sébastien DADE	85	<i>Bio-informatique</i>
Dominique DECOLIN	85	<i>Chimie analytique</i>
Roudayna DIAB	85	<i>Pharmacie galénique</i>
Natacha DREUMONT	87	<i>Biochimie générale, Biochimie clinique</i>
Florence DUMARCAY	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
François DUPUIS	86	<i>Pharmacologie</i>
Adil FAIZ	85	<i>Biophysique, Acoustique</i>
Anthony GANDIN	87	<i>Mycologie, Botanique</i>
Caroline GAUCHER	85/86	<i>Chimie physique, Pharmacologie</i>
Stéphane GIBAUD	86	<i>Pharmacie clinique</i>
Thierry HUMBERT	86	<i>Chimie organique</i>

Olivier JOUBERT	86	Toxicologie, Sécurité sanitaire
ENSEIGNANTS (suite)	Section CNU*	Discipline d'enseignement
Alexandrine LAMBERT	85	Informatique, Biostatistiques
Julie LEONHARD	86/01	Droit en Santé
Christophe MERLIN	87	Microbiologie environnementale
Maxime MOURER	86	Chimie organique
Coumba NDIAYE	86	Epidémiologie et Santé publique
Francine PAULUS	85	Informatique
Caroline PERRIN-SARRADO	86	Pharmacologie
Virginie PICHON	85	Biophysique
Sophie PINEL	85	Informatique en Santé (e-santé)
Anne SAPIN-MINET	85	Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER	87	Mycologie, Botanique
Guillaume SAUTREY	85	Chimie analytique
Rosella SPINA	86	Pharmacognosie
Gabriel TROCKLE	86	Pharmacologie
Mihayl VARBANOV	87	Immuno-Virologie
Marie-Noëlle VAULTIER	87	Mycologie, Botanique
Emilie VELOT	86	Physiologie-Physiopathologie humaines
Mohamed ZAIYOU	87	Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI	85	Pharmacie galénique
PROFESSEUR ASSOCIE		
Anne MAHEUT-BOSSER	86	Sémiologie
MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE		
Alexandre HARLE	82	Biologie cellulaire oncologique
PROFESSEUR AGREGÉ		
Christophe COCHAUD	11	Anglais

**Disciplines du Conseil National des Universités :*

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

32 : Personnel enseignant-chercheur de sciences en chimie organique, minérale, industrielle

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES



Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

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

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



« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE
APPROBATION, NI IMPROBATION AUX
OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES
OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES
COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PARTIE 1. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ET BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE.....	3
1 DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT SELON LES TEXTES OFFICIELS	5
1.1 Education Thérapeutique du Patient : les définitions	5
1.1.1 Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)	5
1.1.2 Selon la Haute Autorité de Santé (HAS).....	5
1.1.3 Selon la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009.....	6
1.2 Quels sont les objectifs de l'ETP ?.....	6
1.2.1 Les compétences d'autosoins	8
1.2.2 Les compétences d'adaptation.....	8
1.3 L'observance, une étape indispensable à intégrer au protocole de soin...	9
1.3.1 Observance médicamenteuse.....	9
1.3.2 Observance nutritionnelle	10
1.3.3 Observance du suivi médical	10
2 LES ACTEURS DE L'ETP	11
2.1 Quand ? A qui ? Par qui ?	11
2.1.1 A quel moment ?	11
2.1.2 A qui ?	12
2.1.3 Par qui ?.....	13
2.2 La posture éducative	14
2.2.1 Contexte de la maladie.....	14
2.2.2 La relation Soignant-Soignés.....	15
2.2.3 La communication.....	17
2.2.4 La pédagogie	20
2.3 Dans quelle situation ?.....	20
2.4 La finalité.....	21
3 ELABORATION D'UN PROGRAMME D'ETP.....	21
3.1 La fiche d'inclusion	22
3.2 Le diagnostic éducatif	22
3.3 La structure des séances.....	25
3.4 Evaluation des compétences.....	26

4	LA BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE	27
4.1	La maladie	27
4.1.1	Physiopathologie	27
4.1.2	Signes cliniques	28
4.1.3	Diagnostic	28
4.1.4	Les différents stades	29
4.2	Les facteurs de risque et les complications de la maladie	30
4.2.1	Les facteurs de risques	30
4.2.2	Les complications	30
4.3	Les traitements	31
4.3.1	Les traitements non médicamenteux	31
4.3.2	Les traitements chirurgicaux	31
4.3.3	Les traitements médicamenteux	32
4.4	Le bon usage des formes inhalées	34
4.4.1	Les sprays	34
4.4.2	Les poudres	35
4.4.3	L'aérosolthérapie par nébulisation	38
PARTIE 2 : CONTEXTE DE MISE EN PLACE ET DEROULEMENT DU PROGRAMME D'ETP DE LA MAISON DE SANTE DE HAROUÉ, MON EVALUATION		40
1	LE PROGRAMME ETP	42
1.1	Le contexte	42
1.1.1	Le lieu	42
1.1.2	L'équipe	42
1.1.3	Les participants	42
1.1.4	Les objectifs	43
1.2	Les différentes étapes	43
1.2.1	Séance 1 : La Physio-pathologie	46
1.2.2	Séance 2 : La gestion des crises	48
1.2.3	Séance 3 : Les traitements	49
1.2.4	Séance 4 : Diététique et activité physique	51
1.2.5	Evaluation individuelle de fin de cycle	54
2	LES METHODES D'EVALUATION	54
2.1	Elaboration de mon questionnaire global	54
2.2	Résultats	56

2.2.1	Caractéristiques des patients	57
2.2.2	Programme ETP/BPCO.....	57
2.2.2.1	Diététique	59
2.2.2.2	Activité physique et Kinésithérapie.....	59
2.2.2.3	Traitements et Objectifs de sécurité	61
2.2.2.4	Encadrement et suivi.....	64
2.3	Evaluation des tests	66
2.3.1	Le Test de HAD	66
2.3.2	Le VQ 11	67
2.3.3	Test Fagerström	68
3	DISCUSSION ET PERSPECTIVES D'AMELIORATIONS.....	69
3.1	Mon évaluation et les caractéristiques des patients.....	69
3.2	La diététique	70
3.3	L'activité physique.....	71
3.4	La gestion des crises	71
3.5	Les traitements.....	72
3.6	L'évaluation quadriennale.....	72
3.7	Encadrement et suivi.....	73
	CONCLUSION.....	75
	BIBLIOGRAPHIE	76

LISTE DES ABREVIATIONS

- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive
- FFAAIR : Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants Respiratoires
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
- EFR : Expiration Fonctionnelle Respiratoire
- TVO : Trouble Ventilatoire Obstructif
- VEMS : Volume Expiratoire Maximum par Seconde
- CVF : Capacité Vitale Forcée
- VRS : Virus Respiratoire Syncytial
- PNS : Plan National Nutrition Santé
- IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale
- **INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé**

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU I : EVALUATION DES COMPÉTENCES.....	26
TABLEAU II: EVALUATION DU STADE DE LA BPCO (26).....	29

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1: LES 7 ÉTAPES DU DEUIL (13)	12
FIGURE 2: ACCEPTATION OU DÉNI (16)	15
FIGURE 3: UNE RELATION CIRCULAIRE (18)	16
FIGURE 4 : COMMENT APPREND-T-ON?.....	19
FIGURE 5 : LE DÉROULEMENT D'UN PROGRAMME D'ETP.....	21
FIGURE 6: LES STADES DU CHANGEMENT (20)	23
FIGURE 7 : LA SPHÈRE DE VIE DU PATIENT	24
FIGURE 8: PIKO-6R, NEO-6R (22)	29
FIGURE 9: SPRAY DE VENTOLINE	34
FIGURE 10: LES DISKUS	35
FIGURE 11: BRICANYL TURBUHALER	36
FIGURE 12: SPIRIVA HANDIHALER	37
FIGURE 13: ATROVENT POUR NÉBULISATION	38
FIGURE 14: MODE D'EMPLOI DU NÉBULISEUR	38
FIGURE 15: STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE.....	39
FIGURE 16: RÉPARTITION DE L'ÂGE DES 8 PARTICIPANTS	57
FIGURE 17: DURÉE DE SUIVI DES PATIENTS	57
FIGURE 18: ENTRETIEN AVEC LE KINÉSITHÉRAPEUTE	60
FIGURE 19: CONNAISSANCE DES SIGNES D'ALERTE AU COURS DE L'ENTRETIEN AVEC LES INFIRMIERS	61
FIGURE 20: CONNAISSANCE DES SIGNES D'ALERTE EN LIEN AVEC LA BPCO.....	62
FIGURE 21: LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AYANT EXPLIQUÉS LE RÔLE DES MÉDICAMENTS.....	63
FIGURE 22: IMPORTANCE DE L'INTERVENTION DE L'INFIRMIER À DOMICILE	65
FIGURE 23: RÉSULTATS DU TEST HAD	66
FIGURE 24: RÉSULTATS DU TEST VQ11	67
FIGURE 25: RÉSULTATS DU TEST DE FAGERSTRÖM.....	68

INTRODUCTION

L'éducation est l'action d'éduquer, de former, d'instruire quelqu'un, c'est une manière de dispenser cette formation. La thérapeutique relève du traitement médical (1).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) en tant que pratique structurée est récente. Ceci explique pourquoi les études publiées ne rapportent que des **durées de suivi n'excédant pas 1 an et portent sur des stratégies éducatives** parfois peu décrites et relativement hétérogènes, en particulier en ce qui concerne les compétences à faire acquérir aux patients, le contenu de **l'éducation, les techniques éducatives et les professionnels impliqués. Il existe un accord professionnel sur les principes généraux et les buts à atteindre (2).**

L'éducation thérapeutique peut être proposée en consultation, lors d'une hospitalisation ou dans le cadre d'un centre spécifique ou d'un réseau de soins. Elle relève d'une approche interdisciplinaire et pluriprofessionnelle et peut être réalisée par des professionnels rassemblés ou non dans un même lieu de soins. **L'action des professionnels concernés s'inscrit dans un climat relationnel alliant** écoute et prise en compte des besoins des patients, de leur état émotionnel, de leur vécu et de leur conception de la maladie et des traitements. Elle rend nécessaire une mise en cohérence des informations données au patient.

Aujourd'hui en France, on compte 3,5 millions de personnes atteintes de Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO). En 2020, cette pathologie sera la 3^{ème} cause de décès dans le monde. Ce qui fait de la BPCO un enjeu de santé publique majeur.

C'est une maladie encore mal connue du public, elle est longtemps « muette », sous diagnostiquée et donc insuffisamment traitée.

Une augmentation prévisible du nombre de malades gravement atteints est à prévoir dans les prochaines années en l'absence de prévention et de prise en charge précoce et adaptée. D'où la nécessité de la mise en place d'un programme d'ETP pour cette pathologie (3).

Ce travail concerne l'élaboration d'un programme d'ETP par les professionnels de santé de la maison de santé d'Haroué pour des patients atteints de BPCO.

Dans une première partie, nous **présenterons et définirons ce qu'est l'ETP.** Nous aborderons également les recommandations en vigueur et les objectifs de **l'ETP.**

Dans une seconde partie, nous expliquerons la mise en place du projet, son déroulement et les résultats obtenus.

PARTIE 1

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ET BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

Dans les années 70, Léona MILLER publie l'article princeps, véritable acte de naissance officiel de l'Education Diabétique (4).

Quelques années auparavant, ce médecin confronté à des hospitalisations répétées de nombreux diabétiques de la région de Los Angeles, principalement liées à des complications métaboliques aiguës, décida de renforcer en qualité et en nombre son équipe soignante sans pour autant parvenir à modifier la fréquence ni la durée des séjours hospitaliers de ces malades.

C'est alors qu'elle entreprit de mettre en place une équipe éducative visant à enseigner aux malades les bases du traitement afin de prévenir ces accidents métaboliques. Elle vit ainsi décroître la fréquence et la durée des séjours hospitaliers des patients diabétiques éduqués démontrant ainsi l'importance de cette approche pour le patient et les économies financières qui en résultent pour la société.

Par la suite, d'autres expériences se développèrent jusqu'aux années 80. C'est dans cette dernière décennie que l'éducation diabétique prit progressivement place à part entière dans la prise en charge des patients atteints de diabète plus particulièrement sous l'impulsion de J-P ASSAL (5). Il sut tout à la fois convaincre la communauté diabétologique de l'importance de cette dimension du traitement, proposer une approche analytique et expérimentale rigoureuse, la médiatiser et enfin lui donner ses lettres de noblesse en Europe puis au-delà des limites de notre vieux continent.

Aujourd'hui, en France comme ailleurs, l'Education Diabétique doit souvent encore se faire reconnaître comme une thérapeutique et une discipline scientifique authentique. Trop souvent elle est perçue comme un luxe, une activité mineure, dont les moyens sont volontiers remis en question. Elle doit se voir allouer des moyens financiers, matériels et humains, mettre en place des structures de formation des soignants, enseignants et enfin des outils visant à évaluer son efficacité (4).

Le diabète est la première pathologie qui a donné naissance à l'ETP mais cette démarche éducative a également été utilisée pour les patients atteints de BPCO. Des programmes d'éducation thérapeutique des patients ont été développés depuis vingt ans en France, mais ces derniers ne bénéficiaient d'aucun cadre juridique. Cette lacune a été corrigée par la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST). Depuis son adoption en juillet 2009 et la publication d'un décret un an plus tard, les conditions d'autorisation et de mise en œuvre des programmes d'ETP sont mieux précisées (6). Cet encadrement ne doit cependant pas dispenser de s'interroger sur l'utilité de tels protocoles. C'est la réflexion qu'a engagée l'association BPCO à l'occasion d'un colloque qui s'est tenu au Sénat en octobre 2014.

Les réponses des spécialistes et des patients concernés se sont révélées plutôt positives. Le docteur Yves MAGAR, directeur de « Edu Santé », a ainsi évoqué plusieurs expériences très encourageantes. Le développement du programme Edusouffle a ainsi rencontré une forte adhésion de la part des **patients. Son efficacité est pour sa part en cours d'évaluation. Cependant, des études étrangères permettent déjà de disposer d'éléments d'appréciation.** Le docteur MAGAR a ainsi évoqué une étude canadienne montrant que huit séances **d'ETP sur deux mois permettraient de réduire de 40 % les visites aux urgences.** Par ailleurs, son analyse des expériences étrangères incite le spécialiste à **considérer que les différences de résultats entre les programmes d'ETP dans la BPCO pourraient être liées au degré de sévérité de la maladie (7).**

De son côté, le coordinateur BPCO au sein de la Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants Respiratoires (FFAAIR), Alain MUREZ, lui-même atteint de cette pathologie, a clairement évoqué les attentes

des patients. Pour lui l'« ETP est valable aussi bien en prévention, qu'à tous les stades de la maladie des plus légers aux plus sévères. Elle permet de bien maîtriser l'usage des médicaments et du matériel, mais aussi de savoir reconnaître à l'avance – et donc de mieux gérer – les exacerbations de la BPCO ». Alain MUREZ a également vanté les bénéfices des séjours en centre de réhabilitation, des structures qui restent cependant trop peu nombreuses (7).

Nous en arrivons donc à l'objet de notre étude. L'équipe de la maison de santé de Haroué a décidé de créer et de mettre en place un deuxième programme d'Education Thérapeutique Patient pour les personnes atteintes de BPCO, le premier étant destiné aux patients cardiaques. J'ai donc participé à l'instauration de ce programme.

1 DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT SELON LES TEXTES OFFICIELS

1.1 Education Thérapeutique du Patient : les définitions

1.1.1 Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

Selon l'OMS, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

En effet les soignants ont tendance à parler au patient de leur maladie plutôt qu'à leur apprendre à la gérer au quotidien. L'éducation Thérapeutique Patient est la réponse à cette situation.

Grâce à cette meilleure gestion, les coûts des soins de longue durée sont diminués pour les patients et pour la société.

Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des longues maladies (8).

1.1.2 Selon la Haute Autorité de Santé (HAS)

L'ETP est indispensable dans la prise en charge du patient et ce de façon permanente.

Elle comprend des **activités organisées**, ainsi qu'un **soutien psychosocial** dans le but de rendre les patients conscients et informés de leurs maladies, des soins, de **l'organisation et des procédures hospitalières**.

L'objectif est d'aider les patients à comprendre leur maladie et le traitement associé, ainsi que de leur faire prendre conscience de leurs responsabilités, dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie (9).

Il se dégage alors de cette définition quatre aspects de l'ETP qui sont les suivants. Elle est centrée sur le patient afin qu'il puisse s'adapter et cela implique la réalisation d'activités organisées de sensibilisation, d'information et d'apprentissage.

Elle fait partie intégrante des soins et vise avant tout à aider le patient mais également sa famille à comprendre la maladie et le traitement. Elle doit **permettre au patient d'acquérir les capacités** et les compétences pour vivre de manière optimale avec sa maladie.

1.1.3 Selon la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009

Selon l'article L. 1161-1. « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie » (7).

1.2 Quels sont les objectifs de l'ETP ?

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être **délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions**, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient (9).

D'une manière très générale, il est impossible d'aborder l'ETP sans s'être intéressé aux différentes modalités de la prévention.

La prévention se caractérise par une ou des mesures à prendre pour éviter une situation que l'on considère comme mauvaise.

En épidémiologie, une telle situation est un accident, une épidémie ou encore la survenue d'une maladie. Dans un cadre médical, l'OMS donne une définition de la prévention : « c'est l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies ou des accidents et des handicaps ».

Aujourd'hui, il existe trois niveaux de préventions : primaire, secondaire et tertiaire.

La prévention primaire comprend tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, c'est-à-dire à réduire le risque d'apparition de nouveaux cas.

Il **s'agit de prévenir les conduites individuelles** et collectives à risque, c'est-à-dire les risques environnementaux ou sociétaux.

La prévention secondaire comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution de la maladie.

Cette prévention survient au début de l'apparition de la maladie, elle vise à s'opposer à son évolution et faire disparaître les facteurs de risques.

Le dépistage est une composante essentielle de cette prévention ainsi que le diagnostic et le traitement prodigué.

La prévention tertiaire comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récives dans une population ainsi que de réduire les complications, invalidité ou rechute consécutive à la maladie.

Cette prévention a pour objectif de réduire les effets et séquelles d'une pathologie ou de son traitement, en vue d'une réadaptation du malade (10).

La prévention est au cœur de l'ETP mais elle ne constitue pas l'objectif principal. En effet, l'éducation thérapeutique du patient participe avant tout à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie. L'ETP a deux finalités spécifiques.

La première est **l'acquisition et le maintien** par le patient de compétences d'autosoins.

La seconde finalité est la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

Ces dernières s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

1.2.1 Les compétences d'autosoins

Elles ont pour objectif de sauvegarder la vie du patient, elles sont dites de sécurité. Leur acquisition est nécessaire mais doit prendre en compte les besoins spécifiques de chacun.

Il s'agit avant tout de soulager les symptômes, mais également d'adapter les doses de médicament ou d'initier un autotraitement tout en tenant compte des résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.

Les compétences d'autosoins sont la réalisation des gestes techniques et des soins, la mise en œuvre des modifications de son mode de vie.

Elles permettent aussi de prévenir des complications évitables, savoir faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.

La maladie ne concerne pas que le patient, il faut impliquer son entourage dans la gestion des crises, des traitements et des répercussions qui en découlent (9).

Le patient est un individu à part entière, il est donc nécessaire de prendre en compte le domaine psychosocial.

1.2.2 Les compétences d'adaptation

Elles s'appuient sur l'histoire et l'expérience du patient.

Elles incluent de bien se connaître soi-même, d'avoir confiance en soi et de savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.

Les compétences d'adaptation permettent de développer un raisonnement créatif, une réflexion critique, la communication et les relations interpersonnelles.

Elles favorisent la prise de décision et la résolution de problème. Elles sont capitales pour se fixer des buts à atteindre et faire des choix.

Il faut donc être capable de **s'observer, s'évaluer et se renforcer** (9).

D'après la HAS, tout programme d'ETP doit prendre en compte ces deux dimensions.

Nous avons donc vu que l'ETP permet au patient de mieux connaître sa maladie, son traitement et de faciliter la prise en charge. Toutefois, ceci comprend également une bonne observance du traitement par le patient.

1.3 L'observance, une étape indispensable à intégrer au protocole de soin

La définition de l'observance dans le dictionnaire est la suivante : c'est le fait de respecter des instructions et des prescriptions du médecin (11).

Selon un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), la mauvaise observance concernerait 30 à 50% des patients de manière régulière. Elle pose un problème majeur de santé publique et entraîne des effets néfastes pour le patient : diminution de l'efficacité du traitement, apparition de risques de complications ainsi que de rechutes plus graves. Dans de nombreuses maladies infectieuses, elle augmente le risque contagieux de l'entourage.

Une non-observance peut signifier un déni ou un refus de la maladie, la crainte d'effets indésirables du traitement, la conviction d'être incurable. La mauvaise observance peut révéler la présence d'un état dépressif, le désir de ne pas guérir (bénéfices secondaires à être malade), un problème relationnel avec un professionnel de santé, l'entourage, ou des contraintes thérapeutiques mal vécues. Elle peut également être liée à une situation d'addiction ou à une situation sociale difficile (12).

L'observance comporte trois composantes :

1.3.1 Observance médicamenteuse

Elle inclut le nombre de prises, le respect de la dose, des horaires, les précautions d'emploi et les interactions médicamenteuses. C'est au pharmacien qu'incombe le rôle d'expliquer au patient son traitement pour une bonne compréhension de la nécessité de le prendre, soit une bonne adhésion.

L'observance thérapeutique dépend aussi de plusieurs facteurs tels que la durée du traitement et sa complexité. Il est vrai qu'il est plus facile de respecter un traitement médicamenteux lors d'un épisode aigu, celui-ci étant ponctuel et son efficacité étant perçue. Par contre, lors d'une maladie chronique, le traitement est prolongé et son bénéfice est non directement ressenti, à la différence de ses éventuels effets indésirables.

Le type de patient peut aussi jouer un rôle dans l'observance : ainsi certaines études ont montré que les personnes jeunes ou âgées suivent moins bien leur traitement que les adultes.

De plus, l'environnement du patient et sa projection dans l'avenir tiennent aussi une place prépondérante. Une bonne insertion sociale et une réponse correcte aux problèmes de logement, de revenus et d'alimentation favorisent une bonne observance. Les difficultés quotidiennes peuvent facilement dominer le reste de la vie du patient et donc l'empêcher de prendre ses médicaments convenablement.

1.3.2 *Observance nutritionnelle*

C'est lorsque le patient doit suivre, en plus de son traitement médicamenteux, un régime alimentaire particulier tel que : un régime sans sel pour les hypertendus, un régime avec sucre limité pour les diabétiques ou un régime spécifique pour les dialysés.

1.3.3 *Observance du suivi médical*

Elle comporte les consultations mensuelles, les éventuels bilans et investigations médicales. Le rôle du médecin est dans ce cas tout aussi prépondérant que celui du pharmacien.

En effet, il doit privilégier une molécule efficace et bien tolérée pour améliorer l'adhésion de son patient au traitement. Il doit donc peser le pour et le contre de chaque médicament susceptible de convenir à son patient.

De plus, une bonne relation du médecin avec son patient permettrait d'améliorer l'observance, le crédit accordé au médecin étant plus important.

Qu'elle soit médicamenteuse, nutritionnelle ou médicale, l'observance peut être appelée adhésion, fidélité et assiduité. Elle est le fondement de la réussite du traitement. Il est donc naturel de s'interroger sur la méthode à employer pour améliorer l'observance.

Cette question fait l'objet de nombreuses discussions. Mais les professionnels de santé s'accordent pour dire que l'observance n'est pas un acte naturel, il s'agit d'un apprentissage qui doit être régulièrement encouragé.

Les conditions d'une bonne observance sont la satisfaction du patient, des informations claires, savoir parler mais surtout écouter le patient.

En effet les attitudes du soignant sont capitales. Certaines favorisent l'observance telle que la disponibilité, l'empathie ; d'autres au contraire l'entravent tels que la résignation, la banalisation, le jugement.

Ainsi le soignant doit avoir trois types de compétences : médicales ou paramédicales, pédagogiques et psychologiques.

En conclusion, la problématique de l'observance ne constitue pas l'essentiel de l'ETP.

Toutefois il existe un lien entre l'apprentissage de techniques et l'aide au changement de comportement à des fins thérapeutiques.

2 LES ACTEURS DE L'ETP

2.1 Quand ? A qui ? Par qui ?

2.1.1 A quel moment ?

L'éducation thérapeutique initiale est proposée au patient à un moment proche du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée.

L'annonce d'une maladie chronique suscite chez le patient des réactions émotionnelles qui varient selon le mode d'entrée dans la maladie. Un véritable travail d'acceptation et de deuil est nécessaire (cf. figure1) (13).

Il s'agit d'un travail d'élaboration de perte : d'indépendance, de bonne santé, de ses habitudes et d'une partie de soi.



Figure 1: Les 7 étapes du deuil (13)

2.1.2 A qui ?

L'ETP peut être proposée à toute personne : enfants, parents, adolescents ou adultes ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie.

Les proches des patients, s'ils le souhaitent et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de la maladie, peuvent également intégrer le programme. Mais pourquoi ne pas le proposer pour des maladies aiguës ?

Le malade « aigu » est plutôt passif alors que le malade « chronique » est lui d'abord actif. La maladie aiguë est « facile » car elle est souvent brutale, intense et de courte durée alors que la maladie chronique est progressive, évolutive sur une longue durée.

Pour le soignant, l'intervention au cours d'une maladie aiguë est rapide, unique, standardisée alors que lors d'une prise en charge d'une maladie chronique elle est personnalisée et adaptée.

Pour une maladie aiguë, le traitement est léger, court et les effets se font sentir rapidement alors que pour une maladie chronique, il est lourd, long et les résultats ne se font pas sentir rapidement, **ce qui peut mettre à l'épreuve le moral du patient.**

2.1.3 Par qui ?

L'ETP ne peut être réalisée par n'importe qui. En effet, le Code de la Santé Publique précise les compétences requises (14) :

- Il faut avant tout être un **professionnel de santé**. En effet les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté
- Il faut également disposer des **compétences** suivantes : relationnelles, pédagogiques et **d'animation, méthodologiques et organisationnelles**, biomédicales et de soins
- De plus l'arrêté du 2 Aout 2010 fixe 15 compétences OMS nécessaires pour dispenser l'ETP (15). Le tableau en annexe 1, liste les compétences OMS (n° 1 à 15), les réunit sous une compétence générique (A à F) et les associe aux domaines fixés à l'article D. 1161-2 du Code de la Santé publique :
 - **compétences relationnelles (domaine I)**
 - **compétences pédagogiques et d'animation (domaine II)**
 - **compétences méthodologiques et organisationnelles (domaine III)**
 - **compétences biomédicales et de soins (domaine IV)**

Les compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnées notamment par un certificat ou un diplôme.

Aujourd'hui, elles font parties intégrantes des études de santé (Médecine, Pharmacie). Mais certains organismes comme Edulor proposent également des **formations pour acquérir les compétences nécessaires à la dispensation de l'ETP**. De plus, cette formation donne accès à un diplôme universitaire (cf. annexe 2 et 3).

Selon le Code de la Santé Publique, tout professionnel de santé impliqué dans la **prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peut informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer** en tenant compte des programmes ETP mis en place localement.

Les professionnels de santé compétents pour réaliser l'ETP doivent adopter une posture éducative.

2.2 La posture éducative

Étymologiquement, la posture est la position du corps. Mais la posture éducative prend également en compte la réalité psychique des maladies chroniques ainsi que son contexte.

Il s'agit d'utiliser le mode de communication le plus approprié afin de créer une relation éducative spécifique (16).

2.2.1 Contexte de la maladie

Il s'agit de prendre conscience des réalités psychiques de la maladie chronique. Le patient passe alors par plusieurs stades (cf. figure 2) :

- Le processus d'intégration, c'est-à-dire **l'acceptation de la perte de santé.**
- Le processus de renoncement actif, soit de non-intégration : il fait une **mise à distance voire une occultation de la réalité, il s'agit d'un déni.**

Une oscillation entre adaptation et déni est possible. Dans ce cas, le patient ne fait pas de choix délibéré. Une tension entre ces 2 états est envisageable, en fonction de la solidité du moi.

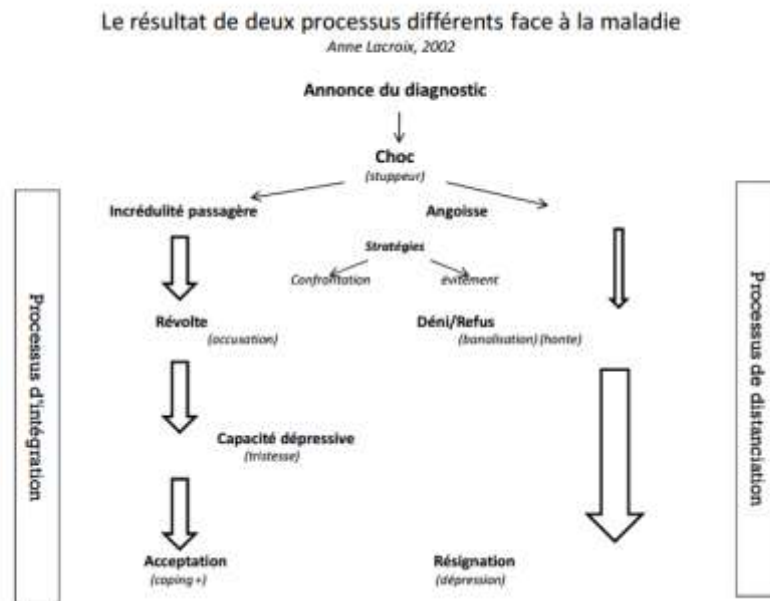


Figure 2: Acceptation ou Déni (16)

La représentation des patients ainsi que des soignants est capitale. D'un abord anthropologique, il s'agit de prendre en compte le contexte environnemental (familial, social, culturel). Alors que du point de vue pédagogique, nous abordons les conceptions pré-établies, en tant "qu'images de la réalité" qui peuvent empêcher ou faciliter l'apport des réalités objectives.

