

EVALUATION INTERMÉDIAIRE :

Réadaptation respiratoire à domicile en
présentiel (RR Dom) couplée à la
téléadaptation (TéléRR) – RR TéléDom

REES France

29/03/2023



Liste des acronymes

ARS : Agence Régionale de Santé
BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive
CAT : COPD Assessment Test
CVF : Capacité Vitale Forcée
CPT : Capacité Pulmonaire Totale
DISC : Dominant, Influent, Stable, Conforme
Dyspnea 12 : évaluation de la dyspnée affective et physique
EABPCO : Exacerbation Aigue de BPCO
EPICES : Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
EQ-5D-3L : European Quality of Life 5 dimensions and 3 lines
ETP : Education Thérapeutique du Patient
FAS : Fatigue Assessment Score
FAS : FormAction Santé
FIR : Fonds d'Intervention Régional
FISS : Fonds pour l'Innovation du Système de Santé
HAD : Hospital Anxiety Depression
HAS : Haute Autorité de Santé
IMC : Index de Masse Corporelle
MCID : Différence Minimale Cliniquement Significative
mMRC : modified Medical research Council (dyspnée)
PSAD : Prestataires de Santé A Domicile
RR : Réadaptation Respiratoire
RR TéléDom : Réadaptation Respiratoire à Domicile couplée à la Téléréadaptation
RR Dom : Réadaptation Respiratoire à Domicile
SSR : Soins de Suite et Réadaptation
TS6 : Test de Stepper de 6 minutes (6MST)
TUG : Time Up and Go
VEMS / CVF : rapport de Tiffeneau
VEMS : Volume Expiré Maximum Seconde
VNI : Ventilation Non Invasive

Liste des tableaux

| | |
|--|----|
| <i>Tableau 1 : Effectifs annuels des professionnels composant l'équipe</i> | 24 |
| <i>Tableau 2 : Caractéristiques des patients inclus dans RR TéléDom</i> | 31 |
| <i>Tableau 3 : Etat des fonctions pulmonaires des patients de RR TéléDom lors de la première évaluation</i> | 33 |
| <i>Tableau 4 : Évaluation de la dyspnée des patients inclus dans RR TéléDom en début et en fin de stage</i> | 41 |
| <i>Tableau 5 : Évaluation de la tolérance à l'effort des patients inclus dans RR TéléDom en début et en fin de stage</i> | 42 |
| <i>Tableau 6 : Évaluation de la qualité de vie des patients inclus dans RR TéléDom en début et en fin de stage</i> | 44 |
| <i>Tableau 7 : Caractéristiques des patients ayant suivi RR TéléDom et RR Dom (présentation des caractéristiques significativement différentes au seuil de 5%)</i> | 47 |
| <i>Tableau 8 : Comparaison de l'efficacité de RR TéléDom vs RR Dom (après refus de RR TéléDom)</i> | 49 |
| <i>Tableau 9 : Efficacité du programme RR TéléDom chez les aidants en début de stage vs en fin de stage</i> | 50 |
| <i>Tableau 10 : Interventions du porteur de projet consacré à la réadaptation respiratoire de 2021 à 2023</i> | 56 |
| <i>Tableau 11 : Besoin de financement du dispositif.....</i> | 57 |
| <i>Tableau 12 : Forfaits facturés en 2022 et 2023</i> | 59 |
| <i>Tableau 13 : Bilan financier du dispositif RR TéléDom</i> | 60 |

Liste des figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Synthèse de l'emboîtement des problématiques..... | 17 |
| Figure 2 : Les différentes phases de la prise en charge de RR TéléDom..... | 25 |
| Figure 3 : Nombre de patients inclus dans RR TéléDom depuis janvier 2022 | 31 |
| Figure 4 : Choix des patients entre les différents programmes de réadaptation respiratoire après leur hospitalisation pour EABPCO..... | 38 |
| Figure 5 : Echelle visuelle analogie mesurant l'état de santé perçue du patient | 44 |
| Figure 6 : Satisfaction des patients ayant suivi RR TéléDom | 51 |
| Figure 7 : Satisfaction des patients interrogés sur le programme RR TéléDom | 52 |

Liste des annexes

| | |
|--|----|
| Annexe 1 : Profil DISC | 65 |
| Annexe 2 : Synthèse des résultats concernant l'efficacité du programme RR TéléDom en début de stage vs en fin de stage | 66 |

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| SYNTHESE | 5 |
| 1 PRESENTATION DU DISPOSITIF RR TELEDOM | 11 |
| 1.1 CONTEXTE | 11 |
| 1.2 STRATEGIE DE PRISE EN CHARGE SELON LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS..... | 12 |
| 1.3 RR TELEDOM : UNE EXPERIMENTATION RETENUE AU TITRE DE L'ARTICLE 51..... | 14 |
| 1.3.1 DESCRIPTION | 14 |
| 1.3.2 LE PORTEUR DU PROJET | 15 |
| 2 RECONSTITUTION DES OBJECTIFS DU PORTEUR | 16 |
| 2.1 ORIENTATIONS STRATEGIQUES..... | 16 |
| 2.2 OBJECTIFS OPERATIONNELS..... | 16 |
| 2.3 FORMULATION DES QUESTIONS EVALUATIVES | 17 |
| 3 METHODOLOGIE DE L'EVALUATION..... | 18 |
| 4 FAISABILITE : QUELS SONT LES FACTEURS QUI ONT ETE SUSCEPTIBLES DE FACILITER OU D'ENTRAVER LA MISE EN PLACE DE L'EXPERIMENTATION ?..... | 18 |
| 4.1 DEPLOIEMENT DU DISPOSITIF..... | 18 |
| 4.1.1 LA READAPTATION RESPIRATOIRE A DOMICILE DEPUIS 2009 | 18 |
| 4.1.2 EXPERIMENTATION LA TELEREADAPTATION DURANT LA CRISE SANITAIRE (COVID-19) | 19 |

