
L'EDUCATION THERAPEUTIQUE :

Une place pour l'entourage

Amélie BARRE, kinésithérapeute

Formation IPCEM : 2011

Elisabeth BIGER, Infirmière

Formation IPCEM : 2011-2012

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PRESENTATION DE LA PROBLEMATIQUE

1. La structure
2. Emergence du sujet
3. Buts poursuivis par notre travail

CONCEPTION DU PROJET

A. Etude de l'intérêt porté, par le patient et son entourage, à ce projet.

1. Méthodologie :
2. Modalités d'analyse
3. Résultats
 - 3.1 Analyse quantitative
 - 3.2 Analyse qualitative
 - 3.2.1 Partie destinée au patient
 - 3.2.2 Partie destinée à l'entourage
4. Limites

B. Etude du cadre de notre projet

1. Souhais recueillis auprès de l'entourage des patients
2. Expérience des autres services

2.1 Méthodologie

2.2 Résultats

2.2.1 Résultats
quantitatifs

2.2.2 Résultats
qualitatifs

3. Limites

MISE EN PLACE DU PROJET

1. Contenus des séances 2.
Modalités des séances

CONCLUSION

Bibliographie

Annexes

Résumé

Mots clefs

Remerciements,

à E. BRIAND Cadre de santé, pour nous avoir permis d'aménager nos horaires de travail et pour ses conseils.

à Christian pour sa relecture et ses corrections.

à nos maris pour leur soutien

INTRODUCTION

3,5 millions de personnes touchées, 11% des hospitalisations, 11% des invalidités (*)
Ce sont les chiffres de la BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive) en France.
C'est également la pathologie respiratoire chronique que nous côtoyons le plus dans notre service de Réhabilitation Respiratoire de Quimper.

Nous travaillons auprès de personnes, anxieuses voir dépressives, fragilisées par le handicap et les comorbidités. Par l'éducation thérapeutique (ETP), nous les aidons à vivre mieux avec leur maladie, mais notre aide et leur participation active au programme se heurtent parfois des limites. Ces patients expriment très souvent leurs difficultés, liées à l'indifférence voire le plus souvent l'incompréhension de leur entourage, dans leur vie quotidienne.

Nous sentons là, un manque dans notre travail, car notre structure de soins ne permet pas, actuellement, d'impliquer l'entourage dans le parcours de soin. Et pourtant, par notre pratique professionnelle, nous savons combien le dialogue avec l'entourage, facilite la communication, apaise des craintes, rend plus limpide le parcours de soins et de vie.

N'ayant pas trouvé d'appuis littéraires dans le domaine de la réhabilitation respiratoire, nous avons pensé que prolonger nos séances d'ETP en direction des proches pourrait être une première expérience intéressante. Pour cela, nous décidé d'évaluer la pertinence d'un tel projet et de tenter d'en définir les modalités. Dans le même temps, nous avons voulu connaître l'état de ce genre de pratiques dans d'autres domaines hospitaliers en vue, de développer un projet d'ETP le plus adapté et le plus efficace possible.

Ce mémoire a donc pour but de témoigner de la réalisation de ce projet, porté par le service en 2014.

(*)Fondation du souffle-dossier de presse. Novembre 2013

PRESENTATION DE LA PROBLEMATIQUE

1. La structure :

Le service de Réhabilitation Respiratoire du centre hospitalier de Quimper-Cornouaille (Finistère), est issu d'un projet mené par deux pneumologues. Il a ouvert ses portes en mars 2010 sur le site de Concarneau.

Cette petite unité est gérée par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins (pneumologue et rééducateur), d'une infirmière et d'une kinésithérapeute, d'une diététicienne et d'une psychologue.

Douze patients sont pris en charge, par groupe de 6, pour des stages de 7 semaines, à raison de 3 demi-journées par semaine. Ils sont atteints de diverses pathologies respiratoires chroniques ; BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive), asthme, emphysème et DDB (Dilatation des bronches) étant les plus fréquentes. Lors de ces stages, ils participent, parallèlement à un réentraînement à l'effort, à des séances d'éducation thérapeutique.

Celles-ci sont en général collectives et abordent différents thèmes, au fil du stage. Chaque professionnel intervient en fonction de ses compétences.

2. Emergence du sujet :

Le stage de Réhabilitation Respiratoire est un lieu privilégié d'échange et de partage pour les patients. C'est là que nous avons entendu les réflexions suivantes, concernant leur vie à l'extérieur, avec leur entourage.

« C'est dur d'expliquer ce que l'on ressent. » Mr B. J-L BPCO, 60 ans.

« C'est très dur de faire comprendre ma maladie à mon entourage...toujours fatigué, essoufflé, énervé parce que l'on n'arrive pas à faire les choses. » Mr LC B. BPCO, 63 ans.

« Mon conjoint croit que depuis que j'ai arrêté de fumer, je ne devrais plus être malade. Et il ne comprend pas que j'ai besoin d'aérosols permanents, de l'appareil pour la nuit (VNI) et des séances de kiné. » Mme LR M-J, BPCO, 55 ans.

« Mon mari ne se rend pas compte de ce que peut-être mon handicap ... j'ai de plus en plus de mal à faire les courses et il ne comprend pas pourquoi. » Mme D J. Asthmatique, 71 ans.

« A la maison, nous ne parlons jamais de la maladie, ma femme est restée sur l'idée d'une difficulté respiratoire transitoire. » Mr T J. BPCO, 66ans.

« Comment je prends mes sprays ? ...C'est ma femme qui me les donne car c'est trop compliqué pour moi et j'oublierai. » Mr T M. BPCO, 72 ans.

Nous avons voulu prêter attention à ces remarques rejoignant les observations de l'équipe, ce sentiment d'atteindre, parfois, une limite lors des séances d'éducation thérapeutique. Car, le rôle de l'entourage est aussi important pour aider le patient à rendre sa qualité de vie plus acceptable.

Déjà en 2008, l'OMS faisait référence à l'entourage du patient lorsqu'elle précisait que « l'éducation thérapeutique est un processus continu [...] Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou améliorer la qualité de vie.

A ce titre, quelques expériences européennes nous ont parues intéressantes.

En Suisse, M. Gennart, dans son étude : La maladie chronique: une atteinte à l'histoire des familles s'exprime ainsi :

« Notre expérience conjointe nous montre avec une évidence répétée et souvent dramatique combien la maladie chronique, loin d'affecter le seul patient qui la porte, peut atteindre (...) bien plus encore la famille du patient. » (GENNART M., 2001)

«Nous ne pouvons qu'insister, dans cette conclusion, sur la nécessité qu'il y aurait, dans le suivi des patients chroniques, à intégrer l'entourage familial- lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie chronique et horizon de ressource essentiel pour le patient. » (GENNART M., 2001)

Cette étude, dans le domaine de la psychologie, est la seule qui, dans la littérature, a validé l'intérêt de prendre en charge l'entourage du patient.