Exprimer ces images pré-établies est nécessaire à la démarche éducative.

En effet, le soignant doit déconstruire les représentations erronées par le patient lui-même en utilisant la provocation émotionnelle. La provocation émotionnelle incite le patient à faire part de ses sentiments à son interlocuteur. Elle est permise par la mise en situation. Par exemple, en abordant les conditions du décès de son mari avec une veuve. Le professionnel de santé pousse cette femme à exprimer sa tristesse ou sa colère selon l'étape du deuil. Ce qui permet au patient et au soignant d'établir une relation.

2.2.2 La relation Soignant-Soignés

La relation entre deux individus est tridimensionnelle, elle suppose : une relation physique, psychique et symbolique. Il s'agit d'acter la présence, la différence et l'équivalence de l'autre (18).

La reformulation est l'outil indispensable pour acter la parole de l'autre. Quant à la présence de l'autre c'est par une attitude empathique qu'elle est valorisée.

Le soignant permet d'aider le patient à avancer dans sa relation circulaire (cf. figure 3).

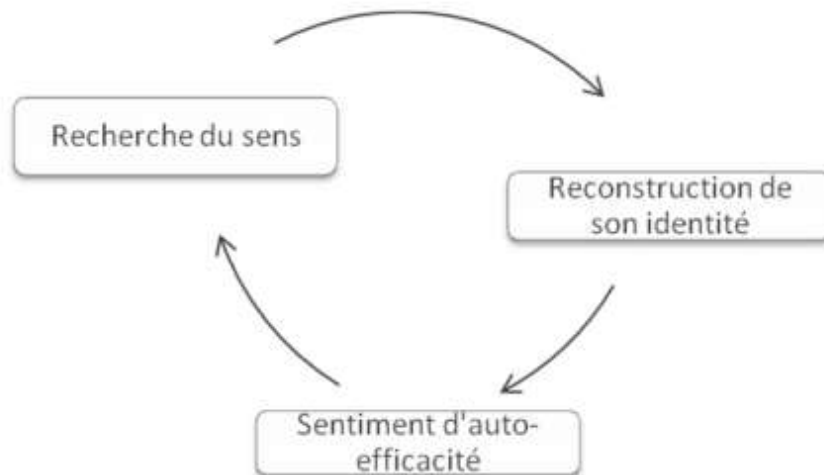


Figure 3: Une relation circulaire (19)

La recherche de sens est le fait de trouver des raisons capables de faire de notre vie un évènement digne d'être vécu. Soignant et soigné définissent ensemble des objectifs méritants, et l'on engage un combat pour les concrétiser.

L'identité d'un individu fait référence à ses croyances, son rôle social et ses valeurs. La maladie crée une coupure importante dans le sentiment d'identité, obligeant ainsi le patient à restructurer profondément son identité. Le soignant peut aider le patient à ne pas se sentir limité à son « identité de malade ».

Le sentiment d'auto-efficacité est la sécurité réconfortante qui vient de la confiance en soi. C'est pouvoir atteindre ses objectifs en passant par les différentes étapes nécessaires. Le soignant a alors toute sa place pour aider le patient à atteindre ce sentiment. En effet il va l'épauler tout au long du chemin qu'il devra parcourir pour atteindre les objectifs fixés.

Ainsi, « Pour trouver un sens à sa propre vie et le concrétiser dans une identité donnée, il faut savoir être en mesure d'atteindre les objectifs significatifs, en

passant par toutes les étapes nécessaires. Mais, inversement, c'est le sens que l'on donne à sa vie qui permet de s'engager dans des actions que l'on considère significatives pour son identité. Il y donc une relation circulaire entre la recherche **du sens, la reconstruction de son identité et l'auto-efficacité** » (19).

De plus, il s'agit d'une participation mutuelle car le soignant intervient à chaque **étape de la relation circulaire du patient. C'est grâce aux échanges** entre les professionnels et le malade que ce dernier peut se reconstruire.

La relation soignant-soigné est complexe, elle nécessite **donc l'utilisation de** différents modes de communication.

2.2.3 *La communication*

La communication est un processus dynamique par lequel un individu établit une relation avec quelqu'un pour transmettre ou échanger des idées, des connaissances, des émotions. Pour cela il peut utiliser des gestes, des mimiques, la musique... Les façons de communiquer peuvent être multiples : la communication peut se dérouler en face à face ou alors peut recourir à un média type téléphone ou internet. Le nombre de personnes impliquées est lui aussi variable. En effet, la communication peut avoir lieu entre deux personnes, entre une personne et un groupe ou encore entre deux groupes d'individus. Indispensable à l'ETP, la communication est la clef de la relation soigné-soignant, éducateur- éduqué (17).

La communication peut être divisée en trois modes essentiels :

- **Le « verbal », il s'agit du message, du contenu, l'information propre.**
- **Le « non-verbal » constitué par les gestes, la posture, l'attitude et** l'ensemble de l'expression de l'émetteur du message. On l'appelle aussi le langage du corps. Le regard est certainement la partie du corps qui exprime le plus de nous-même. Grâce à ce mode de communication, on peut exprimer de nombreuses émotions allant de la confiance aux doutes, de la compréhension aux interrogations.

- Le « para-verbal » rassemble tout ce qui a trait au débit de paroles, au volume et aux intonations ; il entoure les mots et exprime les sentiments à travers la façon dont ils sont exprimés.

Afin d'être efficacement perçu, un message doit donc prendre en compte ces trois dimensions et être en accord pour que le message reste cohérent.

Pour créer un lien et un dialogue avec le patient, le soignant doit adopter une attitude adaptée. Il existe plusieurs techniques à mettre en **œuvre afin de faire** passer un message (17).

La première est l'écoute active. Pour la développer, il faut tout d'abord laisser du temps de parole au patient afin de découvrir ses besoins. L'éducateur doit donc l'aider à s'exprimer librement. Pour cela, il doit lui expliquer le déroulement de la consultation, lui rappeler qu'il peut poser toutes les questions qu'il souhaite et exprimer ses difficultés. Il s'agit ensuite de refléter le sentiment du patient et ce qu'il a réellement vécu, afin de lui faire comprendre ce qui se passe en lui. Pour cela, le soignant évitera d'avoir un discours moralisateur, de banaliser ou de dramatiser une situation perçue comme difficile par le patient et surtout ne se placera jamais dans une position de pitié vis-à-vis de son interlocuteur. Il doit faire preuve d'empathie à l'égard du patient, comme nous **l'avons vu précédemment : c'est la capacité de se centrer sur l'autre afin de** ressentir ses sentiments et ses émotions sans tomber dans la sympathie ni même l'antipathie.

La deuxième technique est la reformulation. C'est un renvoi des paroles du patient. La reformulation permet un contrôle de la situation car le patient peut alors confirmer ou rectifier ce qu'il a dit : nous le faisons réfléchir sur son propre discours. Nous pouvons reformuler en utilisant des mots proches de ceux utilisés par notre interlocuteur (reformulation simple), mais aussi résumer plus simplement ce qu'il vient de dire (reformulation résumante) ou encore modifier légèrement ces paroles pour l'inciter à s'exprimer de façon plus juste (reformulation abusive). Cette technique permet également d'encourager le patient à poursuivre son discours.

Et enfin, le « message-je ». Dans le contexte éducatif, il s'agit d'éviter d'amplifier le rapport de force entre le soignant et le patient. Au lieu d'agresser par un « message-vous » (ou « message-tu ») qui culpabilise le plus souvent, il faut décrire à l'autre notre propre ressenti et lui expliquer pourquoi cela provoque une gêne.

Ces trois techniques sont les outils indispensables pour une communication efficace avec le patient.

La communication est la base de l'échange entre le patient et le soignant. Mais il faut trouver la méthode qui permettra l'apprentissage.

Comme le montre la figure 4, nous apprenons :

- 10% de ce que nous lisons
- 20% de ce que nous entendons
- 30% de ce que nous voyons
- 50% de ce que nous voyons et entendons en même temps
- 80% de ce que nous disons
- 90% de ce que nous disons en faisant quelque chose qui nous implique

Nous constatons alors qu'un individu mobilise ses facultés d'apprentissage s'il y a un enjeu. On retient mieux ce que l'on peut refaire ou réexpliquer avec ses propres mots. On maîtrise ce que l'on pratique (25).

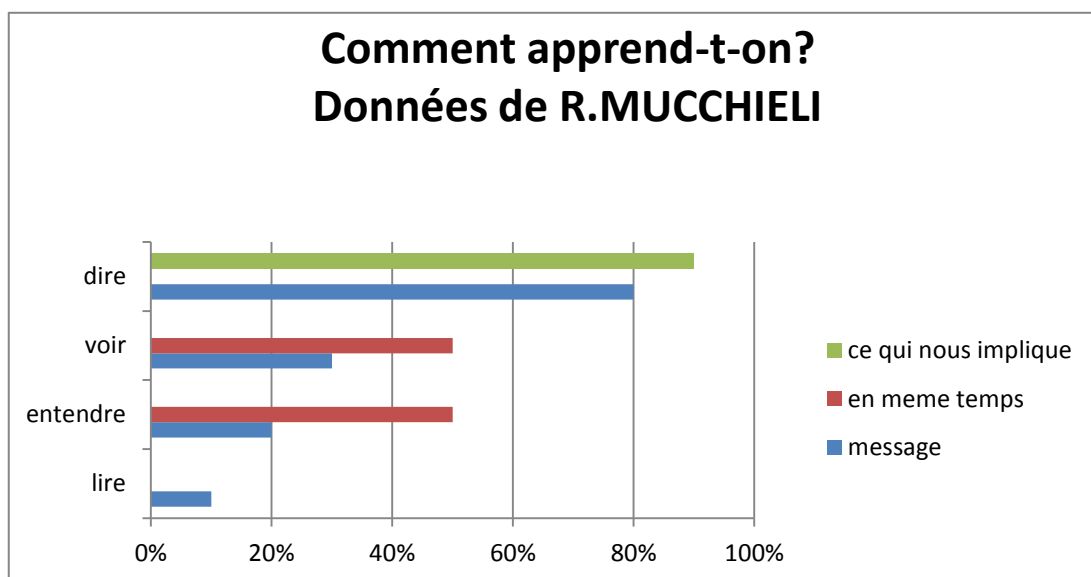


Figure 4 : Comment apprend-t-on ?

La communication est d'une importance capitale dans la posture éducative, toutefois elle nécessite tout de même de la pédagogie.

2.2.4 La pédagogie

Pour la réalisation de l'ETP, l'HAS propose l'utilisation de techniques pédagogiques variées, comme des exposés interactifs, des jeux de rôle, des travaux pratiques... (17).

Tous ces outils ne peuvent pas être utilisés conjointement et ils doivent être sélectionnés en fonction de l'apprenant et de ses caractéristiques. Par exemple, l'âge du patient doit être pris en considération ; un enfant n'apprend pas comme un adulte ni même comme un adolescent. Le choix d'une méthode pédagogique sera également conditionné par l'objectif à atteindre, c'est à dire au type de compétences que l'on souhaite faire acquérir au patient. Elles peuvent être : intellectuelles, techniques ou réactionnelles.

Le choix d'une technique pédagogique est limité par le contexte d'éducation, c'est-à-dire le lieu, les moyens et les ressources dont on dispose. En matière d'éducation thérapeutique, un service hospitalier, une infirmière exerçant dans un réseau de soin et un pharmacien d'officine ne disposent pas des mêmes moyens humains et matériels. A son niveau, chacun choisira la méthode la plus commode. C'est celle qui a le meilleur rapport entre sa qualité pédagogique et **les ressources qu'il faut utiliser pour la mettre en œuvre. Les différentes techniques pédagogiques visent un seul et même objectif : un meilleur apprentissage par les patients lors de l'éducation thérapeutique (20).**

Ainsi, l'ETP repose sur la posture éducative. Cette posture est centrée sur le patient et nécessite certaines compétences. Elle permet de s'adapter à la situation.

2.3 Dans quelle situation ?

Il est possible de proposer une éducation thérapeutique de suivi régulier ou dit de **renforcement et si besoin de suivi approfondi ou de reprise tout au long d'une maladie chronique.**

Les **difficultés d'apprentissage** (lecture, compréhension de la langue), le **handicap, la dyslexie ne doivent pas priver le patient d'ETP** ; tout comme le

statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le niveau de vie. Ces éléments doivent être pris en considération pour l'adaptation du programme. Certaines situations méritent une attention toute particulière. En effet la maladie chronique peut être révélatrice ou la cause de souffrances, de maladies psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage. Ainsi des prises en charge spécifiques, une orientation chez un spécialiste ou une assistante sociale, peuvent être nécessaires dans la recherche de solution.

2.4 La finalité

L'éducation thérapeutique a pour objectif d'éduquer le patient pour se soigner. Elle est réalisée par un soignant.

Pour mener à bien un projet d'ETP, il faut développer ses capacités de communication en équipe et avec le patient.

Elle conduit le soignant éducateur à trouver les ressources nécessaires pour adopter une posture éducative dans son propre contexte.

C'est le test PORTER qui permet d'évaluer quelles sont nos attitudes spontanées dominantes utilisées habituellement dans nos relations d'aides (cf. annexe 4).

3 ELABORATION D'UN PROGRAMME D'ETP

L'ETP se déroule en quatre étapes (cf. figure 5) :

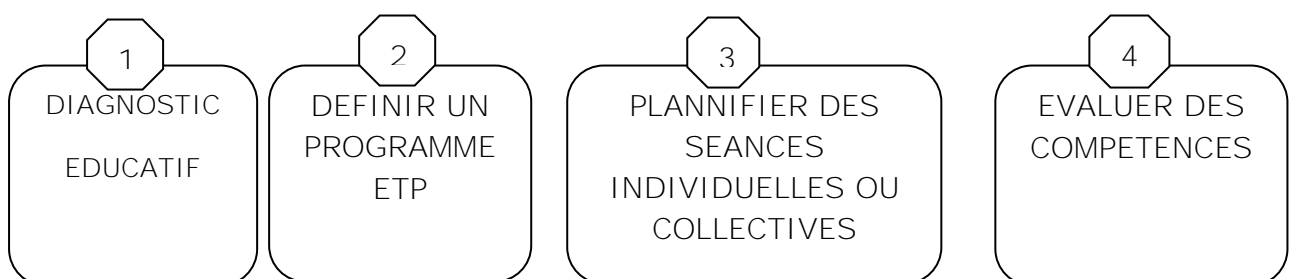


Figure 5 : Le déroulement d'un programme d'ETP

Une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :

- Une **séance individuelle** d'élaboration du **diagnostic éducatif** ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage.
- Des **séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles** ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien.
- Une **séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient** dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé.
- Une **coordination des professionnels** de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Pour tout programme d'ETP, le patient doit donner son accord par écrit pour participer aux séances. Cet accord est formalisé par la signature de la fiche d'inclusion.

3.1 La fiche d'inclusion

Le médecin généraliste remplit avec le patient une **fiche d'inclusion**. Ce formulaire n'oblige en rien le patient à assister aux séances du programme. Toutefois, celui-ci doit donner son accord.

La fiche d'inclusion permet de renseigner l'équipe sur les conditions de vie du patient, ainsi il est naturel que celle-ci **soit conservée par l'équipe**.

Suite à l'établissement de cette dernière, le médecin énonce alors le déroulement du programme d'ETP.

3.2 Le diagnostic éducatif

La première étape d'une démarche d'éducation passe par le diagnostic éducatif qui permet d'avoir une connaissance du patient dans sa globalité.

Pour connaître le patient, il faut pouvoir répondre à ces quatre questions :

- ✓ Qu'a-t-il ? (pathologie, thérapeutique, douleur,...)
- ✓ Que fait-il ? (situation familiale et professionnelle)
- ✓ Que sait-il ? (dimension cognitive, c'est l'ensemble des grandes fonctions de l'esprit liées à la connaissance : perception, langage, mémoire, raisonnement, décision, mouvement...).
- ✓ Qui est-il ? (caractère émotionnel)

Le diagnostic éducatif permet au patient de construire son projet et de fixer ses objectifs dans le but de se valoriser avec l'aide du soignant.

En réalité, toute la démarche de l'ETP est élaborée sur l'aptitude au changement du patient, il ne s'agit pas d'un changement de personnalité mais d'un ou deux comportements.

Afin d'évaluer les stades de motivation du patient, nous disposons d'un outil appelé : la roue du changement, les stades de PROCHASKA (cf. figure 6).

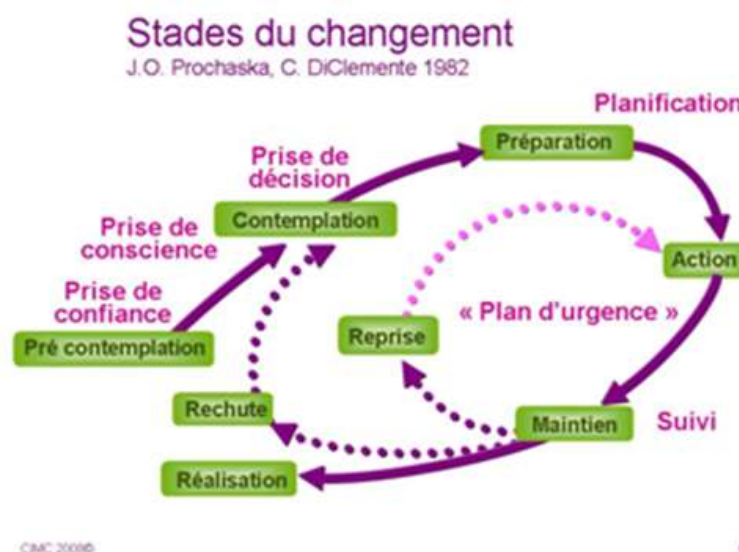


Figure 6: Les stades du changement (20)

Les différents stades du changement sont les suivants :

- ✓ Pré-contemplation : pas d'intention de changer, pas conscience du problème
- ✓ Contemplation : prise de conscience du problème mais pas prêt pour le changement

- ✓ Préparation : a l'intention de changer
- ✓ Action : mise en place du changement
- ✓ Consolidation : maintien des acquis
- ✓ Rechute : pas systématique mais fréquente

Cette roue du changement est une image instantanée dans le film de la vie. En effet, selon son état d'esprit, le patient évolue selon le schéma cité précédemment qui se répète tout au long de la vie afin d'arriver au changement. La roue de PROCHASKA est un outil très utilisé dans les services d'addictologie.

Pour mener à bien le projet du patient, il faut trouver les freins et les leviers afin de fixer des objectifs à sa portée. Pour cela, il faut explorer toutes les sphères de vie (cf. figure 7) :

- La Société et la Culture peuvent imposer des règles de vie au patient.
- L'autre ainsi que la famille agissent sur l'affect du patient.
- L'équipe soignante doit entourer le patient.
- Les conditions d'apprentissage déterminent le lieu et la méthode à utiliser.

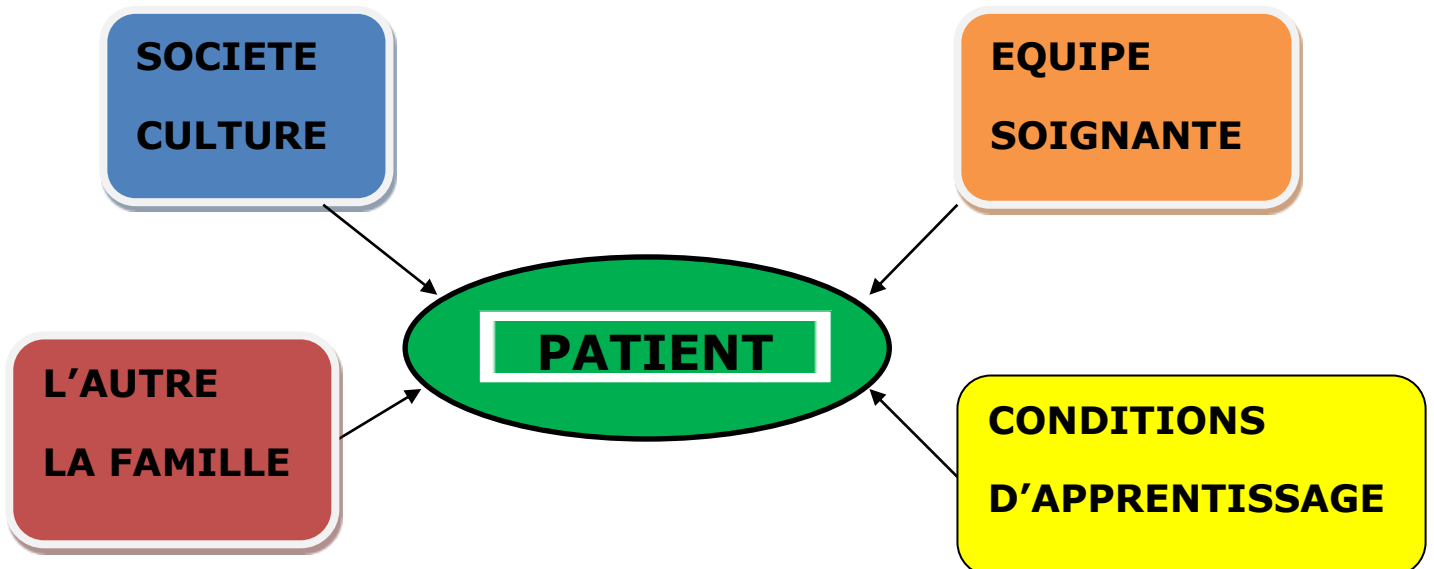


Figure 7 : La sphère de vie du patient

Dans cette sphère de vie du patient, il faut relever ce qui est un frein et ce qui est un levier pour son projet. Les leviers sont les supports utilisés pour faire **diminuer l'importance des freins.**

Pour fixer les objectifs à atteindre, le soignant doit respecter le rythme du patient **d'où l'importance d'évaluer son niveau de compréhension.** Le soignant doit **s'assurer que les objectifs fixés répondent au niveau de compétence de son patient.**

De plus, le soignant doit prendre en compte **les attentes du patient et s'assurer aussi qu'il ait bien compris l'intérêt du ou des changements envisagés et de ce qu'il doit mettre en place pour y parvenir.**

Enfin, le professionnel de santé doit vérifier que la formation qu'il propose au patient réponde aux attentes de ce dernier.

3.3 La structure des séances

Pour commencer, il faut planifier les séances d'ETP collective ou individuelle ou en alternance, puis il faut sélectionner les contenus à proposer lors des séances, les méthodes et techniques **participatives d'apprentissage.**

Ensuite il faut proposer, selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins et préférences du patient, **une planification des séances d'ETP et en convenir avec le patient.**

Suite à cela, les séances peuvent être réalisées. Une alternance de séances **collectives et individuelles peut être soit prévue d'emblée dans la planification individuelle du programme, soit planifiée en cours de déroulement du programme en fonction des besoins du patient ou sur proposition du professionnel de santé ou de l'équipe.**

3.4 Evaluation des compétences

Cette séance a pour objectif d'évaluer les compétences acquises par le patient, après sa participation au programme.

Pour cela, il est nécessaire d'expliquer ce que sont les compétences (cf. tableau I).

C'est être capable d'agir de façon pertinente dans une famille de situation et de légitimer les ruptures sans culpabilité.

Tableau I : Evaluation des compétences (21)

Compétences	Outils d'évaluation des compétences
Comprendre, expliquer (maladie, traitement)	Questionnaire vrai/faux (cf. annexe 5)
Mesurer, analyser, faire face : Résoudre un problème de la vie avec la maladie	Récit d'un événement par le patient Projection dans une situation nécessitant une anticipation
Pratiquer, faire	Observation d'un geste technique (grille) Evaluation des critères d'efficacité
Image de soi et sentiment d'efficacité Formalisation d'un projet	Profil de santé de Duke (cf. annexe 6) A partir d'un récit

Ainsi, c'est grâce à ces outils que sont élaborés tous les programmes d'ETP. Il s'agit des recommandations faites par la HAS pour que le projet soit validé pour une durée de 4 ans.

4 LA BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

4.1 La maladie

La BPCO est une maladie caractérisée par une obstruction chronique, incomplète et irréversible des voies aériennes (22).

Son apparition est progressive, elle est associée à une réaction inflammatoire anormale, en réponse à des toxiques inhalés.

4.1.1 Physiopathologie

La BPCO est la conséquence de multiples agressions environnementales (tabac, pollution...), **survenant dans un contexte de susceptibilité génétique particulière.**

La BPCO est une obstruction bronchique, conséquence de nombreuses modifications anatomiques broncho-pulmonaires, responsables de la réduction du diamètre des bronches et bronchioles :

- contraction des fibres musculaires lisses bronchiques ;
- inflammation de la muqueuse bronchique ;
- production de mucus bronchique ;
- **lésions des attaches alvéolaires, responsables de l'emphysème, de la distension thoracique et de l'effet obstructif sur les petites bronches ;**
- hyperplasie des glandes bronchiques à mucus;
- destruction du parenchyme pulmonaire.

Ces modifications anatomiques expliquent les principaux symptômes et l'irréversibilité de la maladie.

4.1.2 Signes cliniques

La BPCO se caractérise par une dyspnée (difficulté à respirer), évoluant à bas bruit et longtemps négligée par le patient et son entourage.

D'abord présente à l'effort physique et sportif, elle connaît une aggravation progressive, limitant le patient dans ses activités quotidiennes, puis elle s'installe au repos.

En plus de la dyspnée, d'autres symptômes ou signes cliniques permettent très schématiquement de diviser les patients en deux groupes :

- Le premier groupe de patients est celui où la bronchite chronique est prédominante. Les patients sont des tousseurs et cracheurs matinaux. Il existe souvent une surcharge pondérale et parfois une cyanose des extrémités due à une hypoxie.
- **Le second groupe de patients est celui où l'emphysème est prédominant.** Contrairement au groupe précédent, les patients sont souvent amaigris, roses (non cyanosés). En pratique, les deux modèles sont souvent **associés, en proportions variables d'un patient à l'autre.**

4.1.3 Diagnostic

Une exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) permet de mesurer les débits et les volumes pulmonaires.

La BPCO se définit par la présence d'une obstruction bronchique ou TVO (trouble ventilatoire obstructif). Ce dernier est caractérisé par une diminution du rapport :

VEMS	(volume expiratoire maximal en une seconde)
CVF	(capacité vitale forcée)

Ce rapport est appelé coefficient de TIFFENEAU : sa valeur normale est de 80%, alors que dans le cas de la BPCO il est de 70%.

Par définition, et contrairement à ce que l'on observe dans l'asthme, le VEMS n'est pas modifié (<15 %) par l'épreuve de réversibilité aux bêta-2-mimétiques lors d'une BPCO. Le dépistage du TVO est à la portée des médecins généralistes, des pharmaciens et d'autres professionnels de santé.

En effet, des spiromètres simples d'utilisation ont été développés (cf. figure 8) :



Figure 8: PIKO-6R, NEO-6R (23)

Ils évaluent la présence d'un TVO, en calculant le rapport **VEMS/VEM6** (VEM en 6 secondes, équivalent approximatif de la capacité vitale forcée) et en émettant un signal d'alerte colorimétrique (rouge ou orange).

En présence de ces anomalies ou s'il persiste un doute clinique, une consultation chez un pneumologue est indispensable pour confirmer le diagnostic.

4.1.4 Les différents stades

Le tableau II propose une classification des stades de sévérité de la BPCO en fonction du coefficient de TIFFENEAU et de la VEMS.

Tableau II: Evaluation du stade de la BPCO (22)

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

4.2 Les facteurs de risque et les complications de la maladie

4.2.1 Les facteurs de risques

- Le **tabagisme** est le facteur de risque principal, impliqué dans 80 à 90% des BPCO. Il est admis que 20 à 50 % des fumeurs développent une BPCO, suggérant une susceptibilité génétique.
- D'autres facteurs de risques ont été identifiés comme (24):
 - ✓ la **pollution** (O3, NO2...)
 - ✓ les **expositions professionnelles** (poussières...)
 - ✓ les **infections respiratoires de l'enfance** (coqueluche)

4.2.2 Les complications

Les exacerbations de la BPCO sont définies par l'aggravation de symptômes respiratoires depuis 48 heures, nécessitant un traitement, voire une hospitalisation dans certains cas graves.

Les critères d'ANTHONISEN (toux, dyspnée, expectoration) sont pratiques, la majoration d'au moins un de ces trois symptômes signe une exacerbation. La toux et les sibilants sont aussi importants.

Ces événements aigus sont d'autant plus fréquents (1 à 4 par an par patient), que la BPCO est sévère. Ils sont associés à une altération de la qualité de vie, une détérioration fonctionnelle respiratoire, une surmortalité et un surcoût financier.

Les étiologies sont multiples, parfois intriquées, souvent d'origine infectieuse et trachéobronchique. Les virus ne sont pas rares (*Parainfluenza*, *Influenza*, *Adénovirus*, *VRS : Virus Respiratoire Syncytial*) ainsi que les bactéries (*Streptococcus pneumoniae*, *Hæmophilus influenzae*, *Moraxella catarrhalis*).

L'insuffisance respiratoire chronique se définit par un VEMS < 30 %, une hypoxémie et est souvent associée à une polyglobulie.

La présence d'une insuffisance cardiaque droite compliquant une hypertension artérielle pulmonaire est aussi tardive, souvent associée aux BPCO avec bronchopathie chronique.