| | | |
|--|--|------------------|
| 4.1.3 | EVOLUTION VERS UN PROGRAMME MIXTE DE RR A DOMICILE ET EN DISTANCIEL..... | 20 |
| 4.2 | TERRITOIRE CIBLE..... | 21 |
| 4.3 | LES PROFESSIONNELS MOBILISES DANS RR TELEDOM | 21 |
| 4.3.1 | UNE EQUIPE TRANSDISCIPLINAIRE COMPOSEE DE « CARE MANAGERS »..... | 21 |
| 4.3.2 | PROFIL DE L'EQUIPE..... | 22 |
| 4.4 | PROMOTION DU DISPOSITIF RR TELEDOM | 24 |
| 4.5 | ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE | 25 |
| 4.5.1 | ENGAGEMENT DES PATIENTS | 26 |
| 4.5.2 | ÉVALUATION A DOMICILE..... | 27 |
| 4.5.3 | CONTENU DU STAGE..... | 27 |
| 4.5.4 | OPERATIONNALITE DE LA TELEREADAPTATION | 29 |
| 4.6 | POPULATION CIBLEE..... | 30 |
| 4.6.1 | INCLUSION DES PATIENTS | 30 |
| 4.6.2 | PROFIL DES PATIENTS AYANT PARTICIPE A RR TELEDOM | 31 |
| 4.7 | COORDINATION AVEC LES PROFESSIONNELS « ADRESSEURS »..... | 33 |
| 4.7.1 | MOTIVATION DES MEDECINS PRESCRIPTEURS DE LA RR..... | 33 |
| 4.7.2 | DES ECHANGES MUTUELS ET REGULIERS ENTRE LE PRESCRIPTEUR ET LE CARE MANAGER..... | 34 |
| <u>5 EFFICACITE : DANS QUELLE MESURE L'EXPERIMENTATION A-T-ELLE AMELIORE L'ACCES A LA RR ET LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ?</u> | | <u>35</u> |
| 5.1 | REDUCTION DES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS | 35 |
| 5.2 | DIVERSITE DES PREFERENCES ET DES BESOINS DES PATIENTS..... | 36 |
| 5.2.1 | UN PROGRAMME MIXTE QUI NE CONVIENT PAS A TOUS..... | 36 |
| 5.2.2 | LIBERTE DE CHOIX DES MODALITES DU PROGRAMME DE RR..... | 37 |
| 5.3 | EFFETS DU STAGE SUR L'ETAT DE SANTE ET LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS..... | 39 |
| 5.3.1 | CONSTRUCTION D'UN PROGRAMME PERSONNALISE DE RR A LA FIN DU STAGE..... | 39 |
| 5.3.2 | EFFICACITE CLINIQUE DU PROGRAMME RR TELEDOM (DONNEES AGREGES)..... | 39 |
| 5.3.3 | RESSENTIS DES PATIENTS SUR LES EFFETS DU STAGE | 45 |
| 5.3.4 | COMPARAISON DE L'EFFICACITE CLINIQUE DE LA RR SELON LE PROGRAMME : RR TELEDOM VS RR DOM (APRES REFUS DE RR TELEDOM)..... | 47 |
| 5.4 | EFFETS DU STAGE SUR LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS..... | 49 |
| 5.5 | SATISFACTION DES PATIENTS SUR LES ACTIVITES REALISEES | 51 |
| <u>6 EFFICACITE : DANS QUELLE MESURE L'EXPERIMENTATION A-T-ELLE RENFORCE LA COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS ET AMELIORE LEURS PRATIQUES ?</u> | | <u>52</u> |
| 6.1 | FORMATION DES CARE MANAGERS ET MONTEE EN COMPETENCES SUR LA RR..... | 53 |
| 6.2 | CHANGEMENT DES PRATIQUES DE TRAVAIL | 54 |
| 6.2.1 | LES APPORTS D'UNE ORGANISATION HORIZONTALE..... | 54 |
| 6.2.2 | LES OUTILS DE COORDINATION | 55 |
| 6.3 | AMELIORATION DES CONNAISSANCES SUR LA RR DES MEDECINS DE 1^{ER} RECOURS..... | 55 |
| <u>7 EFFICIENCE : L'EXPERIMENTATION A-T-ELLE PERMIS DE COUVRIR LE BESOIN DE FINANCEMENT ET D'AMELIORER L'EFFICIENCE ?</u> | | <u>56</u> |
| 7.1 | MODELE DE FINANCEMENT | 56 |
| 7.2 | BILAN FINANCIER..... | 59 |
| 7.3 | AVIS DES PROFESSIONNELS SUR LA REDUCTION DES DEPENSES DE SANTE A LONG TERME | 61 |
| 8 | <u>CONCLUSION.....</u> | <u>62</u> |
| 9 | <u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</u> | <u>63</u> |

Synthèse

CONTEXTE : La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) a une prévalence estimée à 7,5% de la population française, soit 3,5 millions de patients. Les exacerbations aiguës de la BPCO (EABPCO) sont des complications fréquentes de la BPCO qui altèrent la qualité de vie, accélèrent le déclin de la fonction respiratoire et sont associés à une surmortalité. Après hospitalisation pour EABPCO, il est indispensable d'avoir une prise en charge adaptée pour les patients et notamment d'entamer le processus de réadaptation respiratoire (RR), d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et un plan personnalisé de soins. Cette prise en charge améliore la capacité d'exercice et la qualité de vie ; réduit la dyspnée, l'anxiété et la dépression liées à la BPCO.

DÉFIS : L'efficacité de la réadaptation respiratoire après EABPCO a été démontrée dans la littérature¹. Pour autant, trop peu de patients atteints de BPCO sont bénéficiaires de réadaptation respiratoire, faute d'accessibilité et d'une offre de soins extrêmement modeste. La Haute Autorité de Santé (HAS) affirme la nécessité de privilégier des modalités de mises en œuvre orientées vers l'ambulatoire et le domicile, mais reconnaît que cet objectif ne peut être atteint tant que l'offre disponible émane essentiellement du SSR.

EXPÉRIMENTATION : Le projet a pour objectif d'accompagner les patients porteurs de BPCO hospitalisés pour une EABPCO et leurs aidants, résidant sur les territoires de Lille-Roubaix et de Béthune-Lens-Arras, via un stage mixte de RR de huit séances dont quatre séances à domicile en présentiel et quatre séances en distanciel. Le dispositif associe le réentraînement à l'effort et la reprise d'activités physiques adaptées, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement psychosocial et motivationnel.

PORTEUR DU PROJET : Le porteur du projet est le docteur Jean-Marie Grosbois, pneumologue, ancien interne, ex-chef de clinique au CHU de Lille, coordinateur de la RR à domicile à FormAction Santé depuis septembre 2009.

DONNEES UTILISEES POUR L'ÉVALUATION INTERMÉDIAIRE :

- Analyse des données agrégées transmises par le porteur
- Analyse des entretiens qualitatifs avec les professionnels mobilisés dans la prise en charge, les professionnels prescripteurs et les patients

SYNTHESE DE L'EVALUATION:

Axe 1 – Faisabilité

MISE EN PLACE DU DISPOSITIF RR TELEDOM :

Depuis 2009, l'équipe de FormAction Santé a acquis une solide expérience dans le domaine de la réadaptation respiratoire à domicile. Le confinement généralisé lié à la pandémie de Covid-19 a

¹ Puhan MA, Gimeno-Santos E, Cates CJ, Troosters T. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 08 2016;12:CD005305.

accéléré la mise en place des interventions en visio (en distanciel) pour la réadaptation respiratoire.

Une promotion du dispositif réussie :

- **Des actions de communication** ont été menées par le porteur du projet dans le but de faire connaître le dispositif RR TéléDom auprès des de la région et des professionnels de la RR (*kinésithérapeutes, enseignants APA, etc.*) de la région. (*source : entretiens qualitatifs avec les pneumologues prescripteurs et les professionnels de l'équipe*)
- **La réputation du porteur du projet** et la reconnaissance par ses pairs à l'échelle nationale ont fortement incité les médecins prescripteurs à orienter leurs patients vers le dispositif.
- En retour, les pneumologues ayant prescrit RR TéléDom à leurs patients ont activement participé à la communication et à la promotion du dispositif auprès de leurs réseaux.

