



**HAL**  
open science

## Identification des freins à la réhabilitation respiratoire chez le patient BPCO

F. Cachau, A. Masson, P. Di Patrizio

► **To cite this version:**

F. Cachau, A. Masson, P. Di Patrizio. Identification des freins à la réhabilitation respiratoire chez le patient BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*, 2021, 38 (10), pp.953-961. 10.1016/j.rmr.2021.10.002 . hal-04331123

**HAL Id: hal-04331123**

**<https://hal.science/hal-04331123v1>**

Submitted on 22 Jul 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Rmr200093  
Fascicule vert  
Article original

## **Identification des freins à la réhabilitation respiratoire chez le patient BPCO.**

**SOUS-TITRE : Identification des freins à la réhabilitation respiratoire chez le patient BPCO. Étude qualitative par focus group et entretiens individuels auprès des patients, des médecins généralistes, des médecins du sport, des pneumologues et des professionnels de santé paramédicaux.**

**Identifying the barriers to pulmonary rehabilitation for patients with COPD.  
A qualitative study using focus groups and individual interviews with patients, general practitioners, lung specialists, sport specialists and paramedical health professionals.**

F. Cachau 1, A. Masson 2, P. Di Patrizio 3

1. Université de Lorraine 54000
2. Département de médecine générale de l'université de Lorraine 54000
3. Département de médecine générale de l'université de Lorraine 54000, EA 4432  
Laboratoire Interpsy

Titre Court :  
Freins réhabilitation respiratoire BPCO

Auteur Correspondant  
F. Cachau,  
interne de médecine générale  
25 rue de Santifontaine, Résidence Le Chevalier, Bâtiment B, 54000 Nancy  
Téléphone : 06 87 55 14 44  
Courriel : franckcachau@gmail.com

Reçu le : 29.04.20  
Accepté le : 25.06.21

### **Déclaration de liens d'intérêts**

M Di Patrizio Paolo a perçu des honoraires pour la co-animation à une formation médicale continue sur le thème du réentrainement à l'effort dans la BPCO organisée par le laboratoire Novartis le 21 mai 2016.

## RESUME

**Introduction :** La réhabilitation respiratoire comme traitement de la BPCO est une prise en charge thérapeutique validée par la Haute Autorité de Santé, sans doute insuffisamment réalisée en France. Elle comporte un réentrainement à l'effort et de l'éducation thérapeutique au cours d'un travail pluridisciplinaire permettant de lutter contre la spirale de déconditionnement provoquée par la maladie. L'objectif de cette étude était d'identifier la perception des freins à la réhabilitation respiratoire, afin de comprendre pourquoi elle est si peu réalisée.

**Méthode :** Étude qualitative par entretien semi-dirigé, en groupe et individuel des différents acteurs intervenants dans le parcours de soin du patient BPCO, à savoir les médecins, paramédicaux et patients.

**Résultats :** Trois entretiens en groupe et neuf entretiens individuels ont été analysés. Il en ressortait 13 grandes thématiques : la maladie, la perception de la maladie, le travail pluridisciplinaire, la relation soignant-soigné, la motivation, le tabac, les comorbidités, la peur, la géographie, l'économie, le social, la temporalité et la construction du programme de réhabilitation respiratoire.

**Conclusion :** Ce travail met en évidence de nombreux freins qu'il serait intéressant d'explorer, afin d'augmenter la réalisation des réhabilitations respiratoires chez le patient BPCO en France.

**Key words :** Broncho-pneumopathie chronique obstructive, Recherche en réadaptation, Recherche qualitative, Entretien, Relation médecin-patient

## **Identifying the barriers to pulmonary rehabilitation for patients with COPD.**

**A qualitative study using focus groups and individual interviews with patients, general practitioners, lung specialists, sport specialists and paramedical health professionals.**

### Summary

**Introduction :** Although pulmonary rehabilitation is a core treatment for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) approved by the French National Authority for Health, there is no doubt that it is insufficiently used in France. Pulmonary rehabilitation consists of exercise training and patient education delivered in a multidisciplinary programme of care to reverse the downward spiral of deconditioning caused by the illness as well as improving patients' ability to self-manage. The aim of this study was to identify the obstacles that prevent the delivery of pulmonary rehabilitation, so as to understand its lack of use.

**Method :** A qualitative study was undertaken with semi-structured interviews in focus groups and individually, involving the different actors within COPD care pathways, including doctors, other healthcare professionals, and patients.

**Results :** Three group interviews and nine individual interviews were analysed. From these, 13 issues appeared: the disease itself, the perception of the disease, the multidisciplinary work, the relationship between caregivers and the patient, motivation, smoking, the comorbidities, fear, geography, economy, the social, the temporality and the establishment of a pulmonary rehabilitation programme.

**Conclusion :** This work illustrates the many barriers that will be interesting to explore, in order to increase the use of pulmonary rehabilitation for patients with COPD.