Les pathologies associées sont fréquentes et responsables de la majorité des **décès : maladies cardiovasculaires (cardiopathie ischémique...) et cancers ORL, bronchiques.**

4.3 Les traitements

4.3.1 *Les traitements non médicamenteux*

Les sécrétions visqueuses présentes dans les voies aériennes périphériques sont une cause mécanique **importante d'obstruction bronchique, et aucun médicament administré *per os* ou par inhalation n'arrive à les fluidifier efficacement.**

La déshydratation épaississant les sécrétions, il est important que les patients **maintiennent un niveau correct d'hydratation.** L'inhalation de vapeur d'eau tiède au dessus du lavabo peut aider certains patients à expectorer.

La toux contrôlée, composée de 2 ou 3 quintes successives après une inhalation profonde aide à mobiliser les crachats.

La réhabilitation respiratoire a pour objectif de diminuer la dyspnée et **d'améliorer la tolérance à l'effort et la qualité de vie.** Elle est recommandée chez le patient dyspnéique et intolérant à l'effort malgré un traitement optimal bien conduit. Pour atteindre ces objectifs, le programme comprend un désencombrement bronchique par kinésithérapie, un réentraînement à l'effort, une prise en charge nutritionnelle en cas d'indice de masse corporelle pathologique, une éducation thérapeutique ainsi qu'un soutien psychologique.

Une hospitalisation dans un centre de réhabilitation pulmonaire permet **d'atteindre l'ensemble de ces objectifs** (25).

4.3.2 *Les traitements chirurgicaux*

La chirurgie de réduction de volume est indiquée chez les patients emphysémateux. La transplantation pulmonaire est proposée à certains patients emphysémateux, dont le parenchyme pulmonaire est complètement détruit et pour qui la chirurgie est inutile.

4.3.3 Les traitements médicamenteux

1) Les bronchodilatateurs

Les bronchodilatateurs permettent de dilater les bronches et diminuer la gêne respiratoire. Ils agissent contre le rétrécissement des bronches et leur permettent de se dilater.

Le patient ressent dans la majorité des cas une amélioration au bout de quelques **minutes, l'aidant à mieux respirer.**

Leur durée d'action est de quatre à six heures. Les médicaments s'administrent à l'aide de sprays.

Il existe deux types de bronchodilatateurs : les Béta 2 mimétiques, les plus utilisés, et les anticholinergiques.

Les beta 2 mimétiques sont **de courte durée d'action, ils agissent sur les muscles lisses des bronches** alors que les anticholinergiques sont de longue durée **d'action.**

Les bronchodilatateurs anticholinergiques peuvent être utilisés seuls ou en association avec les Béta 2mimétiques, dans les aérosols doseurs, les inhalateurs en poudre ou lors des nébulisations.

Dans la classe des **Beta-2-stimulant**, on retrouve : Ventoline® =Salbutamol et Bricanyl® = Terbutaline administrés par voie inhalée (26).

Les effets indésirables tels que tremblement, palpitation, vertige sont rares mais peuvent exister.

Les **Anticholinergiques** sont des inhibiteurs compétitifs réversibles de l'un des deux types de récepteurs de l'acétylcholine, et sont classés en fonction des récepteurs atteints : les agents antimuscariniques agissent sur les récepteurs muscariniques de l'acétylcholine, et les agents antinicotiniques agissent sur les récepteurs nicotiniques de l'acétylcholine. La majorité des anticholinergiques sont des antimuscariniques donc des antagonistes muscariniques.

Dans cette classe thérapeutique, on retrouve : Atrovent®=Ipratopium, Trentadil®=Oxytropium et Spiriva®=Triotropium.

Ils sont utilisés en deuxième intention en association avec les beta-2-mimétiques.

Les effets indésirables sont : bouche sèche, palpitation, bronchospasme, constipation, rétention urinaire et tachycardie.

Ils ne s'administrent que par inhalation.

Si ces bronchodilatateurs ne suffisent pas, il faut utiliser des glucocorticoïdes seuls ou en association avec des beta-2-stimulants.

2) Les Glucocorticoïdes

Les médicaments corticoïdes sont des médicaments anti-inflammatoires qui s'administrent de la même manière que les bronchodilatateurs, sous forme de spray. Ils permettent de contrôler l'inflammation des bronches ainsi que l'évolution de la maladie vers une aggravation, en réduisant le nombre et l'intensité des crises.

Dans cette classe thérapeutique, nous trouvons : Becotide® = Beclométasone, Pulmicort® = Budesonide et Flixotide® = Fluticasone (26).

Par voie inhalée certains effets secondaires sont fréquents tel que : les candidoses oro-pharyngées, la toux et les bronchospasmes.

Comme cela a été mentionné auparavant, les glucocorticoïdes peuvent être associés à des bronchodilatateurs, voici quelques exemples couramment utilisés :

Symbicort® = Budesonide + Formoterol

Sérétide® = Fluticasone + Salmeterol

Et enfin, il reste une dernière classe thérapeutique si ces traitements échouent, **c'est la théophylline.**

3) La théophylline

Les Xanthines sont des bronchodilatateurs qui agissent par inhibition de la phosphodiesterase, stimulant ainsi le système nerveux central et la respiration.

Il s'agit d'un traitement de seconde intention qui est contre-indiqué chez l'enfant de moins de 30 mois et en cas d'intolérance.

La théophylline = Euphylline® est un médicament à marge thérapeutique étroite. Les effets secondaires les plus fréquents sont : tachycardie, vomissement, confusion, nausée, hyperthermie et détresse respiratoire (26).

Quelle que soit la voie d'administration, orale, rectale ou injectable, les interactions médicamenteuses sont nombreuses : millepertuis, quinolones, érythromycine, allopurinol et cimétidine. C'est pourquoi la théophylline est utilisée en dernière intention.

Comme la BPCO est avant tout une maladie respiratoire, il paraît naturel que la plupart des traitements soit administrés sous forme inhalée.

4.4 Le bon usage des formes inhalées

4.4.1 Les sprays

La forme la plus utilisée est **l'aérosol doseur pressurisé** tel que : *Becotide®*, *Flixotide®*, *Séretide®* et la *Ventoline®* (cf. figure 9). Pour la *Ventoline®*, il s'agit d'une cartouche en aluminium munie d'une valve doseuse. Chaque cartouche possède un dispositif d'actionnement en plastique bleu. L'embout buccal du dispositif d'actionnement est recouvert d'un capuchon antipoussière bleu, lorsqu'il n'est pas utilisé. Chaque spray contient 200 doses.



Figure 9: Spray de Ventoline®

L'efficacité des médicaments sous forme de spray est en partie dépendante du bon usage de l'appareil.

Modalités d'utilisation :

Après **avoir agité l'appareil, enlever** le capuchon. Faire le vide dans les poumons en expirant profondément. Introduire **l'embout buccal à l'entrée de la bouche**, le fond de la cartouche métallique doit être dirigé vers le haut. Commencer à inspirer et dans le même temps appuyer sur la cartouche métallique tout en continuant à inspirer lentement et profondément. Retirer **l'embout buccal** de la bouche et retenir sa respiration pendant au moins 10 secondes, afin que le produit puisse bien pénétrer dans les bronches (27).

4.4.2 Les poudres

La **deuxième classe d'inhalateur** est celle des poudres. Comme le Seretide diskus® (cf. figure 10), le Bricanyl turbuhaler® ou le Spiriva ® .

La forme **Diskus** est un dispositif d'inhalation de poudre multi-doses destiné à délivrer une dose définie de médicament pour le traitement de **maladies respiratoires. C'est un appareil de forme discoïde en matière plastique.** Le système contient une bandelette aluminium appelée " blister ", de 60 alvéoles, contenant chacune une dose individualisée de médicament. Le principe est simple, il suffit de séparer le blister en deux, afin de libérer les doses de poudre une par une, avant leur inspiration par le patient.



« Position ouverte »



« Position fermé »

Figure 10: Les Diskus

Modalités d'utilisation :

Pour commencer, il faut ouvrir le couvercle qui pivote **afin de dégager l'embout buccal**. Ensuite préparer la dose en poussant le levier, le montage interne s'actionne et permet de dérouler le blister, de le peler et donc de libérer la dose de médicament sous forme de poudre. Faire le vide dans les poumons en prenant une longue expiration, **puis placer à l'entrée de la bouche l'embout buccal qui**

contient la chambre où la dose est préparée. Inspirer profondément et bloquer sa respiration pendant 10 secondes après avoir retiré l'embout buccal. Fermer le couvercle qui pivote pour ramener l'embout buccal sous sa protection (28).

L'autre type de dispositif très répandu est **le Turbuhaler** tel que : *Pulmicort®*, *Symbicort®* et *le Bricanyl®* (29).

Le système Turbuhaler comporte : une molette, un embout buccal, un indicateur de doses restantes, le tout fermé par un capuchon. C'est un inhalateur multi-doses délivrant de très faibles quantités de poudre. Bricanyl® Turbuhaler (cf. figure 11) est composé de 4 parties.



Figure 11: Bricanyl Turbuhaler (29)

Modalités d'utilisation :

Lors de la première utilisation du Turbuhaler, enlever la bague de sécurité en tirant sur la languette selon les pointillés.

Avant chaque utilisation, il faut dévisser le **capuchon et l'enlever**. Bien tenir l'inhalateur verticalement, molette vers le bas et non par l'embout buccal. Pour charger une dose, tourner la molette à fond dans un sens puis à fond dans l'autre sens jusqu'à entendre un « CLIC » qui indique le chargement de la dose. Pour prendre une dose, c'est le même principe qu'avec les autres systèmes, il faut expirer à fond puis mettre l'embout buccal à l'entrée de la bouche et inspirer profondément à travers l'embout buccal (30).

L'inhalation ne se ressent pas, ceci est normal, il n'y a pas de gaz propulseur; la quantité de poudre délivrée est très faible et l'impression de goût n'est pas systématique. Après utilisation remettre le capuchon.

Pour l'inhalation des poudres, il existe encore un autre dispositif le **Handihaler**, c'est le *Spiriva*® (cf. figure12) soit le Tiotropium.



Figure 12: Spiriva Handihaler

Modalités d'utilisation :

Appuyer sur le bouton perforateur, pour libérer le capuchon. Puis relever le capuchon antipoussière en le tirant vers le haut et ouvrir l'embout buccal. Introduire une gélule dans la chambre centrale et refermer l'embout buccal jusqu'à entendre un « CLIC » et laisser le capuchon antipoussière ouvert. Tenir le dispositif vertical et enfoncer complètement le bouton-perforateur (vert) d'une seule pression, puis relâcher. La gélule est alors perforée et le médicament est libéré. Expirer à fond et porter le Handihaler à sa bouche, inspirer profondément. Retenir sa respiration afin de bien faire pénétrer le principe actif dans les poumons. Ces opérations peuvent être répétées plusieurs fois (31).

Il existe une dernière forme d'inhalation.

4.4.3 L'aérosolthérapie par nébulisation

Un des principes actifs pouvant être administré sous cette forme est l'Atrovent® (cf. figure 13) soit l'Ipratropium bromure ou encore la Ventoline® soit le Salbutamol.



Figure 13: Atrovent pour nébulisation

Les kits de nébulisation (cf. figure 14) comprennent une cuve de nébulisation graduée, une tubulure et soit un embout buccal, un masque adulte ou un masque enfant au choix. Le nébuliseur transforme une solution ou une suspension en un brouillard de fines gouttelettes (aérosol). Il est simple d'utilisation. Pour commencer, il faut se laver les mains. Puis, verser le médicament dans la cuve du nébuliseur conformément à sa prescription. Ensuite, relier le nébuliseur au compresseur avec le tuyau et adapter le masque ou l'embout buccal sur le nébuliseur. Tout est prêt pour la mise en marche du compresseur et respirer l'aérosol par la bouche. Le traitement est arrêté lorsqu'aucun brouillard ne sort plus du nébuliseur (un peu de médicament peut rester dans le nébuliseur, c'est le volume résiduel) (32).

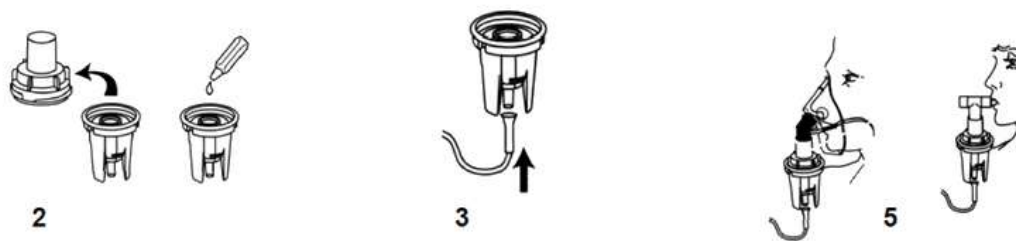


Figure 14: Mode d'emploi du nébuliseur

Ainsi différents traitements sont envisageables pour prendre en charge la BPCO mais qui ne pourra être que stabilisée et jamais guérie. D'où la nécessité de la mise en place d'ETP afin de permettre une prise en charge optimale du patient.

Cette figure 15, permet de résumer les stratégies thérapeutiques utilisées.

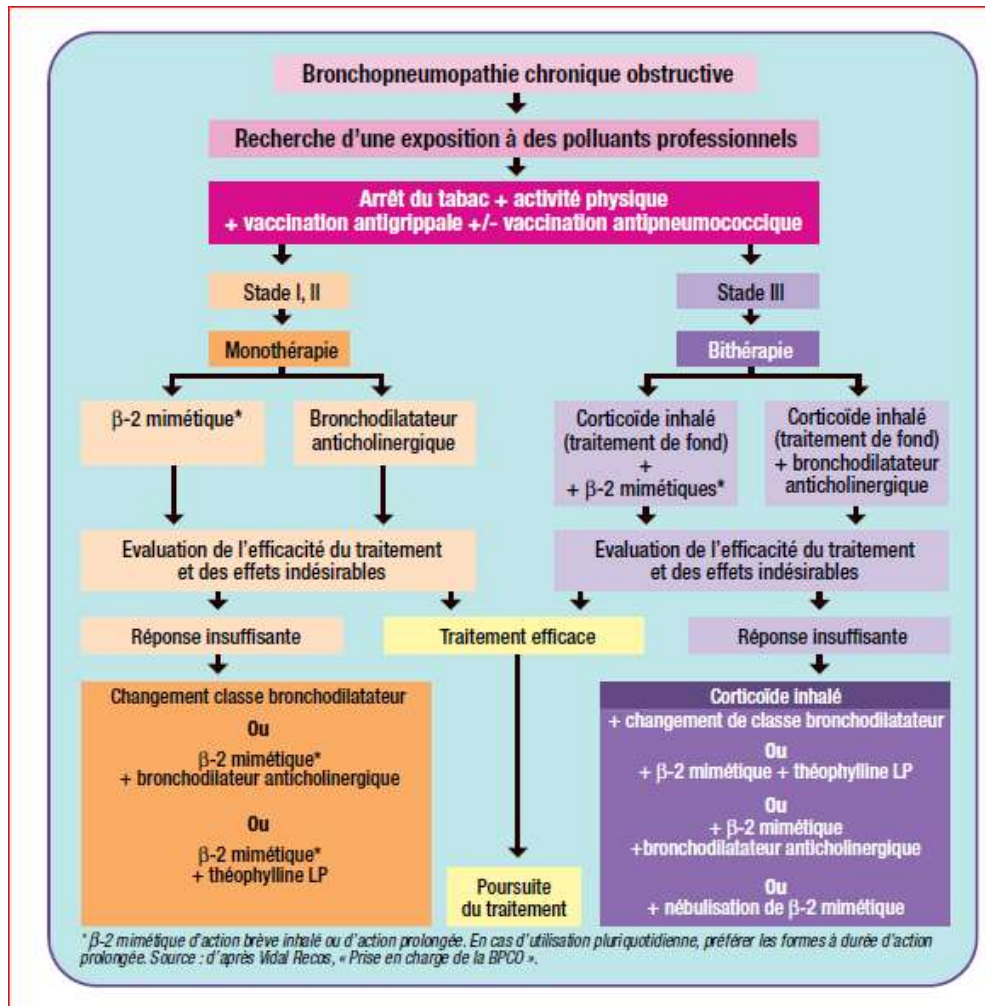


Figure 15: Stratégie Thérapeutique (33)

Après la définition de l'ETP et de la BPCO, nous allons aborder l'étude réalisée.

PARTIE 2

CONTEXTE DE MISE EN PLACE ET DEROULEMENT DU PROGRAMME D'ETP DE LA MAISON DE SANTE DE HAROUÉ

MON APPORT DANS L'ÉVALUATION DU PROGRAMME

Les perspectives de développement de l'éducation thérapeutique dans la BPCO reposent sur la mise en œuvre des recommandations de la HAS. Celles-ci impliquent des stratégies de diffusion, d'appropriation, de formation et d'évaluation. Porter les recommandations à la connaissance des professionnels par une information large utilisant des canaux de diffusion variés est essentiel.

Favoriser l'intégration des concepts et des méthodes de l'éducation thérapeutique dans les pratiques des professionnels par la formation est nécessaire.

Donner aux professionnels de santé le sentiment de contrôle de l'acte éducatif en favorisant l'appropriation des recommandations est important, tout comme la création des conditions de pérennité des programmes éducatifs.

C'est dans ce contexte qu'à la maison de santé pluri professionnelle d'Haroué (Meurthe-et-Moselle), fut créé un programme d'ETP pour les patients atteints de BPCO. En 2012, le Docteur Antoine J. J., aidé de son équipe (présentée plus loin), dépose le projet à l'Agence Régionale de Santé (ARS) ; ce projet fut validé par l'ARS en 2013, pour une durée de 4 ans, malgré la compétition avec le projet de la maison de santé de Vicherey située à quelques kilomètres.

A l'issue de ces quatre années, il conviendra de présenter une demande de renouvellement du programme d'ETP à l'ARS qui demandera la réalisation d'une évaluation.

La mise en œuvre de cette évaluation se fait en quatre temps :

Pour commencer, il faut faire une analyse : l'évaluation est orientée d'une part sur les effets attendus du programme ETP en croisant plusieurs points de vue, ceux des patients, de l'équipe et d'autre part sur le projet initialement mis en place. L'évolution de programme dans son contexte sera aussi analysée.

Puis en tirer des conclusions : un constat commun et propre à chaque analyse sera établi en vue d'une amélioration du projet.

Ensuite vient une prise de décisions suite à l'analyse des marges de progression et de la faisabilité des actions. De nouvelles décisions sur l'orientation du programme seront prises.

Et enfin pour finir, il y a rédaction d'un rapport d'évaluation quadriennale.

Mon travail réalisé dans le cadre de cette thèse avait deux objectifs :

- Le premier était de participer à toutes les séances du programme afin d'en avoir une vue globale : en effet, c'était la première fois que ce programme d'ETP pour les patients atteint de BPCO était mis en application.
- Le second était d'évaluer le programme grâce à un questionnaire global, afin de pouvoir y apporter des améliorations en vue de l'évaluation quadriennale. Mon évaluation a été la première réalisée sur ce nouveau programme.

1 LE PROGRAMME ETP

1.1 Le contexte

1.1.1 Le lieu

Toutes les séances d'ETP se sont déroulées à la maison de retraite de « Beau Site » à Haroué, qui a gracieusement mis à disposition une salle de réunion.

Mais les futures séances auront lieu dans les locaux de la nouvelle maison de santé qui est fonctionnelle depuis Décembre 2015. En effet dans les plans de construction, une salle dédiée aux entretiens thérapeutiques et à l'ETP a été prévue.

1.1.2 L'équipe

Elle est composée de :

- ✓ Deux médecins généralistes : Docteur ANTOINE et Docteur PICARD
- ✓ Un pharmacien : Docteur HENRY Marie-Thérèse
- ✓ Deux kinésithérapeutes : CARO Fabrice et GUIOT Cyril
- ✓ Deux infirmiers : BUCHLER Astrid et LAURENT Sébastien
- ✓ Une diététicienne : CHER Aline
- ✓ Une étudiante : GAULARD Pauline

1.1.3 Les participants

Pour lancer le projet, il est nécessaire de proposer aux patients atteints de BPCO de participer à un **programme d'ETP**. **C'est au médecin qu'incombe cette sélection**. Le groupe de patients est donc composé de : 5 Femmes et 3 Hommes. Mais les dix **personnes étant inscrites n'ont pas participé à l'ETP, seulement huit d'entre elles ont assisté à tout le programme**.

Monsieur Y a été hospitalisé pour une crise liée à sa BPCO, il n'a donc pas pu assister aux séances.

Madame X a participé à une seule séance du fait d'un manque d'intérêt à la fin de cette première séance. En effet, cette patiente est au premier stade de la maladie, elle ne ressent donc pas les premiers symptômes.

1.1.4 *Les objectifs*

Un accompagnement psychosocial adapté peut être proposé au patient afin de trouver avec lui des solutions aux difficultés qu'il rencontre.

Il s'agit non seulement de faire le **bilan des compétences acquises et transférées** dans la vie quotidienne et **de les renforcer**, mais aussi d'identifier **et d'analyser certains indicateurs d'efficacité à long terme de l'éducation thérapeutique** tels que : fréquence des exacerbations, du recours aux urgences, des consultations non programmées, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel.

Il est recommandé que le patient puisse bénéficier d'une synthèse des données le concernant, cela à plusieurs étapes de l'éducation, en particulier la stratégie thérapeutique, le diagnostic éducatif, les compétences qu'il va être amené à atteindre et leur évaluation. Il est recommandé que cette synthèse soit faite par le médecin ou l'un des membres de l'équipe et transmise aux professionnels concernés, afin que le patient ainsi que l'équipe puissent évaluer les compétences et informations acquises au cours des séances.

L'évaluation individuelle, centrée sur les compétences, la capacité d'action du patient et son état de santé, doivent être complétées par une évaluation de la qualité du programme éducatif dans son ensemble : mesure de ses effets et conséquences en termes de morbidité, mortalité, conséquences psychosociales, qualité de vie et satisfaction des patients ; mesures permettant de comprendre la manière dont a été appliqué, compris, accepté et vécu le programme éducatif.

1.2 Les différentes étapes

Avant de détailler les différentes étapes du programme, il faut noter que les supports utilisés constituent un dossier déposé à l'ARS, de ce fait les sources bibliographiques diverses et variées de ces documents sont jointes aux dossiers.

Le programme se déroule de la façon suivante :

Le médecin complète **la fiche d'inclusion** après accord du patient (cf. annexe 7).

Elle permet de renseigner l'équipe sur : le nom, le prénom, l'âge, le sexe et l'IMC du participant.

De plus, elle donne des informations sur la situation : familiale, sociale, environnementale et de dépendance du malade.

La fiche d'inclusion précise également les facteurs de risque et de stress pouvant être responsables d'une augmentation des crises.

Enfin un bilan sur la **maladie est réalisé**. Pour cela, le nombre d'hospitalisation pour exacerbation sur les 12 derniers mois est recueilli, ainsi que le nombre de dyspnées, les divers traitements en cours et les facteurs de co-morbidités.

Après avoir rempli la fiche d'inclusion, le médecin ou un autre membre de l'équipe pluridisciplinaire réalise **le Diagnostic Educatif Individuel** pendant une durée d'environ une heure.

Le diagnostic a pour objectif l'évaluation des connaissances et du comportement du patient, il s'agit de faire un bilan sur ses acquis.

Pour cela, une grille d'évaluation des gestes pour l'emploi des bronchodilatateurs (cf. annexe 8), est remplie par l'animateur après démonstration du patient grâce à des « appareils factices ».

Au cours de cet entretien, le patient est amené à remplir différents tests et questionnaires :

✓ Le Test de HAD :

Il s'agit d'un test qui a pour objectif d'évaluer l'état d'anxiété ou de dépression du patient (cf. annexe 9).

Il est composé d'une série de 14 questions. Pour chacune de ces questions, quatre réponses avec un barème sont proposées.

Si la somme des scores des questions 1, 4, 6, 8, 10, 12 et 14 est supérieure à 10 nous pouvons constater que le patient est dans un état anxieux anormal.

Par contre si la somme des scores des questions 2, 3, 5, 7, 9, 11, et 13 est supérieure à 10 nous parlons de probabilité de dépression du malade.

✓ Le Questionnaire de SAINT Georges :

Le questionnaire respiratoire du **St-George's Hospital** a été adapté en version française pour le CHU de Nancy (cf. annexe 10).

C'est un questionnaire à choix multiples organisé en deux parties et comportant six pages.

La première partie compte 8 questions sur les problèmes respiratoires ressentis au cours des 12 derniers mois.

La seconde partie aborde les bouleversements des activités, du quotidien et du traitement, **engendrés par l'état respiratoire du malade.**

✓ Le VQ-11 :

C'est un questionnaire court de qualité de vie liée à **l'impact** de la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (cf. annexe 11).

Onze questions, chacune associée à une forme (\square , \circ et Δ) permettent au patient **d'exprimer ses sentiments sur les conséquences de sa maladie.**

La somme des chiffres associés aux questions « \square » donne le score de la composante Fonctionnelle.

Score fonctionnel = question n°1 + question n°4 + question n°7

Si le score est supérieur ou égal à 8, la qualité de vie est altérée au niveau de **l'autonomie physique.**

La somme des chiffres associés aux « \circ » donne le score de la composante Psychologique.

Score psychologique = question n°2 + question n°5 + question n°8 + question n°10

Si le score est supérieur ou égal à 10, la composante psychologique de la qualité de vie est altérée (anxiété, dépression, sommeil).

La somme des chiffres associés aux « Δ » donne le score de la composante Relationnelle.

Score relationnel = question n°3 + question n°6 + question n°9 + question n°11

Si le score est supérieur ou égal à 10, la composante relationnelle de la qualité de vie est altérée.

Le score total est obtenu par la somme des scores des 3 composantes.

Score total = Score fonctionnel + Score psychologique + Score relationnel

On considère qu'un score total du VQ-11 \geq 22 traduit une mauvaise qualité de vie liée à la santé.

✓ Le Test de Fagerström :

Ce test est un outil utilisé couramment dans la pratique officinale en vue **d'un sevrage tabagique. En effet, celui-ci** met en évidence le niveau de dépendance à la nicotine du patient (cf. annexe 12).

Pour cela, il suffit de répondre à 6 questions pondérées et de calculer le score obtenu.

Selon ce score, le niveau de dépendance à la nicotine varie :

- 0 à 2 : Très faible dépendance
- 3 ou 4 : Faible dépendance
- 5 : Dépendance moyenne
- 6 à 7 : Forte dépendance
- 8 à 10 : Très forte dépendance

Suite à la réalisation de ces tests, nous effectuons une synthèse des différents thèmes abordés (cf. annexe 13) pour clôturer le diagnostic éducatif.

Cette synthèse comporte 6 questions permettant de faire le bilan des acquis du **patient sur sa maladie. C'est à ce moment précis que les** objectifs exprimés par le patient et identifiés par le soignant sont posés.

Le participant signe alors le consentement pour la participation à ce programme, il paraphe donc ce document par la mention « bon pour accord » suivi de la date et de sa signature.

De ce fait, l'organisateur présente le programme des quatre séances de groupe. La première séance peut alors commencer.

1.2.1 Séance 1 : La Physio-pathologie

Pour débiter la séance, une présentation des intervenants s'impose. Les animateurs commencent par donner leur prénom ainsi que leur profession :

- Docteur PICARD, médecin généraliste
- GUIOT Cyril, kinésithérapeute

Naturellement, un tour de table des participants est réalisé afin que chacun **puisse s'identifier. Un climat de convivialité et de confiance s'instaure.**

Un questionnaire de connaissances est remis à chaque participant, il comporte cinq questions fermées permettant de faire un premier « état des lieux » des connaissances physio-pathologiques du patient (cf. annexe 14).

Ensuite, les animateurs font un exposé interactif autour du poumon normal à **l'aide d'un support visuel** : (cf. annexe 15). La physiologie et le mécanisme de la respiration sont alors expliqués afin de mieux comprendre la BPCO.

Naturellement, les animateurs donnent les définitions de la BPCO et de **l'emphysème** : (cf. annexe 16)

→ **La bronchite chronique obstructive, qu'est-ce ?**

L'agression des bronches par des polluants entraîne inflammation **et œdèmes**, ce qui se traduit par un épaississement des parois pulmonaires ainsi que des sécrétions épaisses. Alors, les cils vibratils fonctionnent mal ou plus, ce qui provoque une **obstruction au passage de l'air empêchant les poumons de se vider complètement, et l'air reste emprisonné.**

→ **L'emphysème**

Il s'agit d'un effet « shunt » c'est-à-dire que **le sang veineux n'est plus oxygéné.**

En effet, suite à l'agression des alvéoles et la destruction des parois alvéolaires, il y a une **perte de l'élasticité du poumon.**

Comme expliqué précédemment, **l'air reste emprisonné, ce qui occasionne un mauvais échange d'oxygène (O₂) et de gaz carbonique (CO₂), responsable de la diminution de l'oxygène circulant.**

Ensuite, une correction du questionnaire de début de séance est réalisée après avoir proposé aux participants de rectifier si nécessaire les réponses données en **début de séances (crayon de couleur différente) suivant l'évolution des connaissances.**

Suite à une synthèse succincte de la séance, nous présentons la séance 2.

1.2.2 Séance 2 : La gestion des crises

Comme pour la séance précédente, l'équipe d'animateurs commence par se présenter :

- Docteur PICARD, médecin généraliste
- LAURENT Sébastien, infirmier libéral

Ainsi que le thème abordé c'est-à-dire la gestion des crises et explique alors que **l'atelier durera environ 2 heures.**

Ensuite, il y a **distribution d'un questionnaire de connaissances** composé de 5 questions fermées (cf. annexe 17) visant à évaluer les connaissances sur les signes des crises des patients.

C'est par un exposé interactif que sont mis en évidence les facteurs aggravant (cf. annexe 18) tels que :

→ **Le tabac** (épidémiologie)

La toux et l'expectoration chronique sont souvent banalisées à tort par les fumeurs, qui considèrent qu'il s'agit d'une conséquence normale et sans gravité du tabagisme.