UNE ORGANISATION INNOVANTE :

L'expérimentation repose sur une équipe transdisciplinaire composée de « care-manager » :

- **Equipe transdisciplinaire** : équipe réunissant des professionnels de diverses spécialités collaborant étroitement entre-elles, transcendant les limites traditionnelles des disciplines médicales, paramédicales et médico-sociales, pour une prise en charge intégrée et holistique.
- **Care-manager** : un professionnel de l'équipe qui prend en charge le patient de manière globale, qui traite non seulement des problèmes pulmonaires mais aussi des besoins en réentraînement à l'effort, de l'observance au traitement et de l'état émotionnel du patient.

Ses composantes interventionnelles clés sont :

- **La formation préalable de 40h sur l'Education Thérapeutique du Patient et la Réadaptation Respiratoire** des professionnels de l'équipe, dispensée par le porteur du projet.
- **Le compagnonnage, à l'arrivée d'un nouveau membre, de deux mois avec tous les membres de l'équipe au domicile des patients**
- **Les réunions de concertation transdisciplinaire** : les membres de l'équipe se réunissent chaque lundi pour discuter des dossiers des patients et rassembler leurs savoirs au-delà des disciplines de chacun.
- **Une équipe composée de multiples profils** où chaque professionnel est en mesure à partir de sa spécialité initiale, de sa formation de 40h et des échanges au sein de l'équipe, d'accompagner les patients sur divers aspects : activités physiques, gestion de la maladie et des traitements, états nutritionnels, motivationnels et psychosociaux.
- **La désignation d'un référent de parcours unique pour chaque patient** :
 - Le duo référent-patient favorise la confiance du patient envers son référent, renforçant ainsi l'adhésion au programme de soins et l'alliance thérapeutique. Les patients expriment leurs besoins sans réserve, se sentent mieux écoutés et plus motivés à modifier leur comportement. (*source : entretiens qualitatifs patients et professionnels de l'équipe*)
 - Les patients considèrent que le stage offre un contact humain plus fort et une plus grande disponibilité des professionnels par rapport au milieu hospitalier (*source : entretiens qualitatifs patients*)

Une autonomie d'action appréciée par les professionnels de l'équipe :

- Les professionnels apprécient de ne pas être soumis à une hiérarchie traditionnelle, car ils peuvent agir plus librement et collaborer plus étroitement entre eux en étant placés sur le même pied d'égalité.

En somme, la collaboration transdisciplinaire permet :

- De **consolider le lien de confiance** entre le patient et son référent
- **D'offrir une vision plus complète de la BPCO et des maladies respiratoires chroniques** en rassemblant les savoirs de tous les professionnels
- De **renforcer la cohésion interne**
- De **développer des compétences globales** en réadaptation respiratoire (la diététique, la rééducation sportive et l'estime de soi)

Les patients interviewés ont considéré la prise en charge adaptée à leurs besoins et répondant à leurs attentes :

- La première prise de contact par le référent de parcours a été rapide et les démarches administratives ont été jugées très simples.
- Ils se sont sentis écoutés et ont rapidement fait confiance au professionnel rencontré.
- Ils ont déclaré que les exercices étaient adaptés à leurs capacités fonctionnelles et que des conseils personnalisés leur ont été donnés.
- Ils ont apprécié les prêts de matériels par l'équipe (vélos d'appartement, pédaliers, steppers, etc.). En l'absence de prêt, certains patients n'auraient pas pu réaliser les exercices de réentraînement à l'effort.
- Ils ont trouvé bénéfique de recevoir des fiches techniques pour guider l'exécution des exercices, et ont jugé les explications fournies par leur référent très précises et claires.

OPÉRATIONNALITÉ DE LA TÉLÉRÉADAPTATION :

Les patients interviewés ont préféré les séances en présentiel plutôt qu'en distanciel, car elles offrent :

- Une meilleure compréhension des exercices.
- La possibilité d'obtenir des conseils en temps réel.
- Des échanges plus longs et un contact humain plus rassurant.

La mise en place de la téléadaptation a rencontré peu de difficultés organisationnelles :

(source : entretiens qualitatifs patients)

- Le care-manager aide le patient à la mise en place de la Visio avec le matériel du patient.
- À l'exception parfois de quelques coupures de réseau.
- Le contenu des séances à distance était un peu différent du contenu des séances en présentiel : moins complexe, plus de communication, moins d'exercices pratiques.
- La téléadaptation est considérée moins humaine et plus froide que le présentiel.

Les bénéfices de la téléadaptation sont :

(source : entretiens qualitatifs professionnels)

- Une réduction des temps de déplacements, libérant ainsi plus de temps pour l'accompagnement des patients.
- Une réduction des coûts de la prise en charge grâce à la limitation des déplacements.

Les difficultés dans sa mise en place sont :

(source : entretiens qualitatifs professionnels)

- L'acquisition et la prise en main de logiciels et de matériels informatiques tant pour les care managers que pour les patients (difficultés à la marge).
- La fiabilité du réseau notamment dans les zones où la communication est limitée.

UNE COORDINATION EFFICACE ENTRE LES PRESCRIPTEURS ET L'ÉQUIPE RR TELEDOM :

Une collaboration s'est établie entre les pneumologues de la région et l'équipe de RR TéléDom :

- Les pneumologues ont orienté leurs patients vers RR TéléDom en fonction de la pertinence d'une prise en charge en RR à domicile et ou en téléadaptation.
- Les patients ont eu la liberté de choisir d'adhérer ou non au programme, renforçant ainsi leur engagement.
- Les médecins prescripteurs ont reçu régulièrement des bilans du stage. Ils sont appréciés la cohérence des informations et la rigueur de l'équipe.
- Les médecins prescripteurs ont eu accès à une plateforme internet sécurisée pour consulter le dossier du patient.
- Les pneumologues ont exprimé leur satisfaction quant à la coordination entre l'équipe FAS et eux, ainsi qu'aux résultats du stage, observant des améliorations significatives et satisfaisantes de l'état de santé de leurs patients.

Axe 2 – Efficacité

AMELIORATION DE L'ACCES AUX SOINS :

Suppression des obstacles financiers d'accès aux soins :

- La prise en charge sans reste à charge a permis aux patients de bénéficier d'un programme de RR, quelle que soit leur situation financière (56% des patients inclus sont précaires selon l'indicateur EPICES)
- Les prêts de matériel pour effectuer les exercices de réentraînement ont permis aux patients qui ne pouvaient pas se les procurer par eux-mêmes, d'en bénéficier.

Elargissement de la population ciblée par la RR à domicile :

- Avant l'expérimentation : seuls les patients dans un état sévère GOLD III ou très sévère GOLD IV (maladies extrêmement sévères sous chimiothérapie et/ou sous ventilation invasive) pouvaient bénéficier d'une prise en charge de RR à domicile.
- Grâce à l'expérimentation : tous les patients hospitalisés pour EABPCO (sauf critères d'exclusions) ont pu bénéficier d'une RR à domicile.