Enfin, l'éducation thérapeutique en direction de l'entourage et surtout de la famille est couramment pratiquée dans la prise en charge de la mucoviscidose et de l'asthme de l'enfant. Mais, les patients sont des jeunes voir très jeunes enfants. Et l'implication de l'entourage / famille est indispensable pour une prise en charge efficace de la maladie.

La littérature a permis de souligner l'importance de l'attention qui doit être portée à l'entourage des patients atteints de maladies chroniques.

3. Buts poursuivis par notre travail

Ainsi, face à cet ensemble de demandes et d'observations concordantes, il nous semble intéressant de créer des séances d'éducation thérapeutique à destination de l'entourage, afin que celui-ci maîtrise mieux la pathologie et ses répercussions sur le quotidien. Par-là, nous rejoignons M. Gennart lorsqu'il dit que « la manière dont le système familial gère et s'approprié la maladie de l'un de ses membres n'est pas neutre par rapport à l'évolution clinique du patient lui-même ». L'objectif final est d'améliorer la prise en charge de nos patients et de leur apporter un maximum d'aide.

Cet écrit a donc pour but dans un premier temps d'étudier l'intérêt de la mise en place de séances d'ETP à destination de leur entourage et dans un second temps, de définir le cadre conceptuel de ces rencontres.

CONCEPTION DU PROJET

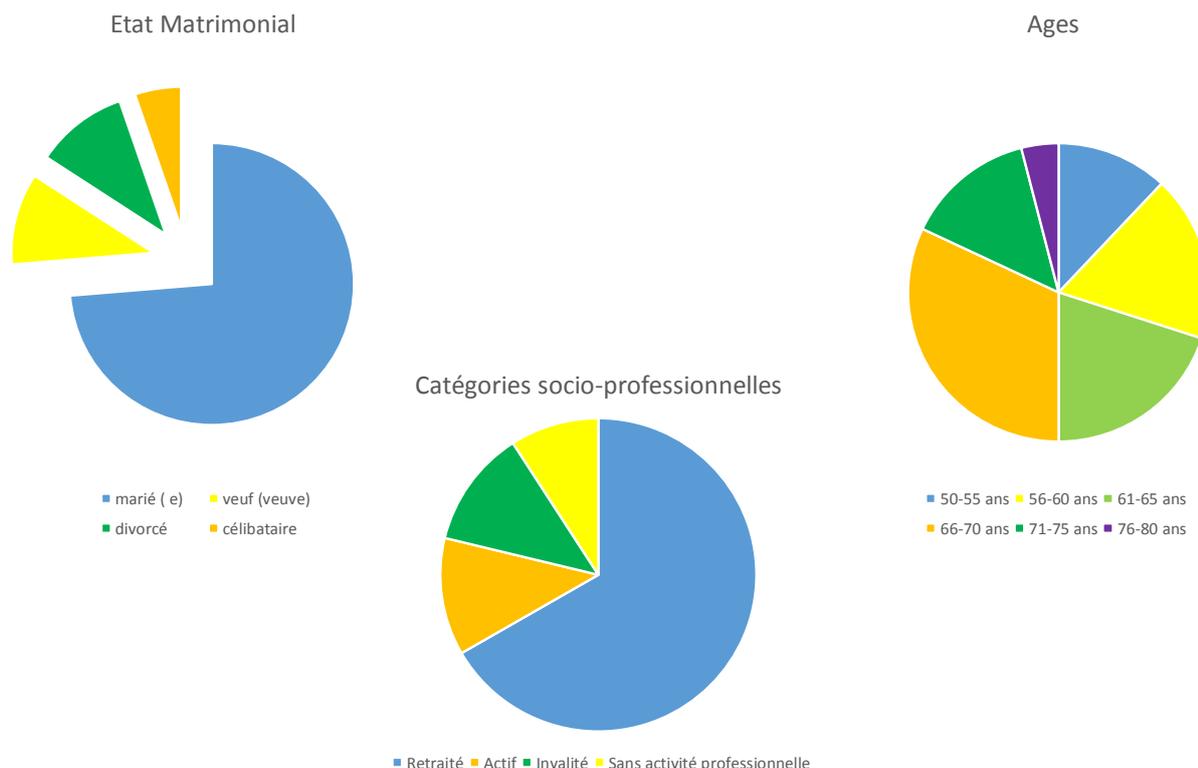
A. Etude de l'intérêt porté par le patient et son entourage à ce projet.

1. Méthodologie

La première démarche a été de demander aux patients et à leur entourage s'ils ressentaient un besoin d'information sur la pathologie respiratoire chronique, et ensuite de comprendre ce qui motive cette demande. Ces données ont été recueillies grâce à un questionnaire envoyé par courrier à 50 patients, accompagné d'une note leur expliquant notre démarche.

Dans un même envoi, il y avait un recto pour le patient, le verso étant destiné à l'entourage (cf. : annexe 1). Le questionnaire était composé de questions ouvertes, fermées et à choix multiples. A travers 3 items, le patient nous renseignait sur son ancienneté en éducation thérapeutique et l'intérêt pour lui d'associer son entourage à ces séances. Pour la famille, les 3 questions étaient axées sur le souhait ou non d'informations supplémentaires et sur les modalités de telles rencontres.

Les graphiques ci-dessous présentent la population interrogée.



2. Modalités d'analyse

Les réponses au questionnaire seront analysées de manière quantitative pour les questions fermées. Ainsi, l'étude des réponses aux questions « Auriez-vous trouvé intéressant que votre parent/ami(e) ait plus d'information sur votre maladie ? » et « Auriez-vous été intéressé(e) par une information sur l'insuffisance respiratoire afin d'obtenir plus de renseignements sur la maladie de votre parent/ami(e) ? » va nous permettre de valider ou non la première partie de notre problématique.

Ensuite, une analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes nous permettra de bien saisir toutes les informations qu'elles nous apportent et nous aider ainsi, dans la réalisation du projet d'ETP à destination des familles.

3. Résultats

Nous avons eu un retour satisfaisant à l'envoi de notre courrier. En effet, 38 personnes nous ont répondu par courrier ou par mail, soit un taux de réponse de 78%. Nous avons également eu un retour de courrier non ouvert, le patient étant décédé.

