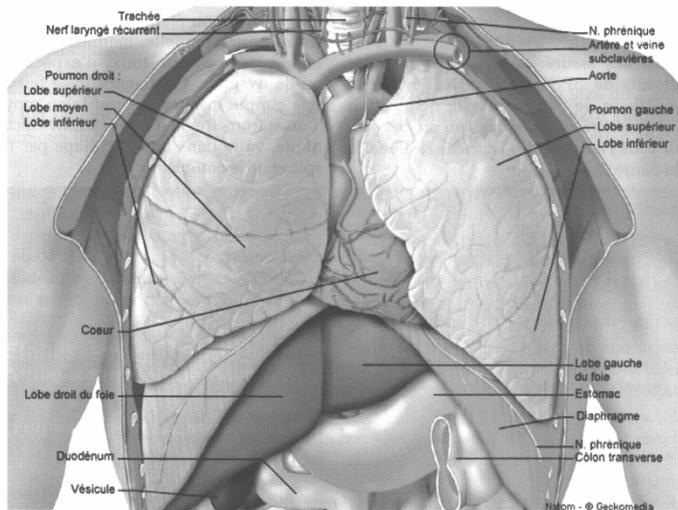


L'éducation thérapeutique et l'accompagnement du patient BPCO

Cet article tiré d'un colloque organisé par l'Association BPCO, présidée par le Dr Yves Grillet, se propose de dresser les perspectives que l'éducation thérapeutique des patients offre aux personnes atteintes de BPCO.



Dans le stade avancé de la maladie, les personnes atteintes de BPCO éprouvent de plus en plus de difficulté à se mouvoir et à effectuer les gestes les plus habituels...

Les malades atteints de BPCO sont aujourd'hui au nombre de 3 millions en France, soit autant que les personnes frappées d'asthme. La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) demeure cependant une maladie encore mal identifiée par le grand public et insuffisamment diagnostiquée par le corps médical.

Sa principale cause est le tabac, dont on vient d'apprendre qu'il est de plus en plus consommé par les Français, et en particulier par les femmes et les chômeurs⁽¹⁾.

La BPCO, qui est un « tueur silencieux » (environ 16 000 décès par an), se déve-

loppe insidieusement et par étapes chez les personnes qu'elle atteint généralement à un âge plus avancé. Les femmes n'échappent désormais plus à la maladie. 100 000 malades sont à ce jour sous oxygénothérapie, dont un grand nombre à la suite d'une BPCO aggravée.

Dans le stade avancé de la maladie, les personnes atteintes de BPCO éprouvent de plus en plus de difficulté à se mouvoir et à effectuer les gestes les plus habituels de la vie courante.

Lentement mais sûrement, si les malades ne réagissent pas, ils entreront rapidement dans une spirale de régression : car moins l'organisme se meut, plus l'insuffisant respiratoire éprouve des difficultés croissantes à réaliser un effort, même minime.

Cet affaiblissement général, dû à une BPCO qui progresse, n'est cependant pas une fatalité. La maladie dispose de traitements adaptés à ces différents stades d'évolution. Mais le meilleur remède pour la qualité de vie des personnes concernées reste... le mouvement, c'est-à-dire le réentraînement à l'effort ou ce que les pneumologues nomment la « réhabilitation respiratoire ». Cette dernière peut être menée, après un bilan rigoureux assorti d'un protocole de mise en place, en centres spécialisés ou en établissement de santé. Elle peut se poursuivre par la suite en structures ambulatoires créées à cet effet avec le soutien actif d'un professionnel de santé.

La loi Hôpitaux, patients, santé et territoires (HPST), adoptée en juillet 2009, a ➔

(1) Baromètre Santé 2010 de l'INPES, paru le 18 octobre 2010



⇒ reconnu en son article 84 que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pourra à l'avenir s'inscrire dans le parcours de soins des assurés sociaux. Les malades atteints de BPCO peuvent à l'évidence bénéficier de cette nouvelle disposition qui se mettra en place dans un proche avenir sous l'autorité des Agences Régionales de Santé (ARS).

■ BPCO, CE TUEUR SILENCIEUX

La BPCO bénéficie d'une Journée Mondiale annuelle, pilotée sous l'égide de GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). Pour autant, la BPCO demeure encore inconnue ou méconnue du grand public et reste largement sous-diagnostiquée par les médecins traitants.

Elle est source de handicap pour des centaines de milliers de personnes et une cause de mortalité croissante. Si son diagnostic est souvent tardif, elle bénéficie par ailleurs de progrès dans sa prise en charge. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) peut, à cet égard, contribuer à une meilleure prise en charge.