Elargissement de l'offre de soins : une alternative aux centres de RR plus accessible pour :

(source : entretiens qualitatifs patients et professionnels)

- Les personnes résidant dans les milieux où l'offre de soins en RR sur leur territoire est limitée (désert médicaux).
- Les personnes à mobilité réduite qui ne peuvent se déplacer en centre.
- Les personnes présentant une phobie à l'égard des établissements hospitaliers et/ou éprouvant une anxiété sociale.
- Les personnes ayant une activité professionnelle qui ne peuvent réaliser des séjours de longue durée dans un centre.

ADHESION DES PATIENTS AU STAGE DE RR :

10% de refus de RR à domicile et en télééducation :

(source : données agrégées)

Sur les 306 patients orientés vers RR TéléDom, 10% ont directement refusé la prise en charge :

- Préférence pour les centres de santé ou kinésithérapeute.
- Patient injoignable ou non motivé.
- Handicap trop important ne permettant pas de réaliser la RR.

Liberté de choix entre les deux programmes proposés : RR TéléDom ou RR Dom

(source : données agrégées)

Sur 275 patients ayant réalisé un premier bilan éducatif avec le professionnel de l'équipe :

- 64% ont accepté RR TéléDom (stage mixte à domicile présentiel et distanciel).
- 30% ont refusé RR TéléDom mais ont accepté RR Dom (stage en présentiel à domicile) car ils avaient une connexion internet peu faible ou craignaient d'une qualité d'accompagnement inférieure en visioconférence.
- 6% ont refusé RR TéléDom et RR Dom principalement car ils étaient non-motivés.

Les patients ayant accepté RR TéléDom sont davantage des femmes (44% vs 30%), plus jeunes (64 ans \pm 9,7 vs 70 ans \pm 8,9), ayant moins de comorbidités (3,2 \pm 1,9 vs 4 \pm 2) et ayant une meilleure capacité fonctionnelle que les patients ayant refusé RR TéléDom mais qui ont accepté RR Dom.

RÉSULTATS CLINIQUES DU STAGE RR TELEDOM POUR LES PATIENTS :

Amélioration significative la dyspnée entre le premier bilan éducatif (Sp0) et la fin du stage (Sp8) en termes :

- D'essoufflement sur le plan physique (Δ -2,7 pts \pm 4,7, n=140) et affectif (Δ -1,6 pts \pm 3,7, n=140) – *Mesure : Questionnaire Dyspnea-12*
- De sévérite de la dyspnée (Δ -0,45 pts \pm 0,81, n=143) – *Mesure : Échelle MMRC*

Amélioration significative de la tolérance à l'effort entre le premier bilan éducatif (Sp0) et la fin du stage (Sp8) :

- Les patients sont plus rapides dans les tests de 5 et 10 levers de chaise (Δ -1,6 sec \pm 3, n=134 ; Δ -3,9 sec \pm 8,9, n=132)
- Les patients effectuent plus de pas en 6 minutes avec un stepper (Δ +64 coups \pm 88, n=106 ; *MCID : 40 coups*)
- Les patients sont plus rapides dans l'exercice du Timed-up and go (Δ -2,3 sec \pm 3,6, n=135 ; *MCID : 1,5 sec*)
- Plus grande force de préhension (Δ +1,2kg \pm 4,7, n=133)

Amélioration significative de la qualité de vie des patients entre le premier bilan éducatif (Sp0) et la fin du stage (Sp8) :

- Les patients ressentent moins d'impact de la BPCO sur leur bien-être (Δ -3,3 pts \pm 6,2, n=141 ; *MCID : 2 pts*) – *Mesure : Questionnaire COPD Assessment Test (CAT)*
- Les patients sont moins anxieux et dépressifs (Δ -1,5 pts \pm 3, n=141 ; Δ -2,2 pts \pm 3,3, n=141 ; *MCID : 1,5 pts*) – *Mesure : Questionnaire HAD*
- Les patients sont moins fatigués (Δ -3,4 pts \pm 6,3, n=142 ; *MCID : 4 pts*) – *Mesure : Questionnaire Fatigues Assessment Scale (FAS)*
- Les patients ont un meilleur état de santé perçue (Δ +9 pts \pm 18, n=142) – *Mesure : EQ-5D-3L*

Des résultats cliniques supérieurs pour les patients ayant suivi RR TéléDom par rapport aux patients ayant suivi RRDom :

- Entre le début et la fin du stage, les patients ayant suivi RR Dom n'ont pas significativement amélioré leur tolérance à l'effort dans les exercices du 5 sit-to-stand ($\Delta -0,6 \text{ sec} \pm 5,9, n=42$), du 10 sit-to-stand ($\Delta +0,2 \text{ sec} \pm 12,4, n=41$), du 6 minute-stepper ($\Delta +32 \pm 75, n=22$) et du handgrip ($\Delta -1,1 \text{ kg} \pm 7,1, n=46$) ; n'ont pas significativement eu un meilleur état de santé perçue ($\Delta +3 \pm 20, n=2$) ; n'ont pas significativement réduit leurs symptômes d'anxiété ($\Delta -0,3 \pm 3,4, n=52$) et leur sensation de fatigue ($\Delta -1,7 \pm 7,3, n=52$).
- Le programme RR Dom améliore significativement entre le début et la fin stage ($n=52$) : la dyspnée (sur le plan affectif : $\Delta -1,6 \pm 4,3, p<0,01$; sur le plan physique : $\Delta -2,6 \pm 5,5, p<0,01$), l'impact de la BPCO sur le bien-être ($\Delta -2,1 \pm 7,3, p<0,05$) et les symptômes de dépression ($\Delta -1,2 \pm 3,4, p<0,01$)
- Les interactions entre les groupes (RR TéléDom vs RR Dom) et le temps (début vs fin de stage) indiquent que, les patients de RR TéléDom améliorent davantage leur état de santé perçue ($p=0,02$), leur force de préhension ($p=0,02$) et réduisent davantage leur anxiété ($p=0,02$), par rapport aux patients qui suivi exclusivement la RR à domicile.
- Les patients ayant refusé RR TéléDom mais ayant accepté RR Dom sont plus âgés, majoritairement des hommes, ont plus de comorbidités, et une moins bonne capacité fonctionnelle (TUG, 5STS, 10STS) que les patients de RR TéléDom, ce qui pourrait expliquer qu'ils n'améliorent pas certains paramètres avec l'intervention.

RÉSULTAT DU STAGE RR TELEDOM POUR LES AIDANTS :

188 aidants ont participé à l'expérimentation, apportant ainsi leur soutien et leurs encouragements aux patients lors des exercices. Le stage de réadaptation respiratoire suivi par les patients a également pour objectif d'améliorer la qualité de vie des aidants.

