

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO KINESITHERAPIE
DE NANCY

Mise en place d'un programme
d'ÉDUCATION À LA SANTÉ
en milieu hospitalier pour des
patients atteints de BPCO

Mémoire présenté par **Ugo PERRIN**,
Etudiant en 3^{ème} année de Masso-Kinésithérapie
en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat de Masseur Kinésithérapeute.

Sommaire

1. INTRODUCTION	1
2. BPCO ET EDUCATION THERAPEUTIQUE	2
2.1. La BPCO en France	2
2.1.1. Définition (2)	2
2.1.2. Physiopathologie	3
2.1.3. Classification (2)	5
2.1.4. Epidémiologie (1)	6
2.2. L'éducation thérapeutique et son cadre théorique (3) (4) (5)	7
2.2.1. Définition	7
2.2.2. Populations bénéficiaires de l'ETP	8
2.2.3. Les intervenants de l'ETP	8
2.2.4. L'organisation de l'ETP	8
3. STRATEGIE DE RECHERCHE	9
4. ELABORATION ET MISE EN PLACE	10
4.1. Objectifs du programme	10
4.2. Population	11
4.2.1. Critères d'inclusion	11
4.2.2. Critères de non inclusion	11
4.3. Supports de l'éducation à la santé	12
4.3.1. Livret de conseils [Annexe II]	12
4.3.2. Le Power Point [Annexe III]	15
4.3.3. Le questionnaire	15
4.4. Intégration du projet dans le service de pneumologie du CHG Pays d'Aix	15
4.5. Mise en place du programme d'éducation à la santé	16
4.6. Durabilité du projet	20
5. RESULTATS (17) (18) (5)	21

5.1.	Le questionnaire.....	22
5.1.1.	Questions de connaissances.....	22
5.1.2.	Questions de satisfaction.....	23
5.2.	Maîtrise des gestes et techniques	23
6.	DISCUSSION	24
6.1.	Concernant nos résultats	24
6.2.	Concernant la durabilité du projet.....	25
6.3.	Concernant les améliorations du projet	26
6.3.1.	Suggestions d'amélioration du programme par les patients	26
6.3.2.	Améliorations par les thérapeutes	28
6.4.	Concernant les livrets d'éducation thérapeutiques.....	29
7.	CONCLUSION	30

RESUME

Introduction : La BPCO est devenue une des maladies chroniques les plus répandues en France et en Europe de l'ouest, cette maladie est rythmée d'épisodes d'exacerbations qui peuvent amener à une hospitalisation. Les patients hospitalisés ne sont pas forcément informés des différents moyens qui existent pour apprendre à être autonome dans le traitement de leur maladie.

Objectif : Organiser un programme d'éducation à la santé pour les patients atteints de BPCO du CHG Pays d'Aix pendant la durée de leur hospitalisation, soit environ une semaine. Et les informer sur les autres structures et moyens existants de prise en charge au long cours en vue de leur retour à domicile.

Elaboration et mise en place : Nous avons établi un programme à partir de différents outils, un bilan d'éducation réalisé en chambre, deux séances collectives dans la semaine, une théorique et une pratique dont le support est un Power Point, puis à la fin de la semaine remise d'un livret de conseils en vue du retour à domicile. Enfin distribution d'un questionnaire d'évaluation de la formation à remplir avant la sortie de l'hôpital.

Résultats : Les patients sont satisfaits du programme qui leur a été proposé et ont noté des points à améliorer. Nous n'avons, toutefois, pas assez de patients pour réaliser une analyse statistique représentative. Nous nous sommes donc appuyés sur des critères qualitatifs, comme la réalisation des différents gestes de soins, que nous avons analysé en détails.

Conclusion : Nous avons mis en place un programme que les patients ont apprécié, nous avons également observé les limites de ce programme, et ressorti les différents axes d'amélioration que nous pouvons lui apporter. La question principale repose maintenant sur les moyens d'inscrire ce projet dans le temps au CHG Pays d'Aix.

1. INTRODUCTION

La Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une des maladies chroniques les plus fréquentes et les plus coûteuses en France, sa prévalence est d'environ 7,5% chez les plus de 45 ans. Le diagnostic est souvent un peu tardif, à distance des premiers signes, car les premiers symptômes sont souvent banalisés, surtout dans les populations de fumeurs. En effet les patients toussent tous les matins sans y prêter attention, et ce n'est qu'à l'occasion d'une exacerbation de la maladie que le diagnostic de BPCO finit par être posé. Celui-ci nécessite la réalisation d'examens radiologiques et une exploration fonctionnelle respiratoire, ce qui est peu accessible notamment dans la médecine de ville. L'évolution de cette maladie est rythmée par des épisodes dits d'exacerbation qui est une altération des fonctions respiratoires et de la qualité de vie et qui peuvent être de gravité variable, allant du traitement en ambulatoire jusqu'à l'hospitalisation.

La partie étudiée sera la partie hospitalière. Il faut savoir que le nombre d'hospitalisations pour exacerbation de BPCO est en constante augmentation sur les dix dernières années et que 22% des personnes souffrant de BPCO ont déjà été hospitalisées au moins une fois dans leur vie pour un motif respiratoire. (1)

Notre étude a été réalisée à l'hôpital d'Aix en Provence (CHG Pays d'Aix) dans le service de pneumologie, qui comporte 26 lits et qui accueille régulièrement des patients atteints de BPCO. Nous sommes arrivés à un constat : les patients hospitalisés pour exacerbation de BPCO bénéficient tous d'un traitement médical et kinésithérapique sans pour autant que l'on se préoccupe ni de leurs connaissances à propos de leur maladie, ni de savoir s'ils ont des moyens pour gérer leur maladie au quotidien (associations de patients, livrets d'éducation thérapeutique, réhabilitation...). Lors de notre prise en charge, la question a été de savoir ce que nous pouvions faire en dehors des techniques de kinésithérapie habituelles, pour aider les patients à mieux vivre leur maladie à l'hôpital, mais aussi en dehors de l'hôpital, dès leur retour à domicile.

L'éducation thérapeutique est un élément très important du traitement kinésithérapique et fait partie intégrante du traitement de toute pathologie chronique mais est difficile à réaliser lors d'une hospitalisation courte, qui est de l'ordre d'une semaine à l'hôpital d'Aix en Provence pour cette pathologie.

Une demande a alors été faite de la part de l'hôpital pour avoir un support à distribuer aux patients atteints de BPCO pour les aider lors de leur retour à domicile, afin qu'ils aient une trace écrite de ce qui leur a été enseigné à l'hôpital, ce qui apportera des réponses à leurs interrogations.

L'objectif est donc de faire dans un 1^{er} temps :

- Un bilan des connaissances acquises par les patients sur leur maladie et le traitement qui est mis en place à court et à moyen terme.
- Un bilan des savoirs associés qu'ils connaissent et savent utiliser pour lutter contre les différents symptômes de celle-ci.

Dans un 2^{ème} temps, il nous appartiendra de mettre en place l'enseignement des techniques et traitement à effectuer par le patient.

Et enfin avant le retour à domicile, nous informerons les patients sur les structures et les moyens existants pour continuer à prendre en charge leur maladie au long cours.

2. BPCO ET EDUCATION THERAPEUTIQUE

2.1. La BPCO en France

2.1.1. Définition (2)

La Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) se définit comme un ensemble de maladies respiratoires caractérisées par une limitation chronique des débits aériens qui s'aggrave de façon lente et progressive. Le facteur de risque principal étant le tabac. Le cours évolutif de la BPCO est émaillé d'épisodes dits d' « exacerbation » qui dans

les formes évoluées peuvent mettre en jeu le pronostic vital, on parle alors de décompensation. Ces exacerbations sont plus ou moins graves pouvant conduire le patient en réanimation, la réversibilité peut être incomplète et instaurer un stade d'insuffisance respiratoire chronique nécessitant la mise en place d'une oxygénothérapie dans les cas les plus avancés.

La diminution des débits témoigne d'un trouble ventilatoire obstructif qui se définit par un rapport VEMS/CVF <70% après l'administration d'un bronchodilatateur. Une amélioration des débits aériens est possible sous traitement (bronchodilatateurs, anti-inflammatoires) mais sans normalisation dans le cas d'une BPCO.

2.1.2. Physiopathologie

Mécanismes pathologiques :

La BPCO est une maladie générale qui touche en premier lieu l'expiration. On note trois phénomènes principaux :

- L'encombrement bronchique dû à la métaplasie de la muqueuse bronchique qui rend les cils vibratiles inefficaces : ils ne jouent plus leur rôle de tapis roulant et ne permettent pas une bonne évacuation du mucus bronchique vers les voies aériennes supérieures ce qui va créer une obstruction bronchique.
- La diminution du calibre des bronches, due à l'inflammation des parois bronchiques en réponse à des toxiques inhalés le plus souvent ; ce phénomène va obstruer la lumière bronchique. La spasticité des bronches va également amener au même constat.
- La notion de boucle d'auto-entretien : en effet nous avons un encombrement permanent et progressif provoqué par une hypersécrétion de mucus due à l'agression de la muqueuse bronchique. La diminution du calibre bronchique et la baisse d'efficacité

des cils conduit à une stase du mucus. Cette stase du mucus va entraîner sa surinfection, et va entretenir le phénomène inflammatoire précédemment cité, le calibre des bronches va alors diminuer. Voilà pourquoi nous parlons de mécanisme d'auto-entretien.

Les principaux signes cliniques sont :

- toux chronique
- expectorations (couleur et viscosité variables en fonction de l'état d'infection)
- dyspnée, souvent bien tolérée en début de maladie

Les signes gazométriques sont déterminants. Il y aura dans la plupart des cas présence d'une hypoxémie, voire d'une hypercapnie objectivées par l'examen de la gazométrie artérielle. Cela nous permet de déterminer s'il y a une insuffisance respiratoire et si celle-ci est chronique. Tous ces signes seront ensuite suivis de modifications morphologiques liées à l'insuffisance respiratoire : thorax en tonneau, tirages, hippocratisme digital, cyanose, raideurs costales, contractures, et lorsque la maladie se généralise nous pouvons arriver à un stade d'amyotrophie musculaire globale (le diaphragme lors d'un emphysème est horizontal et n'a plus aucune efficacité dans un stade terminal car son action est inversée).

Exacerbations : (1,2)

Une exacerbation est définie par une majoration des symptômes respiratoires au-delà des variations quotidiennes, d'une durée supérieure à 48 heures ou justifiant une modification thérapeutique. Les critères couramment utilisés sont l'augmentation de la dyspnée, de la toux, du volume de l'expectoration ou de sa modification (couleur ou viscosité). Lors d'une exacerbation on peut avoir une dégradation de l'état de santé du patient avec une fatigue extrême et/ou de la fièvre, des sueurs, un état de torpeur...

L'exacerbation peut mettre en jeu le pronostic vital, on parlera alors de décompensation. Notre étude va se concentrer sur cette population hospitalisée.

Pathologies associées / rejetées : (2)

Plusieurs maladies font parties de la BPCO, dont la bronchite chronique et l'emphysème pulmonaire mais leur présence n'est pas systématique. Certains patients BPCO n'ont pas de bronchite chronique par exemple mais ce cas de figure est peu fréquent.

En effet lors d'une bronchite chronique (que l'on définit par une toux et expectoration chronique au moins 3 fois par an et 2 années consécutives) on va être amené à rechercher une BPCO par spirométrie. Cependant, l'absence de bronchite chronique n'exclut pas une BPCO. Il y a donc un lien entre BPCO et bronchite chronique mais qui n'est en aucun cas systématique.