Il s'agit au contraire d'un signe d'inflammation des bronches induite surtout par le tabac.

Maladie jusqu'alors essentiellement masculine, la fréquence de la BPCO augmente chez la femme où elle est actuellement souvent plus précoce et plus sévère.

Le tabagisme est la principale cause de la BPCO dans 80% des cas. Le tabagisme passif augmente également les risques de développer la maladie.

Mais les polluants, le stress, **l'anxiété (cf. annexe 19)** la sédentarité, la surcharge **pondérale ou l'insuffisance pondérale, les changements de température** et les infections respiratoires peuvent être également à **l'origine de la maladie.**

Puis les participants prennent connaissance des signes d'alertes par :

Une évaluation individuelle de la dyspnée : échelle MMRC (cf. annexe 20) à conserver par le patient et une synthèse sur les principaux symptômes est **réalisée. Il s'agit** : encombrement, bronchospasme, sécrétions majorées (sales, couleur), toux majorée, fièvre, fatigue.

Les conduites à tenir sont également abordées au travers des situations suivantes, en demandant aux patients de réagir :

Situation I : **J'ai une BPCO. Ce matin, je crache vert/jaune.**

Situation II : **Aujourd'hui, je suis beaucoup plus essoufflé en faisant mon parcours de marche habituel.**

Ainsi, pour prévenir ces situations, il faut avoir un style de vie sain et pleinement satisfaisant (cf. annexe 21).

Comme à chaque séance, le questionnaire de début de séance est corrigé après avoir proposé aux participants de rectifier si nécessaire les réponses données en début de séance (**crayon de couleur différente**) suivant l'évolution des connaissances.

Comme précédemment nous faisons une synthèse de la séance et présentons la séance 3.

1.2.3 Séance 3 : Les traitements

C'est au cours de cette séance que le pharmacien, Madame HENRY Marie-Thérèse a le rôle principal car il s'agit d'aborder les traitements pendant environ 2 heures. Elle sera aidée par une infirmière libérale : Madame BUCHLER Astride.

Comme pour les séances précédentes une distribution du questionnaire de connaissances (cf. annexe 22) **et d'un support écrit pour comprendre son traitement** est réalisée (cf. annexe 23).

Il est composé de 5 questions où les réponses possibles sont : vrai ou faux.

Puis les animateurs expliquent et font la démonstration de la prise correcte des bronchodilatateurs en spray et du « **Turbuhaler avec remise d'un guide d'utilisation interactif – ASTRA ZENECA** » (cf. annexe 24).

Chacun des patients reçoit alors des informations complémentaires et personnalisées sur son traitement.

Cette session a **pour objectif d'aider le patient (et son entourage)** à comprendre le traitement prescrit (Pourquoi ?) **ainsi qu'à** prendre de façon correcte et régulière les médicaments prescrits.

Voici la liste des questions guidant l'exposé :

- ✓ Que savez-vous au sujet des médicaments que vous devez prendre pour traiter votre BPCO ?
- ✓ Pourquoi devez-vous prendre ces médicaments ?
- ✓ Faites-vous la différence entre les médicaments prescrits au quotidien et les médicaments donnés en phase aiguë ?
- ✓ Quelle est la posologie de chaque médicament ?
- ✓ Quels sont les bienfaits de chaque médicament prescrit ?
- ✓ Connaissez-vous les effets secondaires de chacun d'entre eux ?

La thérapeutique permet l'amélioration de la fonction respiratoire, ce qui diminue la dyspnée, l'infection bronchique, l'expectoration et la souffrance du muscle cardiaque.

Les principaux médicaments utilisés dans le traitement de la BPCO sont présentés aux patients :

Les bronchodilatateurs (cf. annexe 24)

- ✓ Ils permettent de dilater les bronches et diminuer la gêne respiratoire.
- ✓ Ils agissent contre le rétrécissement des bronches et leur permettent de se dilater.
- ✓ Le patient ressent dans la majorité des cas une amélioration au bout de quelques minutes, l'aidant à mieux respirer.
- ✓ Leur durée d'action est de quatre à six heures.
- ✓ Les médicaments s'administrent à l'aide de sprays.

Les deux types de bronchodilatateurs sont :

Les bronchodilatateurs Béta 2 mimétiques, les plus utilisés, agissent sur les muscles lisses des bronches.

Les bronchodilatateurs anticholinergiques peuvent être utilisés seuls ou en association avec les Béta 2mimétiques, dans les aérosols doseurs, les inhalateurs en poudre ou lors des nébulisations.

Les autres traitements

Les médicaments corticoïdes, sont des médicaments anti-inflammatoires qui s'administrent de la même manière que les bronchodilatateurs, sous forme de spray. Ils permettent de contrôler l'inflammation des bronches ainsi que l'évolution de la maladie vers une aggravation, en réduisant le nombre et l'intensité des crises.

Suite à l'explication des divers médicaments existant, chacun des participants expose sur un « pense-bête » sa stratégie pour prendre régulièrement et de manière correcte son traitement.

Ensuite nous faisons une mise en commun et l'animateur élabore d'autres stratégies visant une meilleure observance des traitements.

Puis nous passons en revue les différents types d'inhalateurs et leur bonne utilisation (acquérir les bons gestes techniques).

Avant de finir, la correction du questionnaire de début de séance est réalisée après avoir proposé aux participants de rectifier si nécessaire les réponses données en début de séance (crayon de couleur différente) suivant l'évolution des connaissances.

Comme précédemment, nous faisons une synthèse de la séance et présentons la séance 4.

1.2.4 Séance 4 : Diététique et activité physique

Cette séance d'environ 2 heures est dédiée à la diététique fait par Madame CHER Aline et à la kinésithérapie exposé par Monsieur CARO Fabrice et Monsieur GUIOT Cyril.

Les connaissances des patients sont évaluées par un questionnaire comportant **deux parties, la première portant sur la diététique et la seconde sur l'activité physique** (cf. annexe 25)

La **diététicienne** aborde le contrôle et le suivi du poids grâce à un indicateur **l'Indice** de Masse Corporelle (IMC). Il se calcule : $\frac{P (kg)}{T(m)^2}$

Il est question de surcharge pondérale **lorsque l'IMC est compris entre 25 et 30.**

Une malnutrition ou dénutrition **est suspectée lorsque l'IMC est inférieur à 21, c'est un facteur de mauvais pronostic** au cours de la BPCO.

Quand l'IMC est inférieur à 18, il s'agit d'insuffisance pondérale ce qui entraîne un risque accru **de l'évolution de la maladie (fatigue, faiblesse musculaire, déficit immunitaire...)**

Afin de mieux surveiller son poids, il faut se peser tous les 8 à 15 jours **dans les mêmes conditions.** L'**objectif** est de maintenir ou revenir à un poids de forme, c'est-à-dire à un IMC compris entre 18,5 et 25.

Ensuite, la diététicienne **rappelle les bases d'une alimentation saine et sa** nécessité.

Pour cela, nous utilisons un site internet où le menu est à la carte. Il y a quatre **exemples de menus à corriger suivant les règles de l'équilibre alimentaire.** Cas particuliers liés à la BPCO : utilisation des cartes de Barrow qui sont des supports visuels **permettant d'ouvrir le dialogue.**

Une alimentation équilibrée permet de renforcer l'organisme et de prévenir les infections.

De plus, elle améliore la capacité physique, maintient la masse musculaire **indispensable et prévient d'une fatigue excessive.**

La BPCO **augmente les dépenses d'énergie jusqu'à 50% de l'énergie apportée d'où la nécessité de maintenir un poids de forme, ce qui améliore nettement la** qualité de vie du patient.

Au cours de la séance, les différents groupes alimentaires, leurs intérêts, les fréquences recommandées, les variétés au sein de chaque groupe sont passées en revue (cf. annexe 26)

Puis les modes de préparation et de cuisson à privilégier sont expliqués.

Ensuite la modération de la quantité de sel, matière grasse, sucre est mise en avant, ainsi que la **nécessité de portions adaptées en fonction de l'âge, du sexe, du poids, de la taille et de l'activité est fortement recommandée.**

L'objectif de cette séance est avant tout de conserver ou rétablir une alimentation saine dans des situations particulières. Ainsi, la diététicienne remet aux participants : un livre Plan National Nutrition Santé (PNNS) « La santé vient en mangeant », un mémo nutrition (cf. annexe 27) et une pyramide alimentaire (cf. annexe 28) afin que les patients puissent garder un support écrit visant à les aider dans leur vie quotidienne.

Maintenant que les conseils diététiques ont été réalisés, c'est à l'activité physique qu'il faut s'intéresser.

C'est donc au tour du **kinésithérapeute** d'intervenir, qui réalise un exposé interactif.

Il commence par exposer les dangers de l'inactivité entraînant : une perte de capacité physique, une prise de poids, une dépendance et mène à la dépression et l'anxiété.

Ainsi, il met en avant, l'intérêt de l'activité qui permet : une réduction de la dyspnée, une amélioration de la qualité de vie, une diminution du handicap et **surtout une amélioration de l'image de soi.**

Ensuite le groupe passe en revue **les différents types d'activités praticables** selon le stade de la maladie. Les participants donnent leurs activités, elles sont classées. Une identification des activités bénéfiques et celles « sans incidences » **est faite. Ce qui permet la mise en place d'un programme avec une modulation de l'activité physique en fonction de l'état du patient et des conditions climatiques.**

Et pour finir, les kinésithérapeutes réalisent une approche sur les techniques de désencombrement avec des conseils individuels et remettent aux patients une fiche Technique de respiration (cf. annexe 29) plus une fiche Technique sur la toux (cf. annexe 30).

Comme à chaque fin de séance, une synthèse est faite suite à la correction du questionnaire de début de séance après avoir proposé aux participants de

rectifier si nécessaire les réponses données en début de séance (crayon de couleur différente) suivant l'évolution des connaissances.

Enfin pour clôturer les quatre séances, les participants échangent leurs impressions, leurs commentaires au cours **d'une table ronde et remplissent** :

- 1) Un questionnaire évaluation des connaissances : reprise de tous les questionnaires des différentes séances (cf. annexe 31)
- 2) Mon questionnaire global (cf. annexe 32)
- 3) Un questionnaire de satisfaction (cf. annexe 33).

Les questionnaires 1 et 3 font partie du programme déposé à l'ARS. Seul le questionnaire 2 est le fruit de mon travail et ne fait pas partie du programme officiel.

1.2.5 Evaluation individuelle de fin de cycle

Et pour clôturer le programme d'ETP, les participants réalisent une deuxième fois, 3 mois plus tard :

- ✓ Le Test de HAD
- ✓ Le Questionnaire de ST Georges
- ✓ Le Test de Fagerström
- ✓ Le questionnaire général

Les résultats aux trois premiers tests ont déjà été réalisés au cours du diagnostic éducatif (cf. annexe 34), ce qui permet de faire une comparaison afin **de voir s'il y a une évolution à l'issue du programme.**

2 LES METHODES D'EVALUATION

2.1 Elaboration de mon questionnaire global

Mon évaluation mise en œuvre tout au long du déroulement du programme est également appelée évaluation pédagogique. Elle est uniquement au service **de l'amélioration des pratiques, de l'organisation et** de la coordination. Elle met en évidence les points positifs, décèle les difficultés pour permettre à **l'équipe qui met en œuvre le programme ETP de l'améliorer, de l'ajuster,** au cours de son développement afin de répondre au mieux aux besoins et nécessités du patient.

Le questionnaire global élaboré par mes soins est le support de mon évaluation (cf. annexe 32). **J'ai repris toutes les séances une à une et me suis interrogée** afin de trouver les éléments pertinents, pour baser mon évaluation et donc **construire mon questionnaire. Le questionnaire d'évaluation et le questionnaire de satisfaction ne rentre pas dans mon étude.** En effet, mon questionnaire reprend de nombreux points de ces deux tests.

Mon questionnaire ne peut pas être rempli sans mon intervention, il nécessite que je guide le patient.

Il est divisé en six parties :

- Caractéristiques des patients :

Pour avoir une estimation de la population participante, il faut s'intéresser à : l'âge, le sexe, le type d'habitation, l'entourage et les aides extérieurs.

De plus, les antécédents sont importants : le suivi, les circonstances de découverte, **la cause d'un épisode aigu** et les pathologies chroniques associées.

- Programme d'ETP/BPCO :

Il est nécessaire de **s'interroger sur la globalité du programme c'est-à-dire : la date d'inclusion et qui l'a permise, pourquoi accepter ce suivi et sur le passage éventuel d'une infirmière** au domicile du patient.

- Diététique

Les entretiens ont été réalisés par la diététicienne de VICHÉREY. Il est donc **nécessaire de s'interroger sur la nécessité de ces entretiens** et sur ce qui a été expliqué au cours **de la séance sur l'eau, les graisses et l'alcool.** L'influence sur la façon de cuisiner et le suivi sont également des points évalués.

- Activité physique et kinésithérapie :

Puis, nous abordons le domaine de la kinésithérapie, en questionnant le patient **sur une éventuelle rééducation à l'effort ainsi que sur les activités autorisées et déconseillées.** De plus, il est intéressant **d'observer si cette séance a eu un impact** sur les activités pratiquées.

- Traitement et objectifs de sécurité :

Ensuite, c'est surtout à la sécurité qu'il faut se consacrer et évaluer si suite à ces séances les signes d'alerte tels que la fièvre, la toux, la dyspnée sont connus par les patients.

Cette partie aborde aussi les traitements afin de savoir qui le prépare, s'il est connu, si le patient connaît le rôle de chacun de ses médicaments et si les séances ont modifié l'observance.

- Encadrement et suivi :

Et pour clôturer cette évaluation globale il faut parler de l'encadrement, du suivi et déterminer si :

- ✓ les patients ont déjà eu des informations sur leur maladie avant leur entrée dans le programme
- ✓ les supports étaient adaptés, les intervenants suffisamment clairs
- ✓ le programme a modifié leur alimentation, leur activité physique
- ✓ le suivi était suffisant et a eu un impact sur leur état de santé.

Mon questionnaire global sera complété par la comparaison des trois tests du diagnostic individuel réalisés à la fin des séances et lors de la première séance.

Ces tests sont réalisés ont été réalisé 3 mois après l'entrée des patients dans le programme.

2.2 Résultats

Les résultats du questionnaire global sont à prendre avec précaution car ils ne concernent que 8 entretiens sur les 10 patients inclus.

L'échantillonnage de la population étant réduit, il est impossible de parler de résultats significatifs. Toutefois, ils nous permettent d'avoir des indications sur les divers effets de ce programme d'ETP.

2.2.1 Caractéristiques des patients

L'âge moyen de la population est de 70 ans (cf. figure 16), elle compte deux hommes et six femmes.

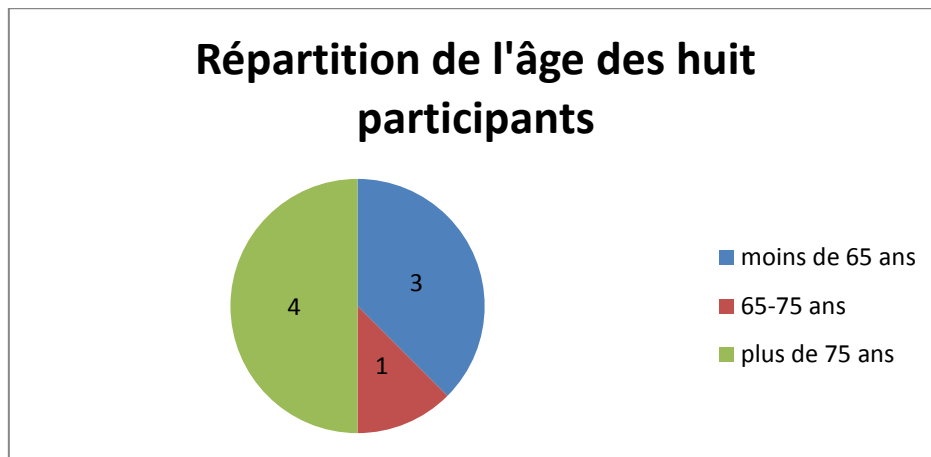


Figure 16: Répartition de l'âge des 8 participants

2/3 des personnes interrogées vivent avec leur conjoint / ou leurs enfants alors que le tiers restant vit seul.

Seulement une personne sur huit bénéficie d'aide à domicile.

2.2.2 Programme ETP/BPCO

Dans ce groupe, les patients sont majoritairement au stade III de la BPCO :

- Stade I : 2
- Stade II : 2
- Stade III : 4
- Stade IV : 0

La majorité des patients est suivie depuis 1 à 5 ans (cf. figure 17).

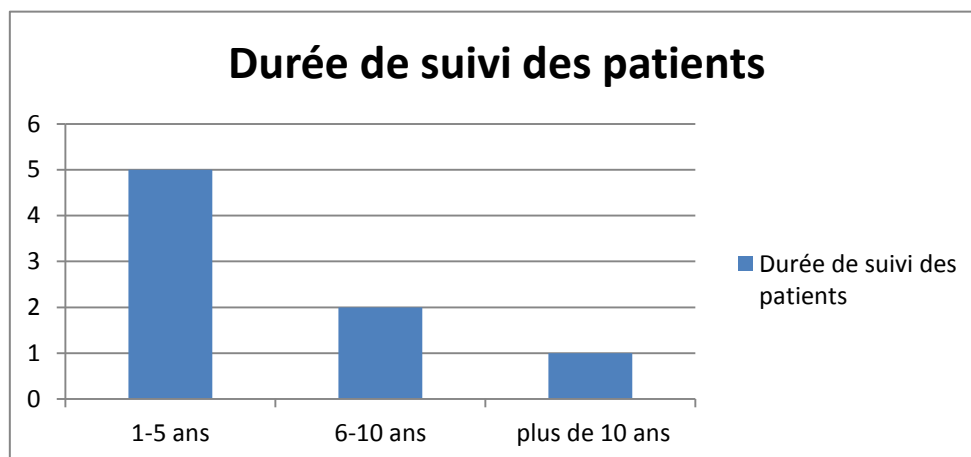


Figure 17: Durée de suivi des patients

Pour six patients, le diagnostic a été porté suite à une hospitalisation, alors que pour les deux autres il fait suite à une consultation chez le pneumologue. Le diagnostic de BPCO est majoritairement posé **par le médecin traitant (plus d'une personne sur deux)**.

La majorité des patients connaissent la cause principale de leur BPCO, donc lorsque nous leur demandons : « Quelles sont les raisons qui vous ont fait accepter ce suivi ? » leurs réponses se rejoignent.

Pour eux, c'est la possibilité d'avoir un « meilleur suivi » ou « une meilleure surveillance ».

Le désir de « se sentir plus en sécurité » et « rassuré » sont des raisons **fréquentes d'adhésion**. En effet, souvent ils acceptent « pour être rassuré car avoir des problèmes respiratoires ça fait peur. J'étais un peu réticent au départ mais j'ai confiance car les professionnels qui participent, ils sont proches de chez moi, donc comme je les connais bien, j'ai accepté. »

Le besoin d'être accompagné face à la maladie est important : « si l'on est entouré et que l'on a des contrôles plus réguliers c'est plus facile de faire plus attention à sa santé et de mieux se prendre en main. ».

« Le passage régulier à domicile d'une infirmière en plus de celle du docteur » est donc souvent cité comme une des raisons ayant conduit à accepter l'inclusion dans le programme. La gratuité, l'absence d'obligation, d'engagement et l'absence de contrainte : « on ne s'occupe de rien », « il n'y pas de risque d'accepter » sont des raisons qui ont joué également un rôle dans l'acceptation du patient.

La possibilité d'avoir une meilleure connaissance de sa maladie est un argument aussi retrouvé (« on apprend plein de choses pour être mieux »).

La crainte d'une hospitalisation suite à un épisode aigu est évoquée à 3 reprises.

La possibilité d'avoir un meilleur suivi est la raison la plus fréquemment évoquée par les patients pour justifier leur entrée dans le programme.

2.2.2.1 Diététique

Les patients ont bénéficié d'une évaluation dans le domaine de la diététique et ont reçu des informations et conseils afin de modifier si nécessaire leur alimentation.

La question suivante a été posée aux patients, l'entretien avec la diététicienne vous a semblé :

-Nécessaire, elle vous a aidé à prendre conscience de certaines erreurs dans votre alimentation

-Instructif, elle vous a appris à modifier votre alimentation par rapport à votre maladie

-Inutile, vous saviez et suiviez déjà les recommandations »

La majorité des patients pense que l'entretien avec la diététicienne était instructif.

Pour aucun des patients, cet entretien n'était **inutile** pour faire le point sur la diététique par rapport à leur pathologie.

D'un autre côté, on note que cinq individus pensent que l'entretien était **nécessaire** et qu'il leur a fait prendre conscience de certaines erreurs nutritionnelles.

Quasiment tous les patients reconnaissent avoir eu des informations et recommandations au sujet des apports lipidiques et éthyliques (**questions 18 à 20**). Pourtant, seulement deux patients ont modifié leur façon de cuisiner à la suite de cette prise en charge.

Six patients reconnaissent que la diététicienne leur a appris à modifier leur alimentation par rapport à leur maladie et deux d'entre eux ont modifié leurs habitudes alimentaires à la suite.

2.2.2.2 Activité physique et Kinésithérapie

La pratique d'une activité physique adaptée et régulière est encouragée dans les recommandations pour la prise en charge d'un patient atteint de BPCO.

Tous les patients peuvent citer au moins une activité physique recommandée par les professionnels de santé qui les suivent : la marche quotidienne, les petits travaux de bricolage, les tâches ménagères simples, les travaux de jardinage « à son rythme » et la natation sont également cités.

Dans les activités à éviter, on trouve :

- « les (gros) efforts (violents) ». C'est la réponse la plus fréquente.
- les travaux type « fendre du bois », ou « le jardinage »
- « ne pas porter de choses trop lourdes »
- le fait de « ne pas forcer » « Eviter la montée des escaliers »
- l'importance des éléments climatiques « ne pas jardiner quand il fait trop chaud », ne pas sortir quand il fait trop froid ou trop chaud.

Dans cette population, quatre patients ont bénéficié d'un réentraînement à l'effort dans le cadre du programme.

A la question « **Vous a-t-on déconseillé de pratiquer certaines activités physiques (quotidiennes ou non) ?** »

Sept patients répondent par l'affirmative contre un seul (cf. figure 18).

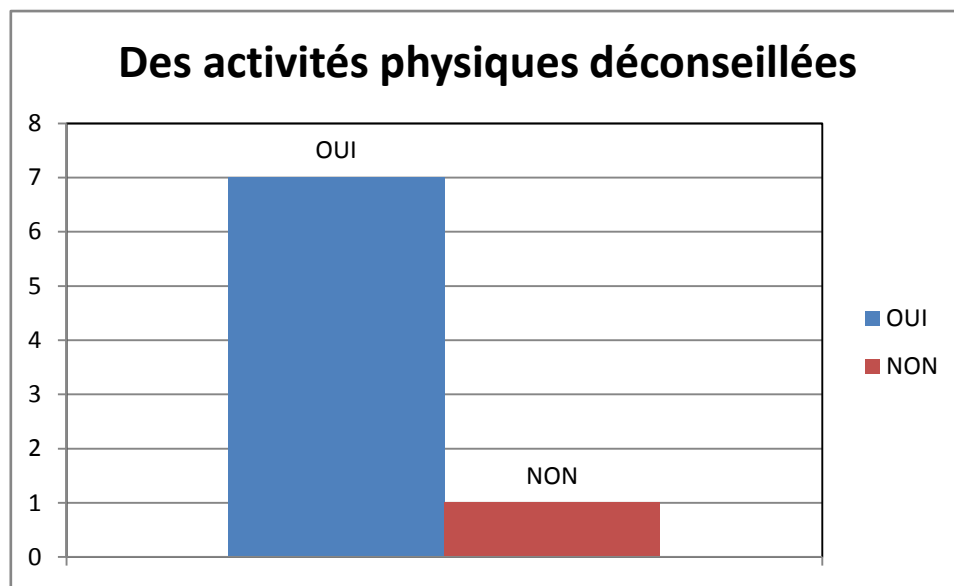


Figure 18: Entretien avec le kinésithérapeute

On constate qu'un patient sur deux avoue avoir modifié son activité physique après avoir reçu les recommandations des différents professionnels.

Dans le cadre du programme éducatif, un des objectifs est de pouvoir nommer les efforts déconseillés et les situations à risque, qui sont potentiellement des facteurs favorisant un épisode de poussée aiguë.

2.2.2.3 Traitements et Objectifs de sécurité

Du point de vue des professionnels de santé, ce sont les objectifs de sécurité avec la reconnaissance des signes d'alerte, qui doivent être privilégiés dans l'éducation thérapeutique.

A la question « connaissez-vous les signes ou situations qui doivent vous faire appeler votre médecin ? », une réponse affirmative est donnée par presque deux tiers des patients (cf. figure 19).

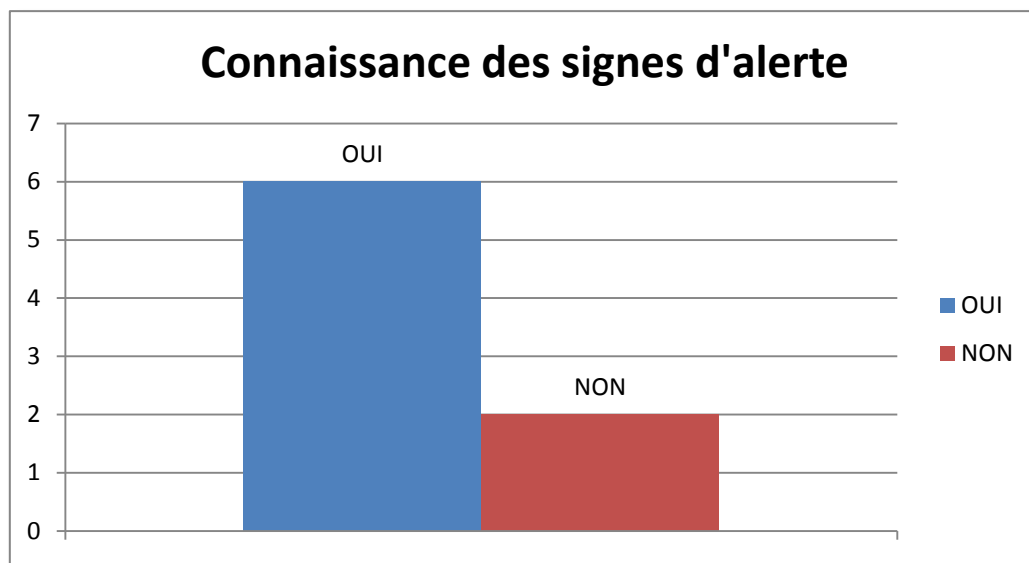


Figure 19: Connaissance des signes d'alertes au cours de l'entretien avec les infirmiers

Spontanément, plus de la moitié des patients qui déclarent connaître les signes d'alerte, sont capables d'en citer trois, dont au moins un des trois principaux (majoration de la dyspnée, œdèmes des membres inférieurs, prise de poids rapide).

Tous les patients se souviennent que ces signes ont été abordés avec eux (cf. figure 20).

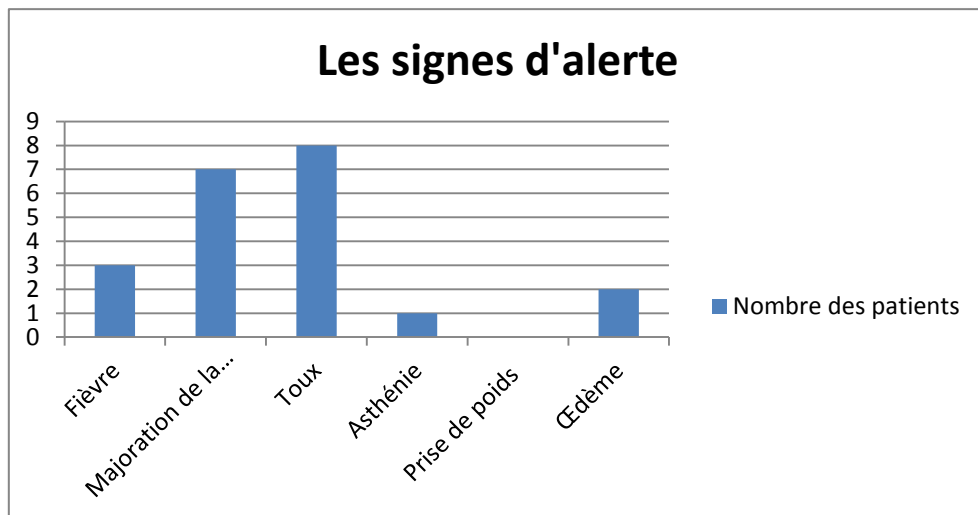


Figure 20: Connaissance des signes d'alertes en lien avec la BPCO

La majorité des patients pensent qu'il est important de connaître les signes d'alerte. Voici leur explication :

- « pour éviter d'aller à l'hôpital »
- « pour ne pas être malade et rester à la maison »
- « pour pouvoir traiter plus tôt »
- « pour éviter que ça s'aggrave »
- « pour savoir quoi faire »

Toutes les réponses se rejoignent et peuvent être résumées par : « pour être en meilleure santé » et « rester à la maison dans les meilleures conditions possibles ».

Pour le patient qui pense **que c'est inutile**, la justification est la suivante : « le docteur passe une fois tous les mois pour surveiller et voir si tout va bien, ça suffit ».

Alors que la majorité des patients pensent qu'il est important de connaître les signes d'alerte, seulement moins d'un patient sur deux connaît les situations ou les signes qui doivent faire appeler le médecin.

Tous les patients déclarent connaître leur traitement médicamenteux et le préparent eux même.

Seulement deux tiers des patients savent à quoi sert leur traitement.