3.1 Analyse quantitative

•Analyses des réponses sur l'intérêt d'une information à l'entourage :

Figure 1 : résultats

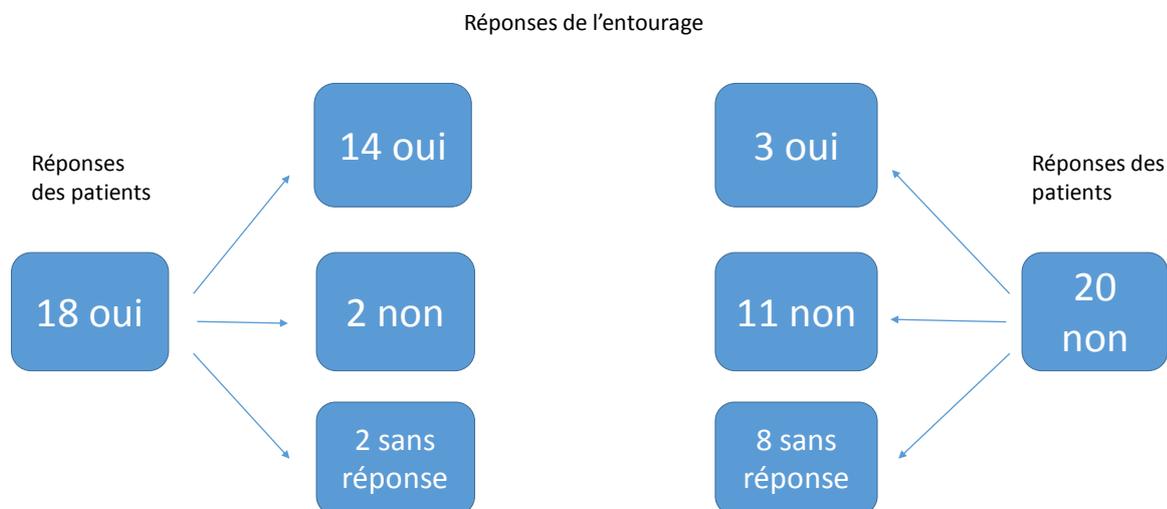


Figure 2 : analyse des réponses des patients

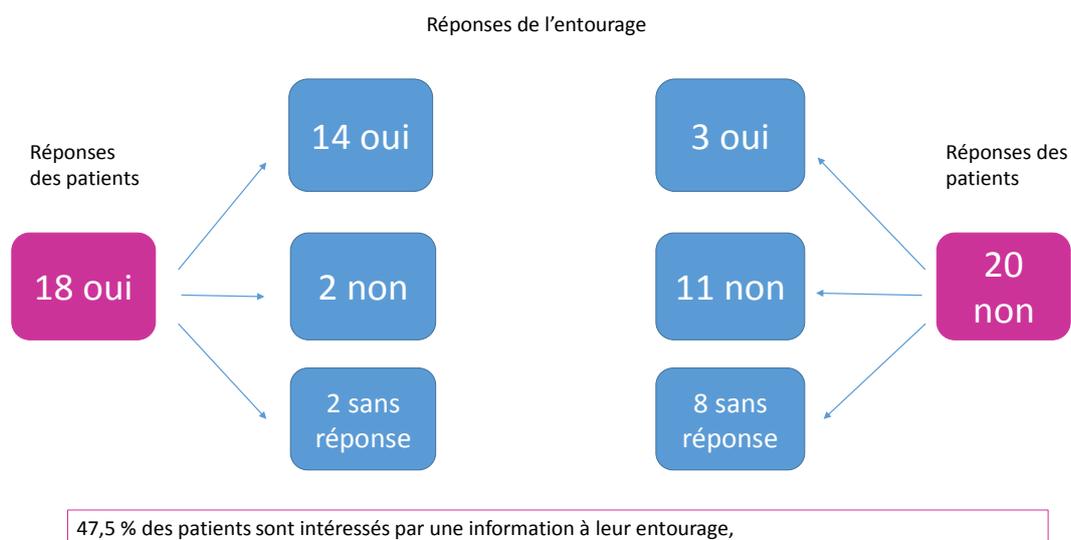


Figure 3 : analyse des réponses de l'entourage

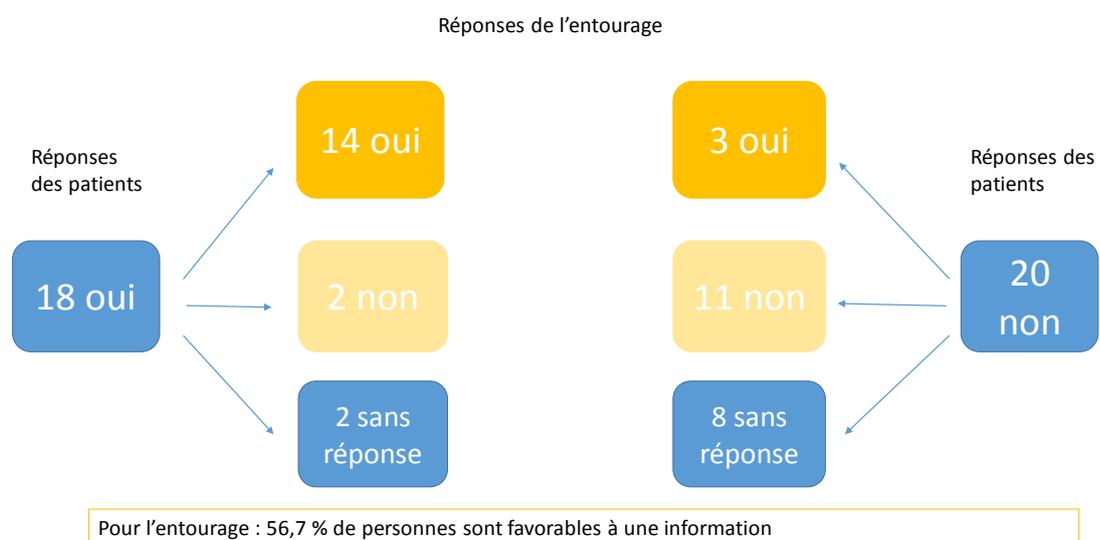
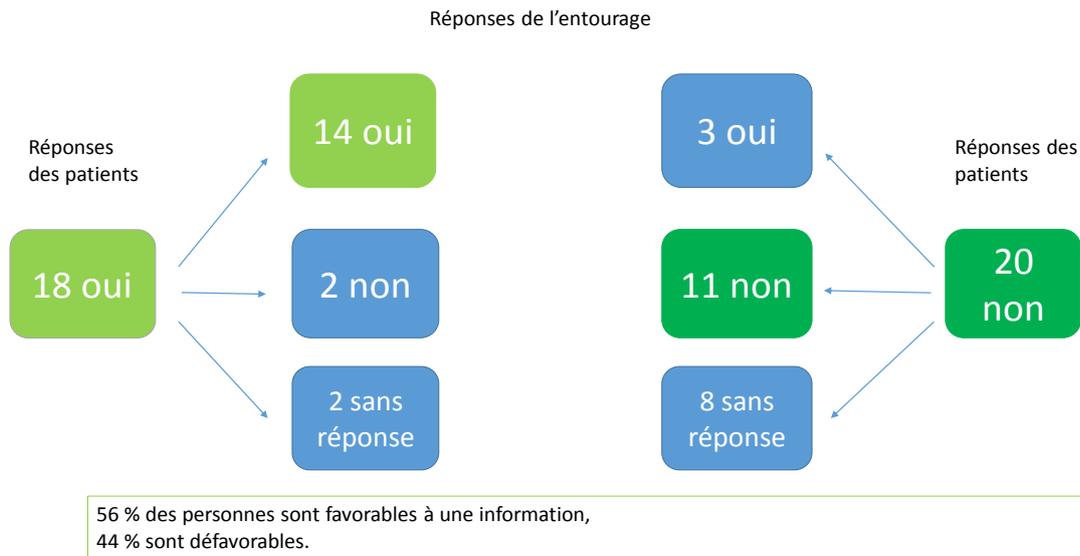