L'emphysème, dont la définition est un élargissement anormal et permanent des espaces aériens au-delà des bronchioles terminales associé à une destruction de la paroi alvéolaire, est une autre pathologie associée à la BPCO mais également non systématique. Dans le cas d'une BPCO dont la symptomatologie est dominée par une dyspnée limitant l'activité, nous devons rechercher un emphysème. En effet, la découverte d'un emphysème (centro ou pan-lobulaire) peut avoir une incidence sur le choix des investigations diagnostiques et des traitements.

Certaines maladies chroniques peuvent avoir des similitudes au niveau de leurs définitions avec la BPCO mais n'en font pas partie :

- les bronchectasies
- les atteintes respiratoires de la mucoviscidose
- l'asthme dont certaines formes « vieilles » comportent également une diminution non complètement réversible des débits aériens expiratoires.

2.1.3. Classification (2)

La classification de la sévérité de la BPCO repose sur les résultats du VEMS, la spirométrie, et comprend 4 stades. Cette classification est à visée essentiellement didactique et ne résume pas à elle seule la sévérité de la maladie. [Annexe I]

Les recommandations utilisées pour cette classification sont issues de celles des sociétés savantes de Pneumologie des Etats Unis, du Canada, de la France, de la Grande Bretagne et d'Europe.

2.1.4. Epidémiologie (1)

Diagnostic : La BPCO est une maladie sous diagnostiquée, c'est-à-dire qu'elle est difficile à déceler, ceci est dû en grande partie au fait que les 1ers symptômes sont banalisés dans les populations de fumeurs mais aussi parce qu'il faut réaliser une étude de la fonction respiratoire (EFR) pour confirmer le diagnostic et évaluer la sévérité de l'atteinte. Cette EFR n'est que très peu accessible pour la médecine de ville et n'est donc que très rarement prescrite.

Prévalence : Il y a également un problème de terminologie. En effet, le terme BPCO est méconnu du grand public et les termes de bronchite chronique et d'emphysème sont souvent employés. La prévalence de la BPCO est estimée à 7,5% en France chez les plus de quarante ans (étude menée dans les Centres d'Examens de Santé, et définie par le rapport volume expiratoire maximal par seconde / capacité vitale forcée [VEMS/CVF] inférieur à 0,7). Au niveau géographique les régions les plus touchées sont le Nord, l'Est et la Bretagne.

Mortalité : On peut distinguer deux parties : les décès dont la cause initiale est la BPCO et ceux où la BPCO est citée comme une cause associée. En 2006 le taux de mortalité par BPCO était de 41/100000 chez les hommes, et 17/100000 chez les femmes. Pour la mortalité liée à la BPCO, les chiffres sont de 96/100000 décès chez les hommes et 35/100000 chez les femmes. Ces chiffres font de la France le pays où le taux de mortalité par BPCO est le plus bas.

Exacerbations et hospitalisations : les exacerbations sont de gravité très variable et ont une prévalence de 1,7 par an selon une étude française (SCOPE) effectuée en 2000 sur des patients vus en consultation. Elles peuvent être traitées soit en ambulatoire soit en

hospitalisation, et représentent 19% du coût total des soins liés à la BPCO. Il a été calculé que 22% des personnes ayant une BPCO ou bronchite chronique ont été hospitalisées au moins une fois dans leur vie, et 11% ont été hospitalisées dans l'année écoulée.

Entre 1998 et 2007 on a pu remarquer une tendance à l'augmentation des taux standardisés d'hospitalisations pour exacerbation de BPCO chez les hommes comme chez les femmes (+1,6% et +4,5% respectivement). On note une augmentation de la mortalité et des pics d'hospitalisation lors des années à forte épidémie de grippe.

2.2. L'éducation thérapeutique et son cadre théorique (3) (4) (5)

L'éducation thérapeutique du patient est un concept récent et évolutif regroupant différents domaines scientifiques. Cette démarche thérapeutique prend de plus en plus une place décisive dans la prise en charge des maladies chroniques.

2.2.1. Définition

D'après le rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996 : « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

2.2.2. Populations bénéficiaires de l'ETP

L'ETP peut être soumise « à toute personne, enfants et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique, quelque soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ». Elle peut être aussi proposée à l'entourage du patient s'il le souhaite.

2.2.3. Les intervenants de l'ETP

Les professionnels de santé sont les premiers concernés. Différents niveaux d'intervention sont possibles. Ils doivent informer et proposer l'ETP au patient.

La réalisation d'une ETP dans le champ de la maladie chronique, s'adresse souvent, à une équipe pluridisciplinaire. La constitution de cette équipe dépend «du public-cible, en particulier de son âge, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient».

Ces professionnels de santé doivent être formés « à la démarche de l'ETP, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'auto soins et d'adaptation, au travail en équipe et la coordination des actions ». Les associations de patients peuvent intervenir et être complémentaires à l'ETP pour partager leurs expériences, échanger des conseils, etc.

2.2.4. L'organisation de l'ETP

Elle se fait en plusieurs étapes :

Le diagnostique éducatif

Cette première étape consiste à identifier les besoins du patient en fonction de sa maladie chronique et de son projet de vie. Il permet de déterminer des composantes pédagogiques (connaissances sur sa pathologie, pratique de gestes techniques, compétences à développer), psychosociales, et biomédicales (stade de la maladie, traitements, complications, handicap).

Le programme personnalisé de l'ETP

Lors de cette étape, nous formulons avec le patient les compétences à acquérir, à mobiliser ou à maintenir en fonction de son projet. Elle détermine également les priorités et la stratégie d'apprentissage qui sont discutées avec le patient afin d'organiser un programme d'ETP.

Mise en œuvre des séances d'ETP

Cette troisième étape consiste à planifier les séances : elle sélectionne les contenus, les méthodes et techniques d'apprentissage à proposer sous forme de séances collectives, individuelles, ou en alternance, pour l'acquisition des compétences.

L'évaluation de l'ETP du patient

Nous évaluons les compétences acquises : adaptation, auto soins, changement dans la vie quotidienne. Puis, le déroulement et la pertinence du programme. L'évaluation nous permet donc de savoir ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, et la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive. Ceci permettant la mise en place de procédures adaptées.

3. STRATEGIE DE RECHERCHE

Notre recherche a été réalisée en faisant une analyse de la littérature portant sur les différents éléments qui composent le mémoire et ses annexes, en interrogeant plusieurs moteurs de recherche comme la HAS, EM-Consulte, PubMed, Kiné Scientifique, Cochrane. Les articles étant abondants à ce sujet, nous nous sommes limités aux publications en langue française et anglaise et aux documents accessibles, pouvant être trouvés gratuitement. Pour sélectionner un article, sont analysés : le titre, l'objectif, la méthode expérimentale puis

l'objectivité des résultats et les conclusions de l'étude. La recherche est divisée en deux parties, une sur l'éducation thérapeutique, l'autre sur la BPCO.

-Mots clés : BPCO, Education thérapeutique, Réhabilitation Respiratoire, drainage autogène bronchique, Oxygène médical, épidémiologie BPCO.

-Key words : COPD, therapeutic education, autogenic drainage, pulmonary rehabilitation

Les mots clés ont été recherché seuls ou combinés dans les différents moteurs de recherche afin de préciser notre étude.

Nous utilisons aussi la recherche manuelle à partir de google, google scholar, kiné actualité et kiné scientifique. Nous avons exploré les sites internet de référence des domaines nous concernant comme sur les associations de patients et l'oxygène médical, la littérature grise et des ouvrages appartenant à l'hôpital d'Aix en Provence et à Mme Evelyne De Valette dans lesquels figurent des livrets d'éducation thérapeutique pour patients BPCO et un kit éducatif.

4. ELABORATION ET MISE EN PLACE

4.1. Objectifs du programme

Dans le service de pneumologie du CHG Pays d'Aix, les patients hospitalisés pour exacerbation de BPCO que nous prenons en charge ont rarement eu accès à une éducation, quelque soit la forme, sur leur pathologie chronique. Nous observons, en discutant avec les patients, que la majorité ne comprend pas sa pathologie, et redevient sédentaire (livrés à eux même ou isolés) dès leur retour à domicile. Ce constat nous amène à penser qu'il est primordial de les informer sur les diverses aides dont ils pourraient bénéficier dès leur retour à domicile pour les épauler au quotidien. L'orientation que nous proposons aux patients se fait en fonction des possibilités de chacun, de leur contexte social, et bien entendu de l'avis des médecins du service.

Nous avons donc classé les diverses aides qui peuvent être proposées aux patients : tabac info service, associations de patients, réhabilitation respiratoire du patient dans un centre spécialisé, éducation thérapeutique du patient (ETP), livrets d'éducation thérapeutique, et services pour oxygénothérapie à domicile. (6)

En parallèle notre travail a été d'élaborer un programme d'éducation pour une population de patients BPCO. Nous parlons d'éducation à la santé dans la mesure où seul le traitement kinésithérapique des symptômes est abordé. A cela s'ajoute le fait que le temps d'hospitalisation est court, ce qui ne nous laisse pas beaucoup de marge pour l'adaptation du patient à ce nouveau modèle de traitement. Une approche pluridisciplinaire nous aurait permis de parler d'éducation thérapeutique à proprement dit. Cependant nous nous basons sur le même plan d'action que l'ETP : diagnostic éducatif du patient, contrat d'éducation et évaluation ; c'est pourquoi nous nous permettons de faire référence à des articles validés sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ce programme a été élaboré pour proposer aux patients une initiation d'éducation sur leur pathologie le temps de leur hospitalisation, en retraçant les grands axes de la prise en charge quotidienne.

4.2. Population

4.2.1. Critères d'inclusion

L'étude se base sur une population diagnostiquée BPCO hospitalisée pour une exacerbation et ayant des capacités cognitives de compréhension et d'écoute correctes afin qu'elle puisse suivre le programme d'éducation thérapeutique correctement.

Seront également inclus les patients BPCO et insuffisants respiratoires.

4.2.2. Critères de non inclusion

Les patients avec des troubles de la conscience ou de la compréhension de quelque origine que ce soit (démence, Alzheimer, Accident vasculaire cérébral...), ainsi que les patients diagnostiqués BPCO mais hospitalisés pour un autre motif qu'une exacerbation de

leur maladie (le cas le plus fréquemment rencontré a été le cancer du poumon) seront exclus de l'étude.

4.3. Supports de l'éducation à la santé

Pour l'élaboration de l'éducation thérapeutique, nous avons choisi de nous appuyer sur trois types de support : un livret de conseils pour BPCO, un Power Point pour la partie théorique, et un questionnaire de satisfaction et de développement.

4.3.1. Livret de conseils [Annexe II]

4.3.1.1. Pourquoi réaliser un livret ?

L'idée de réaliser un livret de conseils nous est venue pour trois raisons principales :

-En vue du projet, il était nécessaire d'avoir un support qui synthétise les exercices et conseils donnés aux patients tout au long de leur hospitalisation. La réalisation de ce livret répond donc à un cahier des charges établi par le personnel du CHG Pays d'Aix.

-En recherchant les différents supports de conseils pour les patients BPCO comme les livrets ou les kits éducatifs, nous sommes arrivés à la conclusion qu'il existait une multitude de livrets relativement ciblés sur un thème ou un axe de traitement. L'idée a donc été de regrouper la quasi-totalité des axes de traitement et conseils divers abordés lors des séances, de manière succincte.

-Un livret permet de rassurer le patient, de lui redonner confiance en lui et de l'accompagner dans la vie de tous les jours.