Deux patients ne connaissent pas le rôle des médicaments. En revanche, tous **pensent qu'il est important de connaître ses** médicaments pour bien les prendre et tous auraient souhaité être formés sur ce point.

Comme le montre la figure 21, **dans les 3/4 des cas, c'est le médecin traitant qui** a expliqué le rôle des médicaments au patient.

Alors que pour les autres patients, il **s'agit du pneumologue.**

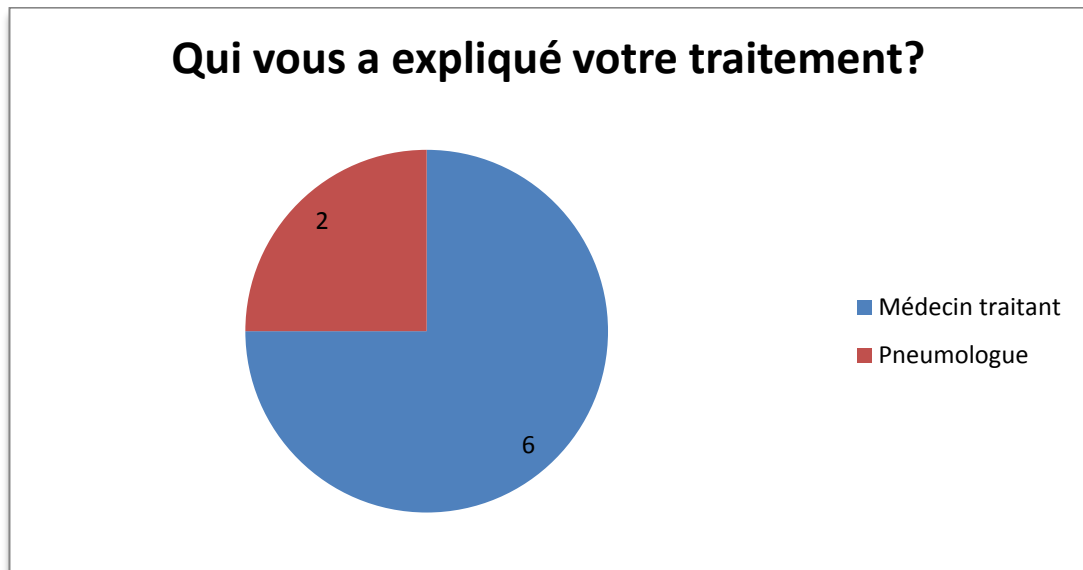


Figure 21: Les professionnels de santé ayant expliqués le rôle des médicaments

Après lecture de son ordonnance avec chacun des patients, les huit **patients qui ont un bronchodilatateur à courte durée d'action** (Ventoline®=Salbutamol) savent le reconnaître dans leur traitement.

Le constat est le même pour le traitement de fond.

Sept des patients affirment prendre leur traitement tous les jours.

L'explication donnée par le patient pour justifier la non-observance de son traitement est la même dans tous les cas :

- la gêne occasionnée
- « quelquefois on oublie »
- « **d'être en panne de médicaments** »
- « **oubli d'aller consulter son médecin pour le renouvellement** de son traitement »

2.2.2.4 Encadrement et suivi

Avant leur inclusion dans le programme, aucun patient ne bénéficiait du passage régulier d'une infirmière à domicile.

Comme nous le montre la figure 22 :

Sept des patients interrogés pensent que l'intervention de l'infirmière, à domicile, serait rassurante.

Lorsque l'on demande au patient de préciser en quoi cette intervention est rassurante, plusieurs réponses sont mises en évidence.

C'est l'aspect humain qui est évoqué en premier ou « le contact humain, c'est rassurant ». En effet, l'influence sur le moral qui en découle est importante : « on peut toujours parler, elles sont dynamiques, ça remonte le moral », « elles apportent tranquillité et réconfort », « elles sont à l'écoute c'est important ».

La confiance en l'avis professionnel de l'infirmière tend aussi à conférer un sentiment de sécurité au patient : « grâce à leurs bons conseils on se sent rajeunir », « elles donnent toujours de bons conseils ..., on est sûr de ne pas faire de bêtises comme ça », « ... on peut prendre conscience de ses erreurs ».

Mais la « surveillance rapprochée » tranquillise également le patient : « elles vérifient que tout va bien entre les visites du docteur, et elles réagissent vite quand quelque chose ne va pas ».

Ainsi de par son rôle éducatif, l'infirmière rassure le patient : « on se sent plus en sécurité, plus en confiance, car on apprend des choses sur sa maladie », «elles aident à prendre conscience des choses à faire pour aller bien ».

A l'opposé, seulement un des patients pense que le passage de l'infirmière serait inutile. Ce patient le justifie par plusieurs réponses :

- « la visite du médecin traitant une fois par mois suffit »
- « la peur de mauvais conseils ».

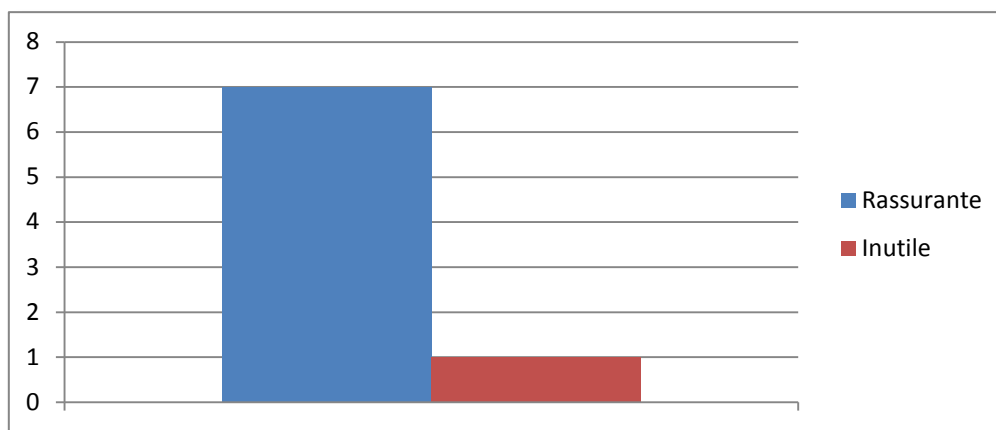


Figure 22: Importance de l'intervention de l'infirmier à domicile

L'encadrement est important : les séances de formation (individuelles ou collectives) étant au centre du processus d'éducation, il est primordial que ces séances soient accessibles à tous, aussi bien physiquement qu'intellectuellement.

Tous les patients interrogés ont bénéficié de séances d'informations sur leur maladie (individuelles, ou collectives ou les deux) avant leur entrée dans le programme.

La majorité des patients rencontrés pensent que les supports utilisés durant les séances étaient faciles à comprendre.

En ce qui concerne les intervenants, tous les patients déclarent qu'ils ont été suffisamment clairs dans leurs explications.

Sept patients sur les huit interrogés pensent que les différents intervenants du programme leur ont apporté des informations utiles pour mieux vivre avec leur maladie.

La grande majorité des patients reconnaissent qu'ils n'ont pas rencontré de contrainte face au suivi dans le programme.

Dans le cas contraire, les contraintes évoquées sont souvent mineures d'après les patients.

L'aspect chronophage et l'aspect répétitif sont les deux contraintes citées : « ça prend du temps de rencontrer les différents intervenants, et il ne faut pas oublier les rendez-vous » et « au début toutes les questions c'est énervant car il faut répéter la même chose aux différentes personnes mais après ça va on s'habitue ».

Quasiment tous les patients pensent qu'être accompagné par une équipe pluridisciplinaire est un gage de meilleure prise en charge médicale.

2.3 Evaluation des tests

Le patient a été amené à remplir plusieurs tests et questionnaires avant et à la fin du programme d'ETP : le Test de HAD, le VQ 11 et le Test de Fagerström.

2.3.1 Le Test de HAD

Il évalue l'état d'anxiété ou de dépression du patient (cf. figure 23).

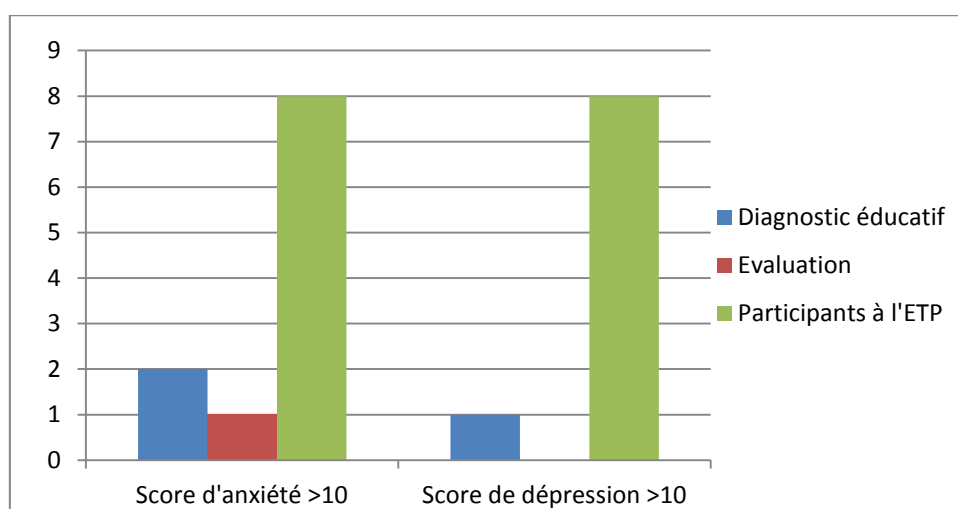


Figure 23 : Résultats du Test HAD

La barre verte donne l'effectif des patients ayant participé au programme soit 8.

Un quart des patients (soit deux) ont un score d'anxiété supérieur à dix lors du diagnostic éducatif, contre un seul patient lors de la synthèse.

Un patient sur les huit ayant participé à l'ETP a un score de dépression supérieur à dix lors du diagnostic éducatif, tandis qu'à la synthèse, plus aucun patient n'obtient ce score.

Ainsi, il semble que l'état d'anxiété et de dépression du patient soient meilleurs à la suite du programme d'ETP.

2.3.2 Le VQ 11

Le VQ-11 est un questionnaire court qui permet d'évaluer la qualité de vie (QV) du patient lié à la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive en étudiant plusieurs composantes (Cf. figure 24) :

- ✓ La composante Fonctionnelle : si le score est supérieur ou égal à 8, la qualité de vie **est altérée au niveau de l'autonomie physique.**
- ✓ La composante Psychologique : si le score est supérieur ou égal à 10, la composante psychologique de la qualité de vie est altérée (anxiété, dépression, sommeil)
- ✓ La composante Relationnelle : si le score est supérieur ou égal à 10, la composante relationnelle de la qualité de vie est altérée.

Score total, il est obtenu par la somme des scores des 3 composantes.

On considère qu'un score total du VQ-11 ≥ 22 traduit une mauvaise qualité de vie liée à la santé.

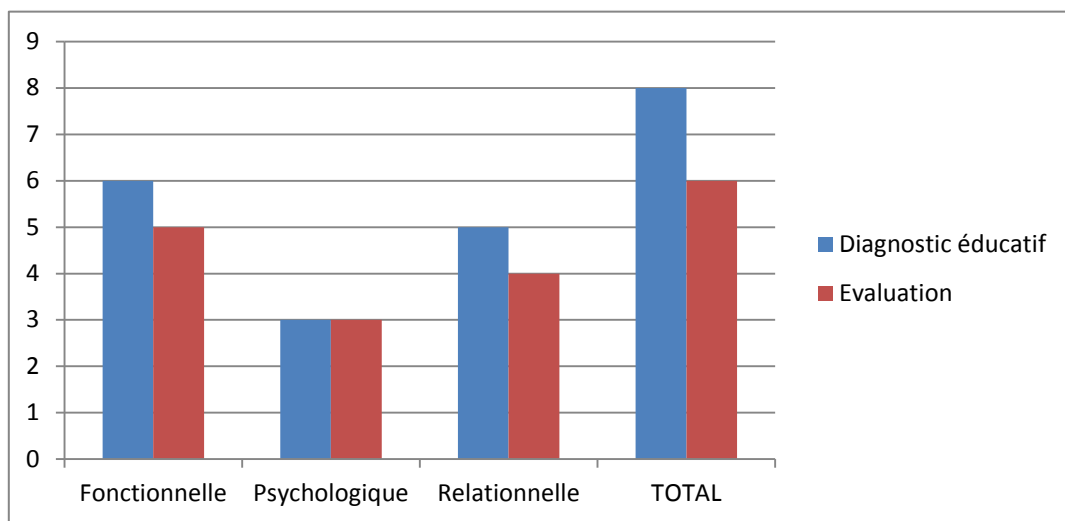


Figure 24: Résultats du Test VQ11

Ce graphique (figure 24) met en évidence une amélioration de presque toutes les composantes de vie : la composante fonctionnelle (c'est-à-dire l'autonomie physique) et la composante relationnelle, suite au programme d'ETP. Mais aucune amélioration n'est visible dans le domaine de la psychologie.

On peut donc conclure que la qualité de vie semble meilleure suite au programme d'éducation thérapeutique.

2.3.3 Test de Fagerström

Ce test met en évidence le niveau de dépendance à la nicotine (cf. figure 25). Il suffit de répondre à 6 questions et de calculer le score obtenu. Le niveau de dépendance à la nicotine est le suivant :

- ✓ 0 à 2 : Très faible dépendance
- ✓ 3 ou 4 : Faible dépendance
- ✓ 5 : Dépendance moyenne
- ✓ 6 à 7 : Forte dépendance
- ✓ 8 à 10 : Très forte dépendance

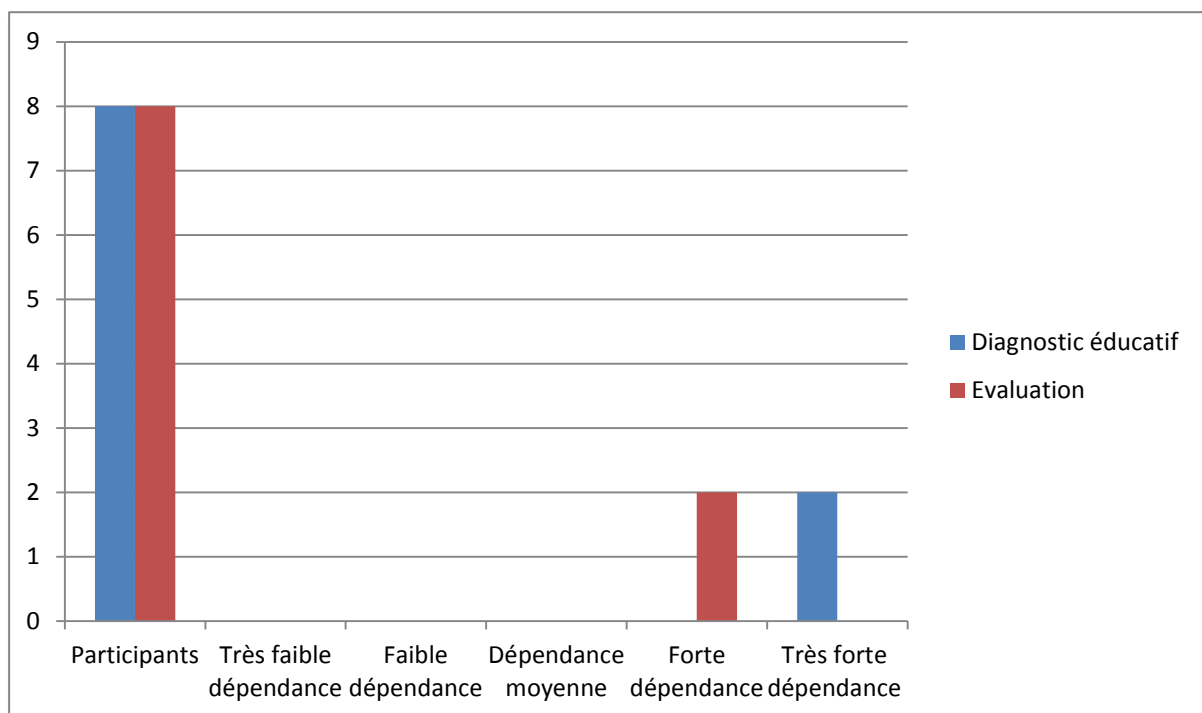


Figure 25: Résultats du Test de Fagerström

Tous les patients du programme ont réalisé ce test au cours du diagnostic éducatif et lors de la synthèse, mais seulement deux patients étaient fumeurs. On peut noter cependant une réduction de leur dépendance entre le diagnostic éducatif et la synthèse.

On peut donc conclure que les patients ayant bénéficié de ce programme d'éducation thérapeutique sont moins dépendants à la nicotine qu'au début de leur parcours.

3 DISCUSSION ET PERSPECTIVES **D'AMELIORATION**

Mon enquête est une première approche pour tenter de définir le ressenti du patient suite à son entrée dans une cellule éducative de soins primaires au travers d'un programme relatif à la BPCO.

3.1 Mon évaluation et les caractéristiques des patients

Mon évaluation est la première et la seule réalisée sur ce programme à ce jour. Mais cette étude est à prendre davantage à titre indicatif que de façon significative. En effet, du fait du faible nombre de patients interrogés, il est **impossible d'étendre les conclusions de cette étude au reste de la population ayant suivi un programme d'ETP.**

Les patients inclus dans le programme ont des caractéristiques comparables **en termes d'âge, de stade fonctionnel ou d'étiologies.**

Le premier constat est que la population touchée est déjà très âgée, il faudrait donc avoir une prise de conscience **en amont. D'où la nécessité de développer la prévention** afin de diminuer le taux de personnes atteintes de BPCO.

Mais il faudrait également mettre en place davantage de campagnes de dépistage afin de pouvoir prendre en charge la maladie à un stade plus précoce.

Le deuxième constat est que les participants à ce programme sont quasi tous au même stade de la maladie. **Il aurait été intéressant d'avoir des personnes à des stades fonctionnels différents montrant ainsi l'évolution de la maladie et les différences de qualité de vie.**

Et pour finir, les antécédents des patients sont très proches. Il serait **pertinent d'intégrer au groupe des participants ayant d'autres antécédents** comme par exemple un patient ayant été dépisté par un pharmacien.

3.2 La diététique

L'importance des règles hygiéno-diététiques dans la prise en charge du patient BPCO est reconnue par les professionnels. Un des objectifs de l'éducation thérapeutique est de faire passer ce message et de modifier le comportement des patients.

Seulement **1 patient sur 10** pense qu'il était **INUTILE** de faire un point sur la diététique « puisqu'il savait déjà quoi faire ».

En consultant le dossier de ce groupe de patients, on constate que pour tous, les objectifs hygiéno-diététiques n'étaient pas acquis lors du diagnostic éducatif. Ceci objective la nécessité de faire le point sur ce sujet.

Nous avons vu précédemment qu'environ 10% des patients déclarent avoir modifié leurs habitudes alimentaires à la suite de l'entretien avec la diététicienne. Il reste cependant 90% des patients qui n'ont rien changé.

Dans l'objectif d'améliorer la prise en charge hygiéno-diététique, le premier entretien sur ce sujet pourrait être systématiquement réalisée par une diététicienne. En effet, à l'hôpital, le recours à une diététicienne n'est pas systématique, faute de moyen, et c'est souvent à l'infirmière qu'incombe cette tâche.

Cependant, les résultats de mon évaluation montrent que les habitudes alimentaires sont difficiles à modifier.

Dans les résultats, nous avons récapitulé les modifications diététiques que les patients déclarent avoir faites. Il s'agit seulement du point de vue du patient, il serait très instructif de comparer ce que déclarent les patients, à ce qu'ils font réellement, par un constat objectif réalisé par un professionnel de santé dans les consultations suivantes. En effet, parfois le patient pense qu'il fait les choses correctement alors que ce n'est pas le cas.

Pour cela, la mise en place d'un atelier cuisine serait intéressante afin d'évaluer les compétences acquises par chacun. Au cours de cette séance, le patient pourrait réaliser un menu complet et équilibré selon les bonnes règles de nutrition pour sa pathologie.

3.3 L'activité physique

En ce qui concerne l'activité physique, il n'existe pas de grandes différences de comportement.

La majorité des patients déclarent qu'ils ont reçu des conseils sur ce sujet, et au moins les deux tiers affirment avoir essayé de modifier leur activité.

Ces changements sont limités, car la fréquence des dyspnées associées est un facteur limitant pour le patient, même si les activités conseillées doivent être adaptées.

La mise en pratique est difficile dans une population dont la moyenne d'âge dépasse 70 ans.

3.4 La gestion des crises

En ce qui concerne les précautions à prendre et la connaissance des situations à risque, les patients sont sensibilisés sur ce point. En effet, plus de trois quarts des patients peuvent citer au moins une activité déconseillée.

Les patients ou leur entourage **ont bien conscience de l'importance de la connaissance des signes d'alerte.** Pourtant à peine la moitié des patients déclarent connaître ces signes. Tous **reconnaissent que l'on a déjà évoqué ce sujet avec eux. On peut penser qu'une partie des connaissances a été oubliée.**

Une personne intermédiaire qui referait le point régulièrement, en plus des autres professionnels (les médecins traitants, les infirmières libérales, la diététicienne, le kinésithérapeute, le pharmacien) serait une solution possible.

Une consultation semestrielle (ou annuelle) **dédiée à l'éducation et l'évaluation** des acquis, réalisée par le médecin (en dehors du suivi habituel) ou par le pharmacien pourrait être utile.

Un fait ne transparait pas dans le questionnaire mais a été mis en **évidence dans les entretiens : en cas d'apparition de signes d'alerte, la plupart des patients vont avoir recours à un avis médical rapidement.**

Pour la majorité des patients le réflexe est de contacter leur médecin traitant plutôt que le pneumologue. **Ceci est cohérent avec l'un des objectifs du**

programme ETP qui est « de centrer la prise en charge du malade sur le médecin traitant **et d'organiser le suivi ambulatoire du patient** ».

Il serait également intéressant de déterminer plus précisément les raisons qui dictent ce choix aux patients.

3.5 Les traitements

En ce qui concerne la connaissance du traitement, l'objectif est atteint dans la plupart des cas.

Tous les patients qui déclarent ne pas avoir connu le rôle de leurs médicaments avant leur entrée dans le programme, regrettent de ne pas avoir eu cette formation plus tôt.

Sept personnes sur dix interrogées pensent que les informations reçues, sont utiles pour mieux vivre avec leur maladie. Dans ce groupe, ceux qui ne connaissent pas la fonction **des médicaments pensent que ce n'est pas** nécessaire pour bien prendre leur traitement.

Les choses pourraient donc être améliorées : une séance supplémentaire avec le pharmacien pour aborder uniquement ce sujet pourrait être instaurée pour compléter la séance sur les connaissances de la maladie, et ainsi, permettre une meilleure observance.

3.6 L'évaluation quadriennale

Les résultats de mon évaluation pourront être utilisés **par l'équipe de la maison de santé d'Haroué afin d'optimiser le programme d'ETP pour les patients atteints de BPCO, en vue de l'évaluation quadriennale qu'ils devront réaliser afin d'obtenir le renouvellement de leur programme par l'ARS.**

Mon étude pourrait permettre aux équipes et coordonnateurs de continuer à **s'engager sur des actions de pérennisation, d'amélioration et de changements** nécessaires à la poursuite du programme, et de prendre des décisions pour l'avenir du programme.

Il faut noter que l'évaluation quadriennale est jointe à la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre du programme, qui a lieu 4 ans après le dépôt du premier dossier.

Pourtant, il sera nécessaire de la reproduire ainsi que mon évaluation globale à chaque nouveau cycle du programme afin d'avoir plus de recul quatre ans plus tard.

3.7 Encadrement et suivi

Ce programme pourrait être complété par l'organisation d'autres séances collectives, ceci en fonction de la mobilité des patients et de leur intérêt. Les différents nouveaux thèmes qui pourraient être abordés pourraient être ceux des voyages, ou de la famille par exemple.

A la demande générale des patients, une séance de manipulation des dispositifs médicaux pourrait être ajoutée au programme pour l'améliorer. Mais une autre perspective d'évolution pourrait être l'intervention d'un pneumologue ou encore d'approfondir le thème de la réadaptation à l'effort.

Il semble profitable qu'après l'éducation initiale, les patients puissent bénéficier d'un suivi à long terme afin de ne pas perdre les connaissances acquises et afin de pouvoir recevoir l'éducation nécessaire en fonction de l'évolution de leur maladie.

Il est évident que ce processus d'éducation demande un investissement en temps de la part des différents professionnels. La rémunération de ces actes doit être prise en compte, cependant pour l'instant il n'existe pas de tel acte dans la nomenclature de l'assurance maladie.

De plus, le personnel doit être formé à l'éducation thérapeutique, afin de ne pas confondre « conseil » et « éducation ».

Des formations à l'ETP sont accessibles via des institutions type IPCEM. Cette dernière a été la première structure de formation des soignants à l'ETP et elle

élabore des documents de référence, des outils pédagogiques et organise des colloques sur ce sujet, en collaboration avec des structures comme la HAS ou l'INPES.

Heureusement, depuis quelques années, la formation à l'ETP se développe et fait partie intégrante des études de santé (Médecine, Pharmacie et Infirmier).

CONCLUSION

La BPCO est une pathologie fréquente, insuffisamment diagnostiquée. **C'est la maladie chronique qui affecte le plus sévèrement la qualité de vie du patient à cause de la mauvaise observance du traitement, des erreurs diététiques, ou une insuffisance de suivi.**

L'éducation thérapeutique du patient est une réponse à ce fait.

En majorité l'ETP est réalisée dans des centres hospitaliers. Néanmoins, les maisons de santé pluri professionnelles sont amenées à se développer et ainsi à mettre en place ce type de projet éducatif.

Le travail réalisé confirme l'impact positif de l'éducation thérapeutique, prodiguée par l'équipe de soins primaires de HAROUE, sur la qualité de vie des patients suivis pour une BPCO.

Les résultats en termes de modifications de comportement sur le plan **diététique, au niveau de l'activité physique, de la connaissance du traitement et des signes d'alerte sont encourageants. Comme cela a déjà été observé dans d'autres études, l'éducation thérapeutique permet au patient d'avoir une meilleure qualité de vie.**

Dans cette époque de réflexion sur la **restructuration et l'amélioration de l'offre de soins de premier recours, il serait bon d'étendre les programmes d'ETP à des patients atteints de poly pathologies. En effet, il est très rare qu'un patient ne soit atteint que d'une seule pathologie à la fois.** Afin de prendre en charge totalement le patient, il faudrait donc tenir compte de toutes ses pathologies.

Toutefois, ce type de programme nécessiterait sans doute plutôt de mettre en **œuvre des séances individuelles afin de les personnaliser au cas particulier** de chaque patient. Cela serait sans doute chronophage et coûteux, mais bénéfique pour les patients.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Petit Larousse, édition 2014, Eduquer, page 416

- 2) HAS (page consultée le 03 mars 2014) Education adulte asthmatique
<http://www.has-sante.fr>

- 3) République Française, Ministère des affaires sociales et de la santé (page consultée 6 mars 2014)
Article du 13 Aout 2009
<http://www.social-sante.gouv.fr>

- 4) Leona MILLER, article princeps More efficient care of diabetic patients in a country, Hospital setting N.Engl.J.Med 1972.286,1388-1394.

- 5) J-P ASSAL, (page consultée le 10 mars 2014) L'Education thérapeutique du Patient, une nouvelle relation partenariale soignant/ soigné, publié le 13 Février 2014.
<http://www.obea.fr>

- 6) Education Thérapeutique du Patient (page consultée le 27 Mars 2014), Loi HPST, article 84 publié en 2009
<http://www.ars.franche-comte.sante.fr>

- 7) Education Thérapeutique du Patient (page consultée le 27 Mars 2014), Loi HPST, article 84 publié en 2009.
<http://www.bpc.org>

- 8) OMS-Europe, Therapeutic Patient Education, publié en 1996, traduit en français en 1998.

- 9) HAS, Recommandations Education Thérapeutique Patient 1- Définition, finalité et organisation, publié en Juin 2007.
<http://www.has-sante.fr>
- 10) Rapport Flajolet (page consulté en 3 avril 2014), annexe 1 : La prévention : définition et compréhension.
<http://www.social-sante.gouv.fr>
- 11) Petit Larousse, édition 2014, Observance, page 710
- 12) Vincent LEFEBRE, La prise des médicaments (page consultée 7 avril 2014)
<http://www.pharm-upp.fr>
- 13) **L'échelle des émotions (page consultée 7 Avril 2014),**
Naturemotions : publié le samedi 26 Janvier 2013
<http://www.naturemotions.com>
- 14) INPES, **Référentiel des compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme, publié en juin 2013**
(page consultée 20 mars 2014)
<http://www.inpes.sante.fr>
- 15) La Posture éducative (page consultée 21 Mars 2014)
<http://www.cesel.org>
- 16) **Anne LACROIX, L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique, Maloine 2012, collection éducation du patient, page 20.**
- 17) Jean-François Malherbe, Pour une éthique de la médecine. Bruxelles. Éditions Ciaco, 1990, page 207.