Figure 4 : analyse des réponses concordantes patient/entourage



• Analyse de l'influence de l'ancienneté dans les stages sur les réponses :

Répartition des patients en fonction du nombre de stages (sur 38 patients) :

- 1 stage effectué : 28
- 2 stages effectués : 7
- 3 stages effectués : 3

Répartition des réponses

Sur 28 patients n'ayant fait qu'un seul stage :

- 13 réponses favorables à une information à l'entourage
- 15 réponses défavorables

Sur 10 patients qui ont fait plus d'un stage :

- 5 réponses favorables à une information à l'entourage
- 4 réponses défavorables (mais pour ces 4 questionnaires, l'entourage n'a répondu)

En augmentant le nombre de stages effectués (> 1), les patients ressentent d'avantage le besoin d'une information à leur entourage.

Les résultats énoncés ci-dessus nous permettent de répondre positivement à la première partie de notre problématique. Ainsi, il nous apparaît utile d'apporter une information complémentaire à l'entourage sur la maladie de leur proche.

3.2 Analyse qualitative

Ce paragraphe va permettre, par le biais des réponses à la question « pourquoi seraient-ils ou non intéressés par une information », de recueillir les attentes des patients puis celles de leur entourage.

3.2.1 Partie destinée au patient :

Sur 18 réponses oui, nous avons regroupé les réponses au « pourquoi » en plusieurs groupes.

- 8 : Comprendre les limites/ les conséquences de la maladie
- 7 : Avoir plus d'information sur la maladie et son évolution
- 7 : Sensibiliser l'entourage au handicap
- 5 : Sans justification
- 3 : Comprendre les humeurs / le ressenti / le moral du patient
- 1 : Comprendre les attentes du malade
- 1 : Se faire aider pour le suivi au quotidien
- 1 : Plan d'action en cas d'urgence
- 1 : Information sur le tabac (passif et actif)

Sur 20 réponses non, ...

- 10 : Connaissance de la maladie suffisante
- 3 : Dialogue et compréhension avec l'entourage « efficace »
- 2 : Sans justification
- 1 : Ne regarde que moi
- 1 : Indisponibilité de l'entourage
- 1 : N'a jamais eu de réponse adaptée par le corps médical
- 1 : Difficulté de communication « insoluble »
- 1 : Incompréhension de la maladie

3.2.2 Partie destinée à l'entourage :

Sur 38 retours de questionnaire, 30 parent/ami(e) ont répondu à la partie qui leur était destinée.

Sur 17 réponses oui, nous avons regroupé les réponses au « pourquoi » en plusieurs groupes.

- 6 : Savoir quelle attitude à avoir
- 5 : Connaître la maladie (handicap) et son évolution
- 5 : Sans justification
- 3 : Savoir comment aider au quotidien
- 2 : Soutien psychologique

- 2 : Améliorer le dialogue et la compréhension avec le patient
- 1 : « Coaching » au quotidien
- 1 : Etablir un dialogue avec les professionnels de santé
- 1 : Savoir les effets secondaires des traitements

Sur 13 réponse non...

- 7 : Connaissance de la maladie suffisante
- 4 : Dialogue et compréhension avec le patient efficace
- 2 : Sans justification

Le souhait d'une information, sur l'ensemble des réponses, concerne à 63.2 % la maladie (connaissance évolution /conséquences) et le handicap (sensibilisation et attitude à avoir).

Dans la totalité des personnes ne souhaitant pas une information, 72.7 % des interrogés disent avoir une connaissance de la maladie et une dialogue avec l'entourage suffisants.

4. Limites

L'analyse des réponses des patients et de leur entourage a permis de soulever un certain nombre de remarques concernant le questionnaire mais aussi les résultats.

Nombre de questionnaires : Bien que le taux de réponses ait été important (78 %), le nombre de questionnaire envoyé était assez faible (50). Ainsi, quand nous avons réalisé des sous-ensembles, les groupes étaient \leq à 20 individus, population trop faible pour pouvoir en retirer des conclusions fiables.

Type de questions : Mettre des questions ouvertes et fermées dans un même questionnaire n'était pas judicieux. Nous aurions pu faire un premier envoi avec quelques questions fermées, puis un second avec des questions ouvertes, plus ciblées en fonction des réponses obtenues précédemment. Par ailleurs, les questions ouvertes ont permis aux personnes de s'exprimer de manière intéressante pour notre analyse. Mais, certaines réponses étant

parfois évasives, nous les avons classées dans l'une ou l'autre catégorie, avec le risque de les avoir parfois interprétées.

Population : La population qui a fait l'objet de cette étude était uniquement composée de patients ayant effectué un ou plusieurs stages de réhabilitation respiratoire dans notre service et qui donc avaient bénéficié de séance d'ETP, ainsi que de leur entourage. Il serait intéressant de connaître l'avis d'une population plus générale (IRC hors circuit de réhabilitation respiratoire), d'autant plus que notre souhait serait d'ouvrir ces séances à un large public.

Résultats : Concernant les résultats obtenus, nous n'atteignons pas de majorité franche au sujet de l'intérêt porté à ces futures séances (cf. figures 1, 2, 3, 4). Cependant, lorsque les personnes interrogées répondent qu'elles ne sont pas intéressées car elles estiment leurs connaissances suffisantes, nous pouvons nous questionner sur ce qu'elles savent exactement. En effet, notre expérience en ETP nous amène à constater que bon nombre de patients pensent savoir alors qu'ils ont une connaissance limitée ou parfois des idées reçues sur leur maladie. Ainsi, le nombre de personnes potentiellement visées par ces informations, pourrait être plus important.