Évaluation de la qualité de vie des aidants à la fin du stage :

- 103 aidants ont complété les questionnaires en début de stage.
- Les aidants ressentent en moyenne en début de stage ($n=98$), un fardeau léger dans l'accompagnement à la personne. A la fin du stage, le fardeau des aidants ($n=56$) a été diminué, mais la différence n'est pas significative.
- En début de stage, les aidants ($n=101$) avaient une symptomatologie anxieuse douteuse (score de 8 à 10 sur l'échelle HAD), mais une absence de symptomatologie dépressive. Les aidants ($n=59$) ont vu significativement réduire leurs symptômes d'anxiété à la fin du stage.
- En début de stage, le niveau de fatigue des aidants ($n=101$) était assez faible. Le niveau de fatigue des aidants à la fin du stage ($n=56$) a été légèrement réduit mais la différence n'est pas significative.
- Les conclusions sont incertaines, car le questionnaire n'a été complété que par très peu d'aidants à la fin du stage

SATISFACTION DES PATIENTS :

Les patients ont été très satisfaits du programme RR TéléDom :

(source : données agrégées)

- Attribution de notes très élevées sur la ponctualité, le professionnalisme, la fréquence des visites, l'écoute et la réponse aux besoins.
- Le score total de satisfaction est de 92,9/100 (134 répondants).

Les patients ont été moins satisfaits du nombre total de séances proposées :

(source : entretiens qualitatifs patients)

- Les patients auraient souhaité avoir plus que 8 séances de réadaptation respiratoire pour atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés et pouvoir bénéficier d'un encouragement plus long

RAPPORT

1 Présentation du dispositif RR TéléDom

1.1 Contexte

La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique due à une inflammation et une obstruction permanente et progressive des bronches. La BPCO est la troisième cause de décès dans le monde. L'incidence des maladies respiratoires chroniques (MRC) est en constante augmentation. Globalement, le chiffre retenu de prévalence de la BPCO en France est de 7,5% soit 3,5 millions de patients¹. Selon l'OMS, contrairement aux autres pathologies chroniques, le BPCO est la seule cause de mortalité en constante progression. Elle a entraîné 3.23 millions de décès en 2019².

¹ Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2015;32(7):682-691. doi:10.1016/j.rmr.2014.10.731

² Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, et al. The Projected Epidemic of COPD Hospitalizations Over the Next 15 Years: A Population Based Perspective. *Am J Respir Crit Care Med*. Published online September 14, 2016;rccm.201606-1162PP. doi:10.1164/rccm.201606-1162PP

La BPCO progresse lentement et devient invalidante. Elle se caractérise par une diminution progressive du souffle. Dans plus de 80% des cas, la cause de la BPCO est le tabagisme. Le risque augmente avec l'ancienneté et l'intensité de l'intoxication tabagique. Parmi les autres facteurs de risque, on note les expositions professionnelles, la pollution atmosphérique, l'exposition passive à la fumée de cigarette et des facteurs génétiques.

Les symptômes de la BPCO apparaissent vers l'âge de 45 ans : essoufflement ou dyspnée, toux chronique et/ou fatigue. À mesure que la BPCO s'aggrave, les activités quotidiennes habituelles sont de plus en plus difficiles à réaliser, souvent à cause de l'essoufflement. La maladie peut entraîner des difficultés financières considérables en raison d'une productivité limitée sur le lieu de travail et à domicile, ainsi que du coût élevé des traitements médicaux.

La BPCO est une maladie incurable, mais une prise en charge adaptée permet d'améliorer la qualité de vie des malades. Cette prise en charge est multidisciplinaire. Elle inclut l'hygiène de vie, l'éducation thérapeutique, la vaccination, les traitements médicamenteux et la réhabilitation respiratoire.

En France en 2016, entre 175 000 et 440 000 personnes seraient à un stade avancé de la maladie. Ces patients présentent en moyenne 1,7 exacerbation par an, cette moyenne étant sensiblement augmentée dans les stades sévères. La BPCO est donc une maladie chronique fréquente très répandue au sein de la population et dont la prévalence va continuer à augmenter ces prochaines années, du fait notamment, de l'évolution des habitudes tabagiques essentiellement chez les femmes et du vieillissement de la population.

Les patients atteints de BPCO de « stade sévère à très sévère » font l'objet d'une prise en charge par l'Assurance Maladie au titre d'une Affection de Longue Durée (ALD14 : insuffisance respiratoire chronique grave). En moins de vingt ans (1990-2007), le nombre de cas incidents au sein de cette ALD a augmenté de 10 000 cas (une augmentation de 40%) et le nombre d'hospitalisations liées à la BPCO a augmenté de 1,6% par an chez les hommes et de 4,5% par an chez les femmes¹. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime d'ici 2030 que la BPCO figurera à la troisième place des causes de mortalité les plus fréquentes des pays industrialisés.

Selon l'étude de Laurendeau et al, le coût direct annuel attribuable à la BPCO est de 5 516€ et la consommation totale moyenne des soins s'élève à 9 382€. Le surcoût associé à une exacerbation est en moyenne de 1 718 €, et ce variant fortement selon le type d'exacerbation : les exacerbations avec hospitalisation sont responsables d'un surcoût moyen de l'ordre de 8 300€ et celles traitées en ville d'un surcoût moyen de 1 467 €.

1.2 Stratégie de prise en charge selon les recommandations de la HAS

Selon les préconisations de la HAS, la prise en charge de la BPCO à l'état stable nécessite une coordination des professionnels s'appuyant sur différents supports de coordination afin de favoriser le partage d'informations entre professionnels.

Les exacerbations sont des complications fréquentes de la BPCO qui altèrent la qualité de vie, accélèrent le déclin de la fonction respiratoire et sont associées à une surmortalité. Elles ont été responsables de l'hospitalisation de 95 000 individus en 2011 dont 43% ont été réhospitalisés dans les 6 mois². Après hospitalisation pour EABPCO, les patients sont encouragés à :

- Entamer et maintenir un sevrage tabagique ;

¹ Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2015;32(7):682-691. doi:10.1016/j.rmr.2014.10.731

² Caisse nationale de l'assurance maladie des Travailleurs Salariés. *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie Paris: CNAMTS; 2013.*

- Entamer le processus de réhabilitation respiratoire (RR) proposé au patient selon l'évaluation réalisée pendant l'hospitalisation ;
- Poursuivre l'éducation thérapeutique (ETP) ;
- Elaborer et suivre un plan personnalisé de santé.

La réadaptation respiratoire (RR) est proposée dès la présence de dyspnée, d'une intolérance à l'exercice ou d'une diminution des activités quotidiennes. Dans ces indications, elle améliore la capacité d'exercice et la qualité de vie ; réduit la dyspnée, l'anxiété et la dépression liées à la BPCO ; et diminue le nombre d'hospitalisations¹. Elle peut également être prescrite après une hospitalisation pour exacerbation de BPCO afin de réduire le risque de mortalité.

La RR associe le réentraînement à l'exercice et ETP auxquels s'ajoutent le sevrage tabagique, l'équilibre nutritionnel, la kinésithérapie respiratoire et la prise en charge psychosociale. Elle peut être proposée dans un établissement de santé, en ambulatoire ou à domicile. Les modalités d'accueil et la durée des soins sont adaptées selon le niveau de sévérité clinique et la disponibilité des structures pour répondre aux souhaits et contraintes des patients. Un programme personnalisé de soins est établi avec le patient et partagé entre les professionnels de santé. Le partage d'informations et la coordination des professionnels sont essentiels tout au long du parcours de soins et peut-être assistés par des protocoles pluriprofessionnels. Le maintien des acquis à court et long terme par l'intervention de tous les professionnels est un point clé du suivi de la RR.