- 18) **D'IVERNOIS J-F**, GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique Maloine 2004, page 155.
- 19) BONINO Sylvia, Vivre avec la maladie chronique : les questions fondamentales que le malade doit aborder, Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5 Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES, 2010, page 167.
- 20) BENARD Anne, Sevrage tabagique (page consultée 5 mai 2015)
<http://formathon.fr>
- 21) GAGNAYRE Rémi, Pédagogie Médicale, Volume 7, Numéro 1, Février 2006, pages 31 : 42.
- 22) BPCO (page consultée 7 mai 2015)
<http://www.spirometrie.fr>
- 23) Spiromètre (page consultée 5 mai 2015)
<http://www.girodmedical.com>
- 24) SUNDEEP S., SALVI, PETEUR J BARNE, Chronic obstructive pulmonary disease in non smokers, Lancet 2009, pages 374: 733.
- 25) Comprendre la réhabilitation respiratoire (page consultée 5 Octobre 2015)
<http://www.bpc.org>
- 26) VISSEAUX Claire et CALCAGNO Fabien, Pharma-Mémo 2011, page 22
- 27) GSK, Monographie Ventoline (page consultée le 06 Juin 2015)
<http://www.gsk.ca>
- 28) GSK, Monographie Seretide (page consultée le 06 Juin 2015)
<http://www.gsk.ca>

29) ANSM, Bricanyl (page consultée le 03 juillet 2015)

<http://agence-prd.ansm.sante.fr>

30) ASTRA ZENECA, Turbuhaler (page consultée le 06 juillet 2015)

<http://www.astrazeneca.ca>

31) BOEHRINGER-INGELHEIM, Spiriva (page consultée le 06 Juillet 2015)

<https://www.boehringer-ingelheim.com>

32) Mediflux, Nébuliseur (page consultée 06 Août 2015)

<http://www.mediflux.fr>

33) Le Moniteur des Pharmacies numéro 104, Formation, La BPCO, publié en 2010, Cahier II-2849.

LISTE DES ANNEXES

<u>ANNEXE 1: LES 15 COMPÉTENCES OMS</u>	81
<u>ANNEXE 2: PRÉSENTATION D'UNE FORMATION</u>	95
<u>ANNEXE 3: PROGRAMME D'UNE FORMATION</u>	96
<u>ANNEXE 4: LE TEST DE PORTER</u>	97
<u>ANNEXE 5: QUESTIONNAIRE VRAI/FAUX</u>	102
<u>ANNEXE 6: PROFIL DE SANTÉ DE DUKE</u>	104
<u>ANNEXE 7 : FICHE D'INCLUSION</u>	105
<u>ANNEXE 8 : GRILLE D'ÉVALUATION DES GESTES</u>	107
<u>ANNEXE 9: TEST HAD</u>	109
<u>ANNEXE 10: TEST ST GEORGE'S</u>	111
<u>ANNEXE 11: TEST VO11</u>	117
<u>ANNEXE 12: TEST DE FAGERSTRÖM</u>	118
<u>ANNEXE 13: SYNTHÈSE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF</u>	120
<u>ANNEXE 14: QUESTIONNAIRE SÉANCE 1</u>	122
<u>ANNEXE 15: POUMON NORMAL</u>	123
<u>ANNEXE 16: MPOC PATHOLOGIE</u>	124
<u>ANNEXE 17: QUESTIONNAIRE SÉANCE 2</u>	125
<u>ANNEXE 18: FACTEURS AGGRAVANTS</u>	126
<u>ANNEXE 19: ANXIÉTÉ ET ESSOUFFLEMENT</u>	127
<u>ANNEXE 20: ECHELLE MMRC</u>	128
<u>ANNEXE 21: STYLE DE VIE SAIN</u>	129
<u>ANNEXE 22: QUESTIONNAIRE SÉANCE 3</u>	130
<u>ANNEXE 23: LES TRAITEMENTS</u>	131
<u>ANNEXE 24: SYSTÈME TURBUHALER</u>	134
<u>ANNEXE 25: QUESTIONNAIRE SÉANCE 4</u>	135
<u>ANNEXE 26: GROUPES D'ALIMENTS</u>	136
<u>ANNEXE 27: MÉMO NUTRITION</u>	137
<u>ANNEXE 28: LA PYRAMIDE ALIMENTAIRE</u>	138
<u>ANNEXE 29: TECHNIQUES DE RESPIRATION</u>	139
<u>ANNEXE 30: TECHNIQUES DE TOUX</u>	140
<u>ANNEXE 31: QUESTIONNAIRE ÉVALUATION</u>	141
<u>ANNEXE 32: QUESTIONNAIRE GLOBAL</u>	144
<u>ANNEXE 33: QUESTIONNAIRE SATISFACTION</u>	151
<u>ANNEXE 34: DIAGNOSTIC ÉDUCATIF</u>	152

Annexe 1: Les 15 compétences OMS

- Article Annexe 1 [En savoir plus sur cet article...](#)
 - Modifié par [Arrêté du 31 mai 2013 - art.](#)

RÉFÉRENTIEL DES COMPÉTENCES REQUISES POUR DISPENSER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) DANS LE CADRE D'UN PROGRAMME

Le référentiel de compétences pour dispenser l'ETP décrit les situations clés, les buts, les activités et les compétences (individuelles et collectives) réparties dans trois domaines : technique, relationnel et pédagogique, socio-organisationnel.

Il concerne les acteurs directement en lien avec le patient, qui réalisent concrètement les activités liées à l'éducation thérapeutique auprès des patients. Les compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Les programmes dédiés à l'acquisition des compétences pour dispenser l'ETP respectent le contenu des référentiels objet de la présente annexe.

LES SITUATIONS, LES ACTIVITÉS DE L'ETP	LES COMPÉTENCES
Situation 1 : créer un climat favorable à l'ETP	
Activité 1. - Accueillir des personnes atteintes de maladie chronique : Le but est que le patient et son entourage se sentent bien accueillis. Activité 2. - Donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent : Le but est que le patient ait envie de participer à une démarche ETP.	Compétences techniques : Situer l'environnement lié à l'ETP. Compétences relationnelles et pédagogiques : Pratiquer l'écoute active et bienveillante ; Pratiquer l'empathie ; Echanger et informer ; Construire une relation de confiance. Compétences organisationnelles : Se questionner et délimiter son rôle.
Situation 2 : analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP	

<p>Activité 3. - Etablir un bilan éducatif partagé avec le patient et son entourage portant sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées, les pratiques de santé et les besoins et tenant compte des publics en autonomie restreinte : Le but est de bien identifier avec le patient ses besoins, ses priorités, quelle que soit sa situation, en prenant en compte ses vulnérabilités.</p> <p>Activité 4. - Réaliser une synthèse des besoins avec le patient et son entourage, mettant en évidence les besoins éducatifs, et l'intégrer dans le dossier : Le but est de faire ressortir les besoins éducatifs et d'en formaliser une trace, à disposition des intervenants dans la démarche d'ETP.</p>	<p>Compétences techniques : Orienter les patients vers des sources fiables d'information ; Tenir à disposition des patients les informations en fonction des enjeux de la maladie et du traitement ; Tenir à disposition des patients des informations liées à leurs particularités ; Renseigner les outils de suivi et d'organisation ; Situer l'environnement lié à l'ETP ; Mesurer les enjeux.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques : Pratiquer l'écoute active et bienveillante ; Pratiquer l'empathie ; Comprendre les ressorts psychologiques des personnes ; Echanger et informer ; S'accorder et convenir de l'action à mener ; Construire une relation de confiance ; Coconstruire un projet.</p> <p>Compétences organisationnelles : Se questionner et délimiter son rôle.</p>
<p>Situation 3 : s'accorder, avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action</p>	

<p>Activité 5. - Explorer et lister avec le patient et son entourage les ressources possibles au cours d'un entretien individuel ou collectif :</p> <p>Le but est de bien repérer les ressources et les possibilités du patient, compte tenu de sa situation.</p> <p>Activité 6. - Identifier avec le patient et son entourage les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bilan initial :</p> <p>Le but est de coconstruire un plan d'action qui corresponde bien à la situation et aux objectifs du patient.</p> <p>Activité 7. - Mettre à jour le dossier du patient dans le cadre de l'ETP :</p> <p>Le but est de garder la trace des rencontres, de partager l'information avec le patient et entre intervenants afin de renforcer la complémentarité des interventions.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Orienter les patients vers des sources fiables d'information ;</p> <p>Renseigner les outils de suivi et d'organisation ;</p> <p>Situer l'environnement lié à l'ETP.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Pratiquer l'empathie ;</p> <p>Comprendre les ressorts psychologiques des personnes ;</p> <p>Echanger et informer ;</p> <p>S'accorder et convenir de l'action à mener ;</p> <p>Construire des partenariats ;</p> <p>Coconstruire un projet ;</p> <p>Construire une alliance thérapeutique.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Se questionner et délimiter son rôle.</p>
<p>Situation 4 : se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités</p>	

<p>Activité 8. - Organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient et son entourage :</p> <p>Le but est de permettre, au patient, à son entourage, comme à l'équipe d'ETP d'avoir des repères et de pouvoir organiser les actions d'ETP dans le cadre de la vie quotidienne.</p> <p>Activité 9. - Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est de maintenir le niveau d'échanges nécessaire et indispensable entre les intervenants.</p> <p>Activité 10. - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP :</p> <p>Le but est d'améliorer la traçabilité des données relatives à la démarche d'ETP.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Renseigner les outils de suivi et d'organisation ;</p> <p>Situer l'environnement lié à l'ETP.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>S'accorder et convenir de l'action à mener.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Planifier les actions liées à l'ETP ;</p> <p>Coordonner les acteurs ;</p> <p>Conduire un projet ;</p> <p>Evaluer, prioriser.</p>
<p>Situation 5 : mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage</p>	

<p>Activités interindividuelles :</p> <p>Activité 11. - Informer le patient et son entourage sur la maladie, les thérapeutiques en fonction des demandes et attentes, et faciliter l'appropriation des informations : Le but est que le patient reçoive les réponses appropriées à ses besoins et que la confiance s'installe.</p> <p>Activité 12. - Mener des entretiens avec le patient et son entourage dans le cadre du plan d'action ETP : Le but est de maintenir et développer la relation éducative avec le patient et son environnement.</p> <p>Activité 13. - Accompagner la construction des compétences du patient à long terme : Le but est de favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie à long terme.</p> <p>Activité 14. - Accompagner le volet social de l'accès aux soins dans le cadre de l'ETP : Le but est d'amener le patient à repérer ses droits, à tisser et entretenir des liens.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Tenir à disposition des patients les informations liées à la maladie et au traitement ;</p> <p>Tenir à disposition des patient les informations liées à leurs particularités.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Pratiquer l'écoute active et bienveillante ;</p> <p>Pratiquer l'empathie ;</p> <p>S'accorder et convenir de l'action à mener ;</p> <p>Construire une relation de confiance ;</p> <p>Coconstruire un projet.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Apprécier pour ajuster.</p>
--	--

<p>Activités collectives :</p> <p>Activité 15. - Animer des ateliers interactifs pour le patient dans le cadre de la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est de favoriser les apprentissages en diversifiant les modalités éducatives et pédagogiques.</p> <p>Activité 16. - Animer des activités de bien-être, des moments conviviaux avec les patients :</p> <p>Le but est d'enrichir les possibilités de se ressourcer, aussi bien pour les patients que pour les acteurs de l'ETP.</p> <p>Activité 17. - Animer des temps d'expression, des groupes de parole avec les patients :</p> <p>Le but est de favoriser l'expression et le partage des émotions.</p> <p>Activité 18. - Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP :</p> <p>Le but est de permettre le suivi et l'évaluation de la démarche d'ETP.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Orienter les patients vers des sources fiables d'information ;</p> <p>Renseigner les outils de suivi et d'organisation ;</p> <p>Utiliser des techniques et des outils pédagogiques ;</p> <p>Choisir et adapter les méthodes aux différents publics ;</p> <p>Réaliser une veille liée à l'ETP.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Pratiquer l'empathie ;</p> <p>Construire une alliance thérapeutique ;</p> <p>Favoriser l'interactivité ;</p> <p>Favoriser les apprentissages mutuels ;</p> <p>Optimiser la production au sein d'un groupe.</p>
<p>Situation 6 : coévaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP</p>	
<p>Activité 19. - Analyser avec le patient la mise en œuvre et les résultats de son plan d'action :</p> <p>Le but est d'instaurer l'auto-évaluation et la coévaluation pour maintenir l'intérêt du patient et aménager la démarche si nécessaire.</p> <p>Activité 20. - Convenir avec le patient et son entourage des réajustements</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Renseigner les outils de suivi et d'organisation.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Construire des partenariats ;</p> <p>Construire une relation de confiance ;</p> <p>Coconstruire un projet ;</p> <p>Construire une alliance thérapeutique.</p>

<p>nécessaires :</p> <p>Le but est d'ajuster constamment la démarche avec le patient et son entourage, en fonction de ses objectifs, de ses priorités, de l'évolution de sa maladie, de ses projets, des événements de sa vie...</p> <p>Activité 21. - Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative :</p> <p>Le but est d'encourager le patient à exprimer son avis sur la démarche d'ETP en tant que telle.</p>	<p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Se questionner et délimiter son rôle ;</p> <p>Apprécier pour ajuster.</p>
--	--

Des documents complémentaires sont disponibles sur le site de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé : <http://inpes.sante.fr>.

Article Annexe 2 Arrêté du 31 mai 2013 - art.

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES POUR COORDONNER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Le référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP décrit les situations clés, les buts, les activités et les compétences (individuelles et collectives) réparties dans trois domaines : technique, relationnel et pédagogique, socio-organisationnel.

Il concerne les acteurs chargés de coordonner l'ETP. Les compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique peuvent être partagées au sein d'une équipe

pluridisciplinaire.

Les programmes dédiés à l'acquisition des compétences pour coordonner l'ETP respectent le contenu des référentiels objet de la présente annexe.

LES SITUATIONS, LES ACTIVITÉS DE L'ETP	LES COMPÉTENCES
Situation 1 : constituer une équipe transversale autour d'une démarche d'ETP	
<p>Activité 1. - Constituer une équipe pluridisciplinaire autour d'une démarche d'ETP :</p> <p>Le but est de constituer une véritable équipe autour d'un projet partagé.</p> <p>Activité 2. - Organiser la concertation des acteurs concernés :</p> <p>Le but est de permettre l'expression de chaque membre de l'équipe et d'aboutir à un projet commun.</p> <p>Activité 3. - Organiser la formation des acteurs intervenant dans la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est de développer les compétences individuelles et collectives des acteurs intervenant dans la démarche d'ETP.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Utiliser des techniques pédagogiques ;</p> <p>Choisir et adapter les méthodes aux différents publics ;</p> <p>Concevoir des dispositifs et des stratégies pédagogiques.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Comprendre les ressorts psychologiques des personnes ;</p> <p>Echanger et informer ;</p> <p>Construire des partenariats ;</p> <p>Favoriser l'interactivité ;</p> <p>Favoriser les apprentissages mutuels.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Apprécier pour ajuster ;</p> <p>Coordonner les acteurs ;</p> <p>Identifier les enjeux et vecteurs de communication ;</p> <p>Optimiser les canaux de communication ;</p> <p>Elaborer des stratégies de communication.</p>
Situation 2 : analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP	

<p>Activité 4. - Collecter et analyser des données dans la littérature et auprès des patients :</p> <p>Le but est de rassembler des données pour fonder la réflexion.</p> <p>Activité 5. - Analyser le contexte :</p> <p>Le but est de comprendre le contexte dans lequel la démarche d'ETP pourrait s'implanter, d'identifier les freins et les leviers au développement de l'ETP.</p> <p>Activité 6. - Formaliser la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est d'aboutir à un projet commun d'ETP, en associant tous les acteurs concernés à sa conception.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Créer des outils et analyser des données ;</p> <p>Situer l'environnement lié à l'ETP ;</p> <p>Réaliser une veille liée à l'ETP.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Echanger et informer ;</p> <p>S'accorder et convenir de l'action à mener ;</p> <p>Construire des partenariats.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Evaluer pour faire évoluer ;</p> <p>Conduire des projets.</p>
<p>Situation 3 : organiser et conduire une démarche d'ETP</p>	
<p>Activité 7. - Organiser la répartition des tâches entre les acteurs de la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est de donner à l'ensemble des intervenants un cadre d'intervention efficace et clair.</p> <p>Activité 8. - Planifier et mettre en œuvre la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est de mener la démarche d'ETP comme un projet et de veiller à ce que les acteurs de l'ETP disposent des moyens nécessaires à la mise en place de leurs activités.</p> <p>Activité 9. - Mettre en place les outils de coordination et de communication entre les acteurs :</p> <p>Le but est de concevoir les modalités de circulation de l'information entre tous les</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Renseigner les outils de suivi et d'organisation ;</p> <p>Situer l'environnement.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Construire des partenariats ;</p> <p>Favoriser l'interactivité ;</p> <p>Optimiser la production au sein d'un groupe.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Apprécier pour ajuster ;</p> <p>Planifier des actions ;</p> <p>Coordonner les acteurs ;</p> <p>Conduire des projets ;</p> <p>Evaluer/ prioriser ;</p> <p>Identifier les enjeux et vecteurs de communication ;</p>

<p>intervenants.</p> <p>Activité 10. - Assurer la gestion administrative de la démarche :</p> <p>Le but est d'assurer l'interface entre les personnes qui mettent en œuvre l'ETP et les responsables administratifs qui autorisent, soutiennent, financent et/ ou contrôlent leur activité.</p>	<p>Optimiser les canaux de communication ;</p> <p>Elaborer des stratégies de communication.</p>
<p>Situation 4 : animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche ETP</p>	

<p>Activité 11. - Coordonner les activités de l'équipe impliquée dans l'ETP : Le but est d'obtenir une participation active des intervenants dans les activités de la démarche d'ETP mises en œuvre.</p> <p>Activité 12. - Adapter, améliorer, concevoir des méthodes et outils pédagogiques d'ETP : Le but est que l'équipe d'ETP utilise des méthodes et des outils pédagogiques adaptés aux objectifs de la démarche, aux situations d'éducation et aux patients concernés.</p> <p>Activité 13. - Animer des retours d'expérience et des échanges de pratiques entre les acteurs de l'ETP : Le but est d'améliorer les pratiques d'ETP grâce aux échanges entre les acteurs.</p> <p>Activité 14. - Apporter une aide méthodologique et un soutien logistique aux acteurs : Le but est d'entretenir l'implication des acteurs dans la démarche d'ETP, de faciliter leur travail et d'en garantir la qualité.</p>	<p>Compétences techniques : Renseigner les outils de suivi et d'organisation ; Créer des outils et analyser des données ; Choisir et adapter les méthodes aux différents publics ; Situer l'environnement lié à l'ETP ; Réaliser une veille.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques : S'accorder et convenir ; Favoriser l'interactivité ; Favoriser les apprentissages mutuels ; Optimiser la production au sein d'un groupe ; Utiliser des techniques pédagogiques.</p> <p>Compétences organisationnelles : Apprécier pour ajuster ; Evaluer pour faire évoluer ; Coordonner les acteurs ; Conduire des projets.</p>
<p>Situation 5 : évaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP</p>	

<p>Activité 15. - Concevoir, avec l'ensemble des acteurs concernés, un dispositif d'évaluation de la démarche d'ETP :</p> <p>Le but est que l'ensemble des partenaires se mettent d'accord sur les critères et les modalités d'évaluation de la démarche d'ETP.</p> <p>Activité 16. - Coordonner le recueil des données nécessaires à l'évaluation :</p> <p>Le but est de réunir tout au long de la démarche ou du programme d'ETP les éléments nécessaires à son évaluation.</p> <p>Activité 17. - Analyser, avec l'équipe, les points forts et les difficultés pour proposer des ajustements :</p> <p>Le but est d'apprécier les effets de la démarche d'ETP, d'en améliorer la qualité et d'en assurer la pérennité.</p>	<p>Compétences techniques :</p> <p>Créer des outils et analyser des données ;</p> <p>Utiliser des techniques pédagogiques ;</p> <p>Choisir et adapter les méthodes aux différents publics ;</p> <p>Réaliser une veille liée à l'ETP.</p> <p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Echanger et informer ;</p> <p>Favoriser l'interactivité ;</p> <p>Favoriser les apprentissages mutuels ;</p> <p>Optimiser la production au sein d'un groupe.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Apprécier pour ajuster ;</p> <p>Evaluer pour faire évoluer ;</p> <p>Evaluer, prioriser.</p>
<p>Situation 6 : communiquer sur l'expérience de l'équipe d'ETP, par oral et par écrit</p>	

<p>Activité 18. - Capitaliser les expériences et les formaliser :</p> <p>Le but est de tirer parti des expériences et de mettre à disposition d'autrui les enseignements tirés.</p> <p>Activité 19. - Communiquer sur la démarche auprès de l'équipe d'ETP et de l'ensemble des partenaires :</p> <p>Le but est de rendre visibles les acquis pour faire progresser les savoir-faire collectifs des professionnels intervenant dans les démarches d'ETP.</p> <p>Activité 20. - Présenter les travaux de l'équipe dans des formations, des congrès, des revues professionnelles ou scientifiques :</p> <p>Le but est de faire connaître l'ETP, les expériences menées et les réflexions qui en découlent.</p>	<p>Compétences relationnelles et pédagogiques :</p> <p>Favoriser les apprentissages mutuels.</p> <p>Compétences organisationnelles :</p> <p>Evaluer pour faire évoluer ;</p> <p>Evaluer, prioriser ;</p> <p>Identifier les enjeux et vecteurs de communication ;</p> <p>Optimiser les canaux de communication.</p>
--	--

Des documents complémentaires sont disponibles sur le site de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé : <http://inpes.sante.fr>.

Annexe 2: Présentation d'une formation



Laboratoire de Nutrition
et Maladies Métaboliques
Faculté de Médecine de Nancy



**Éducation
Thérapeutique
du patient**

Formation EDULOR :
niveau 1 - 40 heures

DU d'ETP : niveau 2 - 100 heures



Coordination de l'enseignement

Pr O. Ziegler (Diabétologie - Nutrition)
Dr J-F. Collin (Santé Public)

FORMATION EDULOR : NIVEAU 1 - 40 HEURES

Enseignement dans toutes les villes de Lorraine,
par les membres d'EDULOR (Association pour le
développement de l'ETP en Lorraine).

DU d'ETP : niveau 2 - 100 heures

Responsable : Pr O. Ziegler

Conseil pédagogique et scientifique

Mr le Dr Philip Böhme, diabétologue, président de LORDIAMN
Mr le Pr Loïc Chalmel, Sciences de l'éducation, Nancy 2
Mr le Dr Jean François Collin, MCU,
Ecole de Santé publique, Faculté de Médecine
Mme Danièle Durain, cadre de santé, CHU de Nancy
Mme Valérie Estève, diététicienne, CH de Verdun
Mr le Professeur Yves Juillière, cardiologue, Faculté de Médecine
Mme le Professeur Michèle Kessler, Faculté de Médecine
Mr le Pr Cyril Tarquinio, Psychologie de la santé,
Université Paul Verlaine de Metz
Mme le Dr Nathalie Thilly, MCU, Faculté de Pharmacie

Inscription / Renseignement

M. Mohamed Younsi,
Laboratoire de Nutrition et Maladies Métaboliques
Faculté de Médecine
9, avenue de la Forêt de Haye
54500 Vandœuvre lès Nancy
Tél : 03 83 68 39 94
Mail : mohamed.younsi@medecine.uhp-nancy.fr

Nancy Université
Département de Formation Permanente
de la Faculté de Médecine



Dr. O. Ziegler - 11/01/11 - 14h00 - 14h15

**Un enseignement consacré à la maladie chronique,
pluridisciplinaire et multithématique**

NIVEAU 1 d'ETP
"Formation EDULOR"

Programme de l'enseignement :
7 séances (DJ demi-journées) de 3h 30

- DJ1 : Présentation de l'ETP
- DJ2 : Le patient atteint de maladie chronique
- DJ3 : La relation soignant-soigné : communication
- DJ4 : Les outils de l'ETP et l'initiation de la démarche
- DJ5 : Le parcours d'ETP
- DJ6 : Evaluation des compétences / formalisation du suivi
- DJ7 : Mise en pratique des concepts et des outils

- + 1 stage : 2 ½ journées
- + un rapport sur l'expérience acquise (mini mémoire) + 1 symposium régional annuel

Objectifs de la formation :

La formation permet d'acquérir les compétences de base (écoute, accompagnement, communication, organisation, évaluation...) pour la pratique de l'ETP.

Elle conduit le soignant éducateur à trouver les ressources nécessaires pour adopter une posture éducative dans son propre contexte de travail.

La Formation donne lieu à la délivrance d'une attestation par la faculté de Médecine de Nancy

DU D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
DU PATIENT "DU lorrain d'ETP"

Programme de l'enseignement :
14 journées de 7h

- J 1 : Généralités
- J 2 : Maladie chronique
- J 3 : Pédagogie
- J 4 : Soignant éducateur
- J 5 : Séminaire
- J 6 : Travail d'équipe
- J 7 : Facteurs psycho-socio-culturels
- J 8 : Psychologie de la santé
- J 9 : Outils & étapes
- J 10 : Organisation de l'ETP
- J 11 : Coordination & évaluation
- J 12 : Ethique, rôle des patients, limites des soignants
- J 13 : Adaptation de l'ETP en fonction de l'âge
- J 14 : Programme d'ETP selon la pathologie

Objectifs de la formation :

Les compétences visées par le DU correspondent à un niveau d'expérience dans le domaine de l'ETP. L'objectif est aussi de développer ses capacités de réflexion sur ses propres pratiques éducatives et d'entreprendre une démarche de développement personnel, tout en s'appuyant sur le savoir faire de son métier de base. La formation permet également d'apprendre à organiser, piloter et évaluer un programme structuré d'ETP.

La Formation donne lieu à la délivrance d'un Diplôme Universitaire par la faculté de Médecine de Nancy

OUTIL DE DÉCOUVERTE DES ATTITUDES SPONTANÉES DANS L'ENTRETIEN D'AIDE

(cet exercice est inspiré d'après PORTER E.H. et MUCCHIELLI R.)

Méthode de travail

- Lire chacun des 9 extraits du texte et pour chacun choisir une réponse - mon choix ou la réponse qui me convient le mieux, qui se rapproche le plus de ce que je dirais.
- une fois ce travail terminé
 - prendre la grille de calcul des points

- en horizontale => 9 extraits.

- En verticale => déceler les 6 attitudes spontanées dans l'entretien d'aide.

Extrait n°1 -> si j'ai la réponse 6 -> faire une croix sur le 6.

Extrait n°2 -> si j'ai la réponse 4 -> faire une croix sur le 4.

Extrait n°3 -> si j'ai la réponse 5 -> faire une croix sur le 5.

Et ainsi de suite...

- Les 9 extraits étant faits, totaliser en horizontal le nombre de croix. Le total est indicatif de ma tendance, de l'attitude que j'ai dans la relation d'aide.

Le résultat m'indique 1 ou 2 attitudes dominantes, que j'utilise habituellement dans ma relation d'aide. **Pour que ce soit significatif, il faut 3 et plus ...**

EXTRAIT n° 1.

Jeune homme, hypertendu, en consultation :

« Je suis venu vous voir parce que mon médecin veut que je maigrisse pour que l'on contrôle mieux ma tension. Mais vous savez dans ma famille, on est tous bien portants et pourtant on ne mange pas plus que les autres. Vous savez c'est pas ce que je mange, je crois que c'est nerveux, je suis comme ça, je crois qu'il n'y a rien à faire.

RÉPONSES	CHOIX
1. Il y a donc plusieurs personnes obèses dans votre famille, quels poids font vos parents ?	
2. Oh, si vous partez perdant, ça ne va pas être simple. Pour être en meilleure santé, il faudrait changer vos habitudes alimentaires et vous remotiver un peu	
3. Je connais d'autres personnes dans votre cas, elles ont pourtant réussi à perdre du poids en suivant un régime hypocalorique. Je vais vous expliquer ce que vous pourrez manger et comment le préparer et si vous voulez nous pourrions programmer des séances de cuisine pédagogique.	
4. Ne soyez pas pessimiste, cela peut changer. C'est sûr, l'hérédité joue un rôle, mais peut-être y a-t-il quelque chose à faire sur le plan diététique.	
5. Vous pensez que vous ne pourrez pas maigrir car dans votre famille vous êtes tous bien portants et votre alimentation n'est pas différente de celle des autres personnes	
6. En somme, vous pensez que ça ne vaut pas le coup de tenter une prise en charge diététique parce que vos habitudes alimentaires vous conviennent et que vous faites déjà ce qu'il faut	

EXTRAIT n° 2.

Une patiente diabétique sous comprimé ne voit qu'une solution pour équilibrer son diabète : l'insuline.

« Je prends mon médicament tous les matins et je fais mon régime depuis des années. J'ai l'impression de me priver tout le temps. Mon diabète monte, descend, avec l'insuline il sera équilibré durablement. »

RÉPONSES	CHOIX
1. A mon avis, pour éviter les yoyos avec votre diabète et ne pas avoir l'impression de vous priver, il vous faut un traitement et un régime personnalisé.	
2. A quel moment, avez-vous réussi à équilibrer votre diabète ?	
3. Je comprends, faire un régime et prendre un médicament toute sa vie, c'est difficile et on peut en avoir assez et chercher une autre solution.	
4. Vous n'avez peut être pas assez de volonté pour tenir un régime durablement.	
5. Si je comprends bien : vous pensez que l'insuline est la solution miracle.	
6. En fait, vous avez le sentiment d'avoir pris un comprimé et fait des régimes toute votre vie sans réels résultats et vous pensez que l'insuline vous permettra d'équilibrer votre diabète durablement.	

EXTRAIT n° 3.

Après sa séance de dialyse, un patient très agressif vous interpelle, il n'est pas satisfait de son plateau repas.

RÉPONSES	CHOIX
1. Si vous voulez je vais vous chercher du fromage pour remplacer votre viande.	
2. Vous êtes suivi dans le service depuis longtemps ? Est-ce que c'est la première fois que vous trouvez la viande mauvaise ?	
3. Ah, bon ! Et qu'est-ce que vous mangez comme viande chez vous ?	
4. Vous trouvez qu'on mange mal dans cet hôpital (ou structure) ?	
5. Aujourd'hui, vous n'êtes pas satisfait de votre plateau repas parce que la viande ne vous convient pas, c'est bien ça ?	
6. Je vous comprends, moi aussi je trouve que le bœuf de l'hôpital est dur. On mange la même chose vous savez.	