**Key-words :** Pulmonary Disease, Chronic Obstructive, Rehabilitation Research, Qualitative Research, Interview, Physician-Patient Relations

## Introduction

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire fréquente responsable d'une importante morbi-mortalité. L'organisation mondiale de la santé (OMS) estimait qu'en 2005 plus de 3 millions de patients étaient décédés d'une BPCO, ce qui représentait plus de 5% de l'ensemble des causes de mortalité mondiale. D'ici 2030 elle deviendrait la troisième cause de mortalité mondiale [1]. En France, l'estimation de sa prévalence se révèle compliquée du fait d'un sous-diagnostic global. En 2000 une étude française a pu estimer sa prévalence à l'aide d'auto-questionnaires à 4,1%, soit 1,7 million de personnes [2]. Cette maladie fait partie des problèmes de santé majeurs en France. Elle bénéficie d'une exonération ALD à partir de certains critères de sévérité : VEMS inférieur à 50%, PaO<sub>2</sub> inférieur à 60 mmHg, PaCO<sub>2</sub> supérieur à 50 mmHg [3]. Le diagnostic de BPCO est posé par une exploration fonctionnelle respiratoire, objectivant un rapport du volume d'expiration maximal par seconde par la capacité vitale forcée inférieur à 70%, après administration d'un bronchodilatateur [4,5]. La prise en charge de cette maladie regroupe en fonction des stades de gravité : l'éviction des facteurs de risque (certains polluants et surtout le tabac), la vaccination du patient, les traitements symptomatiques médicamenteux (bronchodilatateurs de courte et longue durée d'action, glucocorticostéroïdes inhalés), l'oxygénothérapie longue durée d'action et la réhabilitation respiratoire [4–6].

La réhabilitation respiratoire est une approche globale et multidisciplinaire. Elle permet de lutter contre une « spirale physiopathologique » à la fois locale (pulmonaire), et systémique (cœur, muscles...) provoquant une fatigabilité et une faiblesse qui handicapent le patient BPCO dans sa vie quotidienne [7,8]. Elle se compose principalement d'un réentraînement à l'effort et d'une éducation thérapeutique. Selon la haute autorité de santé (HAS), elle est indiquée pour l'ensemble des patients à partir du stade GOLD II, c'est-à-dire lorsque le VEMS est inférieur à 80% [4]. Actuellement elle reste insuffisamment réalisée en France.

L'objectif principal de cette étude était donc d'identifier les freins à la réalisation d'une réhabilitation respiratoire (en centre, en ambulatoire, et en réseau formalisé) auprès des patients et différents intervenants dans le parcours de soin du patient BPCO.

## Méthode

Cette étude consistait en une étude qualitative par entretien semi-dirigé individuel et en focus group auprès de médecins (*Tableau I*), de professionnels de santé paramédicaux (*Tableau II*) ayant une place dans le parcours de soin d'un patient BPCO, et de patients (*Tableau III*).

### Population cible enquêtée dans notre étude

Elle était constituée de professionnels de santé ou patients concernés par la BPCO. L'échantillonnage a été réalisé de manière à obtenir la population la plus hétérogène possible à partir des relations des chercheurs puis par effet « boule de neige ». Le critère d'exclusion commun à l'ensemble des participants était le refus de participer à l'étude. Les critères d'exclusions supplémentaires pour les patients étaient : troubles cognitifs, et personnes majeures protégées.

### Recueil des données

Il a été réalisé par des entretiens semi-directifs individuels en face à face, et collectifs. Trois grilles d'entretiens (*Tableau IV*) ont été réalisées pour s'adapter au mieux au profil des

différents candidats recrutés. Les thématiques explorées étaient : la connaissance de la réhabilitation respiratoire, les inconvénients ressentis de la réhabilitation respiratoire, les bénéfices de la réhabilitation respiratoire, la place du sevrage tabagique, la motivation du patient et l'organisation du réseau de soin. Les entretiens ont été pour la moitié réalisés en binôme par l'auteur principal et une étudiante en psychologie, pour l'autre moitié par l'auteur principal seul. Ils ont été enregistrés sur deux supports audionumériques, puis retranscrits intégralement. En fin d'entretien, un questionnaire de recueil des données des caractéristiques sociodémographiques des différents participants était remis. La saturation des données a été recherchée pour déterminer la fin des entretiens.

#### Analyse

Elle a été réalisée par thématique avec l'aide du logiciel QSR NVivo 12©. Une triangulation des données et des thèmes a été réalisée par deux chercheurs distincts.

#### Aspects éthiques

Le consentement oral et écrit de l'ensemble des participants a été recueilli de manière systématique le jour de l'entretien. L'ensemble des données recueillies ont été anonymisées. Les participants avaient la possibilité de retirer leur consentement à tout moment.

## Résultats

Les entretiens ont débuté le 8 février 2019, et se sont achevés le 9 août 2019. Au total, 10 entretiens individuels et 3 focus groups ont été réalisés. Parmi les professionnels de santé recrutés environ un tiers avait une expérience dans la réalisation de programme de réhabilitation respiratoire (E2, E3, E5, E8) en réseau, ou en centre hospitalier. Un entretien n'a pas été retranscrit devant le critère d'exclusion : troubles cognitifs. Ils ont duré entre 37 et 90 minutes (moyenne de 61 min). Au total 9 demandes par courriel à des médecins (pneumologue, médecin physique et rééducation, médecins généraliste) n'ont pas abouti, sans refus expressément écrit. La majorité des entretiens a eu lieu au domicile ou sur le lieu de travail des participants. Les autres lieux utilisés étaient : salle polyvalente de faculté, domicile du chercheur et salle polyvalente pour activité physique.

L'ensemble des patients interrogés avaient au minimum une bithérapie dans le traitement de leur BPCO, et ne présentaient pas de comorbidité pulmonaire à type d'asthme ou de cancer.

La saturation des données a été obtenue à partir du 12<sup>ème</sup> entretien, et a mis fin au recueil des données.