Expériences des programmes de RR en France

De nombreuses expériences ont été développées sur certaines régions par les réseaux de RR : Partn'air en Midi-Pyrénées, R3VPBL au Pays basque, Récup'air en Île-de-France ou encore Inspir'Action depuis 2021 déployée dans 10 établissements spécialisés en RR en Occitanie, PACA, Auvergne-Rhône-Alpes, Centre-Val-de-Loire, Ile-de-France, Hauts-de-France).

Le programme Partnair offre des stages initiaux à domicile financés spécifiquement pour les personnes souffrant de maladies respiratoires chroniques qui demeurent essoufflées malgré un traitement médicamenteux optimal. Il s'adresse à ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas séjourner dans un centre de réhabilitation. Il peut également servir de relais à un séjour en centre si les objectifs n'ont pas été pleinement atteints.

R3VPBL au Pays basque était un programme de réadaptation respiratoire pouvant être initié soit directement à domicile sous forme d'un stage de 12 semaines, soit avec une étape initiale en centre de rééducation fonctionnelle suivie d'un relais à domicile. Il combinait un réentraînement cardiorespiratoire par l'exercice avec une éducation thérapeutique pour une meilleure autogestion de la maladie et de ses traitements.

RÉCUP'AIR en Île-de-France propose un programme de réadaptation respiratoire et à l'effort pour les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques comme la BPCO. La réadaptation se fait de manière personnalisée en ambulatoire, chez le kinésithérapeute.

¹ McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Airways Group, ed. Cochrane Database of Systematic Reviews. Published online February 24, 2015 ; Jebrak G. Recommandations et prise en charge de la BPCO en France : les recommandations sur la prise en charge de la BPCO ne sont pas suivies dans la vraie vie ! Revue des Maladies Respiratoires.

INSPIR'ACTION est une expérimentation Article 51 proposant un parcours de réadaptation respiratoire modulable, coordonné et partagé pour répondre aux besoins spécifiques de chaque malade atteint de BPCO. Le parcours combine une hospitalisation optionnelle en SSR à un suivi à distance obligatoire. Il propose la mise en œuvre d'une réadaptation respiratoire au long cours associant une phase d'amorçage intensif (hospitalisation complète de 3 semaines ou hospitalisation complète de 2 semaines, ou hospitalisation de jour de 18 venues ou télé-réadaptation de 18 séances) ; une phase de suivi à distance sur 18 mois.

L'ARS Nord-Pas-de-Calais développe un programme d'actions sur le parcours de santé des personnes ayant une BPCO s'appuyant sur le développement de stages plus courts en centre et à domicile, et en proposant chez les patients au stade précoce de la maladie en alternative à la RR une ETP par des équipes de professionnels de santé de 1er recours. Le Réseau Insuffisance respiratoire de Lorraine (RIR Lorraine) a pour projet la réorganisation de la réhabilitation respiratoire en Lorraine avec trois filières de prises en charge, dont un programme ambulatoire chez les professionnels libéraux.

Malgré ces recommandations, seulement 10% des patients bénéficient de la réadaptation respiratoire dans leur parcours faute d'accessibilité¹. À l'heure actuelle, la question n'est plus de connaître l'intérêt de la RR, mais plutôt ses modalités de mise en œuvre tel que le degré de supervision, le traitement des données en sous-groupe, la pérennité des bénéfices obtenus dans le temps ou encore le développement des formes novatrices en termes d'organisation. Ces préoccupations sont identifiées par la HAS notamment lorsqu'elle recommande de privilégier les pratiques de la réhabilitation en ambulatoire ou à domicile.

Devant cette « épidémie » de BPCO, il est nécessaire d'inventer de nouvelles méthodes de prises en charge efficaces permettant d'accompagner le plus grand nombre de patients victimes de troubles respiratoires chroniques ; et permettant de répondre aux besoins des patients, des médecins et des décideurs.

La situation actuelle concernant les maladies respiratoires chroniques (MRC) est donc caractérisée par une majoration importante de la prévalence associée à une multiplication de recommandations incitant à la prescription de réhabilitation respiratoire dans un contexte de faible accessibilité liée à une offre de soins extrêmement modeste. La HAS affirme la nécessité de privilégier des modalités de mises en œuvre orientées vers l'ambulatoire et le domicile, mais reconnaît que cet objectif ne peut être atteint tant que l'offre disponible émane essentiellement du SSR.

Trop peu sont bénéficiaires de programmes de réhabilitation respiratoire impliquant ainsi une réelle perte de chance pour les malades non pris en charge.

1.3 RR Télédom : une expérimentation retenue au titre de l'article 51

1.3.1 Description

La pandémie Covid-19 a forcé la mise en place rapide d'un accompagnement en Télé-réadaptation (TéléRR) pour les patients en cours de RR et pour les nouveaux patients (absence de perte de chance) non-Covid et Covid+. La pandémie Covid-19 a mis en exergue l'intérêt de ces deux approches innovantes en santé : RR Dom et TéléRR. Celles-ci ont permis d'éviter des ruptures dans le parcours de soins des patients vulnérables et de proposer une prise en charge

¹ Jebrak G. Recommandations et prise en charge de la BPCO en France : les recommandations sur la prise en charge de la BPCO ne sont pas suivies dans la vraie vie ! *Revue des Maladies Respiratoires*. Stelianides S, Surpas P, Hervé A, Grosbois JM. Comment améliorer l'accès des patients à la réadaptation respiratoire ? *Revue des Maladies Respiratoires*. 2021;38(2):177-182.

personnalisée, spécialisée et sécurisée à domicile de malades chroniques fragiles et/ou post Covid+. Elles ont également permis de désengorger le système de soins grâce à des sorties plus rapides des services d'hospitalisation, de limiter les risques de contagion grâce à l'isolement des patients à leur domicile et enfin de réduire l'impact psychologique et financier d'une hospitalisation prolongée.

Le projet a pour objectif d'accompagner les patients porteurs de BPCO hospitalisé pour une Exacerbation Aigue de BPCO (EABPCO) et leur aidant, via un programme mixte de Réadaptation respiratoire à Domicile (RR Dom) et par TéléRéadaptation (RR TéléDom). La population ciblée comprend des patients atteints de BPCO ainsi que des patients souffrant à la fois d'asthme et de BPCO (au stade modéré, sévère ou très sévère), présentant des comorbidités stabilisées et récemment hospitalisés en raison d'une exacerbation de leur BPCO. Ces patients nécessitent un programme de réadaptation respiratoire (RR), mais pour diverses raisons médicales et/ou personnelles, ils ne peuvent ou ne souhaitent pas suivre ce programme dans un centre de réadaptation respiratoire en hospitalisation à temps plein ou à temps partiel.

Le dispositif associe le réentraînement à l'effort et la reprise d'activités physiques adaptées, l'éducation thérapeutique, et l'accompagnement psychosocial et motivationnel, quels que soient le lieu de résidence, le niveau socio-économique (précarité, famille monoparentale, sujet âgé, travailleur en activité...), le nombre et la sévérité des comorbidités associées.