4.3.1.2. Principes et objectifs du livret

Ce livret ne prétend pas être plus exhaustif ni plus didactique que ceux dont il a été inspiré. Le principe du livret est de créer un relais entre la structure de soin et le domicile des patients permettant ainsi de leur assurer une prise en charge à domicile. Un livret est facilement distribuable, à tous les patients, même à ceux ne pouvant pas participer aux séances, ce qui permet d'étendre la portée de notre travail.

Ce livret suit les grands axes de conseils pour les patients BPCO à domicile principalement, et retrace en détail toutes les techniques qui nécessitent une application méthodique telles que la prise des sprays/aérosols, la réalisation d'une toilette bronchique ou encore l'installation de l'oxygénothérapie par exemple. L'objectif est de montrer aux patients qu'ils sont capables de lutter contre les symptômes de la BPCO chez eux ; et qu'en faisant ces différents exercices régulièrement ils peuvent obtenir des résultats positifs qu'ils pourront ressentir au quotidien. En effet, une étude a montré qu'un programme simple de réhabilitation respiratoire à domicile améliore la qualité de vie. (7)

Il sera distribué à la fin de l'hospitalisation des patients et constitue un guide car les patients auront préalablement été informés sur les différentes parties du livret lors des séances collectives.

4.3.1.3. Organisation du livret

Dans un premier temps nous faisons des rappels sur la respiration, et plus particulièrement dans le cas de la BPCO : comment gérer sa respiration au quotidien. Nous donnons des conseils sur l'attitude à avoir en présence de difficultés à respirer et nous en déduisons les objectifs à acquérir pour le patient, c'est-à-dire connaître sa maladie, bien prendre son traitement, arrêter le tabac, savoir se drainer seul et efficacement, connaître des exercices pour entretenir sa santé. (8) (9)

Dans un deuxième temps nous rappelons le déroulement de la prise des sprays et des aérosols car nous avons remarqué que la plupart des patients oublie des étapes

importantes qui assurent l'efficacité des traitements inhalés. De plus, ils ne savent pas forcément quels effets ont les différents médicaments sur leurs bronches. Les patients doivent comprendre que pour diffuser les molécules dans tout le poumon une inspiration maximale est nécessaire, nous insistons aussi sur la synchronisation des gestes.

Dans un troisième temps nous parlons du drainage autogène. Avant de décrire les différentes étapes, nous expliquons l'intérêt de se drainer seul et sans aide. Ceci ne minimise pas le travail du kinésithérapeute mais permet au patient de se drainer seul dès le matin tous les jours car la visite de professionnels de santé à domicile ne peut être quotidienne. (10) (11)

La quatrième partie est réservée aux insuffisants respiratoires chroniques. Nous traitons de l'oxygénothérapie au long cours, les différents modes de distribution, et nous terminons sur la préparation des sorties, qui sont souvent restreintes car l'oxygénothérapie représente un frein pour certains patients qui trouvent le système encombrant. (12)

La cinquième partie aborde des rappels succincts d'ergonomie, notamment sur les ports de charge, la montée des escaliers et les positions économiques. (13)

S'ensuit une présentation de la réhabilitation respiratoire, qui a pour but de la faire connaître de tous. La réhabilitation en centre spécialisé ne sera peut être pas envisageable pour tous nos patients mais du moins nous voulons qu'ils se rendent compte de l'importance de garder une activité physique régulière aussi simple soit elle, et que cela aura un effet bénéfique sur leur fonction respiratoire. (14) (15)

La dernière partie apporte quelques conseils diététiques sur l'organisation des repas.

Enfin le livret se termine par l'exemple d'une journée type du BPCO, avec un enchaînement des diverses activités de loisirs et de soins. Ceci est un exemple, le but n'est pas de l'imposer au patient mais plutôt de lui exposer l'importance de l'alternance des

temps de repos et des temps de travail, ce qui lui permettra de rester en forme toute la journée.

4.3.2. Le Power Point [Annexe III]

C'est le support principal pour les séances d'éducation à la santé, pour la partie théorique ou pour la partie pratique. Il se doit d'être à la fois court et efficace pour ne pas altérer la compréhension et l'attention des patients. Beaucoup d'illustrations y figurent pour appuyer les propos du thérapeute et rester ludique. Ce power point permet de montrer aux patients du matériel qu'ils n'ont jamais ou très peu vu comme le flutter, le triflow. Cela permettra de les motiver par l'image, au bénéfice d'une meilleure compréhension pendant la partie pratique.

4.3.3. Le questionnaire (16) [Annexe IV]

Il correspond à la dernière partie de l'ETP : l'évaluation. C'est le point d'orgue du programme car il permet de savoir comment le patient a vécu l'ETP, ce qu'il en a retenu et si l'organisation lui a convenu. La première partie du questionnaire est tournée vers les connaissances acquises par les patients pendant la semaine d'éducation. L'autre partie porte plutôt sur le vécu de cette expérience, et les axes d'améliorations qu'ils envisageraient.

Cette évaluation va nous permettre de juger si le programme est adapté ou non aux patients dans leur contexte (hospitalisation pour exacerbation, fatigue...) et s'il est accessible à tous.

4.4. Intégration du projet dans le service de pneumologie du CHG Pays d'Aix

Comme pour tout nouveau projet au sein d'un hôpital ou plus précisément du service Pneumologie dans notre cas, il a fallu présenter notre travail à l'équipe soignante du service,

et notamment au médecin chef du service qui donne son accord ou non en fonction du programme proposé. Notre démarche a donc été de présenter nos travaux au médecin chef du service. Les trois supports ont été abordés ainsi que le rythme de deux séances par semaine pour les patients en capacité physique et psychologique de les suivre. Il a fallu également cibler exactement les patients concernés c'est-à-dire des patients diagnostiqués BPCO et hospitalisés pour une exacerbation de leur maladie.

Après avoir eu l'accord du médecin chef, le projet a pu être présenté au reste de l'équipe soignante : les médecins, infirmières, aides soignantes ainsi qu'aux kinésithérapeutes affectés au service de Pneumologie. Pour terminer, il a fallu mettre en place logistique avec le secrétariat du service.

Il a bien été précisé pendant cette présentation « officielle » que notre projet est un mémoire de fin d'étude en vue de l'obtention du diplôme d'état et que le caractère définitif de cette initiative ne peut être certifié. De plus, ce travail étant réalisé par un étudiant et ne concernant que l'approche kinésithérapique des conseils autour de la BPCO, nous ne pouvons parler d'éducation thérapeutique mais d'éducation à la santé.

4.5. Mise en place du programme d'éducation à la santé

Une fois les outils définis, il nous a fallu imaginer dans quel ordre les placer et sur quelle durée. La chronologie suit les recommandations précédemment citées. C'est pourquoi lors de l'arrivée d'un patient diagnostiqué BPCO nous pouvons faire le diagnostic éducatif dès que le patient se sent prêt physiquement et psychologiquement pour répondre aux questions. Ce diagnostic est réalisé en parallèle avec les séances de kinésithérapie respiratoire. L'objectif est de savoir si le patient :

- connaît sa maladie : les signes d'exacerbation et les principaux facteurs de risque
- sait se drainer seul à la maison
- connaît et prend régulièrement son traitement
- a déjà eu accès à une éducation sur sa maladie (quelle que soit la forme)
- se sent capable de gérer seul sa maladie au quotidien

En l'absence d'un dossier d'éducation spécifique initial, les informations tirées de ce diagnostic oral sont notifiées dans le dossier médical du patient et peuvent ainsi être consultées par les autres professionnels de santé du service. Une fois le diagnostic effectué l'ETP va se dérouler sur deux séances : une première séance théorique et une seconde plus pratique ; le choix de deux séances courtes permet de mieux aborder la diversité des sujets abordés et de revenir sur certains points incompris, abordés lors de la première séance.

Séance théorique :

Elle se déroule dans l'une des salles de réunion du service, un vidéoprojecteur est à disposition ainsi qu'un tableau blanc, les tables sont disposées en U. Tout commence par un brainstorming sur la BPCO. Les patients citent tous les mots ou expressions qui les ramènent à leur pathologie. Nous appuierons ensuite sur ces mots au moment où ils seront abordés dans le Power Point. De plus ce brainstorming permet d'évaluer rapidement les connaissances, les comportements de chacun et aussi de générer une émulation de groupe qui va, nous l'espérons, ouvrir nos patients au dialogue.

C'est alors que nous démarrons le Power Point qui est le support principal de cette séance. Le déroulement est le suivant :

- Physiopathologie rapide sur la BPCO, afin de faire des rappels sur l'appareil respiratoire, définir une exacerbation, une insuffisance respiratoire...
- Rappels des principaux facteurs de risques, en insistant sur l'arrêt du tabac. Si le patient fume encore lui propose de consulter un tabacologue.
- Signes cliniques de la BPCO
- Signes cliniques d'une exacerbation : il est très important de les connaître afin d'agir plus rapidement en cas d'apparition de signes en appelant son médecin ou le 15.
- Théorie sur la prise des sprays et aérosols : souvent mal réalisée par les patients. Revoir les points importants pour avoir une action localisée des médicaments inhalés.

- Importance et réalisation du drainage autogène : pour éviter la stagnation du mucus et améliorer la respiration, apprendre à jouer avec les volumes selon la localisation de l'encombrement.
- Principes de l'oxygénothérapie : partie réservée aux patients insuffisants respiratoires chroniques pour leur apprendre ou revoir les principes d'utilisation ainsi que la posologie et l'organisation des déplacements.
- Intérêts du réentraînement à l'effort : parler de l'intérêt du réentraînement ainsi que son haut niveau de preuve au niveau de l'amélioration des symptômes.
- Quelques notions diététiques.
- Présentation d'une journée type d'une personne BPCO : c'est un exemple concret auquel les patients pourront comparer leur façon de faire. Il faut préciser que ce n'est pas un ordre obligatoire mais conseillé. L'objectif étant de prendre conscience de l'importance des temps de repos tout au long de la journée si l'on veut pouvoir être actif toute la journée.

Tout au long de la séance le thérapeute exécutera les différentes techniques devant les patients afin que ceux-ci apprennent les modalités principales. Chaque technique sera réalisée lentement, plusieurs fois, pour veiller à une bonne compréhension. A la fin de la séance, le livret est distribué à tous les participants. Nous prendrons le temps de répondre à toutes les questions posées par les patients afin que personne ne se sente en retrait ou perdu. Le nombre de diapositives a été réduit le plus possible afin de capter l'attention des participants.

Séance pratique :

Elle a lieu environ deux jours après la première séance. Elle nous permet de mettre en application ce que l'on a vu lors de la séance théorique. Elle se déroule en plusieurs étapes :

1) Réponses aux questions qui ont émergé lors de la première séance : le plus souvent les patients posent des questions sur l'organisation de leur journée, car très peu pensent à observer des temps de pauses réguliers avant et après chaque activité de la journée.

2) Atelier sprays et aérosols avec des outils placebos (aérosols non branchés et sprays avec capsules à air) afin d'améliorer leur prise. Le support est le livret dans lequel la procédure est détaillée, l'objectif est d'automatiser les patients à la bonne prise de ceux-ci. Les étapes les plus souvent oubliées sont la pause inspiratoire de quelques secondes et le fait de secouer le spray. De plus, l'inspiration est rarement maximale.

3) Atelier du souffle et de relaxation :

-Apprentissage de la ventilation dirigée abdomino-diaphragmatique. Nous expliquons au patient que ce type de respiration est important à acquérir pour faire travailler le diaphragme à l'inspiration (et diminuer le travail des inspireurs accessoires).

-Prise de conscience des différents volumes pulmonaires (ventilation dans le Volume de Réserve Inspiratoire, Volume de Réserve Expiratoire, Capacité Vitale, Volume Courant...). Le patient a été habitué à respirer avec un faible volume courant et il faut qu'il réintègre ces différents modes de ventilation.