#### Les freins liés à la maladie

La BPCO est une maladie insidieuse, dont l'installation lente des symptômes complique le diagnostic. Ceci était fortement exprimé par les médecins : « *Déjà parce qu'elle est très insidieuse* » (E4). Cette caractéristique entraînait une perception plus tardive de la maladie par les patients : « *Je m'en suis rendu compte parce que je toussais beaucoup il y a quatre cinq ans, et j'ai une amie qui avait un problème identique* » (E11).

#### Les freins liés à la perception de la maladie

Les professionnels de santé rapportaient un certain déni de la maladie par les patients : « *Si c'est la première fois, parfois il y a un déni* » (E5). Les patients cherchaient à minimiser les symptômes, pour les rendre ainsi faussement bénins. De ce fait, ils souhaitaient être soulagés des symptômes, sans pousser l'interrogation plus loin : « *Non mais je vais vous dire* »

*ça me soulageait sur le coup, c'est tout. Ça me suffisait » (E10). Ceci influençait le sentiment de manque d'observance perçu par les professionnels de santé : « il y en a quelques-uns comme ça qu'on a du mal à faire adhérer au traitement » (E1). Le patient exprimait également un sentiment de honte, vis à vis de la maladie et du regard extérieur : « Bon vous savez au début c'était compliqué. C'était le regard des autres ». Lorsque l'activité physique ou la vie quotidienne nécessitait un appareillage voyant (oxygénothérapie), ce sentiment était majoré. Pour lutter contre la mauvaise perception de la maladie par le patient, les professionnels de santé essayaient d'utiliser l'éducation thérapeutique. Mais celle-ci se révélait difficile à réaliser, sans un temps et sans un professionnel de santé dédiée : « Pour de l'éducation thérapeutique faut un job à part » (E8). Les patients étaient plus réceptifs à un temps d'éducation thérapeutique en groupe, permettant d'échanger les informations et les problèmes du quotidien avec d'autres personnes atteintes de la même maladie : « Eux deux peuvent nous aider à réfléchir sur ce qu'on a (en désignant un kinésithérapeute et un coach en activité physique adapté). Le groupe aussi sert beaucoup à ça, à partager nos vécus, nos besoins etc. » (E12). Le manque de diagnostic clairement établi renforçait les difficultés de perception : « Est-ce qu'ils sont diagnostiqués quand même BCPO ? Pour qu'on le sache il faudrait déjà qu'ils soient diagnostiqués. » (E8). Du côté des professionnels de santé, c'était le manque de formation qui compliquait la prise en charge des patients BPCO : « Donc je pense qu'il y a déjà la formation du personnel, du pneumologue pour l'épreuve d'effort, du kinésithérapeute et de l'APA » (E3). Les patients étaient alors amenés à passer par d'autres intermédiaires pour bénéficier de ces programmes : « Il a fallu vraiment aller creuser et chercher des informations pour trouver quelque chose d'adapté » (E12).*

#### Les freins liés à la relation soignant-soigné

On constatait une défaillance de la relation soignant-soigné dans les entretiens réalisés. Elle existait chez les soignants par une impression d'échec lors du refus du patient : « On a l'impression avec certains de perdre notre temps parce que quoi qu'on dise ou quoi qu'en fasse, ça ne sert pas à grand-chose » (E1). L'exemple le plus frappant était la difficulté du sevrage tabagique. Il était ressenti comme une perte du bénéfice des thérapeutiques chez le patient fumeur : « C'est un peu un coup d'épée dans l'eau, et dans les cas-là c'est plus difficile de se positionner en tant que professionnel » (E6). Il pouvait provoquer de la culpabilité chez les soignants « Est ce qu'on n'entretient pas la maladie ? » (E4). Certains soignants allaient jusqu'à proposer de sélectionner les patients méritant une réhabilitation respiratoire : « On peut se dire qu'on pourrait le faire auprès de quelqu'un d'autre qui est vraiment motivé » (E8). Les patients quant à eux exprimaient un manque d'empathie de la part des soignants : « Faudrait que les médecins se rendent compte de ce que c'est que de respirer quand on a une BCPO, qu'ils aient vraiment conscience de cette difficulté » (E12). Cela pouvait aller jusqu'à l'impression d'une manipulation des professionnels de santé par les laboratoires : « Un beau jour je pense qu'il a eu la réclame Symbicort® » (E10).

#### Les freins liés au sevrage tabagique

Le tabac était clairement reconnu par l'ensemble de la population des soignants et des soignés, comme le facteur de risque le plus fréquent de la BPCO. Ainsi les soignants considéraient le sevrage comme une priorité dans la prise en charge des patients fumeurs « Bah on essaie de toute façon à chaque fois qu'on les voit ici. Le pneumo, moi ici, le kiné, l'APA, on fait l'information minimum et dès qu'ils sont dans la pré-contemplation, qu'ils se disent : « Peut-être que ça pourrait m'aider », et bien on essaie de les faire progresser dans le schéma de Prochaska » (E2). Les patients ressentaient cette démarche de la part des professionnels de santé comme une pression négative « La seule information qu'ils disent, qu'ils donnent en prescription c'est arrêter de fumer » (E12). L'ensemble des professionnels

de santé orientaient le patient vers un tabacologue, ou mettaient en place des substituts nicotiques. Les patients eux préféraient se tourner vers des médecines alternatives sans réelle efficacité : « *J'ai fait de l'auriculothérapie qui ne m'a apporté rien que des douleurs* » (E11).