Un service mixte de RR Dom et TéléRR (RR TéléDom) alliant le présentiel à domicile et la visio a pour objectif une prise en charge en RR, rapide, efficace et à moindre coût, des patients BPCO hospitalisés pour exacerbation (EABPCO).

Cette demande dérogatoire, RR TéléDom, se propose d'évaluer la faisabilité et l'efficacité de l'association RR Dom en présentiel et TéléRR en visio, sur les territoires de Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras, en collaboration avec les services de pneumologie des principaux hôpitaux publics et privés et des pneumologues libéraux pour des patients BPCO hospitalisés pour une EABPCO. Cette collaboration avec ces professionnels et établissements de santé a pour but d'augmenter le nombre d'adressages vers les dispositifs de réadaptation et d'augmenter l'adhésion et le suivi du programme de RR. Cette continuité dans le parcours de soins des patients permettra une sortie plus précoce des patients des hôpitaux et/ou de SSR, une amélioration de la prise en charge qui sera plus complète et plus rapide.

L'expérimentation a débuté en janvier 2022 pour une durée de 4 ans.

1.3.2 Le porteur du projet

Le porteur du projet est le docteur Jean Marie Grosbois, pneumologue, ancien interne, ex-chef de clinique au CHU de Lille, coordinateur de la RR à domicile à FormAction Santé depuis septembre 2009. Il a créé et coordonné un centre de RR en ambulatoire à la clinique de la Louvière (Lille 59000) de janvier 1990 à novembre 2000, a créé et coordonné un centre de RR en ambulatoire au Centre Hospitalier de Béthune (1996-2022), créé et coordonné de la RR à domicile dans le cadre de Eolien (PSAD) de 2003 à 2008. Il coordonne et coanime des formations à l'éducation thérapeutique personnalisée (ETP) et la RR depuis 1994, est membre du bureau Alvéole (groupe expert de la Réadaptation Respiratoire de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)), intervient dans des congrès et colloques sur la RR et l'ETP depuis 1994, est directeur de thèse et de mémoires en médecine (Lille II) et en activités physiques adaptées (UFR STAPS), a co-écrit et publié des articles dans la littérature nationale et internationale, notamment sur la RR à domicile depuis 2013 (voir références bibliographiques). Il anime depuis 2012 des réunions des centres de Réadaptation Respiratoires SSR (publics, privés, à temps complet ou temps partiel) des départements du Nord et Pas de Calais, de la Somme et Picardie depuis 2020.

Le porteur du projet a donc une expérience de 30 ans de la RR, tant sur le plan pratique, la coordination, l'opérationnel et le scientifique, reconnue sur le plan régional et national.

2 Reconstitution des objectifs du porteur

2.1 Orientations stratégiques

Les objectifs stratégiques résument la philosophie de l'action, en définissant dans une formule générique ce à quoi le projet va servir. Faisabilité, efficacité, efficience et reproductibilité sont les quatre mots qui résument le sens de l'action à mettre en œuvre.

Dans le cadre du dispositif RR TéléDom, les objectifs stratégiques sont les suivants :

- Objectif stratégique 1 (OS1) : Créer une offre innovante et mixte de prise en charge de RR;
- Objectif stratégique 2 (OS2) : Améliorer la prise en charge des patients et un maintien de l'efficacité sur le long terme ;
- Objectif stratégique 3 (OS3) : Renforcer les connaissances de la RR et la coordination des professionnels ;
- Objectif stratégique 4 (OS4) : Réaliser des gains d'efficience.

La réalisation des objectifs stratégiques recherchés suppose qu'une organisation structurée ait été mise en place et qu'elle permette de disposer rapidement du support logistique qui rendra cette innovation possible autrement dit « faisable ».

2.2 Objectifs opérationnels

Les objectifs opérationnels de l'expérimentation RR TéléDom qui rendront possible, aux yeux du porteur du projet, la réalisation des objectifs stratégiques sont les suivants :

- Objectif opérationnel 1 (OP1) : Accueillir un nombre plus important de patients BPCO en RR ;
- Objectif opérationnel 2 (OP2) : Donner les mêmes chances à tous (quel que soit le lieu de résidence, le niveau socio-économique, la sévérité de la maladie);
- Objectif opérationnel 3 (OP3) : Améliorer la tolérance à l'effort, la dyspnée, la fatigue, l'anxiété, la dépression, la qualité de vie à moyen terme et long terme ;
- Objectif opérationnel 4 (OP4) : Intégrer les aidants dans cette prise en charge globale et améliorer leur qualité de vie ;
- Objectif opérationnel 5 (OP5) : Former les professionnels de santé à la prise en charge de la RR à domicile ;
- Objectif opérationnel 6 (OP6) : Intégrer les professionnels de santé de premiers recours et améliorer la coordination entre professionnels ;

- Objectif opérationnel 7 (OP7) : Vérifier le bon calibrage des forfaits ;
- Objectif opérationnel 8 (OP8) : Diminuer le nombre de ré-hospitalisations, de décès et de passages aux urgences ;
- Objectif opérationnel 9 (OP9) : Identifier les fonctions clés de l'expérimentation
- Objectif opérationnel 10 (OP10) : Identifier les liens de causes à effets entre l'expérimentation et les résultats obtenus