-Apprentissage du ralentissement de la respiration et lutte contre la dyspnée. La baisse de la fréquence respiratoire va permettre de meilleurs échanges dans le poumon en augmentant le volume courant. Les patients peuvent le faire plusieurs fois par jour dans une position de détente. Nous conseillons pour les moins relâchés de suivre des séances de relaxation une fois rentrés à domicile.

-Lutte contre le bronchospasme : expirer à lèvres pincées pour créer une pression expiratoire positive (PEP) afin d'empêcher la fermeture précoce des bronches spastiques et de permettre une expiration plus longue et complète des poumons.

-Apprentissage du drainage autogène : c'est l'une des parties principales car une fois rentré à domicile le patient sera seul pour se drainer et évaluer s'il cela a été efficace. Nous insistons sur l'importance de le réaliser en début de journée.

4) Initiation à la partie instrumentale qui a été illustrée dans le Power Point et qui montre aux patients le matériel qui peut être prescrit par un médecin ou un kinésithérapeute afin de lutter contre les différents symptômes de leur maladie. Le Voldyne étant distribué par l'hôpital a pu être utilisé par tous (sauf les BPCO emhysèmateux pour qui le travail en inspiration est contre indiqué), le Voldyne permet de plus d'objectiver la Capacité Vitale (CV) des patients.

Nous travaillons ensuite en pression expiratoire positive (souffler avec une paille dans une bouteille d'eau), nous expliquons au patient qu'il s'agit du même mécanisme que lors de l'expiration à lèvres pincées ; l'avantage de cet exercice est qu'il est plus simple à réaliser car la résistance n'est pas contrôlée par le patient.

C'est à la fin de cette séance que nous distribuons le questionnaire, le dernier élément d'appréciation et qui va permettre d'évaluer la qualité et la portée de notre travail. Les patients ont jusqu'à leur sortie du service pour rendre ce document afin de répondre avec un peu de recul aux différentes questions.

Voici comment se déroule une semaine type avec deux séances collectives, et un bilan qui se fait en chambre, plus un débriefing après, lors d'une séance individuelle avec le patient pour approfondir les réponses recueillies dans le questionnaire.

4.6. Durabilité du projet

Nous avons rapidement été amenés à nous fixer un objectif à propos de l'étendue du projet dans le temps. C'est pourquoi nous avons pensé à proposer aux futurs stagiaires kinésithérapeutes du CHG pays d'Aix de poursuivre le projet après mon départ, encadrés par un kinésithérapeute DE. Le protocole étant déjà défini, cela participerait à la formation de l'étudiant en question dans le domaine de l'éducation à la santé, et proposerait une autre

approche de la prise en charge de ces patients basée sur le patient et ses connaissances et non uniquement sur la pathologie.

Le cas échéant (s'il n'y a pas de stagiaire sur une période ou s'il refuse cette prise en charge) il nous faudra demander au(x) kinésithérapeute(s) du service de prendre en charge le projet. Cependant en aucun cas cela ne doit être imposé.

5. RESULTATS (17) (18) (5)

« L'évaluation de l'éducation thérapeutique relève de considérations éthiques et médicales ». Les divers éléments qui constituent notre démarche d'éducation doivent être évalués pour « mieux en comprendre le processus et les effets, et éviter d'exercer un rapport autoritaire et normatif sur le patient ». Il ne serait pas satisfaisant de se limiter à lier notre intervention avec les résultats cliniques et biologiques de nos patients. Le temps d'intervention est trop court pour y percevoir des améliorations significatives. Nous allons évaluer l'évolution des connaissances des patients sur des critères présélectionnés :

- L'acquisition d'un vocabulaire médical.
- La confiance que le patient accorde à ses connaissances.
- La compréhension des phénomènes et des mécanismes de la BPCO.
- L'analyse et les interprétations des signes cliniques et des situations de la vie quotidienne.
- Une meilleure connaissance de soi et de ses besoins.
- La maîtrise des techniques et gestes d'auto surveillance et de soins.
- La perception de l'utilité de l'éducation.
- La satisfaction sur le programme proposé.

On évalue également l'évolution dans la gestion des émotions, comme la réduction des peurs liées à la maladie et au traitement ainsi que la baisse du niveau de stress. Il est également possible d'observer la renaissance d'un projet de vie mis sous silence à cause de la maladie ou à l'inverse l'apparition de nouveaux projets dus à une reprise de confiance dans la gestion de sa santé.

Nous évaluons notre programme d'éducation à la santé selon deux axes : dans un premier temps nous procédons à l'interprétation de notre questionnaire, puis dans un second temps nous évaluons l'acquisition des différents gestes et techniques par les patients en séance individuelle en chambre. Nous avons pu récupérer quatre questionnaires sur les six patients qui ont participé à notre étude, deux patients ont refusé de remplir ce dernier car ils ne s'en sentaient pas capables, même accompagnés par leur kinésithérapeute.

5.1. Le questionnaire [annexe IV]

Notre questionnaire comporte sept questions, les quatre premières sont consacrées aux connaissances des patients, pour analyser s'ils ont retenu les points importants durant les séances, et les dernières portent sur l'évaluation du programme par les patients. Nous avons privilégié les questions à choix multiples pour cadrer les réponses et éviter des éventuels hors sujets. Notre interprétation de ce questionnaire ne comportera pas d'analyse statistique car nous n'en avons pas récupéré assez pour que celle-ci soit représentative (seulement quatre questionnaires ont pu être recueillis).

5.1.1. Questions de connaissances

-Question 1 : « Quand faire le drainage bronchique dans la journée ? », question à choix multiple. Tous les patients ont bien répondu, il faut faire le drainage bronchique dès le matin, pour bien anticiper les activités de la journée.

-Question 2 : « Je ne prends mes sprays et aérosols que lorsque j'éprouve des difficultés à respirer », question vrai/faux sur l'utilisation des sprays et aérosols. Trois patients ont répondu faux ce qui est la bonne réponse, un patient a répondu vrai.

-Question 3 : « Lequel de ces signes ne fait pas partie des signes d'exacerbation de BPCO ? », question à choix multiple. Tous les patients ont bien répondu, les maux de tête ne font pas partie des signes d'exacerbations de la BPCO.

-Question 4 : « Il est conseillé de faire le moins d'effort physique possible afin de se préserver » question vrai/faux. Seulement deux patients ont bien répondu à la question, il fallait répondre FAUX.

5.1.2. Questions de satisfaction

-Question 5 : « Les ateliers proposés vous sont-ils utiles dans la vie de tous les jours ?, si oui lequel vous a paru le plus important ? ». Tous les patients ont trouvé les ateliers utiles (trois les ont trouvé très utiles, un les a trouvé assez utiles).

-Question 6 : « Qu'attendiez-vous de cet échange ? Cela a-t-il répondu à vos attentes ? ». Tous les patients sont satisfaits (trois sont très satisfaits, un est assez satisfait), il n'y a pas eu de remarques particulières ajoutées.

-Question 7 : « Qu'est ce qui pourrait être amélioré selon vous ? ». Plusieurs suggestions ont été apportées, nous les développerons dans la partie DISCUSSION :

- Présence de plus de patients lors des séances pour privilégier les échanges.
- Avoir une séance pratique supplémentaire.
- Prévenir le médecin généraliste afin qu'il aide le patient à contacter une structure après le retour à domicile.
- Pouvoir revenir dans le service pneumologie pour bénéficier d'autres séances d'éducation sur leur maladie.
- La participation des familles au programme.

5.2. Maîtrise des gestes et techniques (17)

Une fois les séances effectuées, nous demandons aux patients leur ressenti immédiat après cette semaine d'éducation à la santé, ceci se fait parallèlement à la distribution du questionnaire et pourra le compléter car certaines personnes se sentent plus à l'aise à l'oral qu'à l'écrit et inversement. En vue du retour à domicile, nous demandons aux patients d'effectuer leurs exercices en autonomie comme s'ils étaient à la maison, ce qui nous permettra de les corriger et aussi de leur montrer les progrès réalisés pendant leur hospitalisation en comparant leurs aptitudes du début et de fin de séjour.

Nous allons donc évaluer la réalisation d'exercices comme la prise de sprays et d'aérosols, le drainage autogène ou encore la relaxation/ventilation. Nous précisons au patient s'il a bien réalisé l'exercice et nous le corrigeons ensemble dans le cas contraire.

6. DISCUSSION

6.1. Concernant nos résultats

Les résultats que nous avons recueillis sont difficilement interprétables pour deux raisons :

-le nombre de patients : Peu de patients ont pu bénéficier des séances d'éducation à la santé sur les 4 semaines proposées. En effet nous avons été limités par les critères d'inclusion à l'étude, chaque semaine plusieurs patients BPCO arrivaient dans le service mais tous ne venaient pas pour exacerbation de BPCO (cancer du poumon, séropositivité...). Nous ne pouvons donc pas nous permettre de leur proposer de suivre nos séances alors que leurs inquiétudes portent sur des préoccupations plus urgentes. Nous n'aurions pas pu obtenir une bonne participation de leur part. À cela s'ajoutent les patients qui correspondaient aux critères mais qui souffraient de troubles de la mémoire ou de la conscience (Alzheimer, aphasie, somnolence) qui ne sont pas en état d'assumer une participation active. Dans ce cas précis il est primordial de rencontrer l'entourage du patient pour stimuler une motivation indispensable au bon déroulement des soins. Mais pour des raisons logistiques nous n'avons pu le faire dans le cas présent.

-Les données recueillies du questionnaire : Elles sont subjectives, reposent sur le seul ressenti du patient et en vue du faible nombre de patients il est difficile d'en tirer des enseignements représentatifs. Ce questionnaire a été établi sous forme de QCM pour la plupart des questions afin obtenir des réponses adaptées et interprétables. Il est important de connaître les aspects positifs et négatifs que les patients ont retenu de cette expérience, afin d'évaluer le programme.

Pour conclure sur l'interprétation des résultats, nous constatons que tous les patients ayant rendu le questionnaire sont satisfaits du programme

6.2. Concernant la durabilité du projet

L'objectif initial étant d'installer le projet dans la durée en sollicitant des stagiaires kinésithérapeutes, nous ne pouvons pas considérer que cet objectif est atteint dans l'état actuel des choses. Le manque de stagiaire combiné au sous effectif chronique des masseurs kinésithérapeutes du CHG Pays d'Aix ne permettent pas de proposer ce programme d'éducation à la santé immédiatement. Cependant tous les documents et le programme détaillé sont conservés dans les fichiers du service de rééducation ce qui permet d'envisager le déclenchement d'une procédure allant dans ce sens dans un avenir plus ou moins proche.

Dans un cadre où l'éducation thérapeutique n'est pas proposée, il est difficile pour un thérapeute transitoire (stagiaire) d'installer un projet durable. Les durées d'hospitalisations sont courtes, les différents professionnels de santé ont tous leur programme bien établi ; donc proposer une prise en charge différente qui demande du temps en plus des séances individuelles en chambre, n'est pas une tâche aisée. Il faut donc sensibiliser le personnel soignant, à l'étude proposée, pour qu'il se l'approprie et favorise la mise en place d'un tel programme.

6.3. Concernant les améliorations du projet

6.3.1. Suggestions d'amélioration du programme par les patients

La dernière question du questionnaire nous a permis de faire ressortir ce dont les patients auraient aimé bénéficier. Nous allons aborder ces propositions :

- Présence de plus de patients lors des séances pour privilégier les échanges :

En effet avoir trois ou quatre patients en même temps permet d'échanger, le patient se sent moins seul et va oser plus facilement intervenir pendant la séance. Il faut rechercher une dynamique collective ce qui va rendre les séances interactives et moins scolaires, notamment lors du brainstorming de la séance théorique et tout au long de la séance pratique.