#### Les freins liés à la peur

Les patients rapportaient une détresse psychologique liée à certains événements de vie et à leur maladie : « *Je n'ai pas eu une vie rigolote et j'ai toujours eu des gros soucis. Je pense que ça n'a pas aidé au fait de me prendre en charge* » (E11). Ceci était bien perçu par les différents professionnels de santé : « *La maladie chronique c'est horrible (...) c'est le fait d'avoir l'épée de Damoclès au-dessus de la tête en permanence* » (E6). La dyspnée était perçue comme très anxiogène pour le patient : « *Les moments le plus durs pour moi c'est quand j'ai ces moments de détresses respiratoires surtout (...) c'est des moments qui sont très durs où je me voyais mourir* » (E9), mais aussi par les soignants : « *La dyspnée c'est quelque chose qui est très anxiogène* » (E2). Certains professionnels de santé faisaient réaliser des exercices de relaxations à leurs patients « *En fait la kinésithérapie respiratoire s'apparente à la respiration abdominale diaphragmatique (...) c'est la base de la respiration, de la méditation, du yoga par exemple* » (E5). Certains professionnels considéraient la peur comme un outil potentiel pour faire augmenter l'observance du patient « *On essaye de faire peur (...) au lieu de tendre la carotte on tend le bâton* » (E5). La peur se retrouvait sous une autre forme chez les soignants, par rapport à la responsabilité médicale lors de la pratique d'une réhabilitation respiratoire : « *Beaucoup de kinésithérapeutes sont réticents parce que ça se fait sans surveillance médical* » (E3).

#### Les freins liés aux comorbidités

Les différentes pathologies dont les patients étaient porteurs, compliquaient la prise en charge. Cela se retrouvait aussi bien pour les professionnels de santé : « *Généralement, il n'y a pas que la BPCO. Il y a d'autres pathologies* » (E8), que pour les patients eux-mêmes : « *Je suis bourré d'arthrose* » (E11). La réhabilitation respiratoire en ambulatoire était plutôt réservée aux patients avec le moins de comorbidités : « *Il faut aussi sélectionner les gens qui sont bien cortiqués, pas de multi morbidité, pas de comorbidité.* » (E3). Les comorbidités pouvaient être considérées comme des contre-indications par les professionnels de santé. C'était particulièrement le cas de certaines pathologies cardio-vasculaires et certains états instables (épilepsie non contrôlé, infection en cours). Ainsi les professionnels de santé soulignaient la nécessité d'une épreuve d'effort avant le début de tout programme de réhabilitation respiratoire « *Il fait forcément une épreuve d'effort avant le réentraînement* » (E2). Les paramédicaux faisaient confiance aux médecins pour éliminer l'ensemble des contres indications « *On fonctionne sur prescription médicale, donc c'est que le médecin j'espère a fait le nécessaire pour qu'il n'y ait pas de contre-indication à la pratique* » (E6).

#### Les freins liés à la motivation

Le manque de motivation à la réalisation d'un programme de réhabilitation respiratoire était principalement exprimé par les patients : « *Peut-être un manque de motivation, quand ça devient compliqué on jette tout de suite l'éponge* » (E9). Ils ne voulaient pas de contraintes : « *C'est sûr que ça sera une tâche fastidieuse qui ne me donnera pas de plaisir* » (E11). Les professionnels de santé rapportaient un manque de perception des bénéfices. Les patients ne priorisaient pas forcément la prise en charge de la maladie. Ceux ayant réalisés une réhabilitation respiratoire considéraient le traitement de leur BPCO comme une haute priorité : « *Moi j'essaie de me maintenir en forme tous les jours, je n'ai pas envie de descendre* » (E12). Si le patient était très motivé, le professionnel de santé essayait de le

contenir pour ne pas aboutir à l'épuisement : « *C'est nous qui mettons le frein en disant : "Bah on freine parce que je préfère que vous en fassiez trois fois par semaine mais ad vitam æternam (...) plutôt que vous en fassiez tous les jours et que dans deux ou trois semaines vous me disiez j'arrête tout j'en ai assez."* » (E6). Au contraire les patients n'ayant pas réalisé de réhabilitation respiratoire avaient des priorités autres : « *Je garde ce qui m'intéresse et pas le reste* » (E10). Une fois le patient motivé, les professionnels de santé exprimaient l'importance de maintenir cette motivation, car elle diminue souvent avec le temps : « *Donc ils sont souvent motivés au départ et puis petit à petit ça s'essouffle* » (E1). Ils utilisaient des outils comme l'entretien motivationnel.

#### Les freins liés à la temporalité

Le retard diagnostique fréquent dans la BPCO, retardait la prise en charge à la fois d'après les patients : « *Mais ils ne m'ont pas dit tout de suite que j'étais BPCO* » (E12), et à la fois d'après les professionnels de santé : « *Ils sont rarement diagnostiqués dans les tout premiers stades* » (E6). Ceci était en partie lié au fait que le diagnostic devait être posé sur des critères bien spécifiques, après exploration de la fonction respiratoire par un pneumologue : « *Je ne fais pas de test respiratoire donc c'est vrai que c'est souvent le pneumo qui pose le diagnostic* » (E1). Les patients ne le consultaient en général que tardivement : « *Ils envoient le patient au pneumologue que quand il est vraiment très essoufflé* » (E2). Il se posait également la question du suivi sur le long terme après le programme de réhabilitation respiratoire, avec la nécessité de devoir entretenir les capacités gagnées : « *Malheureusement il n'y a pas de suivis derrière* » (E3). L'autre grande thématique était le manque de temps, aussi bien pour le patient : « *Je n'ai pas le temps* » (E10), que pour le professionnel de santé : « *C'est clair qu'on n'a pas le temps* » (E8).