EXTRAIT n° 4.

Un homme, insuffisant respiratoire, hospitalisé, qui n'est pas venu depuis quelque temps dans le service.

« Mon voisin m'a dit qu'il existait un nouveau traitement et que grâce à ça, je n'aurais plus besoin de mes bouteilles. »

RÉPONSES	CHOIX
1. Vous savez Monsieur, si vous écoutez tout ce que vos voisins disent, ça ne m'étonne pas que vous soyez perdu !	
2. Venez cet après-midi à la séance de groupe de 14 heures, on abordera les nouveaux traitements.	
3. Ah oui, votre voisin vous a dit cela, et que vous a-t-il conseillé d'autre ?	
4. Ne manquerez-vous pas un peu de confiance en vous ?	
5. Oui, certainement, vous êtes un peu perdu. Nous allons passer tout en revue. Il est parfois un peu difficile de savoir ce qu'il faut faire.	
6. Apparemment, vous ne savez plus quoi faire car ce que vous a dit votre voisin est venu remettre en question ce que vous pensiez être bon pour votre santé, n'est-ce pas ?	

EXTRAIT n° 5.

Jeune femme, insuffisante rénale a eu un régime hypoprotidique donné il y a 1 mois et elle vient en consultation de contrôle. Sa biologie ne s'est pas améliorée, elle est restée stable.

RÉPONSES	CHOIX
1. Ecoutez, c'est pas possible... Si vous aviez suivi mon régime, vous auriez dû améliorer vos chiffres.	
2. Avez-vous fait des régimes auparavant ?	
3. Je pense que je ne vous pas assez expliqué vos erreurs alimentaires. Si vous voulez, on peut reprendre ensemble les grandes lignes du régime.	
4. Ne vous faites pas de soucis, c'est souvent comme ça le premier mois, il faut persévérer.	
5. Si je vous comprends bien, vous avez suivi les conseils à la lettre et vous n'avez pas amélioré vos résultats	
6. Finalement, si je comprends bien ce que vous êtes en train de me dire, c'est que mes explications ne sont pas efficaces.	

EXTRAIT n° 6

Homme diabétique de type 2 hospitalisé en cardiologie pour infarctus du myocarde :

"Mettez-vous à ma place, j'ai déjà un régime sans sucre et sans féculents pour mon diabète, maintenant on me demande d'arrêter de fumer, de supprimer le beurre, la charcuterie et l'alcool. Je me demande ce qu'il me reste, c'est plus une vie ça !"

RÉPONSES	CHOIX
1. Oh vous y allez un peu fort vous ne croyez pas ? Il reste encore beaucoup de choses permises	
2. Vous dites que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue parce que vous êtes sans doute un peu déprimé suite à tout ce qui vous arrive en ce moment	
3. Vous avez le sentiment qu'en respectant toutes ces restrictions, il ne vous reste plus rien, n'est-ce pas ? Et votre qualité de vie en souffre ?	
4. Je comprends ce que vous ressentez, vous n'êtes pas le seul à dire cela, et il y a bien de quoi, mais ne vous inquiétez pas, au fond ce n'est pas aussi dramatique que vous le pensez	
5. Avez-vous réfléchi aux différentes choses qui vous sont encore autorisées ou conseillées ?	
6 C'est sûr qu'a priori cela semble un peu impossible à vivre, mais nous allons voir ensemble qu'il vous reste encore des possibilités et que malgré tout vous aurez encore du choix. Acceptez-vous que je vous donne quelques conseils ?	

EXTRAIT n° 7.

Jeune femme obèse, sans complications médicales, se présentant pour la première fois en consultation :

"J'ai tout essayé pour perdre du poids : des cures thermales, j'ai pris des gélules à base de plantes, j'ai fait "poids et santé", j'ai essayé les substituts de repas, enfin bref. Finalement mes kilos sont toujours là voire plus qu'avant. Je me demande bien ce que vous allez pouvoir me proposer de nouveau dans votre service ?"

RÉPONSES	CHOIX
1. Vous avez déjà tenté beaucoup de méthodes différentes pour essayer de venir à bout de vos kilos et cela sans grand succès, du coup vous êtes un peu sceptique, n'est-ce pas ?	
2. Essayez de ne plus penser à tout ce que vous avez déjà fait pour maigrir. On va repartir sur de nouvelles bases. Avec quelques conseils pour réaliser un régime alimentaire équilibré, on devrait obtenir des résultats ; il n'y pas de raison que cela ne marche pas	
3. Peut-être me dites-vous cela pour me mettre en garde et m'annoncer que ce ne sera pas simple de vous proposer quelque chose qui vous convienne ?	
4. Comme je vois vous avez tout essayé, c'est bien et courageux de votre part, mais en même temps, vous voyez ça n'a pas eu de résultats convaincants, votre problème de poids est toujours là	
5. Oh il ne faut jamais désespérer, avec le temps et l'expérience on finit toujours par trouver une solution qui convienne mieux, qui sait, c'est peut-être aujourd'hui en venant consulter dans notre service ?	
6. Vous avez déjà testé plusieurs méthodes, vous dites que cela ne vous a pas aidé ; avez-vous déjà été suivie dans un service spécialisé ?	

EXTRAIT n°8.

Homme de 59 ans, insuffisant cardiaque, suivi dans un réseau de santé.

Je voudrais que vous m'aidiez au sujet de mon choix pour les prochaines séances de groupe. J'ai parlé à plusieurs personnes au sujet de ce que je dois choisir, mais elles me disent toutes des choses différentes et c'est si difficile pour moi de savoir quoi faire. Vous pensez ? ... je suis tout nouveau et je ne sais vraiment pas ce qui vaut mieux pour moi...

RÉPONSES	CHOIX
1. Si je vous ai bien compris, vous vous sentez un peu perdu. Vous recherchez une aide extérieure, vous ne pouvez pas décider par vous-même.	
2. Voulez-vous parler des séances qui pourraient vous intéresser ou des sujets qui vous posent problème ?	
3. Voyons, si vous vous en rapportiez un peu plus à vous-même, quant à ce que vous pouvez faire et ce que vous voulez faire, au lieu de vous en rapporter à ce que disent les autres ... peut-être cela irait-il mieux ?	
4. Là, je me demande si la source de vos difficultés ne réside pas dans un manque de confiance en vous-même plutôt que dans une difficulté à choisir entre différentes séances.	
5. Certainement, nous allons y réfléchir et je vais vous aider. Il est parfois un peu dur de trouver sa place dans ce parcours de santé tout seul.	
6. Nous pourrions faire tout d'abord le bilan de ce que vous savez déjà et des sujets que vous voudriez abordés.	

EXTRAIT n° 9.

Homme de 50 ans atteint de maladie chronique, il est suivi dans un parcours thérapeutique dans un réseau de santé.

J'ai beaucoup réfléchi ces derniers jours. Je trouve que je ne fais aucun progrès. Nous tournons en rond. Vous ne me comprenez pas. J'ai l'impression de faire du sur place. Je me demande si je vais continuer à venir.

RÉPONSES	CHOIX
1. Je pourrais vous donner l'adresse d'un autre centre, si vous le désirez.	
2. Il arrive, au cours d'une prise en charge, que le patient ait des moments de découragement. Il ne faut pas vous laisser abattre.	
3. Vous hésitez à aller plus avant et vous invoquez mon incompétence pour expliquer votre lenteur à progresser.	
4. Vous dites que je ne vous comprends pas. Qu'attendez-vous exactement de moi ? Que devrais-je faire pour vous comprendre ?	
5. A votre place, je réfléchirais avant d'abandonner. Ce serait dommage d'arrêter sur un sentiment d'échec.	
6. Vous avez l'impression de ne plus avancer, vous vous découragez et vous m'en voulez.	

5.2. LE TEST VRAI-FAUX

Extrait du mémoire IPCEM d'Eric Kelkel, pneumologue, Centre Hospitalier de Chambéry.
 « Anatomie d'un échec ou les égarements d'un pneumologue dans une démarche éducative, première pierre de la création d'une école de l'asthme ». Cycle Asthme 2004, année de rédaction 2004.

Tester vos connaissances sur l'asthme

Nom :

Prénom

Date :

Indiquez la réponse qui vous semble correcte.

		VRAI	FAUX	NE SAIS PAS
1	L'asthme est une maladie des bronches			
2	Les bronches ressemblent à des tuyaux souples			
3	L'asthme est une maladie qui se transmet à ses enfants			
4	Dans la crise d'asthme, les bronches s'ouvrent			
5	L'asthme est une maladie inflammatoire des voies aériennes			
6	Tous les asthmes sont allergiques			
7	L'asthme empêche de faire du sport			
8	L'asthme est une maladie contagieuse			
9	Les infections peuvent aggraver l'asthme			
10	On peut mourir d'une crise d'asthme			
11	Les bronches de l'asthmatique sont très sensibles			
12	Le débit mètre de pointe mesure le degré d'ouverture des bronches			
13	Quand mon débit de pointe est à moins de 50% de ma valeur habituelle, je m'assois et attends que cela passe			
14	Le tabagisme de mon entourage est inoffensif pour mon asthme			
15	En cas de gêne pendant un effort physique, je prends des bouffées de broncho-dilatateur (ex. Ventoline, Bricanyl, Bronchodual...)			
16	Les corticoïdes inhalés (Bécotide, Flixotide, Pulmicort...) stoppent la crise d'asthme			
17	Quand je prends un traitement de fond, je peux l'arrêter entre deux crises			

18	En cas de pic de pollution, il n'est pas conseillé de faire du sport			
19	Je me sens plus essoufflé que d'habitude et j'entends des sifflements dans ma poitrine ; je prends un broncho-dilatateur d'action rapide			
20	La toux ou la fatigue sont des signes d'asthme			
21	Quand mon nez coule ou que j'ai un gros rhume, Je ne change rien à mon traitement			
22	Je me réveille chaque nuit avec un essoufflement depuis deux jours ; je baisse la dose de mon traitement habituel			
23	L'absence de crise d'asthme garantit une capacité respiratoire normale			
24	Si mon débit de pointe baisse malgré l'augmentation des traitements donnés par mon médecin, j'attends 48 heures pour le consulter, car tout va rentrer dans l'ordre spontanément			
25	Ne plus pouvoir parler est un signe de gravité d'une crise d'asthme			
26	La poussière ou certaines vapeurs peuvent déclencher des crises d'asthme			
27	De l'air circule dans les bronches			
28	Les corticoïdes inhalés (ex :) font grossir et donnent le diabète			
29	Il n'existe pas de médicament broncho-dilatateur d'action prolongée (12 heures)			
30	Les corticoïdes inhalés (Bécotide, Flixotide, Pulmicort, Proair, ou autres) luttent contre l'inflammation des bronches			
31	Les médicaments qui dilatent les bronches sont dangereux pour le cœur			
32	La chaleur (soleil, tisanes chaudes...) guérit l'asthme			

PROFIL DE SANTE DE DUKE

*Copyright 1989 by the Department of Community and Family Medicine
Duke University Medical Center, Durham, N.C., U.S.A.*

N° : / /

Instructions | Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

	Oui, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non, ce n'est pas mon cas
1. Je me trouve bien comme je suis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Au fond, je suis bien portant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je me décourage trop facilement.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai du mal à me concentrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je suis content de ma vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je suis à l'aise avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AUJOURD'HUI	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
8. Vous auriez du mal à monter un étage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
10. Vous avez eu des problèmes de sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Vous avez eu des douleurs quelque part	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Vous avez été triste ou déprimé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
15. Vous avez rencontré des parents ou des amis (conversation, visite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Vous avez eu des activités de groupes (réunion, activités religieuses, association...) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS :	Pas du tout	1-4 jours	5-7 jours
17. Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident) ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Adaptation Française 1.2 - SIMES - CHU Nancy 1995

NOM :

PRÉNOM :

Age : _____

Sexe : **IMC :** _____

F

M

Situation familiale :

Nombre d'enfants : _____

Célibataire

marié(e)

séparé(e)

veuf(ve)

Situation sociale : actif

profession _____

retraité

demandeur d'emploi

loisirs :

Difficultés à : voir

entendre

comprendre

s'exprimer

écrire

Dépendance : vie quotidienne

déplacement

Environnement familial et social :

vit seul

personnes

ressources

☞ **Facteurs de risque :** tabagisme jamais Exposit° prof.: en cours
 depuis : _____

sevré depuis _____
jamais
actif ancienne durée : _____
passif durée ___ an
cigarettes/jour : _____ depuis _____ an

activités _____ physiques : _____

min/semaine : _____

☞ **Habitat :** maison
appartement
escaliers

☞ **Facteurs de stress :**

maladie
conflits familiaux
difficultés financières
autres

☞ **Maladie :** nombre d'hospitalisation 12 derniers mois pour exacerbation : ___

Dyspnée : ___/5 PICO 6 : _____

Traitements : inhalés : _____ oraux : _____

O2 VNI

Co-morbidités _____

Annexe 8 : Grille d'évaluation des gestes

38/100

GRILLES D'ÉVALUATION DES GESTES

Dates												
SPRAY	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA
1. Retire le capuchon												
2. Agite le flacon												
3. Expire												
4. Embout dans bouche, lèvres serrées												
5. Inspire lentement												
6. Inspire profondément												
7. Bonne synchronisation												
8. Apnée (> 5 secondes)												
Technique globale												
Remarques :												

Dates												
SPRAY + Chambre	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA
1. Assemble la chambre												
2. Retire capuchon du spray												
3. Agite le flacon												
4. Assemble le spray et la chambre												
5. Embout dans bouche, lèvres serrées												
6. Appui sur le spray												
7. Respire 4 à 5 fois dans chambre												
Technique globale												
Remarques :												

Dates												
DISKUS	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA	A	NA
1. Ouvre												
2. Arme												
3. Expire												
4. Embout dans bouche, lèvres serrées												
5. Inspire lentement												
6. Inspire longtemps												
7. Apnée (>5 secondes)												
Technique globale												
Remarques :												

Test HAD

1. Je me sens tendu, éaervé		
	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

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

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

identification patient

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

questionnaire

Médecin	
Date	

1ère PARTIE

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

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

Questionnaire de qualité de vie **BPCO-VQ11**

Nom _____ Prénom _____

Date ____ / ____ / 20____

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

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

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

	Somme
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
Total	



Annexe 12: Test de Fagerström

Test Fagerstrom de dépendance à la nicotine*

Pour vous, le tabagisme est-il une habitude ou une dépendance? Répondez à ce test pour connaître votre niveau de dépendance à la nicotine.

1. Combien de temps s'écoule entre votre réveil et votre première cigarette?
 - ◆ Plus de 60 minutes (0)
 - ◆ Entre 31 et 60 minutes (1)
 - ◆ Entre 6 et 30 minutes (2)
 - ◆ Moins de 5 minutes (3)
2. Trouvez-vous difficile de vous abstenir de fumer là où c'est interdit?
 - ◆ Non (0)
 - ◆ Oui (1)
3. Quelle cigarette auriez-vous le plus de mal à ne pas fumer?
 - ◆ La première de la journée (1)
 - ◆ N'importe quelle autre (0)
4. Combien de cigarettes fumez-vous par jour?
 - ◆ 10 ou moins (0)
 - ◆ Entre 11 et 20 (1)
 - ◆ Entre 21 et 30 (2)
 - ◆ Plus de 31 (3)
5. Fumez-vous davantage durant les premières heures suivant le réveil qu'au cours du reste de la journée?
 - ◆ Non (0)
 - ◆ Oui (1)
6. Fumez-vous même quand vous êtes malade au lit presque toute la journée?
 - ◆ Non (0)
 - ◆ Oui (1)

* Heatherton TF, Kozlowski LT, Frecker RC, Fagerstrom KO. *The Fagerstrom Test for Nicotine Dependence: A revision of the Fagerstrom Tolerance Questionnaire. British Journal of Addictions* 1991;86:1119-27

Cliquez pour connaître votre pointage :

Vous avez obtenu : . Votre niveau de dépendance à la nicotine est le suivant :

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| 0 à 2 Très faible dépendance | 6 à 7 Forte dépendance |
| 3 ou 4 Faible dépendance | 8 à 10 Très forte dépendance |
| 5 Dépendance moyenne | |

[Moins de 5 points : « Votre dépendance à la nicotine est encore faible. Vous devriez agir dès maintenant avant qu'elle n'augmente. »

[Entre 5 et 7 points : « Votre niveau de dépendance à la nicotine est modéré. Si vous ne cessez pas de fumer prochainement, votre dépendance à la nicotine augmentera jusqu'à un niveau élevé. Agissez maintenant pour briser votre dépendance à la nicotine. »

[Plus de 7 points : « Votre dépendance à la nicotine est forte. Vous ne contrôlez pas votre tabagisme : c'est le tabagisme qui vous contrôle! Quand vous déciderez de cesser de fumer, consultez votre médecin pour discuter de thérapie de remplacement de la nicotine et d'autres médicaments susceptibles de vous aider à vous libérer. »

Annexe 13: Synthèse diagnostic éducatif



	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
a. Connaissance de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Connaissance des signes d'alerte + conduite à tenir en cas d'aggravation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Connaissance et maîtrise du traitement médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Connaissance et maîtrise du traitement kiné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Connaissance et maîtrise des règles d'une alimentation adaptée à ses besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Connaissance des bienfaits d'une activité physique adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires :

Objectifs prioritaires

Exprimés par le patient	Identifiés par le soignant
1.	1.
2.	2.
3.	3.

Programme :

Signature du patient

NOM : _____
Prénom : _____

DATE : _____

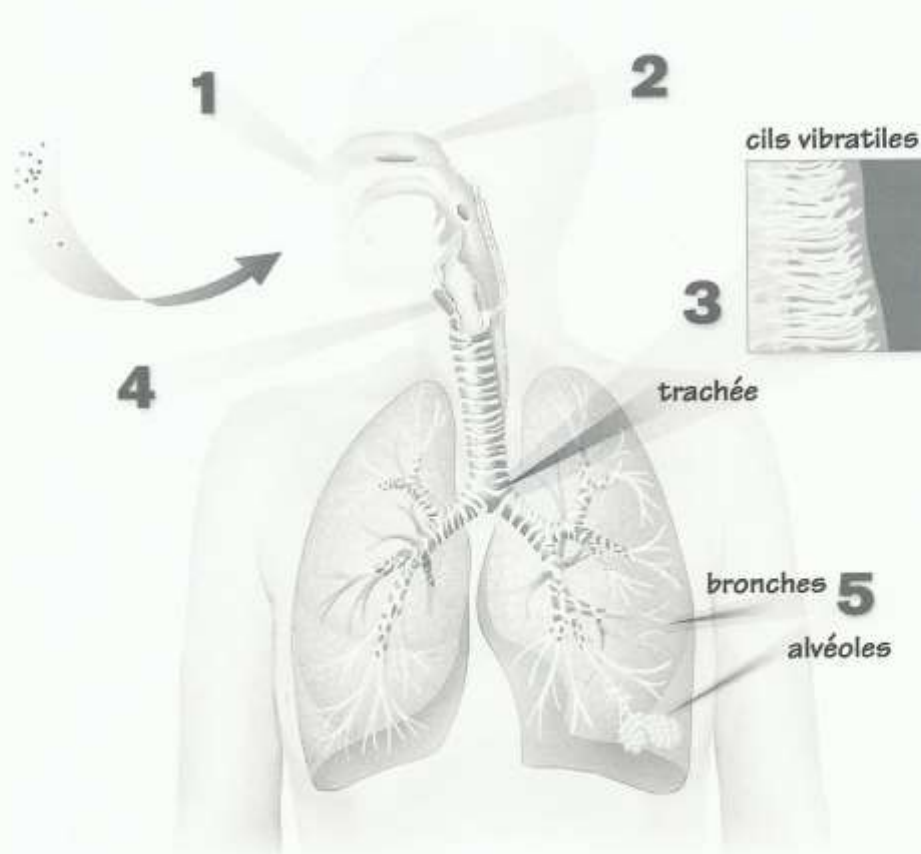
QUESTIONNAIRE - SÉQUENCE 1

PHYSIO-PATHOLOGIE PULMONAIRE

Entourez la bonne réponse.

1. Des rhumes à répétition peuvent entraîner une bronchite chronique **VRAI FAUX**
2. Lors de l'expiration, on rejette du gaz carbonique **VRAI FAUX**
3. Les cils vibratils situés dans les bronches servent à retenir les poussières **VRAI FAUX**
4. Une fois dans la gorge, les sécrétions sont évacuées par la toux **VRAI FAUX**
5. L'emphysème pulmonaire est une atteinte des alvéoles pulmonaires **VRAI FAUX**

POUMON NORMAL

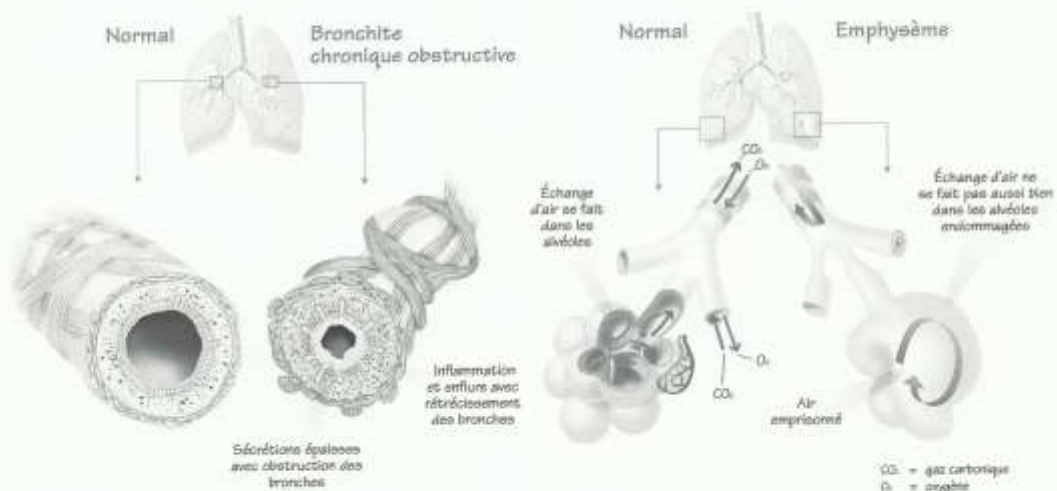


Vos voies respiratoires sont dotées d'un système efficace d'auto-nettoyage

1. Chaque fois que vous respirez, l'air descend dans vos poumons entraînant des particules de poussière et de polluants.
2. Plusieurs de ces particules restent emprisonnées au niveau du nez, et les plus petites se collent à la mince couche de sécrétions à l'intérieur des voies respiratoires.
3. Ces sécrétions remontent vers la **trachée** grâce aux mouvements de petits **cils vibratiles** et ensuite dans la gorge.
4. Une fois dans la gorge, les sécrétions sont avalées ou éliminées par la toux.
5. Ces mécanismes empêchent que les particules atteignent les voies respiratoires inférieures et endommagent les bronches et les alvéoles.

MPOC :

BRONCHITE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE ET/OU EMPHYSÈME



Bronchite chronique obstructive

Définition :

- Lorsque vos bronches sont exposées à des polluants, comme la fumée de cigarette, elles deviennent enflammées et enflées.
- Vos bronches deviennent remplies de sécrétions épaisses. Vous toussiez et crachez chaque jour.
- Plus tard, vos bronches deviennent obstruées (obstruction au passage de l'air). À cause de cette obstruction, vos poumons ne peuvent se vider complètement et l'air reste emprisonné.
- Vous avez une bronchite chronique obstructive.

Signes et symptômes :

- Sécrétions chaque jour
- Toux fréquente
- Respiration sifflante
- Essoufflement à l'exercice ou durant vos activités de la vie quotidienne
- Votre test de spirométrie confirme que vous avez une obstruction au passage de l'air.

Emphysème

Définition :

- Vos bronches se divisent en de plus petites bronches, se terminant en millions de petite sacs appelés alvéoles.
- L'échange d'oxygène et de gaz carbonique se fait dans les alvéoles.
- Lorsque vos alvéoles sont endommagées :
 - Il y a une perte de l'élasticité du poumon, l'air reste emprisonné dans vos poumons.
 - l'échange d'oxygène (O_2) et du gaz carbonique (CO_2) ne se fait pas aussi bien, moins d'oxygène est disponible pour votre corps.
- Vous avez de l'emphysème.

Signes et symptômes :

- Essoufflement à l'exercice ou durant vos activités de la vie quotidienne
- Votre test de spirométrie confirme que vous avez une obstruction au passage de l'air.

NOM : _____

DATE : _____

Prénom : _____

QUESTIONNAIRE - SÉQUENCE 2

FACTEURS AGGRAVANTS ET SIGNES D'ALERTE

- | | |
|---|------------------|
| 1. Avoir des sécrétions sales et épaisses est normal lorsqu'on souffre d'une bronchite chronique. | VRAI FAUX |
| 2. Je n'aggrave pas ma maladie en continuant à fumer | VRAI FAUX |
| 3. Je réduis les risques de l'aggravation en fumant des ultra-légères. | VRAI FAUX |
| 4. Je tousse davantage, je dois stopper cette toux et prendre du sirop antitussif | VRAI FAUX |
| 5. L'activité physique régulière est néfaste car elle entraîne l'essoufflement | VRAI FAUX |

Facteurs qui peuvent aggraver vos symptômes (exacerbation de MPOC)

Voici les plus courants :



Polluants de l'air intérieur

- fumée de cigarette, produits d'entretien ménager, odeurs fortes, poussières



Polluants de l'air extérieur

- gaz d'échappement, fumées industrielles, smog



Émotions

- colère, anxiété, stress



Changements de température

- chaleur ou froid extrême, vent, humidité



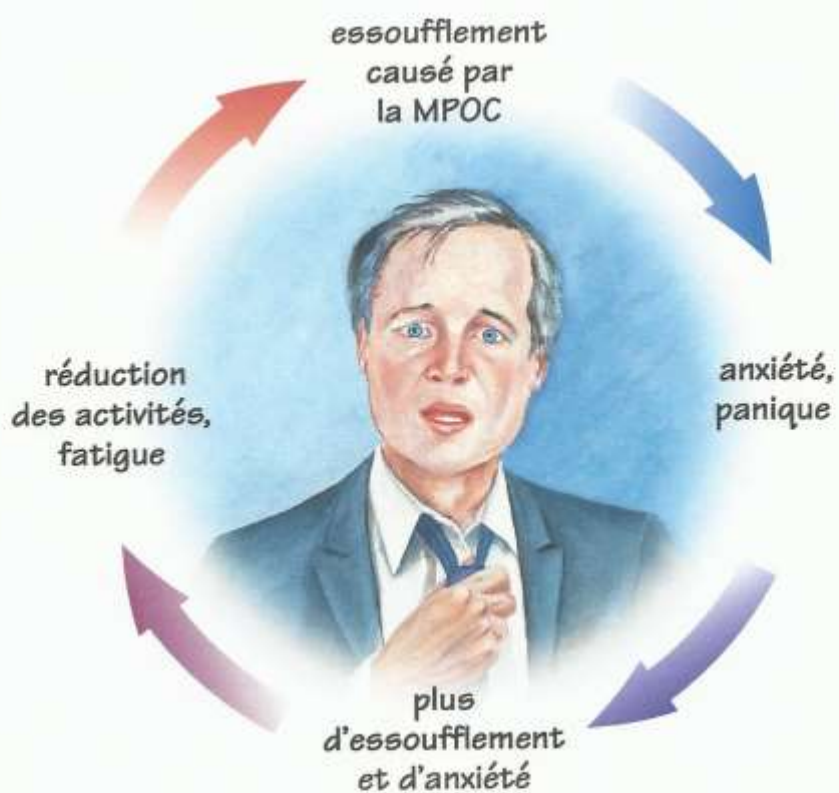
Infections respiratoires

- rhume, grippe, bronchite, pneumonie

Discutez de l'utilisation d'un plan d'action pour mieux prévenir et maîtriser tôt vos symptômes avec votre médecin ou personne-ressource.



Le cycle de l'anxiété-essoufflement



Echelle de dyspnée du MRC

Écrit par Henri Fouré

Mardi, 15 Septembre 2009 02:43 - Mis à jour Mardi, 15 Septembre 2009 02:57

Echelle de dyspnée du Medical Research Council (M.R.C.)