Nous avons prévenu toutes les personnes qui correspondaient aux critères d'inclusion à l'étude, et malheureusement certaines ont refusé. Trois personnes ont refusé d'assister à nos séances. Les motifs de refus sont la fatigue, et le fait de devoir se déplacer dans une autre salle principalement. Effectivement, nous avons sous-estimé le fait que l'état physique des patients nous limite à ce point. Pour les personnes qui refusent d'assister au programme, nous abordons les points pratiques lors des séances en chambre afin de s'assurer que le patient soit autonome lors du retour à domicile, nous lui présentons et lui proposons le livret, et nous l'incitons à parler avec son médecin généraliste des associations de patient et autres structures auxquelles ils peut avoir accès. Tout ceci justifie l'importance d'impliquer les familles dans le programme.

-La participation des familles au programme :

L'entourage familial est un soutien essentiel dans la vie du patient BPCO, il protège le patient de la solitude et du sentiment d'isolement qui peut apparaître lors de l'installation

des symptômes de la BPCO et les accompagne au quotidien ; c'est pourquoi certains patients ont regretté que leur famille n'ait pas pu assister avec eux aux séances.

Nous comprenons ce besoin, il est envisageable à l'avenir de prévenir le patient dès le bilan initial et la présentation du programme, de l'informer que la famille (un représentant pour ne pas avoir une surpopulation dans la salle) est invitée si elle le souhaite à assister au programme d'éducation.

-Avoir une séance pratique supplémentaire :

Les séances pratiques s'étant bien déroulées, deux des patients ont suggéré d'en réaliser une de plus car ils les ont trouvées utiles et ludiques. En vue de l'organisation de la semaine, il semble difficile d'ajouter encore une séance, elle serait trop exigeante pour certains, d'autant plus que les patients ont des examens médicaux et des visites du médecin fréquemment. Et d'un point de vue logistique il est difficile d'occuper la salle trois fois par semaine par le même thérapeute. En revanche il est tout à fait possible pour les patients qui le souhaitent de participer à la séance pratique de la semaine suivante si la durée de leur hospitalisation le permet.

-Contacter le médecin généraliste pour aider le patient à trouver une structure si besoin lors du retour à domicile :

Certains patients nous ont expliqué que malgré ce qu'ils ont appris pendant cette semaine d'éducation ils ne se sentaient pas capables d'expliquer à leur médecin ce qui leur conviendrait à leur sortie de l'hôpital. Voilà pourquoi nous pensons que pour améliorer la transmission entre l'hôpital et le médecin généraliste il serait judicieux soit de contacter directement le médecin généraliste du patient pour lui faire un compte rendu du déroulement de la semaine d'éducation, soit d'écrire ce compte rendu en détails dans le dossier médical que le médecin pourra consulter à la prochaine consultation. La dernière proposition paraît la plus réalisable et il faut donc notifier dans le dossier sur quels points le

patient a progressé et les points à revoir, ainsi que le projet défini. La décision finale revient bien évidemment au médecin qui décidera ou non d'orienter son patient vers un stage de réhabilitation respiratoire ou une association de patients s'il le juge nécessaire.

-Pouvoir revenir au CHG Pays d'Aix pour assister à de nouvelles séances d'éducation :

Cette suggestion est en effet une perspective logique d'évolution du programme, il faudrait pour cela qu'une partie du service prenne en charge le déroulement du programme d'éducation. Cette équipe garderait contact avec les patients déjà pris en charge en éducation à la santé, et pourrait être contactée par téléphone en cas de besoin du patient.

6.3.2. Améliorations par les thérapeutes

A distance de cette expérience nous avons pu réfléchir aux améliorations que nous pourrions apporter pour cette étude. Nous avons imaginé plusieurs axes :

-Etablir un programme multidisciplinaire : (4)

En effet il serait intéressant d'avoir une approche multidisciplinaire pour les patients car ils ont besoin d'informations dans des domaines différents. Pour cela il va falloir repenser le programme en organisant plus de séances avec différents intervenants comme par exemple un médecin pneumologue, une infirmière, un kinésithérapeute, une diététicienne, un tabacologue ... afin que chaque thérapeute apporte les meilleures informations dans son champ de compétence.

L'objectif est de se rapprocher le plus possible des programmes d'Education Thérapeutique du Patient validés par la HAS pour proposer aux patients la meilleure formation possible sur leur maladie. Compte tenu du nombre d'intervenants et de l'étendue des thèmes à aborder, le nombre de séances doit être augmenté. Ceci rejoint une suggestion que les patients ont faite dans le questionnaire, une semaine ne suffira pas et il faudra alors proposer aux patients de revenir à l'hôpital à une fréquence définie pour assister aux différentes séances prévues par l'équipe thérapeutique du service.

-S'appuyer sur la venue d'un « patient expert » : (19)

Un patient expert est défini comme une personne vivant avec une maladie chronique et qui est en mesure de mieux contrôler son état de santé par la compréhension et la gestion des différents symptômes, ce qui conduit à une meilleure qualité de vie. Dans notre étude donc, le « patient expert » est un patient qui a suivi le programme d'éducation à la santé dans le passé et qui intervient lors d'un créneau qui lui sera dédié afin de s'entretenir avec les patients suivant actuellement le programme. Cela permet de changer d'interlocuteur, les patients vont se sentir plus à l'aise pour échanger, ils vont accorder beaucoup de crédit à ce qui leur sera dit car ils savent que leur interlocuteur connaît leur vécu. L'intervention se ferait en deux parties, une première partie durant laquelle le patient expert explique comment il a vécu son séjour d'hospitalisation où il a pu assister au programme d'éducation, ainsi que ce qui l'a aidé lors de son retour à domicile ; et dans un deuxième temps la séance se déroulera sous forme de questions réponses avec les patients autour d'une table sans la présence des thérapeutes.

C'est une perspective d'amélioration très intéressante car elle permet de démontrer aux patients l'efficacité de ce programme et de les rassurer. De plus les sujets abordés avec le patient expert seront sans doute plus nombreux, il est important que les patients rentrent chez eux avec la sensation d'avoir pu avoir une réponse à toutes leurs questions.

6.4. Concernant les livrets d'éducation thérapeutiques

Pour réaliser notre livret de conseils pour patients BPCO que nous distribuons dans le service, nous nous sommes inspirés de plusieurs livrets d'éducation thérapeutique déjà existants afin d'observer leur organisation, et nous avons constaté que certains sont ciblés sur une partie du traitement. Nous avons voulu rassembler ces informations provenant de ces livrets pour réaliser notre livret conseil. Ceci afin que le patient qui en bénéficie puisse avoir des informations sur tous les points vus lors du programme d'éducation.

Il est important de noter que parallèlement à ce livret qui représente un appui pour le retour à domicile nous avons présenté aux patients quelques outils (livrets d'ETP et kits éducatifs) dont les références seront présentes dans la partie BIBLIOGRAPHIE de ce mémoire. (13) (14) (20)

7. CONCLUSION

Nous avons réalisé ce travail dans l'objectif de répondre à la question suivante : « est-il possible de proposer un programme d'éducation à la santé efficace pour des patients BPCO en hospitalisation courte ? » ; le nombre de participants à notre étude est trop faible pour obtenir des résultats significatifs, cependant le retour de la part des patients est positif et l'équipe médicale du service de pneumologie du CHG Pays d'Aix nous a encouragé dans notre démarche.

Nous avons expérimenté le cadre dans lequel pouvait fonctionner ce programme et nous avons, à l'aide des patient, imaginé des axes d'améliorations, comme la participation des familles aux séances ou l'organisation de nouvelles séances à l'hôpital après leur retour à domicile. Il n'a malheureusement pas été possible à la fin de ce stage de poursuivre les séances par manque de moyens humains mais le travail réalisé pourra être déclencheur. Les documents sont conservés et les outils sont en place en espérant que le personnel soignant s'approprie ce programme pour l'activité quand les conditions le permettront.

Nous avons pu nous rendre compte de la complexité que représente l'organisation d'un nouveau programme de soins au sein d'un service, notamment pour la coordination avec le reste de l'équipe soignante et également pour informer et intéresser les patients qui ne sont pas au meilleur de leur forme, à propos de l'éducation proposée.

Les études à propos de l'ETP préconisent unanimement la formation d'une équipe multidisciplinaire afin de proposer aux patients une prise en charge la plus complète possible. Il serait intéressant d'adapter notre programme et de former une équipe multidisciplinaire d'éducation thérapeutique destinée aux BPCO au CHG Pays d'Aix.

BIBLIOGRAPHIE

1. **FUHRMAN C., DELMAS M.C.** *Epidémiologie descriptive de la BPCO en France - Revue des Maladies Respiratoires*. [éd.] Elsevier Masson. 2010. pp. 160-168. Vol. 27.
2. **SPLF.** *Définition, classification et facteurs pronostics de la BPCO - Revue des maladies respiratoires*. 2010. pp. S11-S18. Vol. 27.
3. **BOURDILLON F., COLLIN J.F.** Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. *sfsp.fr*. [En ligne] 06 2008. <http://www.sfsp.fr/manifestations/pdf/RecoETP.pdf> (page consultée le 08/12/2012)
4. **BOURDILLON F., COLLIN J.F.** *Une politique pour l'éducation thérapeutique du patient - La Presse Médicale*. 2009. pp. 1770-1773. Vol. 38.
5. **GATTO F., VAILLANT J., PASTOR E., DAVID J.P., GOUGEON F.** *Masseur Kinésithérapeutes et Education Thérapeutique - Note de synthèse du Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes*. 2011.
6. **HAS.** Guide ALD - Vivre avec votre maladie, la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive. *has-sante.fr*. [En ligne] 03 2007. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_patient-bcpc.pdf. (page consultée le 04/10/2012)
7. **WIJKSTRA P. J., VAN ALTENA R., KRAAN J., OTTEN V., POSTMA D. S., KOETER G. H.** *Quality of life in patients with Chronic Obstructiv Pulmonary Disease improves after rehabilitaion at home - European Respiratory Journal*. 1994. pp. 269-273.
8. **OPDEKAMP P., SERGYSELS R.** *La Kinésithérapie Respiratoire dans les pathologies pulmonaires - Rev Med Brux*. 2003. pp. 231-235.
9. **SERRIER P., GAY P.** *Recommandations pour la prise en charge de la BPCO, version médecine générale - Revue des Maladies Respiratoires*. 2003. pp. 1-9.
10. **DELPLANQUE D.** *L'éducation du patient bronchiteux chronique au drainage bronchique autonome - Kiné Scientifique*. 2003. pp. 6-18.
11. **CHEVAILLIER J., GAUCHEZ H.** *Principes du drainage autogène appliqué au nourisson et à l'adulte dans la mucoviscidose - Revue des Maladies Respiratoires*. 2005. pp. 548-550. Vol. 22.