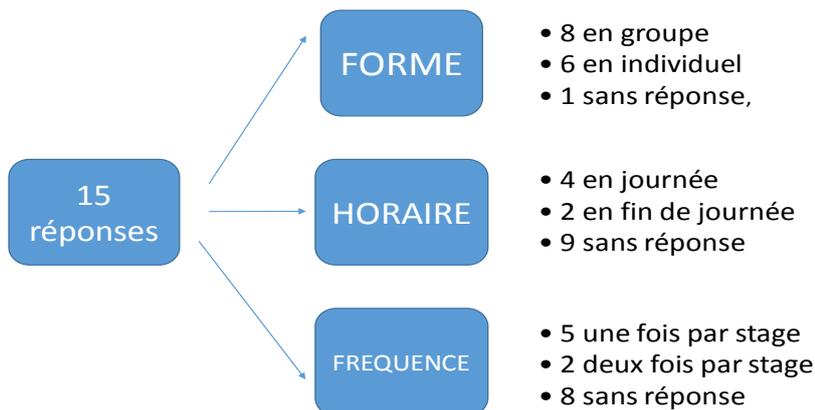
B. Etude du cadre de notre projet

Dans cette seconde partie, la problématique se centre sur l'organisation des séances ; tant au niveau de la disponibilité des personnes que de la réalisation pratique des rencontres. Nous avons donc recueilli l'opinion de l'entourage des patients mais également l'expérience de services susceptibles d'utiliser ce type de pratique.

1. Souhaits recueillis auprès de l'entourage des patients

L'objectif ici, est de recueillir les souhaits des familles concernant l'organisation de futures séances d'information, afin de pouvoir y faire participer un maximum de personnes. Les réponses ont été obtenues par le biais du précédent questionnaire (cf. annexe 1). La population est donc toujours la même. Les questions posées, uniquement fermées, amènent donc à une analyse quantitative des résultats.

Sur 38 retours de questionnaires, seules 15 personnes ont répondu à cette partie.



Ainsi, les personnes interrogées préféreraient une séance collective, effectuée au cours du stage de réhabilitation auquel participe leur proche. Elles souhaiteraient que cette rencontre ait lieu en journée.

2. Expérience des autres services

2.1 Méthodologie

Il s'agissait, ici, de recueillir et d'exploiter les expériences d'autres services, dans la mise en place de temps d'éducation thérapeutique auprès de l'entourage du patient afin de construire notre projet de manière la plus adaptée possible.

Nous avons utilisé un questionnaire de 18 items, comprenant des questions ouvertes et à choix multiples. Trois thèmes y sont abordés : les modalités de séances (organisation, contenu, difficultés rencontrées), les modalités des invitations aux séances et les retours sur les séances. (cf. : annexe 2).

Au sein du Centre Hospitalier de Quimper, nous avons contacté 3 services (Cardiologie, Endocrinologie et Gastro-entérologie). De plus nous avons envoyé, par courrier ou par mail, ce questionnaire à des services extérieurs dont trois à des services de réhabilitation respiratoire de la région et un à un service spécialisé dans la prise en charge de la sclérose en plaque à Rennes (Ile & Vilaine).

Les questions fermées sont analysées de manière quantitative afin de mettre en évidence ce qui se pratique le plus et ce qui fonctionne le mieux en direction des patients et de leur entourage. Les réponses aux questions ouvertes sont, elles, analysées de manière qualitative. Ainsi il sera plus aisé d'apprécier les remarques formulées par nos collègues

2.2 Résultats

2.2.1 Résultats quantitatifs

Sur 13 questionnaires envoyés, nous avons eu 6 réponses.

ORGANISATION

Horaires	matin : 1	après-midi : 4	soir : 1
Durée moyenne	< 60' : 3	> 60' : 3	
Lieu	salle de service : 6 (salle non spécifique)		
Intervenants	équipe entière : 3	intervenant extérieur : 2	autre : 3 (IDE, Kiné)
Fréquence	1 fois/ mois : 3	2 fois/ mois : 2	2 fois/ semaine : 1 sans réponse : 1

CONTENU

Qui	patient : 4	patient + accompagnant : 4	accompagnant seul : 1
Comment	en groupe : 5 en individuel : 5		
Forme d'ETP	Table ronde : 3	Exposé + débat : 3	
	Autres (consultation individuelle) : 2		Forum : 0
Thème	1 thème abordé : 5 plusieurs thèmes : 2		
Document remis	oui : 4 (créé pour le patient mais adapté à l'accompagnant) non : 3		

INVITATION – CONVOCATION

Directement au patient : 6

Par téléphone : 3

Par courrier : 1

Autre : 1 par affichage

Lors de consultation médicale : 1

2.2.2 Résultats qualitatifs

Nous avons choisi de livrer les résultats en conservant la trame du questionnaire et ainsi éviter les interprétations détournées dans l'analyse. Ainsi, dans une première partie, figurent les données liées aux difficultés rencontrées. Dans une seconde partie, apparaissent les commentaires (retours) faisant suite aux séances.