#### Les freins liés à l'économie

Les difficultés financières étaient presque uniquement rapportées par les professionnels de santé. Ils s'accordaient sur le fait que ça compliquait les déplacements : « *Parfois ils ne sont pas remboursés du tout pour le transport* » (E3), mais aussi l'accès aux soins : « *Le gros point noir du psychologue c'est que pour le voir il faut payer* » (E1). Le patient BPCO pouvait rentrer dans le cadre d'une prise en charge à 100% en France sous certaines conditions de gravité. Ainsi les patients qui sortaient de ces critères pouvaient en déduire à tort, que leur maladie n'était pas grave : « *Il prend ça comme argument pour ne pas y aller : " Bah vous voyez, ce n'est pas si grave si je ne suis pas pris en charge à 100 % " »* » (E4). L'insuffisante part financière dédiée à la rémunération des professionnels de santé et au déroulement d'un programme de réhabilitation respiratoire était également un frein : « *Ils ont dit " Oui, dans l'idée c'est bien. ", après est ce qu'on aura l'argent ? »* (E2).

#### Les freins liés à la géographie

La distance des lieux de prise en charge se faisait ressentir à la fois par les patients et par les professionnels de santé. Les centres de réhabilitation respiratoire étaient définis comme rares et loin : « *Les patients qui sont éloignés par rapport au centre, même si on propose parfois un aller-retour pris en charge pour le transport, c'est tellement loin qu'ils ne veulent pas venir* » (E3).

#### Les freins liés au lien social

Les liens sociaux avaient un rôle important pour les patients. Les médecins intégraient souvent la famille à la prise en charge : « *L'importance de l'entourage* » (E1). Cela présentait plusieurs problèmes, avec d'une part le fait de devoir transmettre des informations à une tierce personne : « *Il y a le problème du secret médical* » (E4), et d'autre part le risque

d'épuiser l'aidant : « *Des fois les aidants saturent aussi parce qu'ils ont beaucoup à gérer* » (E6). Dans certains cas au contraire l'entourage pouvait aller à l'encontre des recommandations du professionnel de santé et le mettre en difficulté : « *Si on sait que la famille va s'opposer à notre traitement et qu'on va devoir plus se battre contre la famille que contre la maladie, et bien ça devient compliqué* » (E5). Les patients appréciaient le travail en groupe, l'échange autour de leur maladie et le fait de s'encourager de façon mutuelle.

#### Les freins liés au travail pluri professionnel

Pour l'ensemble des professionnels de santé, il était important d'harmoniser le discours : « *Si le patient entend des sons de cloches différent à droite et à gauche, il va se retrouver perdu* » (E1). Pour rendre cela possible, il fallait augmenter la communication entre les différents professionnels de santé. La réalisation de courriers et de compte rendus plus régulier transmis à l'ensemble des acteurs pouvait aider : « *Soit simplement un courrier, soit la mise en place d'un mail* » (E5). Les dossiers médicaux partagés pouvaient se révéler comme une alternative : « *Parce que moi-même, je n'ai pas accès au dossier du patient* » (E8). De ce fait la réalisation d'un programme de réhabilitation respiratoire était plus simple dans une structure unique, même si le fait de le réaliser auprès de plusieurs intervenants libéraux n'était pas exclu : « *Il y a des services de référence comme à Biarritz ils ne font que ça, mais dans un service d'hôpital périphérique, si on arrive déjà à structurer un projet de kinésithérapie ambulatoire faisant intervenir tout le monde, c'est déjà pas mal* » (E3). Pour un projet de réhabilitation respiratoire impliquant des professionnels extérieurs à l'hôpital, il fallait un réseau de soin solide, connu de la part de l'ensemble des professionnels de santé. Pour fluidifier la prise en charge du patient dans ce réseau, il fallait une personne référente pour le patient. Elle permettait de faire le lien entre les différents professionnels de santé : « *Je pense que c'est au coordonnateur à être en mesure de le renvoyer* » (E8).

#### Les freins liés au programme de réhabilitation respiratoire

Le programme devait être proposé de manière plus systématique aux patients, à l'instar des programmes de réhabilitation cardiaque : « *ils font leur infarctus, ils passent en cardio, ils ont la rééducation cardiaque programmé derrière* » (E1). La complexité du programme de réhabilitation respiratoire le rendait difficile à réaliser avec des intervenants libéraux exclusifs : « *C'est vrai que les centres de réhabilitations permettent peut-être d'aller plus loin mais nous on atteint nos limites en libéral* » (E5). Cependant la pénurie de soignant limitait la prise en charge sur un programme de réhabilitation respiratoire uniquement hospitalier : « *On ne peut pas assurer ça mais au moins si on arrive à initier le projet en intra hospitalier et le dédier à des kinésithérapeutes qualifiés c'est déjà pas mal* » (E3). De plus les moyens techniques requis étaient importants et pouvaient se révéler indisponible : « *Le frein ici par exemple c'est que les épreuves d'effort sont réalisées par les cardiologues, leur machine tombait en panne* » (E3).