La BPCO est une **obstruction chronique** des voies aériennes.

- **Non complètement réversible** : il est possible de freiner son évolution, mais pas de l'arrêter.
- Habituellement **progressive** : son installation est lente, mais a un caractère permanent.
- Associée à une **réaction inflammatoire** anormale : le tabac et autres toxiques.
- Aux **conséquences systémiques** : l'inflammation initialement bronchique se propage à d'autres organes.

- En réponse à des **toxiques inhalés**, au premier rang desquels figure le tabac.

→ Les principaux facteurs de risque de BPCO sont :

- le tabagisme,
- la pollution atmosphérique intérieure (telle que les carburants de biomasse utilisés pour faire la cuisine et pour le chauffage),
- la pollution atmosphérique extérieure,
- l'exposition à des risques professionnels dus à la présence de poussières ou de produits chimiques,
- les infections respiratoires inférieures fréquentes pendant l'enfance.

→ La BPCO peut être diagnostiquée aisément :

Le diagnostic de la BPCO peut être établi de manière précoce chez le médecin traitant auprès de sujet fumeur, âgé de 40 ans, fumant plus de 10 paquets de cigarettes par an ou étant l'objet d'une exposition professionnelle, manifestant ou ne manifestant pas de toux, d'expectation ou de dyspnée. Ce diagnostic se fait par une simple mesure du souffle au moyen d'un spiromètre ou d'un Peak flow électronique, voire dans une 2^{ème} étape par une spirométrie complète.

Un examen plus complet lors d'épreuves fonctionnelles respiratoires conduites au cabinet d'un pneumologue, permet de déterminer précisément à quel stade de la BPCO se situe un malade en fonction de la mesure des volumes et débits respi-

La BPCO en France en quelques chiffres

Prévalence

Elle touche de 5 à 10 % de la population adulte, mais seulement 20-30% est diagnostiquée.

Coût

3,5 milliards d'euros (3,5 % de l'ensemble des dépenses de santé) jusqu'à 4 000 € par patient et par an. La moitié des coûts est due aux hospitalisations.

20 % des malades = 70 % des coûts

Impact

100 000 hospitalisations
100 000 oxygénothérapies de longue durée (la qualité de vie est très perturbée)

Décès 16 000 [3 fois les accidents de la route]

(Source : Plan BPCO 2005-2010)

ratoires de ce dernier au repos. Ces examens peuvent être complétés par d'autres, plus approfondis (radiographie du thorax, fibroscopie bronchique et autres examens complémentaires pertinents).

→ La BPCO peut être prévenue et traitée : La BPCO est évitable mais pas curable. La meilleure prévention est l'arrêt du tabac et/ou l'éviction des toxiques inhalés. Un traitement peut aider à ralentir la progression de la maladie, mais la BPCO s'aggrave en général lentement avec le temps. C'est la raison pour laquelle elle est le plus souvent diagnostiquée chez des personnes âgées de 40 ans et plus. Des traitements médicamenteux (broncho-dilatateurs, corticoïdes inhalés, ventilation non invasive) permettent de gérer la maladie dans son évolution (exacerbations et autres complications).

Pour soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie des malades, il est fortement recommandé à ces derniers de faire de l'activité physique ou de la réhabilitation respiratoire.

→ En résumé :

- La BPCO constitue un problème de santé publique important.

- Son histoire naturelle est connue.
- Il existe des facteurs de risque identifiés, au 1^{er} rang desquels figure le tabac.
- Les moyens de détection précoce sont simples et faciles à mettre en oeuvre.
- Des traitements efficaces sont disponibles.
- La BPCO requiert une prise en charge adaptée.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS : UNE AUTRE FORME DE PRISE EN CHARGE

L'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) est inscrite dans le code de la santé publique par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires ». Elle vise à « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

L'amélioration de la qualité de vie du patient souffrant d'une maladie chronique est le principal objectif de l'éducation thérapeutique des patients.

Les décrets N° 2010-904 et 906, du 2 août 2010, fixent les conditions d'autorisation des programmes d'éducation théra-

peutique du patient et les compétences requises pour dispenser l'ETP.

Les programmes d'ETP doivent être mis en oeuvre par une équipe pluridisciplinaire qui comprend au moins un médecin.

Les associations de malades agréées par le ministère de la Santé ont également toute leur place pour coordonner ces programmes ou y intervenir.

→ Ces programmes sont structurés en trois étapes :

- un diagnostic ou bilan éducatif pour analyser les besoins des patients et établir des objectifs éducatifs personnalisés ;
- les séances d'éducation proprement dite qui peuvent prendre des modalités différentes (séances collectives, individuelles...);
- une évaluation de l'atteinte des objectifs éducatifs. Cette évaluation sera conduite par la Haute Autorité de Santé (HAS), qui a publié un guide méthodologique avec l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES).