Figure 2 : Données sur les difficultés rencontrées

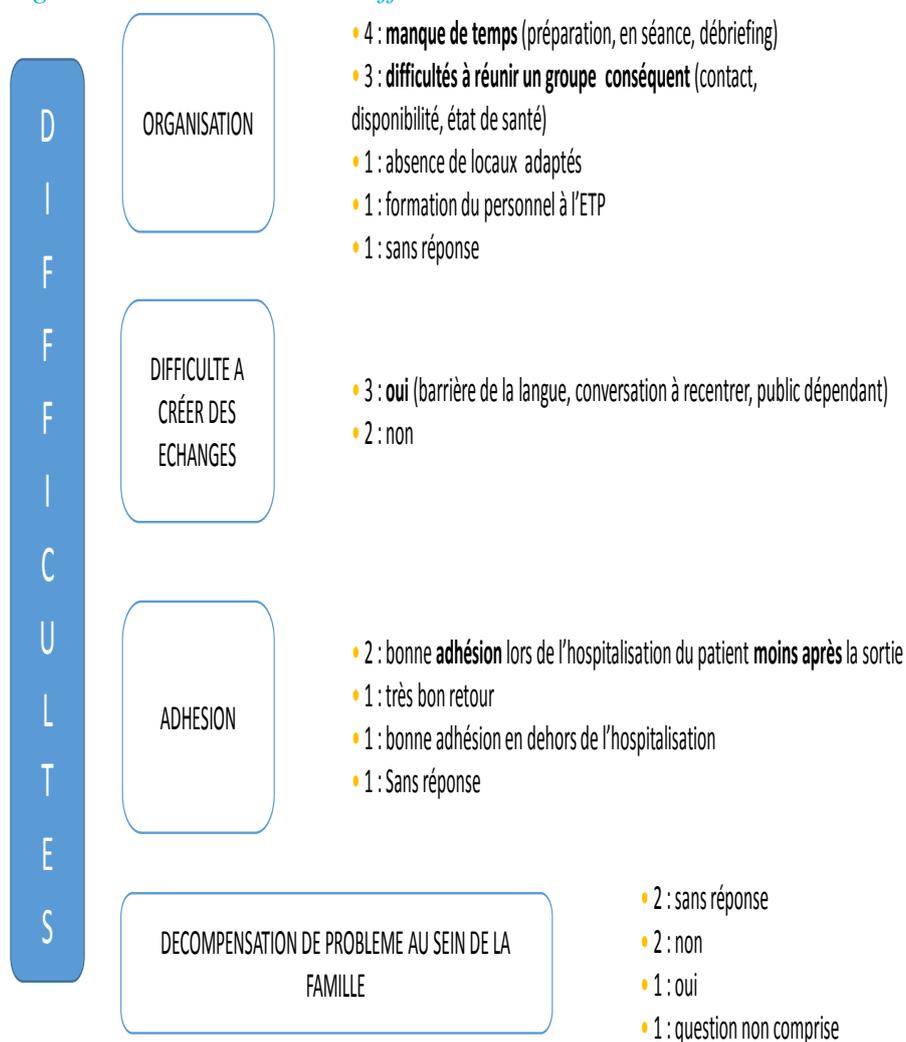
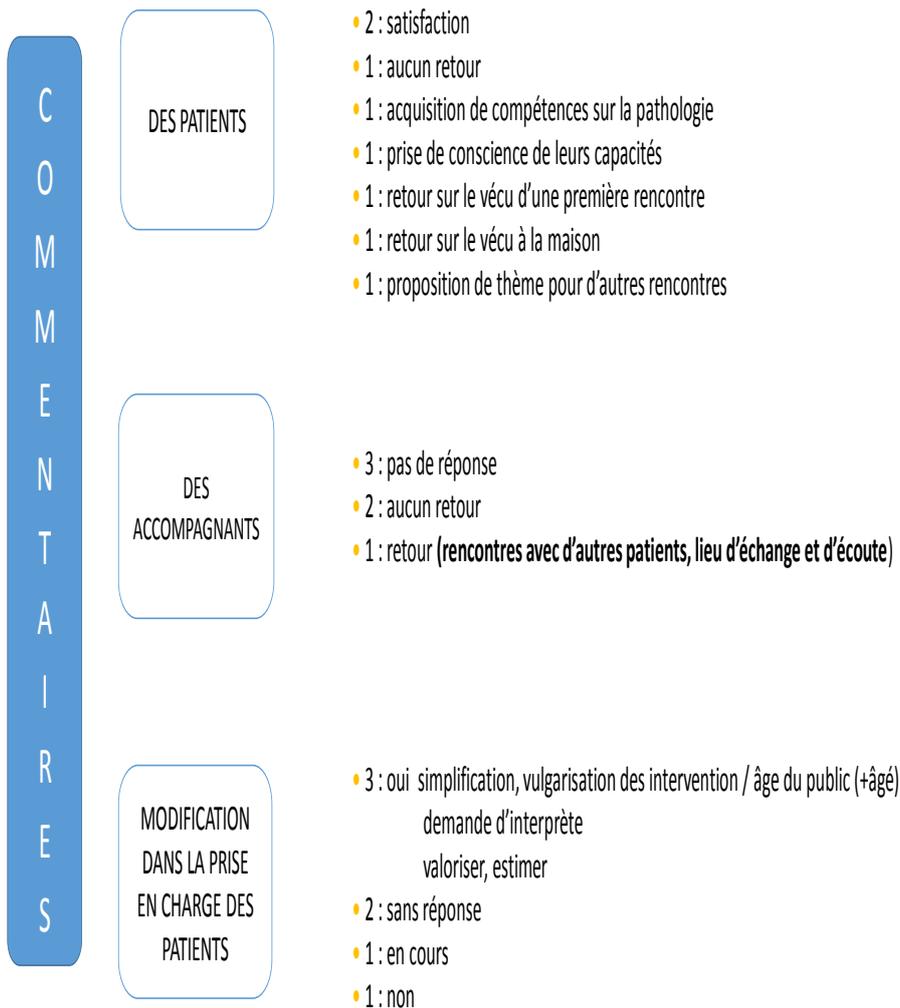


Figure 3 : analyse des commentaires (retour) sur les séances



Nous pouvons retenir que les rencontres ont eu lieu en après-midi, sous forme de table ronde ou exposé-débat sur un seul thème. Des documents ont été remis avec un langage adapté. Ces rencontres trouvent aussi leur intérêt dans l'écoute et l'échange qu'elles permettent entre les patients.

Ces rencontres demandent beaucoup de temps pour la préparation, réalisation et le débriefing. Et afin d'y amener un maximum de personnes, les moyens de communication utilisés pour annoncer ces rencontres doivent être multiples.

3. Limites

Concernant le questionnaire destiné à l'entourage, nous avons été limitées dans notre analyse, par le peu de réponse apportées (15 / 49 retours).

Population : Comme pour la précédente étude, il s'agit de personnes très majoritairement inactives. Nous pouvons supposer que les souhaits de patients actifs n'auraient certainement pas été les mêmes, notamment en terme d'horaire.

Pertinence des questions : Lors de l'analyse des réponses, certaines questions nous ont paru inutiles (la fréquence des rencontres, par exemple).

Pour le questionnaire à destination des autres services, nous avons trouvé deux points de critique.

Population : Sur les 6 questionnaires reçus, seuls 2 concernaient des services effectuant de l'éducation thérapeutique à destination du patient et de son entourage. Les autres réponses étaient donc non adaptées, rendant les résultats moins pertinents.

Nous aurions pu mieux cibler ces services en les contactant directement pour savoir si oui ou non ils faisaient des séances d'ETP à destination de l'entourage. Puis un questionnaire plus détaillé leur aurait été adressé.

Pertinences des questions : Certaines questions n'ont pas été bien comprises amenant parfois à des réponses inexploitable (notamment celle sur les décompensations au sein de la famille que les séances pourraient induire).

MISE EN PLACE DU PROJET

Notre projet de mettre en place de l'éducation thérapeutique à destination de l'entourage des patients répond aux préconisations des textes officiels mais aussi se trouve légitimer par les sondages effectués auprès de nos patients et de leur entourage.

Ainsi, pour définir le cadre de ces séances, nous avons réalisé une sélection de thèmes à aborder puis nous avons travaillé sur les modalités d'organisation de ces rencontres.

1. Contenus des séances

Pour élaborer les thèmes des séances, nous nous sommes inspirés des besoins exprimés par les patients et leur entourage au travers du questionnaire.

Les demandes les plus fréquentes des patients :

Faire comprendre à l'entourage, les limites et les conséquences de la maladie.

Donner plus d'information sur la maladie et son évolution.

Sensibiliser l'entourage au handicap

Comprendre les humeurs /ressenti, le moral du patient

Les demandes les plus fréquentes de l'entourage :

Savoir quelle attitude à avoir

Connaitre la maladie, le handicap engendré et son évolution.

Savoir comment aider au quotidien son proche malade.

Savoir comment le soutenir moralement.

Nous nous sommes aperçus que les attentes des uns et des autres pouvaient se regrouper, et ainsi élaborer des thèmes. Nous les avons listés ici en indiquant les différents points à aborder dans chaque thème.