## Discussion

Treize grands domaines de freins à la réalisation d'une réhabilitation respiratoire ont été identifiés au cours de cette étude. Le plus important était la perception de la maladie elle-même (Tableau V). Les professionnels paramédicaux rapportaient un manque de formation sur la réhabilitation respiratoire, mais restaient globalement désireux de le combler. Les médecins généralistes exprimaient moins ce désir de formation, mais rapportaient des lacunes sur la connaissance de la réhabilitation respiratoire. Les médecins spécialistes de notre étude pratiquaient de manière régulière la réhabilitation respiratoire et s'étaient formés en conséquence. Les patients ne percevaient pas leur BPCO dans les premiers stades, et

rapportaient un déclic souvent provoqué par leurs proches. Le frein qui était exprimé en majorité par les patients était celui de la relation soignant-soigné. Ils leurs reprochaient de ne pas leur donner suffisamment d'informations, et parfois ne leurs faisaient plus confiance. L'organisation du réseau de soin et le travail multidisciplinaire que nécessitait la réhabilitation respiratoire s'avérait être deux autres des grandes difficultés exprimées par les professionnels de santé. Ils rapportaient manquer d'information sur la prise en charge globale et les progrès des différents patients. Un autre frein découvert s'était avéré surprenant : la notion de peur. Elle était surtout exprimée par les patients, notamment vis à vis de leur dyspnée, parfois ressentie comme douloureuse. Cela avait même pu les conduire à ressentir une expérience de mort imminente. A contrario certains médecins et paramédicaux rapportaient pouvoir être amené à utiliser cette émotion pour faire augmenter l'observance du patient.

#### Intrication des différents freins

L'ensemble des freins qui ont été mis en évidence étaient intriqués les uns aux autres (Fig. 1). Il est donc difficile de modifier un seul paramètre. Certaines interactions étaient particulièrement ressenties dans cette étude comme le sevrage tabagique, compliquant la relation entre le patient et les soignants. Le manque de temps se faisait fortement ressentir par rapport aux priorités des patients, qui délaissaient la prise en charge de leur maladie. Certains soignants pouvaient parfois se focaliser sur les comorbidités en délaissant par manque de temps la BPCO.

#### Comparaison avec les données de la littérature

Il est difficile de trouver des études semblables dans la littérature française. On retrouve dans un travail de la Haute Autorité de Santé [4] (se basant sur l'étude de Spruit et coll. [8]) l'identification de plusieurs freins à la réhabilitation respiratoire. Pour les patients, on retrouvait de manière commune avec cette étude : l'éloignement géographique, le manque de temps (notamment s'il est actif sur le plan professionnel), la composante sociale et le manque de perception des bénéfices de la réhabilitation respiratoire. La motivation en revanche, thème principal exprimé par les patients au cours de cette étude n'en faisait pas parti. Le manque de motivation était justifié par les patients comme une priorisation d'autres éléments de leur vie, que l'on pourrait rapprocher au manque de perception des bénéfices potentiels. Il serait réducteur de ne pas intégrer les autres composantes pouvant influencer la motivation, tel que la psyché du patient ou la force de la relation entre le soignant et le soigné. Dans ce même travail, on retrouvait pour les soignants la difficulté de travailler en équipe et l'insuffisance de formation et d'information. Ceci était exprimé dans notre étude comme la mauvaise perception de la maladie par les professionnels de santé. Le dernier frein exprimé dans l'étude de la Haute Autorité de Santé était la composante économique, qui se retrouvait également dans notre étude.

Le travail de Galera et coll réalisé par questionnement de médecins généraliste vis à vis des freins à la prescription de la réhabilitation respiratoire [9], mettait principalement en avant leur méconnaissance des programmes de réhabilitation respiratoire et des démarches à effectuer. Ces deux thématiques se retrouvaient également dans les résultats de notre étude sous le thème de la perception de la maladie.

## Forces et faiblesses

La principale force de cette étude résidait dans son originalité en interrogeant la grande majorité des acteurs pouvant intervenir dans la réhabilitation respiratoire, que ce soit les patients, les paramédicaux et les médecins. Il n'y a d'ailleurs aucune autre étude semblable sur ce thème dans la littérature française. Malgré la volonté d'avoir un recrutement le plus représentatif possible, il était compliqué de recruter l'ensemble des acteurs. On peut souligner l'absence d'un médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation.

Le recrutement a potentiellement pu induire un biais de sélection du fait que les personnes ayant accepté étaient intéressées par le sujet. L'autre limite était la faible expérience de l'auteur principal (encore interne). Ceci a été modulé grâce

à la participation d'une étudiante en psychologie (pour la construction de la grille d'entretien et la réalisation des premiers entretiens).

## Perspectives

Au vu des nombreux freins identifiés et de leurs fortes intrications, il faudrait effectuer une remédiation synchrone, même si certains freins sont plus prégnants que d'autres. Il semble ainsi important de travailler sur un système de communication plus efficace et moins chronophage, entre les différents professionnels de santé. Le dossier médical partagé qui se généralise progressivement dans le système de soin Français pourrait en être l'outil. [10] Il faut aussi travailler la relation entre le professionnel de santé et le patient, qui dans le cadre sa maladie semble nécessiter un accompagnement psychologique plus important. La pauvreté du milieu associatif pourrait également jouer un rôle dans les freins identifiés, même si elle n'a pas été mise en évidence lors des entretiens.

## Conclusion

Les freins à la réalisation d'une réhabilitation respiratoire sont multiples et interagissent entre eux, rendant leur remédiation difficile. Ils sont ressentis d'une manière différente par les patients, les paramédicaux et les professionnels de santé. Ils se composent majoritairement de la mauvaise perception de la maladie, de la difficulté à un travail multidisciplinaire pour les professionnels de santé, et d'une défaillance de l'alliance thérapeutique pour les patients. On constate également une composante psychologique importante dans le cadre de la BPCO, avec un sentiment de peur, principalement provoqué par la dyspnée.