12. **SPLF**. *Recommandations de la Société de Pneumologie de la Langue Française sur la prise en charge de la BPCO - L'oxygénothérapie dans quelles circonstances et pour quels patients? - Revue des Maladies Respiratoires*. 2010. pp. S28-S30. Vol. 27.
13. **PALOMBA B, CALS C., DESPLAN J., PREFAUT C.** *Les bons gestes et postures au quotidien - ORKYN*.
14. *Livret d'éducation thérapeutique du BPCO - Eolien*.
15. **BAUMONT M., CHARTIER A., DANIELLOU P., LEBER-MOY C., LOCHON C.** *La kinésithérapie en réhabilitation respiratoire - Kinésithérapie Scientifique*. 2007. pp. 45-51.
16. **Europeaid, Commission Européenne**. L'enquête par questionnaire. *ec.europa.eu*. [En ligne] <http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/examples> (page consultée le 04/10/2012)
17. **IPCÉM**. Questions à propos de l'éducation thérapeutique. *ipcem.org*. [En ligne]. <http://ipcem.org/ETP/PDF/etpQuesRep.pdf> (page consultée le 03/12/2012)
18. **IPCÉM**. Recueil d'outils et de supports éducatifs pour l'Education Thérapeutique du Patient. *ipcem.org*. [En ligne] <http://ipcem.org/OUTILS/PDF/IpcemOutils2.pdf> (27/09/2012)
19. **COLIN T.** Expert Patient. *patient.co.uk*. [En ligne] 02 2011. <http://www.patient.co.uk/doctor/Expert-Patients.htm> (page consultée le 10/04/2013)
20. *Kit éducatif du patient BPCO - GSK*.

Pour en savoir plus :

-<http://www.bpc0-asso.com>

-<http://www.bpc0.org>

-<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/>

-<http://www.ipcem.org/>

-http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1050270/fr/eric-balez-leducation-therapeutique-sur-les-mici-realisee-par-des-patients-experts?xtmc=&xtcr=1

-Livret « Femmes et BPCO » de AstraZeneca respiratoire.

ANNEXES

ANNEXE I

Tableau I : Classification de la BPCO en stades de gravité

	Stades	Obstruction bronchique	EFR
	0	à risque	EFR normale symptômes chroniques (toux, expectoration)
		Obstruction	VEMS/CVF < 70 %
	I	légère	VEMS > ou = 80 % de la valeur prédite avec/sans symptômes chroniques (toux, expectoration)
	II	modérée	50 % ≤ VEMS < 80 % avec/sans symptômes chroniques (toux, expectoration, dyspnée)
	III	sévère	30 % ≤ VEMS < 50 % avec/sans symptômes chroniques (toux, expectoration, dyspnée)
	IV	très sévère	VEMS < 30 % ou VEMS ≤ 50 % plus insuffisance respiratoire chronique (PaO ₂ < 60mmHg) ou signes cliniques d'une hypertension artérielle pulmonaire

ANNEXE II

**« LIVRET DE CONSEILS » pour les patients BPCO du service de
pneumologie du CHG Pays D'Aix**

LIVRET CONSEIL BPCO :

1. COMMENT GERER SA RESPIRATION AU QUOTIDIEN :

Pourquoi sommes-nous essouffés ?

A- Les besoins en O₂ :

Le poumon est l'organe qui permet à l'organisme de capter l'O₂ qui est un élément indispensable pour les cellules, comme l'essence peut l'être dans un moteur. Cet échange se fait au niveau des alvéoles pulmonaires entre l'air que nous respirons et le sang contenu dans les vaisseaux. Si les échanges ne se font pas bien, ou si la demande en O₂ est trop grande parce qu'on fait un gros effort par exemple, l'organisme est en manque d'O₂.

Ce manque va se manifester par une augmentation de la ventilation (ou respiration) pour compenser, puis si l'effort se poursuit, on va s'essouffler davantage, et arrêter l'exercice.

Exemple : Vous marchez en montagne : la pente est raide, vous commencez à augmenter la respiration, et si l'effort est trop grand ou se poursuit trop longtemps, vous vous essoufflez et ralentissez puis vous abandonnez.



Il faut donc :

1) Adapter ses activités physiques pour ne pas arriver à un essoufflement excessif.

- Il est pourtant impératif de garder une activité physique, car l'habitude de faire un effort permet de réduire le coût énergétique de vos activités. C'est à dire que pour le même effort, vous vous fatiguerez moins.

-Moins on en fait et moins on a envie d'en faire !! Mais plus on bouge, et plus il est facile de bouger !!

2) Si le médecin le juge nécessaire : avoir recours à l'oxygénothérapie en cas d'insuffisance respiratoire (nous y reviendrons plus en détails).

3) Autres Conseils :

-Penser à bien souffler, votre expiration doit être plus longue que l'inspiration pour que votre poumon ait bien le temps de se vider.

-Tout effort doit être suivi d'un temps de récupération. Qui veut voyager loin, ménage sa monture !!

-Privilégiez une respiration lente (12-14 cycles par minute) pour permettre les échanges gazeux dans vos poumons et éviter un essoufflement précoce.

-Soufflez toujours pendant un effort afin d'éliminer le CO² et diminuer la pression dans les poumons.

B - Pourquoi vous sentez-vous plus essoufflés que lorsque vous étiez plus jeunes ?

-Le poumon a du mal avec l'âge à se vider correctement. Il fonctionne moins bien, et ceci est majoré par votre pathologie (la BPCO)

-Vous vous sentez essoufflés pour des efforts que vous faisiez facilement auparavant.

-De plus, le poumon produit des crachats qui ont du mal à s'évacuer, ils restent au fond des poumons et dans les bronches. Ils stagnent particulièrement la nuit lorsque l'activité physique est réduite et sont présents surtout le matin.

Ces crachats perturbent les échanges d'O₂ car ils font barrière aux échanges sanguins. Ceci explique que vous soyez plus essoufflés et gênés lorsque vous faites un épisode infectieux et lorsque vous êtes + encombrés.

Ils entretiennent une toux permanente qui gêne les rapports sociaux et surtout est fatigante pour le cœur.



Vous pouvez agir sur ce problème :

I/ En apprenant à vous drainer c'est-à-dire à évacuer vos crachats (ce point sera vu plus tard dans la partie : toilette bronchique).

II/ en faisant des exercices respiratoires qui vous seront enseignés par votre kinésithérapeute. Ils permettront de garder une meilleure fonction respiratoire en assouplissant la cage thoracique, et en gardant des muscles en bon état.

III/ en utilisant correctement les médicaments ordonnés par votre médecin.

Pour cela il faut savoir à quoi ils servent (vous pouvez écrire sur les boîtes pour ne pas oublier), noter la posologie et savoir à quel(s) moment(s) les prendre.

IV/ En arrêtant le tabac.

Il n'y a pas d'alternative !!

-Le tabac entraîne une réaction des poumons sous forme de spasmes et d'hypersécrétion bronchique. Il est un de facteur de risque essentiel de votre maladie, avec les polluants. Il faut absolument stopper le processus de dégradation lente et progressive de vos poumons!

NB : A l'arrêt du tabac, il se peut que vous vous sentiez plus encombrés, que vous crachiez davantage. Le tabac entraînait une immobilité des cils vibratiles des poumons, empêchant le drainage des sécrétions; A l'arrêt du tabac, ils se remettent en activité ce qui entraîne une évacuation plus importante des crachats. C'est bénéfique et finira par se régulariser !!

Nous voyons donc :

- qu'il est important de bien connaître sa maladie afin de mieux la traiter.
- de connaître les signes d'exacerbations (aggravations) tels que :
 - ° Augmentation du volume des crachats,
 - ° Changement brutal de la couleur ou consistance ;
 - ° difficultés à respirer croissantes, dégradation de l'état général (fièvre, fatigue++...)

Et en présence de ces signes, il faudra intervenir rapidement en contactant votre médecin.

2. PRISE DES SPRAYS ET AEROSOLS :

Ces médicaments sont des aides précieuses mais ils ne feront pas tout !!

Ils sont très importants car ils agissent directement sur le poumon sans répercussion importante sur l'organisme.

Ils ont plusieurs actions :

- les bronchodilatateurs : qui vont ouvrir vos bronches et donc augmenter le débit. Ex : Ventoline, Bricanyl, Sérévent, Atrovent...
- les anti-inflammatoires.
- les antibiotiques en cas d'infection. Il faut suivre attentivement la posologie et surtout il est important d'apprendre à les utiliser correctement.

➤ **LES SPRAYS :** Toujours prendre d'abord les bronchodilatateurs puis les autres...

Les sprays (ou inhalateurs pressurisés) sont très efficaces à condition d'être pris correctement. En effet, la plupart des patients les prennent mal ce qui implique que **75% des particules peuvent ne pas arriver à bon port !!**

Il est aussi important de s'assurer que vos sprays/aérosols ne sont pas périmés !

Pour cela il faut :

- 1) Connaître l'intérêt du médicament
- 2) Secouer l'inhalateur
- 3) Enlever le capuchon
- 4) Tenir l'inhalateur dans le bon sens
- 5) Expirer doucement
- 6) Mettre l'embout dans la bouche
- 7) Appuyer sur déclencheur
- 8) Inspirer lentement et profondément
- 9) Apnée 10 secondes
- 10) Expiration douce



Si vous avez des difficultés à prendre vos sprays (défaut de coordination, anxiété...) il est recommandé d'utiliser une chambre d'inhalation, le produit se diffuse alors dans la chambre et vous aurez tout votre temps pour inhaler les substances médicamenteuses, aucune synchronisation n'est nécessaire.

➤ **AEROSOLS (jets nébuliseurs) :**

Ne pas oublier que le simple fait de boire peut permettre d'hydrater vos poumons et d'éviter un dessèchement des sécrétions.

Faible coût et nécessitent une prise de courant.

Il est recommandé lors de l'administration

-de respirer normalement (rythme assez lent),

-de faire une grande inspiration suivi d'une pause inspiratoire d'au moins quelques secondes suivi de :

-une expiration complète tous les 5 ou 6 cycles, ceci dans le but de bien diffuser le produit dans les poumons.

Après l'aérosol il est conseillé de se rincer la bouche, pour éviter les mycoses provoquées par certains produits.

Important : la cuve doit être rincée après chaque utilisation, et l'aérosol régulièrement nettoyé à l'eau savonneuse.



3. TOILETTE BRONCHIQUE :

La BPCO s'accompagne d'une inflammation et d'une constriction des bronches, avec production abondante de mucosités. De plus dans vos poumons, ce sont les bronches les plus distales qui ont du mal à se vider dû à leur fermeture trop précoce par des expirations trop fortes ; la conséquence directe étant une baisse de votre capacité pulmonaire (en volume). Il vous est difficile de cracher ou alors vous arrivez à le faire mais au prix d'un travail trop important, voire exténuant !! La toux seule, mal dirigée, est peu efficace pour permettre l'évacuation des crachats situés au-delà de la trachée.

Il est TRES IMPORTANT de réaliser une toilette bronchique le matin, juste après le lever. Ceci vous permettra d'être mieux oxygéné et donc moins essoufflé lorsque vous ferez vos autres activités quotidiennes.

Comment expectorer facilement ?

La technique est simple :

- Se mettre assis dans son lit ou sur une chaise
- Favoriser une respiration abdominale pour mieux contrôler votre souffle
- Inspiration par le nez, pause de 2-3 secondes (pour que l'air se répartisse bien dans les poumons), expiration par la bouche « glotte ouverte » lentement et sans forcer le plus longtemps possible, c'est-à-dire comme si l'on voulait faire de la buée sur une vitre.
- Au début cette respiration se fait à petit volume (expiration suite à une inspiration très légère) pour aller chercher les sécrétions qui sont loin dans les poumons, répéter plusieurs fois, puis à moyen volume (inspiration non maximale), puis enfin à grand volume pour évacuer les sécrétions qui sont remontées jusque dans les grosses bronches. Vous pouvez ainsi cracher les sécrétions.
- Ne pas oublier de faire des pauses entre les différentes étapes pour éviter de se fatiguer dès le début de la journée. La durée de la séance sera proportionnelle à l'encombrement.
- Répétez plusieurs fois si nécessaire pour bien évacuer les sécrétions.