• **Connaissance de la maladie et son évolution :**

Il s'agit de la demande d'information la plus importante malgré l'existence de conférences (cf. conférences lors de la journée de la BPCO), d'internet ou d'entretiens réguliers avec les médecins. L'enjeu de ce thème sera double : réussir à leur apporter les connaissances complémentaires qu'ils attendent et ce, malgré le format collectif des rencontres. En effet, ce thème peut soulever de nouvelles interrogations, plus personnelles, chez les patients et/ou leur entourage. Ces interrogations ne pourront peut-être pas être vues en collectif, dans ce cas, il faut inviter ces personnes à se rapprocher de leur pneumologue (de ville ou de réhabilitation) ou leur médecin pour un entretien individuel.

Les notions abordées seront les suivantes :

- Connaître les bases de la physiopathologie de l'insuffisance respiratoire chronique.
- Comprendre les notions de chronicité, de maladie « invisible », d'inconstance du ressenti de leur proche (avec ou sans cause).
- Prendre conscience de la notion de déconditionnement et de son retentissement sur leur proche.
- Nommer les limites physiques liées à la maladie et le handicap que cela occasionne.
- Aborder l'oxygénothérapie.

L'autre grande partie des demandes retrouvées chez l'entourage concerne l'attitude à avoir. Cette demande peut toucher plusieurs thèmes : l'attitude à avoir face à l'apparition de signes de surinfection, face à une baisse du moral, face à des difficultés « physiques » dans la réalisation des tâches quotidiennes, ou enfin, quelle attitude à avoir pour encourager le patient à pratiquer plus d'activité. Aussi, ce sujet sera abordé dans chacun des thèmes suivants et ainsi tous les aspects de cette demande seront traités.

• **Soutien psychologique du malade :**

Le déconditionnement : vu sous l'angle du repli sur soi et de ses répercussions psychologiques. Tenter de comprendre les humeurs, le ressenti et le moral de son proche. Etablir ou améliorer le dialogue et la compréhension entre le patient IRC et son entourage. Aborder le sujet des addictions et amener l'entourage à réfléchir sur l'aide qu'il peut apporter.

• **Vivre le handicap au quotidien**

Le déconditionnement : l'intérêt d'une lutte contre celui-ci et comment entraîner son proche dans la spirale du reconditionnement.

Les limites physiques : exposer celles induites par la maladie, parfois difficilement visible par les proches ou minorer par le patient.

Les activités de la vie quotidienne : proposer des astuces pour faciliter leur réalisation.

Les activités physiques : définir l'activité physique (utilité, type, fréquence), savoir les répartir dans une journée.

• Prévention des complications

Gestion des exacerbations : repérer les signes et mise en place un plan d'action.

Rôle de l'entourage dans la prévention des exacerbations : les traitements (intérêt et aide à la prise), les vaccinations du patient et de son entourage, le tabagisme (notamment le tabagisme passif de l'entourage) et autres irritants domestiques et environnementaux, le rôle de l'activité physique afin de l'encourager.

Ces thèmes ne sont pas figés. Nous nous laissons la possibilité d'étoffer chaque thème ou de le modifier en fonction du retour que nous aurons, au fil des 4 rencontres de l'année.

Mais nous veillerons à ce qu'ils ne soient pas des exposés généraux sur la maladie chronique, mais bien des outils destinés à l'entourage pour les aider à faire au handicap et aux modifications de leur mode de vie.

2. Modalités des séances

L'analyse de notre enquête nous permet de proposer les modalités suivantes.

POPULATION CIBLEE : l'entourage de patient insuffisant respiratoire chronique, accompagné ou non de ce dernier.

MOYEN DE CONTACT : Nous choisissons de multiplier les modes de contact afin de toucher un large public. Ainsi, nous utiliserons l'affichage avant chaque rencontre avec le thème abordé (cabinet médical, hall et services de pneumologie de l'hôpital, cabinet de kinésithérapeutes du réseau de ville). Un courrier ou courriel annuel avec tous les thèmes, sera envoyé au domicile des patients ayant déjà effectué un stage de réhabilitation respiratoire dans notre structure. Enfin, un site web est en cours de construction ; il sera aussi un moyen d'annoncer ces rencontres.

THEME : Un seul thème sera développé par rencontre.

FORME : L'exposé-débat nous paraît être la forme la plus adaptée ; les personnes ne se connaissant pas, il est difficile d'engager la conversation d'emblée.

INTERVENANTS : Ce sera principalement l'équipe médicale et paramédicale intégrée au service (pneumologue, IDE, MK, diététicienne, psychologue) et le réseau de libéraux (médecin et kinésithérapeute). De plus notre structure est intégrée à une structure hospitalière comprenant des ergothérapeutes, médecin du sport...pouvant facilement nous rejoindre sur ces rencontres.

DUREE : La durée de séance d'1 h 30 sera découpée en 45 mn d'exposé interactif puis 45 mn de débat. Ce dernier temps peut éventuellement être allongé si le débat est fourni.

FREQUENCE : Une rencontre par trimestre ce qui nous permettra sur l'année, d'aborder les quatre thèmes précédemment cités.

MOMENT DANS LA JOURNEE : Par soucis d'atteindre une majorité de personnes, nous proposerons 2 horaires pour les deux premiers thèmes.

15h30 – 17h : cet horaire correspond aux propositions validées par le questionnaire. Cependant, il risque de ne convenir qu'à des personnes retraitées ou inactives.

20h – 21h30 : cet horaire sera plus approprié à des personnes ayant une activité professionnelle.

Suite à cela, nous jugerons s'il y a lieu de privilégier l'un ou l'autre horaire.

DOCUMENTS A REMETTRE : Il sera proposé des documents aux personnes présentes. Ils seront créés par notre service. La première année, ce seront les documents actuellement remis après les séances d'ETP lors des stages de réhabilitation respiratoire. Ensuite ils seront modifiés en fonction des remarques récoltées au fil des rencontres

LIEU : Nous avons, par contre, une incertitude concernant le lieu. En effet, notre structure est localisée sur le site de Concarneau, très au sud du territoire de santé.

Là nous disposons de locaux peut-être plus adaptés (salle de réunion et gymnase) mais sa situation géographique peut rendre ce lieu éloigné pour une certaine partie de la population ciblée.

A Quimper, ville plus centralisée géographiquement, les locaux paraissent un peu moins adaptés (salles de formation et amphithéâtre).

CONCLUSION

Au cours des stages de réhabilitation respiratoire, nous proposons à nos patients l'acquisition de compétences d'auto-soin. Très vite, il est apparu intéressant d'ouvrir aussi cette éducation thérapeutique à l'entourage de patients demandeurs, sans toutefois remettre en cause l'importance de leur autogestion. Cette nécessité émane de besoins exprimés par ces derniers et/ou leur entourage mais aussi par l'équipe soignante qui a parfois constaté un manque d'information de ce public.

Une enquête préliminaire a permis de déterminer qu'un certain nombre de ces patients et de leur entourage souhaiteraient bénéficier d'informations complémentaires sur la maladie de leur proche. Les renseignements les plus souvent demandés concernent la pathologie (connaissance, évolution, conséquences) et le handicap (sensibilisation et attitude à avoir).