## References

- [1] World Health Organization. WHO | Burden of COPD. WHO n.d. <https://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/> (accessed December 13, 2019).
- [2] Santé Publique France. BPCO et insuffisance respiratoire chronique. Santé Publique France 2019. /maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bpco-et-insuffisance-respiratoire-chronique (accessed December 13, 2019).
- [3] Haute autorité de santé. ALD n° 14 - Insuffisance respiratoire chronique grave de l'adulte secondaire à une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Haute Autorité de Santé n.d. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_452127/fr/ald-n-14-insuffisance-respiratoire-chronique-grave-de-l-adulte-secondaire-a-une-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco](https://www.has-sante.fr/jcms/c_452127/fr/ald-n-14-insuffisance-respiratoire-chronique-grave-de-l-adulte-secondaire-a-une-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco) (accessed December 13, 2019).
- [4] Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive. 2014.
- [5] Société de Pneumologie de Langue Française. Recommandation pour la Pratique Clinique. *Revue des Maladies Respiratoires* 2010;27:522–48.
- [6] Collège des Enseignants de Pneumologie. Item 205 - bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2018.
- [7] Polkey MI, Moxham J. Attacking the disease spiral in chronic obstructive pulmonary disease: an update. *Clin Med (Lond)* 2011;11:461–4.
- [8] Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188:e13-64.
- [9] Galera O, Grimal G, Bajon D, Darolles Y. Identification des freins à la prescription de la réhabilitation respiratoire pour les patients atteints de BPCO en médecine générale. *Revue de Pneumologie Clinique* 2017;73:115–9.
- [10] Sécurité Sociale Assurance Maladie. Tout savoir sur le Dossier Médical Partagé 2019. <https://www.ameli.fr/assure/sante/dossier-medical-partage/tout-savoir-sur-dossier-medical-partage> (accessed January 6, 2020).

Tableau I : Effectifs des entretiens médecins

	Sexe	Age	Spécialité	Durée d'exercice	Moyenne de patient	Activité	Milieu	Durée entretien
Médecin 1 (E1)	F	35 ans	Généraliste	1 à 5 ans	25 par jour	Libéral	Rural	46 min
Médecin 2 (E2)	H	34 ans	Sport	1 à 5 ans	15 par jour	Hopital	Urbain	37 min
Médecin 3 (E3)	H	40 ans	Pneumologue	6 à 15 ans	10 par jour	Hopital	Urbain	60 min
FOCUS GROUP 1 (E4)								90 min
Médecin 4	H	44 ans	Généraliste	6 à 15 ans	22 par jour	Libéral	Rural	
Médecin 5	H	62 ans	Généraliste	> 15 ans	30 par jour	Libéral	Rural	
Médecin 6	H	46 ans	Généraliste	> 15 ans	30 par jour	Libéral	Rural	

Tableau II : effectifs entretiens paramédicaux

	Sexe	Age	Spécialité	Durée d'exercice	Moyenne de patient	Activité	Milieu	Durée entretien
Paramédical 1 (E5)	F	27 ans	Kinésithérapeute	6 à 15 ans	19 par jour	Libéral	Rural	66 min
Paramédical 2 (E6)	F	31 ans	Coach APA	6 à 15 ans	7 par jour	Privé	Mixte	61 min
Paramédical 3 (E7)	F	39 ans	Infirmière ASALEE	> 15 ans	8 par jour	Privé	Urbain	64 min
FOCUS GROUP 2 (E8)								87 min
Paramédical 4	H	26 ans	Ergothérapeute	1 à 5 ans	12 par jour	Hopital	Mixte	
Paramédical 5	F	35 ans	Diététicienne	1 à 5 ans	4 par jour	Privé	Mixte	
Paramédical 6	F	23 ans	Ergothérapeute	< 1 an	12 par jour	Hopital	Rural	
Paramédical 7	H	30 ans	Psychothérapeute	6 à 15 ans	8 par jour	Hopital	Mixte	
FOCUS GROUP 3 (E12)								53 min
Paramédical 8	H	44 ans	Coach APA	6 à 15 ans	2 par jour	Privé	Mixte	
Paramédical 9	F	59 ans	Kinésithérapeute	> 15 ans	4 par jour	Privé	Mixte	
Paramédical 10	H	40 ans	Kinésithérapeute	> 15 ans	18 par jour	Libéral	Rural	

### Tableau III : effectif entretiens patients

Patient 1 (E9)	H	68 ans	Marié	Retraité	Certificat	1 à 5 ans	Oui	67 min
Patient 2 (E10)	F	95 ans	Célibataire	Retraité	Bac + 4	> 15 ans	Non	50 min
Patient 3 (E11)	F	65 ans	Célibataire	Retraité	Bac + 3	1 à 5 ans	Non	53 min
FOCUS GROUP 3 (E12)								53 min
Patient 4	F	67 ans	Célibataire	Retraité	Bac	6 à 15 ans	Non	
Patient 5	F	64 ans	Veuve	Fonctionnaire	Bac + 4	6 à 15 ans	Oui	
Patient 6	F	94 ans	Mariée	Retraité	Certificat	6 à 15 ans	Oui	
Patient 7	H	74 ans	En couple	Retraité	Bac	6 à 15 ans	Oui	