Il est important de faire cet exercice la bouche ouverte, de façon lente afin de ne pas provoquer un spasme des bronches précoce et de permettre donc aux sécrétions les plus distales (les plus loin dans les poumons) de pouvoir être évacuées également tout en gardant un flux d'air relativement important.

Le fait d'avoir la bouche ouverte vous permettra de contrôler plus facilement votre expiration et d'entendre les bruits signes de la remontée des sécrétions.

Il faut noter également que vous pouvez varier les positions, par exemple si vous sentez que vous avez un encombrement situé plus dans un poumon que dans l'autre, alors vous pourrez vous allonger sur le côté du poumon encombré. Ainsi la pesanteur et l'appui sur le lit vont aider le poumon à mieux se vider, et évacuer les sécrétions.

4. OXYGENOTHERAPIE :

- **Pourquoi ? : L'oxygénothérapie est donnée en fonction des mesures sanguines.**

-Si votre saturation en Oxygène dans le sang est trop basse, votre médecin peut être amené à vous prescrire de l'O₂. Cela permettra de soulager vos poumons en lui permettant de capter d'avantage d'O₂ lors de chaque respiration.

-Selon les cas, l'O₂ peut être prescrit :

- Seulement 12 h/jour : dans ce cas il permettra une bonne oxygénation de l'ensemble de l'organisme.
- Ou bien en continu 24h/24.

➤ **L'installation du dispositif :**

-Elle vous sera expliquée par la société qui viendra vous livrer et vous installer le matériel nécessaire à domicile. Ils vous donneront également des conseils d'entretien ainsi que les précautions à prendre selon le type de distribution (extracteur d'O₂ ou cuve d'O₂ liquide).

=>L'extracteur est un compresseur qui permet d'extraire directement l'O₂ de l'air.

Avantages :

*L'O₂ est disponible 24h/24

*Il est transportable

Inconvénients :

*Matériel imposant et lourd

*Bruyant

Pour sortir vous devrez utiliser des bouteilles d'O₂ liquide délivrées par votre organisme (O₂), il vous faudra donc anticiper vos déplacements afin de commander à l'avance les bouteilles nécessaires.

=>Si vous habitez dans une maison, vous pouvez bénéficier de l'O₂ liquide livré dans une grande cuve, depuis laquelle vous pourrez remplir vos portables (voir la photo).

Avantages :

*On peut recharger soi même ses bouteilles

*Sorties plus facilement prévisibles.

*Plus grande quantité d'O₂ disponible pour un même volume.

NB : L'O₂ étant délivré par des lunettes, il faut veiller à ce que le nez soit bien dégagé d'autant plus qu'il a tendance à s'assécher avec l'O₂.



➤ **A quel moment ? :**

-Il faut retenir que l'oxygène est important au repos mais surtout lors d'un effort !

On voit trop souvent des patients garder l'oxygène au repos et l'enlever quand ils ont un effort à faire où quand ils doivent sortir. C'est exactement l'inverse qu'il faut faire, il faut garder l'O₂ pendant vos efforts, même si cela représente une contrainte !!

L'O₂ est aussi important pour votre organisme que l'essence pour le moteur d'une voiture. Il ne vous viendrait pas à l'idée de couper l'arrivée d'essence, lorsque vous voulez rouler vite !

➤ **Oxygène et sorties :**

-Avoir besoin d'une bouteille d'O₂ pour sortir n'est pas toujours facile, et est souvent mal vécu par les patients. Or, les mentalités et le regard des gens ont changé!! De plus en plus de personnes s'autorisent à le faire. !! L'O₂ va vous permettre de continuer vos activités, de garder une vie sociale satisfaisante, et de ne pas rester confiné chez vous.

Pour cela, il faut absolument prendre l'habitude de manipuler le matériel, pour rendre plus faciles tous vos déplacements. Ce n'est pas compliqué.

➤ **Quelles activités pouvez-vous faire ?**

Vous pourrez continuer à vivre normalement, prendre la voiture, faire vos courses plus longtemps, partir en vacances, sortir dans votre jardin, voir des amis... C'est l'essoufflement qui vous limitait et celui-ci devrait être amélioré par l'O₂.

Le mieux est de ne pas se cloîtrer, recommencer à sortir. Rappelez-vous que plus vous bougez, et plus vous resterez en forme.

Pour vos projets de vacances, vous pouvez bien sûr envisager de partir ! Il vous suffit de vous renseigner auprès de l'organisme qui vous livre l'O₂ et il vous renseignera sur les différentes antennes possibles dans d'autres départements. Vous pourrez ainsi le plus souvent vous faire livrer de l'O₂ sur le lieu même de vos vacances.

➤ **Questions, renseignements :**

-Si vous avez des questions, votre médecin, l'équipe médicale de l'hôpital ou l'organisme qui vous a livré l'O₂ peuvent vous renseigner. De plus par téléphone ou par internet, il est facile d'obtenir plus d'informations à propos de l'oxygénothérapie.

5. ERGONOMIE :

L'objectif est de décrire quelles sont les meilleures manières d'effectuer des activités afin de moins s'essouffler.

Dans tous les cas, il ne faut jamais faire d'apnée pendant un effort !

1) **Les escaliers :**

Monter les escaliers est un exercice souvent redouté car il est essoufflant. Il est cependant important de continuer à le faire, car ceci vous donnera une liberté de déplacement.

Comment le faire le plus confortablement possible, c'est-à-dire en s'essoufflant le moins possible ? :

-Ne commencez pas à gravir les marches si vous êtes déjà essoufflé par l'effort que vous venez de faire. Commencez par vous reposer et à calmer votre respiration.

-Quand vous vous sentez moins essoufflé, vous pouvez commencer à monter les marches -Inspirez à l'arrêt, puis expirez à lèvres pincées sur 2 ou 3 marches, répétez cette séquence jusqu'en haut des escaliers.

Lors de cet effort, s'il vous paraît pénible, profitez des paliers pour reprendre votre souffle !

N'oubliez pas, que tout effort effectué trop rapidement trop rapide conduit à un essoufflement.

Utilisez la même technique pour la descente.



2) Les ports de charge :

Si vous devez porter ou ramasser quelque chose, pensez à ne pas bloquer votre respiration, afin de ne pas entraîner d'hyperpression pulmonaire.

Il est recommandé de bien inspirer par le nez, et soufflez pendant l'effort (par exemple quand vous ramassez votre charge au sol).

3) Choisissez des positions moins fatigantes lors des activités de la vie courante. ce qui vous permettra de vous économiser et de prolonger les activités tout au long de la journée.

-Par exemple : pensez à vous asseoir : pour prendre votre douche, faire votre toilette au lavabo, vous laver les pieds, mettre vos chaussures ...

-Vous pouvez également limiter vos efforts en reposant vos bras sur un appui (table...) lorsque vous cuisinez, faites votre toilette...

6. REENTRAINEMENT A L'EFFORT :

➤ Le réentraînement à l'effort ou « réhabilitation respiratoire » peut être prescrite par votre pneumologue. Il s'agit d'une reprise d'activité physique contrôlée permettant de réhabituer votre corps à faire des efforts que vous ne pouviez plus faire et qui entraînera :

-Une diminution de votre essoufflement à l'effort : car pour un même exercice l'organisme consommera moins d'O₂.

-Réalisation plus facile de vos activités de la vie quotidienne

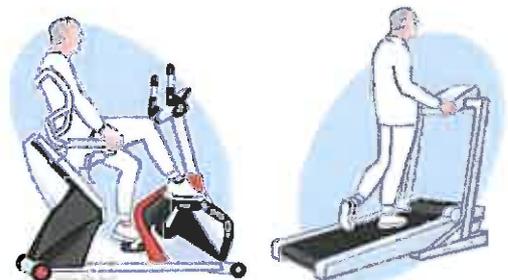
-Réalisation plus facile de vos activités de loisirs

-Diminution des hospitalisations

-Amélioration du moral

-Sensation de mieux-être

Mais vous pouvez aussi vous entraîner à domicile Il suffit de continuer votre train de vie habituel, en vous obligeant à en faire un peu d'avantage si votre forme le permet (comme monter les escaliers plusieurs fois par exemple).



➤ Assouplissements :

Lors de la respiration, deux facteurs permettent d'exploiter au maximum sa capacité respiratoire : la mobilité du poumon lui-même en inspiration et expiration maximum (=compliance pulmonaire) et la mobilité de la cage thoracique car si la cage thoracique est raide, le poumon ne pourra pas se vider ou se remplir totalement.

Pour cela il est bon d'assouplir votre cage thoracique à l'aide d'exercices simples :

-En faisant des exercices avec un bâton vus avec le kinésithérapeute.
(2,3 exercices).

7. ALIMENTATION :

La malnutrition est un problème fréquent chez les personnes atteintes de BPCO, du fait de leur grande consommation en énergie pour respirer, bouger manger etc... En conséquence les muscles (respiratoires ou non) seront alors dénutris.

La malnutrition doit donc être décelée et traitée pour ne pas entrer dans un cercle vicieux.

Il va donc falloir suivre quelques règles :

- Mieux vaut plusieurs petits repas qu'un trop copieux et difficile à digérer (essoufflement).
- Prendre des repas assez caloriques pour subvenir à vos besoins en énergie.
- Ne pas manger trop d'aliments sucrés car cela produit beaucoup de CO₂ et donc de l'essoufflement !
- Il peut vous être prescrit des compléments alimentaires mais attention car ceux-ci ne doivent pas remplacer les repas.



EXEMPLE DE JOURNEE TYPE DU PATIENT BPCO :

Matin :

- Petit déjeuner
- Prise des médicaments, sprays et aérosols (si prescription).
- Toilette bronchique
- Vérifier l'oxygène et si votre nez est bouché (+++)
- Mesurer votre débit de pointe (si prescrit)
- **REPOS**
- Toilette
- **REPOS**
- Exercices respiratoires – relaxation
- **REPOS**
- Activités ménagères ou sortie

Après midi :

- Sieste allongé sous O₂ ventilation mécanique
- Sortie : marche ou voiture
- **REPOS** – exercices relaxation
- Prises des sprays (broncho dilatateurs)
- Selon votre planning hebdomadaire : repassage, jardinage...
- **REPOS**
- Repas
- Prise des sprays (Broncho dilatateurs 30 min avant le coucher)
- Vérifier l'O₂ ou brancher la ventilation mécanique.
- Coucher

ANNEXE III

Power Point de la séance théorique

BPCO : comment gérer le quotidien?

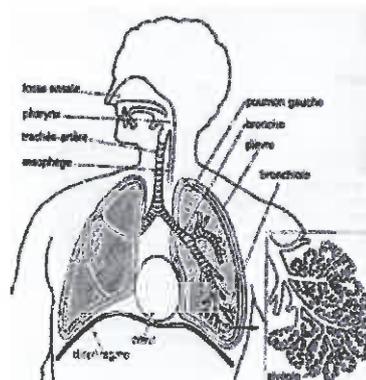
Définition :

- BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
- Regroupe les maladies respiratoires caractérisée par la limitation des débits aériens (force d'expiration et d'inspiration) qui peut s'aggraver
- **Quels sont les principaux symptômes?**

- Obstruction est due à la réduction du diamètre des bronches par :
 - >L'inflammation
 - >L'encombrement (mucus).
 - >La diminution du nombre de cils vibratiles.