L'ETP s'est développée depuis une vingtaine d'années en France, sans cadre juridique précis ni financement pérenne, au

→→



ÉCOLE SUPÉRIEURE DE FASCIATHÉRAPIE POINT D'APPUI-IAA/UFP

Formation continue universitaire en Kinésithérapie

Établissement d'enseignement supérieur privé
Affilié académiquement à l'Université Fernando Pessoa (Porto)

Formation professionnelle de fasciathérapie

Formation pratique à la fasciathérapie méthode Danis Bois appliquée à la kinésithérapie délivrant le Diplôme Universitaire de Fasciathérapie

Diplôme Universitaire de Kinésithérapie du Sport

Spécialisation en fasciathérapie

Formation intensive aux approches manuelles et à la fasciathérapie appliquée à la kinésithérapie du sport donnant l'accès direct au Master 2 de Kinésithérapie Sportive de l'Université Fernando Pessoa

Lieu : Paris

Sous la direction de : Pr Dr D. Bois – C. Courraud – N. Quéré



Membre du Syndicat des
Organismes de Formation Continue en
Kinésithérapie Adhérents à la Charte.

Renseignements et inscriptions:

POINT D'APPUI 71 bd de Brandebourg 94200 Ivry sur seine - Tél : (33) 1 56 20 10 10 - Fax : (33) 1 56 20 08 26
E-mail : contact@pointdappui.fr
www.fasciatherapie.com





Pour mieux diagnostiquer la BPCO, pour ralentir sa prévalence et freiner son évolution, il est indispensable de généraliser la mesure du souffle...

→ sein des hôpitaux publics ou par l'entremise d'initiatives locales (réseaux de santé, associations de patients, mairies, prestataires de santé à domicile, maisons de santé, etc.) ainsi qu'à l'initiative de l'assurance-maladie et des assureurs complémentaires. Ces programmes ont permis d'améliorer la qualité de vie de patients atteints de diabète (maisons du diabète, expérimentation Sophia), d'asthme (Écoles de l'Asthme) ou encore de maladies cardiovasculaires.

→ L'ETP est décomposée en trois modalités opérationnelles distinctes :

- Programmes d'Éducation Thérapeutique du patient dont l'approche est médicalisée. Ils ne sont pas opposables au malade et ne peuvent conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Ils sont mis en oeuvre au plan local, après accord de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Proposés au malade par le médecin prescripteur, ils donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.
- Actions d'Accompagnement qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage dans la prise en charge de la maladie. Elles ne sont pas soumises à autorisation ni à sanctions pénales en cas de défaut d'autorisation.
- Programmes d'Apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament. Proposés par un médecin prescripteur à son patient, ils sont mis en oeuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur. Ils peuvent être

financés par une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament, mais il ne peut il y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient, ses proches ou ses représentants légaux. Ils sont soumis à une autorisation de l'Afssaps.

❑ L'ETP, UN NOUVEL OUTIL POUR ACCOMPAGNER LES MALADES BPCO

→ Ce qu'en pensent les malades ?

Pour mieux diagnostiquer la BPCO, pour ralentir sa prévalence et freiner son évolution, il est indispensable de généraliser la mesure du souffle, au cabinet du médecin traitant, en particulier auprès des populations à risque. La FFAAIR s'est ainsi associée de longue date à toutes les opérations locales, régionales ou nationales pouvant permettre d'effectuer des mesures du souffle auprès de la population française. Mais cette prévention, indispensable, doit également être accompagnée de la création en plus grand nombre de centres adaptés à une meilleure prise en charge des malades BPCO, si possible sans attendre que l'état de leur maladie ne soit parvenu à un stade plus avancé.

La réhabilitation respiratoire ou le réentraînement à l'effort, en centres spécialisés, public ou privé, suivi d'une prise en charge adaptée en milieu ambulatoire, doit devenir la règle.

Les effets positifs sur l'état de santé des malades de cette réhabilitation sont connus, tant des malades BPCO que des professionnels de santé. L'éducation thérapeutique peut à cet égard constituer un excellent levier pour une prise en charge adaptée de la maladie. Il importe dans ce cadre de pouvoir mettre en place des structures adaptées, des protocoles de prise en charge et des modes d'indemnisation nouveaux pour les professionnels de santé qui s'engageront dans la démarche. Il faut également dégager des financements nouveaux et fléchés pour s'engager dans cette voie.

→ Ce qu'en pensent les experts ?