## **Tableau IV : Grilles d'entretiens, thématiques**

### Médicaux

Traitements non pharmaceutiques de la BPCO

Définition de la réhabilitation respiratoire (Donner la définition HAS si non connu du médecin)

Prescription, fréquence et mode de réalisation (ambulatoire, hospitalier, ou à domicile) de la réhabilitation respiratoire

Objectif de la réhabilitation respiratoire

Contre-indication

Place du sevrage tabagique

Travail pluridisciplinaire et réseau de soin

Rôle dans le parcours de la réhabilitation respiratoire

Difficultés et solution de la réhabilitation respiratoire

### Paramédicaux

Traitement non pharmaceutique de la BPCO

Définition de la réhabilitation respiratoire (Donner la définition HAS si non connu du médecin)

Objectif de la réhabilitation respiratoire

Formation personnelle sur la réhabilitation respiratoire

Réalisation pratique d'une séance de réhabilitation respiratoire

Place du sevrage tabagique

Travail pluridisciplinaire et réseau de soin

Rôle dans le parcours de la réhabilitation respiratoire

Difficultés et solution de la réhabilitation respiratoire

### Patients

Définition de la BPCO

Traitement de la BPCO (information sur la réhabilitation respiratoire)

Attentes d'une réhabilitation respiratoire

Intégration du programme dans la vie personnelle

Contraintes d'une réhabilitation respiratoire

**Tableau V : encodage des entretiens et mots clés en fonction des médecins, paramédicaux et patients**

Différents freins	Population	Pourcentage d'encodage	Mots clefs
Freins liés au lien social	Médecins	1,73	"proches" (E1), "conjoint" (E1,E4), "seul" (E1)
	Paramédicaux	1,02	"proches" (E6), "conjoint" (E6), "seul" (E5, E6) "amis" (E11, E12), "conjoint" (E12), "seul" (E9,E11,E12)
	Patients	1,36	
Freins liés au programme de réhabilitation respiratoire	Médecins	4,01	"manque de personnel" (E2,E3), "matériel" (E3) "manque de personnel" (E5,E6), "matériel" (E5,E8)
	Paramédicaux	2,19	
	Patients	0,81	"une autre manière de fonctionner" (E9)
Freins liés au tabac	Médecins	3,46	"arrêter de fumer" (E1,E2,E3,E4)
	Paramédicaux	2,31	"arrêter de fumer" (E6, E7,E8)
	Patients	2,82	"arrêter de fumer" (E11,E12)
Freins liés au travail pluriprofessionnel	Médecins	4,95	"réseau" (E4), "communication" (E1) "réseau" (E5,E6,E7), "communication" (E5,E6,E7,E8)
	Paramédicaux	7,76	
	Patients	2,06	"les documents qu'il fallait" (E9)
Freins liés aux comorbidités	Médecins	1,04	"autres pathologies" (E4,E8)
	Paramédicaux	1,06	"autres pathologies" (E6, E5,E7)
	Patients	0,54	"mal au dos" (E10,E11)
Freins liés à l'économie	Médecins	0,78	"payer" (E1), "ALD" (E2,E4)
	Paramédicaux	0,63	"payer" (E7), "gratuit" (E6,E7)
	Patients	0,16	"on ne les emportera pas" (E12)
Freins liés à la géographie	Médecins	0,25	"loin" (E3,E4)
	Paramédicaux	0,27	"géographiquement" (E2,E6)
	Patients	0,49	"loin" (E12)
Freins liés à la maladie	Médecins	1,29	"déconditionnement" (E2), "silencieux" (E4), "dyspnée" (E2)
	Paramédicaux	0,59	"dyspnée" (E8), "limite" (E8) "continue à évoluer" (E12), "dyspnée" (E11), "limite"(E10)
	Patients	1,46	
Freins liés à la motivation	Médecins	1,48	"prioritaire" (E1), "motivation" (E1,E3)
	Paramédicaux	3,21	"priorité" (E8), "motivation" (E5,E6,E8)
	Patients	7,26	"priorité" (E9,E11), "motivation" (E9,E10)
Freins liés à la perception de la maladie	Médecins	9,35	"formation" (E2,E3,E4), "éducation thérapeutique" (E3) "formation" (E5,E6,E7,E8), "éducation thérapeutique" (E5,E7,E8)
	Paramédicaux	8,77	
	Patients	5,37	"tests" (E12), "politique de l'autruche" (E11)
Freins liés à la peur	Médecins	0,30	"anxiété" (E2), "peur" (E2,E3,E4), "responsabilité" (E3,E4)

	Paramédicaux	1,18	"anxiété" (E5,E6,E8), "peur" (E5,E6,E7), "responsabilité" (E6)
	Patients	0,98	"peur" (E10, E11), "anxiété"(E11)
Freins liés à la soignant-soigné	Médecins	1,34	"frustrant" (E1), "empathie" (E4)
	Paramédicaux	2,78	"communication" (E5,E8), "résigné" (E6)
	Patients	8,08	"communication" (E10,E12), "confiance" (E10)
Freins liés à la temporalité	Médecins	3,41	"temps" (E1,E2,E3,E4)
	Paramédicaux	1,57	"temps" (E5,E6,E7,E8)
	Patients	1,95	"temps" (E9,E10,E11,E12)

### **Légende des figures**

Figure 1 : Interaction entre les freins

Schématisation des liens étroits que partagent les différents freins retrouvés dans cette étude à la réalisation d'une réhabilitation respiratoire.