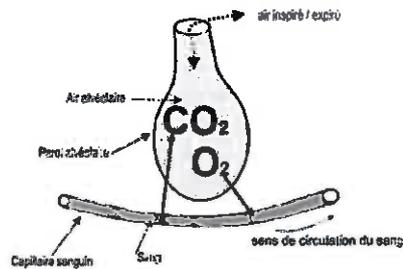
Rappels :

- L'appareil respiratoire :
 - Voies nasales
 - Trachée
 - Bronches + alvéoles
 - Les 2 poumons
 - Diaphragme



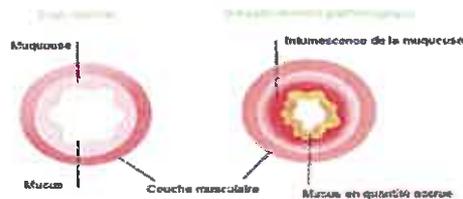
Individu sain :

- L'appareil respiratoire va fournir l'oxygène à tout l'organisme.
- Les échanges se font dans les alvéoles : l'O₂ va passer de l'air vers les vaisseaux sanguins, le CO₂ va faire le chemin inverse.



Patient BPCO :

- L'immobilisme des cils entraîne une stagnation du mucus dans les bronches, ajoutée au rétrécissement du diamètre de celles-ci, l'air va avoir du mal de passer!
- Du coup les échanges ne vont plus bien se faire dans les poumons et certaines alvéoles ne se vident plus du tout.



Facteurs de risques

- TABAC! C'est le facteur de risque principal.
- Exposition professionnelle aux polluants (minéraux, charbon, métaux...).
- Pollution atmosphérique (ozone...)
- Allergies.



Qu'est ce qu'une exacerbation?

- Dégradation de l'état de santé du malade.
- Signes :
 - Augmentation du volume des crachats
 - Augmentation régulière des difficultés à respirer
 - Dégradation de l'état général (fièvre, fatigue+++...)
 - Changement brusque de la couleur des crachats
- Réaction : appeler votre médecin ou le 15 rapidement!

Planning journalier (exemple) :

- **Matin :**
 - ❑ Petit déjeuner
 - ❑ Prise médicaments, sprays et aérosols
 - ❑ Toilette bronchique
 - **REPOS!**
 - ❑ Vérifier O₂ et déboucher le nez
 - ❑ Mesurer débit de pointe
 - ❑ Toilette
 - **REPOS!**
 - ❑ Exercices respi + relaxation
 - **REPOS!**
 - ❑ Activité ménagère ou sortie
- **Après midi :**
 - ❑ Sieste sous O₂ ou ventilation mécanique
 - ❑ Sortie : marche ou voiture
 - **REPOS!** – relaxation
 - ❑ Prise des sprays (bronchodilatateurs)
 - ❑ Activité ménagère...
 - **REPOS!**
 - ❑ Repas
 - ❑ Prise des sprays (30 min avant coucher)
 - ❑ Vérifier O₂ ou brancher ventilation mécanique
 - ❑ Coucher

Qu'est ce que l'insuffisance respiratoire?

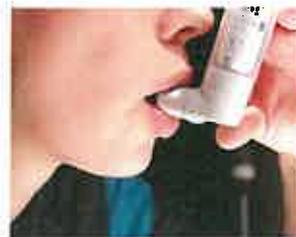
- Incapacité de l'appareil respiratoire de pouvoir assurer sa fonction = **les échanges gazeux!**
- Les insuffisants respiratoires auront donc une aide afin d'assurer les échanges dans les poumons = **Oxygénothérapie.**
- Elle peut être temporaire ou chronique (IRC)

Prise des sprays et aérosols :

- Vérifier la date de péremption de votre spray
- 10 étapes à suivre :
 - Connaître l'intérêt du médicament
 - Secouer l'inhalateur
 - Enlever le capuchon
 - Tenir l'inhalateur dans le bon sens
 - Expirer doucement
 - Mettre l'embout dans la bouche (serrer les lèvres)
 - Appuyer sur le déclencheur
 - Inspirer lentement et profondément
 - Apnée 10 secondes
 - Expiration douce



Chambre d'inhalation
(en cas de difficultés à l'utilisation
des sprays).



Spray



Aérosols



- Pour la prise d'un aérosol :
 - Installez le dispositif
 - Laissez démarrer
 - Inspirez au maximum puis faire une légère apnée (4-5 secondes) pour laisser le produit se répandre dans les poumons, et soufflez profondément
 - Répétez cette séquence plusieurs fois, tous les 5 ou 6 cycles respiratoires (pour ne pas se fatiguer!)



Drainage Autogène :

- Partie **CAPITALE** de votre traitement!
- « Apprendre à se drainer soi même ».
- Technique simple enseignée par votre Kinésithérapeute.

Drainage autogène (2)

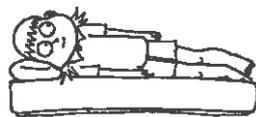
- Principes :

- A effectuer quotidiennement dès le matin
- Expirer lentement toujours glotte ouverte
- Faire varier les volumes pulmonaires
- Respecter des temps de pause
- Doit durer de 15 à 20 minutes
- Respirer en gonflant/reentrant le ventre
- Ne pas provoquer la toux avant que les sécrétions soient remontées jusqu'à la trachée
- Varier les positions si besoin (sur le côté, permet de mieux vider le poumon!)

Drainage autogène (3) :

- Les différentes positions :

- ½ assis dans son lit (dossier relevé)
- Assis sur une chaise
- Coucher sur le côté (lit)



Oxygénothérapie :

- Si saturation en O₂ trop basse.
- Deux types :

➤ **Extracteur d'O₂ :**

Se branche sur prise



➤ **O₂ liquide :**

Dans une cuve...

... puis en bouteille!



Oxygénothérapie (2) :

- L'installation est simple (démonstration à l'hôpital et par votre livreur).
- Durée selon la prescription (12h/jour, 24h/24...)
- Indispensable lorsque vous souhaitez bouger ou faire une activité!

Oxygénothérapie, la préparation des sorties :

- Si vous voulez sortir de chez vous : avec un portable d'O₂ liquide



- Pour partir en vacances : contactez votre organisme livreur d'O₂

Ergonomie :

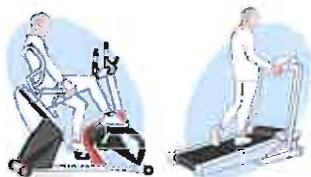
- Principes :
 - Savoir adapter sa respiration selon ses activités (escaliers, marche, jardinage, port de charge...)
 - Connaître les bonnes positions pour s'économiser (mettre ses chaussures, se laver, cuisiner...)

Réentraînement à l'effort :

- Ou « réhabilitation respiratoire », reprise d'une activité physique pour réhabituer votre corps à faire des efforts.
- Peut se faire à votre domicile ou encadré en hôpital ou centre (possible au CH Pays d'Aix).
- Objectif : diminuer le coût énergétique pour un même effort (besoin de moins d'O₂)

Réentraînement (2) :

- Exemples : Marche (tapis ou en extérieur), vélo, escaliers....



- Très important de garder une activité aussi simple soit-elle! Plus on bouge, plus on est autonome.



Assouplissements cage thoracique :

- Exercices avec bâton principalement
 - Monter les bras en inspirant
 - Redescendre en expirant
- Kinésithérapie respiratoire :

Si votre médecin vous prescrit des séances de kinésithérapie respiratoire votre kinésithérapeute pourra vous faire des assouplissement de la cage thoracique en expiration principalement.



Relaxation :

- Important dans la journée, notamment en période de repos.
- Se fait avec les assouplissements
- Principes :
 - Ralentir votre rythme respiratoire
 - Exercices de relâchement corporel
 - Contrôle de soi, de sa respiration

Différents exercices :

- **Respiration abdominale:**

Il s'agit de respirer avec le ventre principalement : on inspire en gonflant le ventre et on souffle en rentrant le ventre, c'est la respiration physiologique (normale).

- **Respiration « à lèvres pincées » :**

Inspirez avec le nez et soufflez avec les lèvres serrées comme si vous vouliez retenir l'air qui sort, cela va créer une pression dans vos bronches qui va les empêcher de se fermer.

- **« Bulleur » :**

= autre moyen d'empêcher les bronches de se spasmer, prenez un verre d'eau et soufflez dedans avec une paille.

- **« Flutter » :**

Soufflez dedans le + longtemps possible, plusieurs fois, aide à remonter les sécrétions



- Spirométrie incitative :

Plusieurs appareils que vous pourrez croiser :

➤ Voldyne : entraînement à l'inspiration →

⊘ Pas pour les emphysémateux!

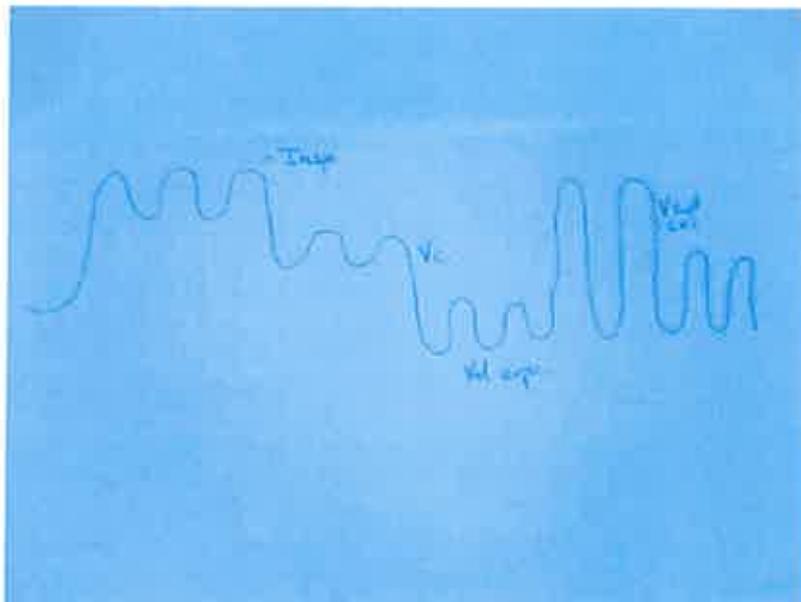


➤ Triflow : entraînement à l'expiration →



- Vous pouvez vous-même à l'aide d'un schéma sur papier faire des exercices pour stimuler les différents volumes pulmonaires .

Exemple : dans le volume d'inspiration, puis d'expiration, puis inspiration et expiration maximale.



Alimentation :

- Risque = dénutrition (de tous les muscles)
- Ne pas faire de repas trop copieux (mieux vaut deux petits repas)
- Aliments trop sucrés = production de CO₂!
- Repas assez caloriques



Pour vous accompagner :

- Plusieurs associations de patients et sites internet :

[-http://www.bpc0-asso.com](http://www.bpc0-asso.com)

[-http://www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

[-http://www.bpc0.org](http://www.bpc0.org)

MERCI de votre attention!!



Service Pneumologie CHG Pays d'Aix
Service Rééducation fonctionnelle

ANNEXE IV

Questionnaire d'évaluation et de satisfaction

1) Quand faire le drainage bronchique dans la journée ?

Dès le lever

Le midi

L'après midi

Le soir

2) il ne faut prendre les sprays et aérosols que lorsqu'on éprouve des difficultés à respirer.

VRAI

FAUX

3) Lequel de ces signes ne fait pas partie des signes d'exacerbation de la BPCO?

Fatigue

Fièvre

Crachats épais

Toux

Maux de tête

4) Il est conseillé de faire le moins d'effort physique possible afin de se préserver (Vrai/Faux)

VRAI

FAUX

5) Les ateliers proposés vous sont-ils utiles dans la vie de tous les jours ?

Très utile

Partiellement utile

Peu utile

Pas utile du tout

Quel atelier vous a le plus intéressé ?

6) Qu'attendiez-vous de cet échange? Cela a-t-il répondu à vos attentes ?

Satisfait

assez satisfait

peu satisfait

pas satisfait du tout

Remarque :

7) Qu'est-ce qui pourrait être amélioré selon vous ?