Poser la question de savoir si l'éducation thérapeutique est adaptée aux patients souffrant de BPCO revient à se poser deux questions : d'une part, les besoins des patients sont-ils pris en compte, et d'autre part, les programmes éducatifs ont-ils fait la preuve de leur efficacité ?

Sur la première question, la réponse est positive. Un programme d'ETP expérimental développé sous l'égide de la SFP, basé sur une analyse des besoins des patients, a permis d'évaluer la satisfaction des patients et l'adéquation du programme par rapport à leurs attentes. →

→ Les résultats se sont avérés concluants. Ce programme, intitulé Édusouffle, fait actuellement l'objet d'une évaluation scientifique sous la forme d'une étude multicentrique.

Sur la deuxième question, se rapportant à l'efficacité de l'éducation, la réponse est plus nuancée. En effet, les résultats des études publiées sont contrastés. Certaines études montrent un impact positif de l'éducation, se traduisant notamment par une diminution des hospitalisations et du recours aux urgences, une amélioration de la qualité de vie, alors que d'autres programmes n'ont pas d'effets sur ces indicateurs. La différence pourrait tenir à la sévérité de la BPCO. En effet, les effets positifs de l'éducation ont été mis en évidence dans les programmes ciblant les patients plus sévères. Mais ceci n'est qu'une explication partielle. Une meilleure connaissance des processus mis en œuvre dans l'éducation thérapeutique des patients serait nécessaire pour identifier les facteurs contribuant au succès. Malheureusement les méthodes éducatives et les processus mis en œuvre sont rarement décrits dans les publications. Les approches fondées sur les modèles de l'auto-efficacité (self-efficacy) et sur les entretiens motivationnels auraient certainement ici une place importante.

Les recherches futures devront permettre d'identifier les facteurs importants à prendre en compte dans le processus éducatif pour en améliorer les résultats. Mais dans tous les cas, l'ETP doit être envisagée non pas comme un acte de finalité mais comme un acte contributif au sein d'une prise en charge plus large, associant d'autres mesures, notamment le soutien psychosocial, l'activité physique et la réhabilitation respiratoire.

Nous avons sans doute à faire pour que les patients se prennent mieux en charge. Le bénéfice en termes de qualité de vie s'en ressentira : car mieux s'engager dans les soins, c'est aussi mieux vivre sa vie et donner une place raisonnable à sa maladie dans sa vie.

La médecine aiguë biomédicale a beaucoup progressé. À la première complication grave, les malades mouraient, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui où les malades vivent plus longtemps avec leur maladie chronique.

Il est important de sensibiliser les médecins en formation à l'ETP. Mais il faut aussi avoir été confronté aux difficultés cli-

niques pour être davantage concerné par l'ETP qui apporte un bénéfice individuel certain aux malades.

→ Ce qu'en pensent les professionnels de santé ?

L'ETP vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge, mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui. Les recommandations établies par la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) avancent que le programme de réhabilitation respiratoire, grâce notamment à l'éducation thérapeutique, doit chercher à modifier des conduites de santé à long terme, et amener le patient à plus d'autonomie.

Les véritables enjeux dans les maladies chroniques sont : le maintien des acquis, le suivi au long cours en fonction de l'évolution de la maladie, l'adaptation des structures au mode de vie des patients... et la nécessité de développer l'ETP en ambulatoire, voire à domicile, surtout chez les malades BPCO appareillés en oxygène ou sous ventilation non invasive. La France compte à ce jour 50 centres de réhabilitation respiratoire, 66 structures ambulatoires et 15 réseaux, auxquels s'ajoutent les actions entreprises par les associations de malades et les kinés dans le réentraînement à l'effort.

→ Ce qu'en pensent les organismes payeurs ?

L'offre de soins de 1^{er} recours se modernise... et les professionnels de santé expriment de l'intérêt pour une activité regroupée. Cette dernière permet une meilleure prise en charge du patient grâce à des échanges entre professionnels, le développement de nouveaux services pour les patients comme la prévention ou l'éducation à la santé et enfin un équilibre entre vie professionnelle et vie privée.

Ces évolutions ont conduit à la nécessité d'expérimenter des rémunérations adaptées à ces nouvelles modalités d'exercice. L'objectif a été d'adapter les modes de rémunération aux nouveaux modes d'organisation des professionnels de santé libéraux et de valoriser par une rémunération plus adaptée certaines missions (prévention, suivi de pathologies chroniques, éducation thérapeutique, coordination...).

➤ CONCLUSION

Cet article, basé sur des communications, a permis d'avoir une vision holistique de l'éducation thérapeutique du patient afin de connaître tous les rouages d'un engagement en tant que professionnel de santé.