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

Style de vie sain et pleinement satisfaisant



Cesser de fumer



**Faire de l'exercice
régulièrement**



**Bien prendre
ses médicaments**



**Planifier des loisirs
et voyager**



**Avoir de bonnes
nuits de sommeil**



**Adopter une
alimentation saine**



**Avoir une vie sexuelle
satisfaisante**

NOM : _____

DATE : _____

Prénom : _____

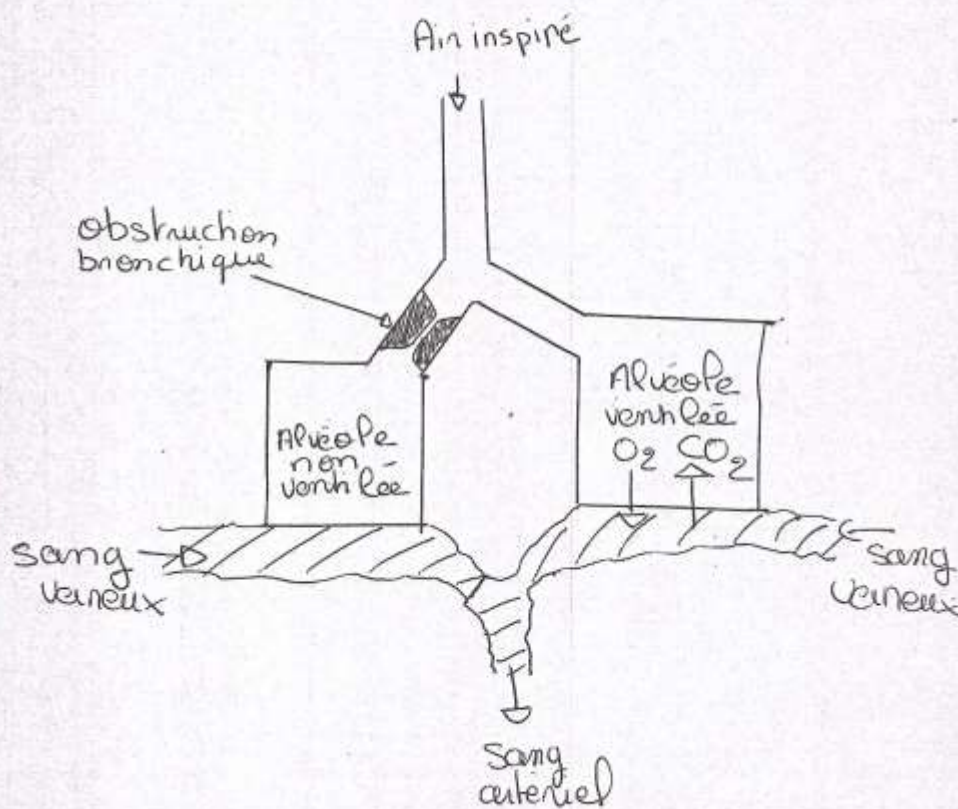
QUESTIONNAIRE - SÉQUENCE 3

TRAITEMENTS

1. Le premier et le plus important des traitements est l'arrêt total du tabac **VRAI FAUX**
2. Les aérosols doseurs ne sont pas des médicaments très importants **VRAI FAUX**
3. Les aérosols bronchodilatateurs agissent en dilatant les muscles lisses situés autour des bronches **VRAI FAUX**
4. Je me sens mieux. Je peux donc stopper mon traitement habituel **VRAI FAUX**
5. En me rinçant la bouche après inhalé mon aérosol, je diminue ses effets **VRAI FAUX**

LES TRAITEMENTS

Bronchodilatateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Les anticholinergiques • Les bêta 2 agonistes • Les méthylxanthines
Corticostéroïdes	• Pas de prescription systématique
Vaccins	<ul style="list-style-type: none"> • Antigrippal annuel • antipneumococcique tous les 5 ans
Réhabilitation respiratoire	• Programme personnalisé
Oxygénothérapie	• Selon évolution
Traitements contre-indiqués ou déconseillés	<ul style="list-style-type: none"> • Anti-tussifs • Somnifères • mucomodificateurs seront à éviter



LES ANTICHOLINERGIQUES

.....*tropium*

ils inhibent l'augmentation du tonus bronchique
et la bronchoconstriction réflexe (grosses
bronches)

action peu rapide mais + longue

E II : bouche sèche - tachycardie

LES BETA2 MIMETIQUES

- à action rapide/breve
Salbutamol-Terbutaline

bronchodilatation (muscle lisse)

action rapide, pendant 4 à 6 heures

- à action lente
.....*térol*

bronchodilatation (muscle lisse)

action rapide, pendant 4 à 8 heures

LES

TRAITEMENTS

INHALES

LES CORTICOIDES

.....*fasone*

anti-inflammatoire

E II : irritation locale => rincer la bouche

VOIE INJECTABLE

- beta 2 stimulants d action rapide

VOIE ORALE ET RECTALE

- beta 2 stimulants d action rapide (terbutaline , bambuterol)
- autres (théophylline)

LES AUTRES TRAITEMENTS

OXYGENE

KINESITHERAPIE

Comment utiliser le système Turbuhaler® ?

Révis séquence 3 :



1. Avant la 1^{ère} utilisation : préparation du Turbuhaler®



Avant sa première utilisation, le Turbuhaler® nécessite une préparation qui ne sera pas renouvelée lors des prises suivantes

- Enlevez la bague de sécurité en tirant sur la languette et en suivant les pointillés. Dévissez et retirez le capuchon.
- Maintenez l'inhalateur bien droit, la molette rouge vers le bas.
- Tenez la partie centrale de l'inhalateur avec une main (sans tenir l'embout buccal).
- Avec l'autre main, tournez la molette rouge à fond dans un sens puis à fond dans l'autre. Vous entendez un 1^{er} "clic".
- Répétez ce geste une deuxième fois. Vous entendez un 2^{ème} "clic" qui indique que le Turbuhaler® est prêt à l'emploi. Vous ne devez plus refaire cette étape de préparation avant l'utilisation.

2. Prises quotidiennes

Comment charger une dose ?



- Maintenez l'inhalateur bien droit, la molette rouge vers le bas.
- Tenez la partie centrale de l'inhalateur avec une main (sans tenir l'embout buccal).
- Avec l'autre main, tournez une seule fois la molette rouge à fond dans un sens puis à fond dans l'autre. Jusqu'à entendre un "clic". La dose est chargée et prête à être inhalée.
- Ne plus tourner la molette rouge.

Comment inhaler ?



- Soufflez en dehors de l'inhalateur pour vider l'air de vos poumons.
- Placez l'embout buccal entre vos dents sans serrer.
- Fermez la bouche et inspirez profondément au travers de l'embout buccal. Le produit passe au niveau des poumons.
- Avant d'expirer, retirez l'inhalateur de votre bouche.
- Si vous devez inhaler une autre dose, recommencez l'étape ci-dessus pour charger la dose.
- Après inhalation, rev vissez le capuchon sur l'inhalateur.

AstraZeneca
RESPIRATOIRE
www.astrazeneca.fr

DEW 9056 - 2009/01

NOM : _____
Prénom : _____

DATE : _____














QUESTIONNAIRE - SÉQUENCE 4

DIETETIQUE ET ACTIVITES PHYSIQUES

- | | | |
|---|-------------|-------------|
| 1. L'activité physique n'est pas recommandée pour les personnes atteintes de BPCO | VRAI | FAUX |
| 2. Pour profiter des bienfaits de l'activité physique, il faut s'astreindre à la pratiquer avec la même intensité | VRAI | FAUX |
| 3. L'activité sexuelle est à éviter pour les personnes atteintes de BPCO | VRAI | FAUX |
| 4. L'IMC : indice de masse corporelle est uniquement un indicateur de l'obésité | VRAI | FAUX |
| 5. L'équilibre alimentaire en cas de BPCO est surtout important pour éviter une prise de poids excessive | VRAI | FAUX |
| 6. L'huile d'olive est moins grasse que l'huile de tournesol | VRAI | FAUX |

Annexe 26: Groupes d'aliments

Les groupes alimentaires et le « code couleurs » : Il existe 7 groupes alimentaires caractérisés par une couleur. (copyright : DUMONT :ROSE)

Couleur du groupe alimentaire	Nom du groupe	exemples	Apports nutritionnels	Fréquence de consommation recommandée*
	Produits laitiers	Fromages frais Fromage	Protéines Calcium Lipides	
	Viande Poisson (Eufs (2))	Bœuf, porc, mouton, volaille	Protéines Fer Lipides	
 	Légumes Fruits	Crudité, Cuitité Frais, Compote, Jus de fruit	Eau Vitamines Oligo-éléments Fibres glucides	 
	Féculent	Riz, pomme de terre, Céréales et farines Légumes secs	Glucides complexes Fibres Protéines	à chaque repas, selon l'appétit. 
	Boisson	Café, thé, tisane, bouillon de légumes	Eau minéraux	De l'eau à volonté
	Huile Graisses animale	Tournesol, olive, Colza (oméga 3) Crème, beurre Saindoux	Graisses Oméga 3 Vitamines AED	En quantité limitée à chaque repas
	Produits sucrés		Glucides simples	Limiter la consommation

*Recommandations PNNS (Plan National Nutrition Santé)

Mémo nutrition



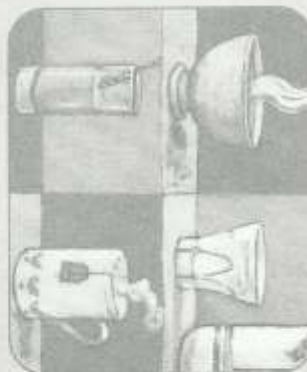
Faire 3 repas par jour
et prendre une collation le matin,
l'après-midi ou dans la soirée



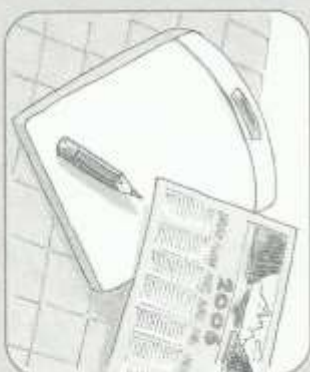
Bouger chaque jour,
le plus possible



Boire régulièrement
dans la journée
sans attendre d'avoir soif



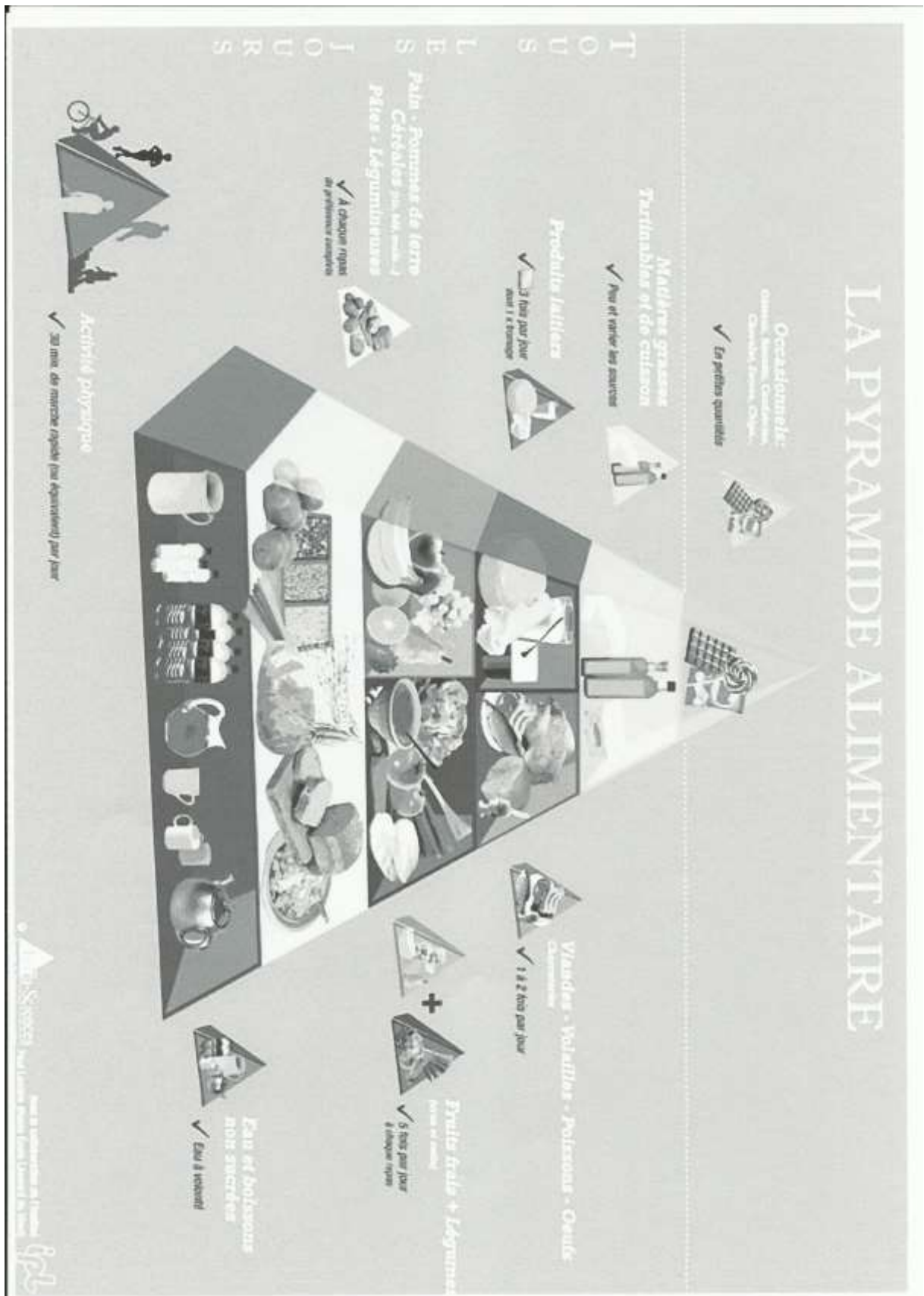
Se peser une fois par mois
et noter son poids
pour s'assurer qu'il est stable



Suivre au mieux les repères :

Fruits et légumes		Au moins 5 par jour • A chaque repas et en cas de petit creux (goûter, collation) • Frais, surgelés ou en conserve
Pain et autres aliments céréaliers, pommes de terre et légumes secs		A chaque repas et selon l'appétit
Lait et produits laitiers (yaourts, fromage blanc, fromage...)		3 ou 4 par jour • Privilégier leur variété
Viandes, poissons et produits de la pêche, œufs		2 fois par jour
Matières grasses ajoutées		Sans en abuser
Produits sucrés		Sans en abuser
Boissons		1 litre à 1,5 litre d'eau par jour

Annexe 28: La pyramide alimentaire



Technique de respiration pour réduire l'essoufflement

Respiration à lèvres pincées

Étapes à suivre

Étape 1



Inhalez lentement par le nez jusqu'à ce que vous sentiez que vos poumons sont pleins d'air.

Étape 2



Pincez les lèvres comme pour siffler ou pour embrasser quelqu'un.

Étape 3



Expirez lentement tout en gardant les lèvres pincées. Assurez-vous de prendre plus de temps pour expirer que vous le faites pour inspirer. N'oubliez pas de garder les lèvres pincées.

Ne forcez pas vos poumons à se vider.

Techniques de toux

Technique de toux contrôlée

Étapes :

1. Asseyez-vous dans une position confortable.
2. Penchez légèrement la tête vers l'avant.
3. Placez les deux pieds fermement sur le sol.
4. **Inspirez** profondément par le nez.
5. **Toussez deux fois**, la bouche légèrement entrouverte. La première fois, pour faire décoller les sécrétions; la seconde fois, pour faire monter les sécrétions dans votre gorge. Crachez les sécrétions dans un mouchoir.
6. Prenez une pause et répétez une ou deux fois si le premier essai n'a pas fonctionné.



Technique d'expiration par petits coups

Étapes :

1. Asseyez-vous dans une position confortable.
2. Penchez légèrement la tête vers l'avant.
3. Placez les deux pieds fermement sur le sol.
4. **Inspirez** profondément par le nez.
5. **Expirez par petits coups**, la bouche ouverte, comme si vous tentiez de faire de la buée sur une fenêtre.
6. Répétez une fois ou deux.

Remarque : Évitez de forcer votre expiration.

N'oubliez pas : S'il y a des changements dans vos sécrétions, suivez les recommandations de votre Plan d'action.

EVALUATION DERNIÈRE SÉANCE BPCO

PHYSIO-PATHOLOGIE PULMONAIRE

Entourez la bonne réponse.

1. Des rhumes à répétition peuvent entraîner une bronchite chronique **VRAI FAUX**
2. Lors de l'expiration, on rejette du gaz carbonique **VRAI FAUX**
3. Les cils vibratils situés dans les bronches servent à retenir les poussières **VRAI FAUX**
4. Une fois dans la gorge, les sécrétions sont évacuées par la toux **VRAI FAUX**
5. L'emphysème pulmonaire est une atteinte des alvéoles pulmonaires **VRAI FAUX**

FACTEURS AGGRAVANTS ET SIGNES D'ALERTE

1. Avoir des sécrétions sales et épaisses est normal lorsqu'on souffre d'une bronchite chronique. **VRAI FAUX**
2. Je n'aggrave pas ma maladie en continuant à fumer **VRAI FAUX**

3. Je réduis les risques de l'aggravation en fumant des ultra-légères. **VRAI FAUX**

4. Je tousse davantage, je dois stopper cette toux et prendre du sirop antitussif **VRAI FAUX**

Questionnaire évaluation 2/2

5. L'activité physique régulière est néfaste car elle entraîne l'essoufflement **VRAI FAUX**

TRAITEMENTS

1. Le premier et le plus important des traitements est l'arrêt total du tabac **VRAI FAUX**

2. Les aérosols doseurs ne sont pas des médicaments très importants **VRAI FAUX**

3. Les aérosols bronchodilatateurs agissent en dilatant les muscles lisses situés autour des bronches **VRAI FAUX**

4. Je me sens mieux. Je peux donc stopper mon traitement habituel **VRAI FAUX**

5. En me rinçant la bouche après inhalé mon aérosol, je diminue ses effets **VRAI FAUX**

DIÉTÉTIQUE ET ACTIVITÉS PHYSIQUES

1. L'activité physique n'est pas recommandée pour les personnes atteintes de BPCO **VRAI FAUX**

2. Pour profiter des bienfaits de l'activité physique, il faut s'astreindre à la pratiquer avec la même intensité **VRAI FAUX**

3. L'activité sexuelle est à éviter pour les personnes atteintes de BPCO **VRAI FAUX**
4. L'IMC : indice de masse corporelle est uniquement un indicateur de l'obésité **VRAI FAUX**
5. L'équilibre alimentaire en cas de BPCO est surtout important pour éviter une prise de poids excessive **VRAI FAUX**
6. L'huile d'olive est moins grasse que l'huile de tournesol **VRAI FAUX**

LE QUESTIONNAIRE

GENERALITES

1 - âge

2 - Sexe

- Masculin
- Féminin

3 - Votre type d'habitation

- Domicile
- Chez un membre de la famille
- EHPAD
- Autre, précisez

4 - Si vous vivez à domicile, votre entourage

- Aucun, vous vivez seul(e)
- Conjoint
- Enfant(s)

5 - Avez-vous des aides extérieures?

- Oui
- Non

6 - Si oui, de quel type?

- Aide ménagère
- SSIAD
- IDE
- Autre : précisez

ANTECEDENT

7 - Depuis quand êtes vous suivi pour votre BPCO?

8 - Circonstances de découverte:

- Suite à une hospitalisation pour un épisode aigu
- Suite à une consultation chez le pneumologue
- Suite à une consultation chez le médecin traitant

9 - Connaissez-vous la cause de votre épisode aiguë?

- Oui
- Non

10-Etes –vous fumeur ?

- Oui, l'ETP vous a-t-il motivé pour arrêter**
- Non

PROGRAMME ETP

11 - Date d'inclusion

12- Qui vous a présenté ce projet?

- Votre médecin généraliste
- Votre cardiologue
- Hôpital

13 - Quelles sont les raisons qui vous ont fait accepter ce suivi?

14 - Aviez-vous le passage d'une IDE avant de faire parti du programme?

- Oui , pour quelle(s) raison(s) ?.....
- Non (Aller à la question 15)

15 - Pensez vous que leur intervention est rassurante?

- Oui, précisez en quoi ?.....
- Non (Aller à la question 16)

16 - Pensez vous que leur intervention est inutile?

- Oui , précisez en quoi ?.....
- Non (Aller à la question 17)

LA DIETETIQUE

17 - L'entretien avec la diététicienne vous a semblé:

- Nécessaire, elle vous a aidé à prendre conscience de certaines erreurs dans votre alimentation
- Instructif, elle vous a appris à modifier votre alimentation par rapport à votre maladie
- Inutile, vous saviez et suiviez déjà les recommandations

18- Vous a- t- elle expliqué: Le rôle de l'eau et quelle quantité de liquide recommandée?

- Oui
- Non

19 - Vous a- t- elle expliqué: Le rôle des graisses?

- Oui
- Non

20 - Vous a- t- elle expliqué: Le rôle de l'alcool?

- Oui
- Non

21 – Après cette première évaluation avez vous changer votre façon de cuisiner?

- Oui, précisez en quoi ?.....
- Non (Aller à la question 22)

22 - Le suivi après 3 mois était:

- Inutile,
- une fois ça suffit (Aller à la question 24)
- Intéressant pour faire le point
- Insuffisant (Aller à la question 23)

23 - Si vous avez répondu "insuffisant", vous auriez aimé être suivi?

- Une fois par mois
- Une fois tous les 2 mois
- Une fois par trimestre

24 - Par quel biais?

- Téléphone
- Consultation
- Internet

L'ACTIVITE PHYSIQUE

25 -Avez-vous bénéficié d'une rééducation à l'effort?

- Oui
- Non

26 - Pouvez vous citer une ou plusieurs activités physiques qui vous ont été recommandées? (Avec support: fiche classeur ICALOR,)

- Oui, Précisez.....**
- Non (Aller à la question 27)

27 - Vous a-t-on déconseillé de pratiquer certaines activités physiques (quotidiennes ou non)

- Oui, lesquelles.....**
- Non (Aller à la question 28)

28 - avez vous modifié vos activités après les explications et conseils reçus.

- Oui, en quoi ?.....
- Non (Aller à la question 29)

OBJECTIF DE SECURITE ET TRAITEMENT

29 - Connaissez-vous les signes ou situations qui doivent vous faire appeler votre médecin?

- Oui (Aller à la question 30)
- Non (Aller à la question 31)

30 - Quels sont ils?

- Fièvre
- Toux
- Asthénie même au repos
- Œdème des membres inférieurs**
- Prise de poids rapide

- Aggravation dyspnée

31 - Pensez vous qu'il soit important de les connaître?

- Oui
- Non

32 - Quelle que soit votre réponse, pourquoi?

33 - Qui prépare votre traitement?

- Vous-même
- Votre conjoint
- Vos enfants
- Une IDE
- Autre

34 - Connaissez-vous votre traitement?

- Oui
- Non

35 - **Savez vous à quoi sert votre traitement? (avec support: l'ordonnance ou boites de médicaments)**

- Oui (Aller à la question 36)
- Non (Aller à la question 37)

36 - Qui vous a expliqué son rôle?

- Votre médecin traitant
- Votre pneumologue
- Le médecin de l'hôpital
- Votre IDE
- Autre: précisez

37 - Auriez-vous aimé que quelqu'un le fasse

- Oui
- Non, ce n'est pas nécessaire de comprendre son traitement pour le prendre

38 - Prenez vous tous les jours votre traitement?

- Oui
- Non, pourquoi ?.....

ENCADREMENT ET SUIVI

39 – Avez-vous bénéficié de séances d'informations sur votre maladie?

- Oui
- Non

40 - Les supports (schémas, explications) ont ils été clairs et facile à comprendre?

- Oui
- Non

41 - Les intervenants ont ils été suffisamment clairs pour vous?

- Oui
- Non

42 - Pensez vous qu'ils vous aient apporté des informations utiles pour mieux vivre avec votre maladie?

- Oui
- Non

43 - Les informations que vous avez reçues, ont elles étaient responsables d'un changement de :

- Vos habitudes alimentaires?

- Oui
- Non

- Votre activité physique?

- Oui
- Non

44 - Ce suivi a-t-il eu des contraintes pour vous?

- Oui, lesquelles ?.....
- Non

45 – Diriez-vous que ce suivi:

- A amélioré votre état de santé
- N'a rien changé à votre état de santé
- A aggravé votre état de santé

46 – Pensez-vous que le fait d'être accompagné par un groupe pluridisciplinaire (Infirmières, Kinésithérapeutes, diététiciennes, médecins):

- Soit un gage de meilleure prise en charge médicale?

- Oui
- Non

- Soit un gage de meilleure formation de ces professionnels?

- Oui
- Non

Questionnaire d'évaluation de la satisfaction

**Eduquer les patients atteints d'une MPCO par l'usage du programme
d'autogestion
« MIEUX VIVRE AVEC UNE MPCO »**

Date _____ Animateur _____
Séance _____ Titre _____

Excellent Acceptable Inadéquat



Les objectifs des séances ont été atteints

Commentaires : _____

Le contenu des séances répondait à mes besoins

Commentaires : _____

Le matériel a été présenté clairement/était compréhensible

Commentaires : _____

La durée des séances était adéquate

Commentaires : _____

Comment pourriez-vous améliorer ces séances ?

Commentaires : _____

Diagnostic Educatif

Durée : 1h00

A. CONNAISSANCE DE LA MALADIE

	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
1. Cite sa maladie (BPCO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Explique sa maladie (Cite les mots clés : obstruction, inflammation, bronches, autres)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Symptômes décrits :			
Dyspnée	<input type="checkbox"/>		
Encombrement	<input type="checkbox"/>		
Toux	<input type="checkbox"/>		

	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
4. Fait le lien entre les symptômes et sa maladie :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Facteurs de risque : tabac , polluants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cite ses facteurs de risque	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Explique leur rôle dans l'apparition de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si tabagisme actif ⇒ test de Fagerström			

B. SIGNES D'ALERTE ET CONDUITE À TENIR

	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
1. Cite les signes d'aggravation (cyanose, dyspnée↗, fièvre, sécrétion purulente, encombrement↗)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Décrit la conduite à tenir en cas d'aggravation
à partir d'exemples proposés

C. TRAITEMENT

	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
1. Cite ses médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Décrit le rôle des médicaments qu'il prend (bronchodilatateur, anti-inflammatoire, fluidifiant, antibiotique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cite les effets secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Cite les horaires de prise du traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Maîtrise la technique de prise du traitement inhalé (démonstration)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. KINÉ

	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
1. Maîtrise la VD (démonstration)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Maîtrise les techniques de désencombrement <input type="checkbox"/> (Démonstration)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E. ALIMENTATION

	<i>Acquis</i>	<i>Partiellement acquis</i>	<i>Non acquis</i>
1. Sait calculer son IMC et sait l'interpréter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cite les dangers d'une alimentation inadaptée <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. Décrit une alimentation équilibrée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Adapte son alimentation en fonction de son IMC | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Adapte son alimentation en fonction de son activité | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F. ACTIVITÉ PHYSIQUE

- | | <i>Acquis</i> | <i>Partiellement acquis</i> | <i>Non acquis</i> |
|--|--------------------------|-----------------------------|--------------------------|
| 1. Pratique un ou plusieurs activités physiques | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Cite les bienfaits d'une activité physique modérée et régulière | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Adapte l'intensité de l'activité en fonction de la situation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G. VÉCU DE LA MALADIE

- | | | | |
|--|-------------|--------------------------|---------------------|
| 1. Exprimé par le patient | angoisse | <input type="checkbox"/> | } Questionnaire HAD |
| | dépression | <input type="checkbox"/> | |
| | déni | <input type="checkbox"/> | |
| | révolte | <input type="checkbox"/> | |
| | acceptation | <input type="checkbox"/> | |
| 2. Qualité de vie ⇒ questionnaire St Georges | | | |

3. Entourage

- Familial (+proches) :
- informé
 - Attitude :
 - déni
 - Soutien
 - Rupture
 - Surprotection
 - Indifférent
- Social (prof) :
- informé
 - Attitude :
 - déni
 - Soutien
 - Rupture
 - Surprotection
 - Indifférent

H. PROJET

1. Activités prévues les 12 prochains mois ?

Pensez-vous pouvoir refaire les activités que vous ne faites plus et que vous aimeriez reprendre ? non

oui

lesquelles ? _____

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 29/03/2016

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR
EN PHARMACIE**

présenté par : GAULARD Pauline

Sujet : Programme d'Education Thérapeutique du Patient
atteint de Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive :
L'expérience de la maison de santé d'HarouéJury :Président : Mme Emmanuelle BENOIT, Maître de
Conférences

Directeur : Mme Béatrice DEMORE, Pharmacien Hospitalier

Juges : Mme Marie Thérèse HENRY, Pharmacien
M. Jean Jacques ANTOINE, Médecin Généraliste

Vu,

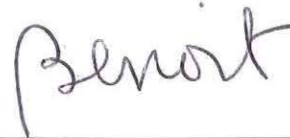
Nancy, le 4.03.2016

Le Président du Jury

Directeur de Thèse

M. Emmanuelle BENOIT

M. Béatrice DEMORE



Vu et approuvé,

Nancy, le 5.03.2016

Doyen de la Faculté de Pharmacie
de l'Université de Lorraine,

Vu,

Nancy, le 15 MARS 2016

Le Président de l'Université de Lorraine,



Pierre MUTZENHARDT

N° d'enregistrement : 9099.

N° d'identification :

TITRE

**PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
ATTEINT DE BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE
L'EXPERIENCE DE LA MAISON DE SANTE D'HAROUÉ**

Thèse soutenue le 29 Mars 2016
Par GAULARD Pauline

RESUME :

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en tant que pratique structurée est récente. Elle relève d'une approche interdisciplinaire et pluridisciplinaire.

C'est en majorité dans le milieu hospitalier qu'elle s'est développée. Néanmoins certaines maisons de santé ont déjà mis en place des programmes ETP, concernant le diabète, la cardiologie...

Mais c'est la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive qui est au cœur du programme de cette étude car en 2020 elle sera la 3^{ème} cause de décès dans le monde.

C'est à la maison de santé d'Haroué que se déroule cette expérience. Comme tout programme d'ETP, selon la Haute Autorité de Santé, il débute par le diagnostic éducatif, l'établissement d'un contrat éducatif, les séances d'éducation à proprement parler et se termine par l'évaluation.

Ce travail concerne la mise en place, le déroulement et surtout l'évaluation du programme par la réalisation d'un questionnaire portant sur les quatre séances réalisées ainsi que sur l'ensemble du programme. Les résultats en termes de modification sur le comportement des patients sont encourageants. Mais il serait intéressant de pouvoir confirmer les tendances qui se dégagent sur un nombre plus important de patients. Cette expérience montre également l'intérêt d'étendre l'ETP à des patients atteints de pluripathologies.

MOTS CLES : Education Thérapeutique Patient, Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive, Posture Educative

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature	
<u>Béatrice DEMORE</u>	Laboratoire de Microbiologie Clinique	Expérimentale	x
		Bibliographique	□
		Thème	6

Thèmes 1 – Sciences fondamentales 2 – Hygiène/Environnement
3 – Médicament 4 – Alimentation – Nutrition
5 - Biologie ⑥ – Pratique professionnelle