Ainsi, le projet du service pour 2014, sera de proposer, en parallèle des stages de réhabilitation respiratoire, des rencontres destinées aux IRC et à leur entourage. Les grands thèmes de l'ETP chez les IRC y seront abordés mais essentiellement centrés sur la place de l'entourage dans la prise en charge de ces patients.

Une nouvelle aventure démarre pour notre jeune structure, avec pour défi de répondre au mieux aux attentes des patients et de leur entourage et, ainsi tendre vers une amélioration de la qualité de vie des malades.

Pour aller plus loin, de nouvelles problématiques se profilent : comment substituer le rôle de l'entourage pour les patients IRC isolés ? Ou pour les patients dépendants ? Ainsi, nous pourrions nous poser la question de l'intérêt d'une mise en place d'une forme adaptée d'éducation thérapeutique à destinations des soignants, des aidants libéraux travaillant auprès de cette population ?

BIBLIOGRAPHIE

. <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181729.htm>

. OMS, Recommandations de Copenhague, 1998.

. M. Gennant et al., La maladie chronique: une atteinte à l'histoire des familles, *Thérapie familiale* 3/2001 (vol. 22) URL : www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2001-3-page-231.htm.

. J-S Rolland, Anticipatory loss : a family systems developmental framework. *Family process*; 229-244, 1990

. I. Heyden, L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables, Université de Liège, Département des Sciences de la Santé Publique, Faculté de Médecine, Liège, Belgique, *EDP Sciences, SETE*, Volume 5, Numéro 2, Décembre 2013, Page(s) 229 – 252

. Le souffle c'est la vie : Fondation du souffle. Dossier de presse, 12^{ème} journée mondiale de la BPCO, 2013.
<http://www.lesouffle.org>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire destiné aux patients et à leur entourage.

CENTRE DE REHABILITATION RESPIRATOIRE

Département de Rééducation Fonctionnelle

Département de Pneumologie

Concarneau, le 15 février 2013

Madame, monsieur,

Nous réfléchissons, au sein du service de réhabilitation respiratoire, à l'intérêt d'une information à l'attention de l'entourage (parent/ami) d'un patient ayant une pathologie respiratoire chronique. En effet, la compréhension par votre entourage de votre situation et des difficultés que vous rencontrez nous semble essentielle.

Dans ce cadre, nous vous proposons un questionnaire. Il nous permettra de nous rendre compte de l'intérêt que vous pourriez porter à ce projet et de sa faisabilité.

La première partie vous est destinée.

Dans une seconde partie, c'est à une personne (ou plusieurs) de votre entourage de répondre (famille/ami) ; une personne dont vous vous sentez proche ou avec laquelle vous aimeriez partager davantage votre quotidien avec la maladie.

Première partie à destination du patient :

Combien de fois êtes-vous venu en réhabilitation respiratoire ? (Date du dernier stage)

.....
.....

Auriez-vous trouvé intéressant que votre parent/ami ait plus d'information sur votre maladie ?

oui

non

Pourquoi?.....
.....
.....
.....
.....

Deuxième partie à destination de l'entourage :

Auriez-vous été intéressé(e) par une information sur l'insuffisance respiratoire afin d'obtenir plus de renseignements sur la maladie de votre parent/ami ?

- oui non Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Quelle forme auriez-vous aimé pour cette information ?

en groupe

en individuel

en journée

en fin de journée (vers 17h-18h)

une fois par stage

2 fois (début et fin)

à distance du stage

Remarque(s)

.....

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Merci de nous retourner rapidement ce questionnaire :

Par courrier :

Réhabilitation respiratoire

Hôpital du Porzou

Route de Trégunc 29900

Concarneau

Par courriel : us.rrespi@chcornouaille.fr

Par téléphone : 02.90.94.43.46

L'équipe de réhabilitation

ANNEXE 2 : Questionnaire destiné aux autres services

Votre service :

MODALITES DES SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUES (ETP) :

Organisation

- Horaires :

- Durée moyenne d'une séance :

- Lieux :

- Les intervenants :
 - Equipe entière Intervenant extérieur
 - Autre :

- Fréquence des séances :

Contenus

- Les séances se font en présence de :
 - Le patient
 - Le patient + accompagnant (1 ou plusieurs ?)
 - L'accompagnant seul

- En groupe
- En individuel

- ETP prend quelle forme ?
 - Table ronde (discussion, partage)
 - Forum (différents points d'information dans un même lieu) Exposé
 - + débat Autre :

- Chaque séance est consacrée à :
 - 1 thème
 - Plusieurs thèmes

- Documents remis :

— Oui (documents créés pour l'accompagnant ?) Non

Difficultés rencontrées

- Dans l'organisation interne de ces rencontres ?

.....
.....
.....
.....

- Quelle adhésion des patients ? Des accompagnants ?

.....
.....
.....
.....

- Avez-vous rencontré des difficultés à créer des échanges lors des séances ?

.....
.....
.....
.....

- Y a-t-il eu des « décompensations » de problèmes au sein de la famille/entourage ?

.....
.....
.....
.....

- Autres problèmes :

.....
.....
.....
.....

INVITATION / CONVOCATION AUX SEANCES

- Directement au patient
- Téléphone
- Courrier
- Autre :

RETOUR SUR CES SEANCES

- Avez-vous eu des retours de la part des patients ? Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

- Avez-vous eu des retours de la part des accompagnants ? Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

- Avez-vous modifié votre prise en charge des patients ?

.....
.....
.....
.....

- Autre

.....
.....
.....

RESUME

Trois ans après l'ouverture du service de Réhabilitation Respiratoire, notre envie d'améliorer la prise en charge de nos patients insuffisants respiratoire est intacte.

Notre formation en Education Thérapeutique auprès de l'IPCCEM, mais surtout le travail de fin de formation, nous ont offert ce temps de réflexion collective sur notre pratique professionnelle. Ils nous ont permis de pointer un élément prépondérant dans notre prise en charge, à savoir que l'entourage du patient est une chose importante que l'on ne doit pas négliger et qui doit être une ressource pour lui.

Par le biais d'un questionnaire, nous avons interrogé nos patients et leur entourage. Leurs réponses nous ont confortées à poursuivre notre travail. Alors, en nous aidant de l'expérience d'autres services de soins, nous avons monté un projet d'éducation thérapeutique à destination des familles d'insuffisants respiratoires. Comme nous ne sommes qu'une petite équipe, nous avons l'avons voulu simple et réalisable.

Notre travail a trouvé un écho favorable auprès de nos collègues et cadres. Sa mise en place est, d'ores et déjà, programmée pour l'année 2014. Cette première expérience permettra de faire évoluer le projet sur les années à venir.

MOTS CLES :

Entourage, entourage

Insuffisant respiratoire chronique

Education thérapeutique

BPCO