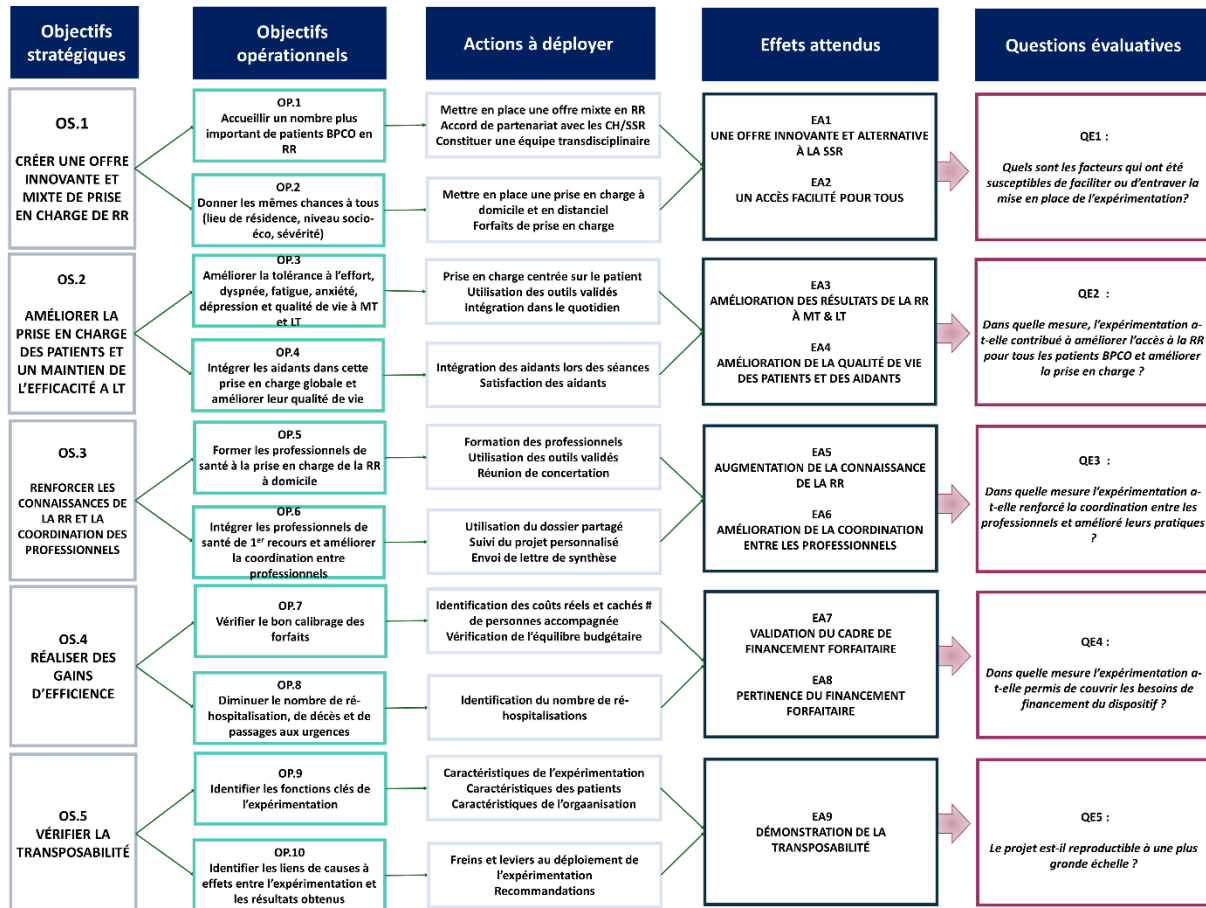


Figure 1 : Synthèse de l'emboîtement des problématiques

2.3 Formulation des questions évaluatives

La combinaison des orientations stratégiques données par les référents nationaux ou régionaux avec les propositions opérationnelles émanant du terrain, est à l'origine des questions évaluatives que nous proposons pour étudier les résultats de l'expérimentation.

- QE1 (OP1, OP2) : **Faisabilité**. Quels sont les facteurs qui ont été susceptibles de faciliter ou d'entraver la mise en place de l'expérimentation ?
- QE2 (OP3, OP4) : **Efficacité**. Dans quelle mesure, l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer l'accès à la RR pour tous les patients BPCO et améliorer la prise en charge ?

- QE3 (OP5, OP6) : **Efficacité**. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle renforcé la coordination entre les professionnels et amélioré leurs pratiques ?
- QE4 (OP7, OP8) : **Efficienc**e. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif ?
- QE5 (OP9, OP10) : **Reproductibilité**. Le projet est-il reproductible à une plus grande échelle ?

3 Méthodologie de l'évaluation

La méthodologie d'évaluation retenue pour l'expérimentation du dispositif RR TéléDom est une évaluation mixte mêlant l'analyse du suivi quantitatif de la montée en charge du dispositif et l'évaluation réaliste pour appréhender le rôle clé des acteurs et de l'environnement dans le processus de changement et les mécanismes de fonctionnement de l'expérimentation. Pour ce faire, des méthodes quantitatives et qualitatives ont été mises en œuvre.

Le suivi quantitatif a été réalisé à partir des données agrégées transmises par le porteur. L'évaluation intermédiaire était initialement prévue sur les données individuelles anonymisées du système d'information, mais en raison d'un problème de calendrier de l'Article 51, seules les données agrégées du porteur ont été accessibles aux évaluateurs.

L'analyse de l'efficience économique fera l'objet d'une analyse complémentaire et la reproductibilité de l'expérimentation sera traitée dans le rapport final.

18 entretiens téléphoniques ont été réalisés auprès des professionnels de santé dont 6 avec des professionnels prescripteurs de la réadaptation respiratoire et 12 avec les professionnels de FormAction Santé.

21 entretiens téléphoniques ont été réalisés auprès des patients inclus dans RR TéléDom

4 Faisabilité : Quels sont les facteurs qui ont été susceptibles de faciliter ou d'entraver la mise en place de l'expérimentation ?

4.1 Déploiement du dispositif

4.1.1 La réadaptation respiratoire à domicile depuis 2009

Depuis 2009, l'équipe de FormAction Santé (FAS) accompagne des patients atteints de pathologies chroniques et leurs aidants dans la réadaptation respiratoire à domicile (RR Dom). Ce dispositif propose un réentraînement à l'effort et à l'activité physique, un programme diététique, une éducation aux bonnes pratiques pour avoir et garder une bonne santé ainsi qu'un accompagnement psychologique, motivationnel et social. Cet accompagnement repose majoritairement sur un financement privé avec des conventions avec quinze PSAD (Prestataires de Santé A Domicile) pour les patients qui sont sous O2 et/ou ventilation non-invasive (VNI).

Depuis 2017, une partie du stage RR à domicile (RRDom) est financé par le FIR dans le cadre du programme interne d'ETP autorisé par l'ARS. Ce financement ARS, représentant 15% du budget de fonctionnement de FAS, ne couvrent ni les frais de fonctionnement, ni le financement pour les visites 6 et 12 mois. Ce financement ARS permet de prendre en soin des patients non appareillés par O2 et/ou VNI .

La réadaptation respiratoire a été mise en place pour pallier une offre limitée de prise en charge des patients concernant la réadaptation respiratoire. En effet, il est estimé que seulement 10% des personnes atteintes de BPCO bénéficient d'une réadaptation à temps complet dans un centre hospitalier, justifié par la présence de plusieurs contraintes telles que (*source : cahier des charges de l'expérimentation*) :

- l'offre limitée de programme de RR sur le territoire
- la distance géographique à des centres proposant la RR
- la situation familiale des familles monoparentales ne pouvant pas s'éloigner de leurs enfants durant une période aussi longue

RR TéléDom a donc pour objectif de rendre ce type de soin plus accessible à domicile.

Le principe de ce dispositif est de permettre aux patients de suivre des séances de réadaptation depuis leur domicile, avec des séances assurées par un professionnel nommé « care manager » ainsi que des séances à distance par l'intermédiaire de visioconférences ou par un téléphone/smartphone.

4.1.2 Expérimentation la téléréadaptation durant la crise sanitaire (Covid-19)

Le confinement généralisé lié à la pandémie de Covid-19 a accéléré la mise en place des interventions en visio (en distanciel) pour la réadaptation respiratoire. Avant la pandémie, les professionnels de FormAction Santé proposaient exclusivement de réaliser toutes les séances de réadaptation au sein du domicile du patient. Le care manager s'y rendait une fois par semaine. A la suite de la pandémie, afin de respecter au maximum les consignes sanitaires imposées, seules la première et la dernière séance se faisaient en présentiel, le reste des séances étaient réalisées en distanciel. Ces nouvelles modalités d'intervention ont engendré de nombreux changements aussi bien pour les patients que pour les professionnels de l'équipe de FAS.

Cette nouvelle organisation depuis 2020 (*changement de la fréquence des séances en présentiel au domicile du patient : avant Covid, toutes les séances de RR étaient réalisées à domicile ; après Covid, seulement la première et la dernière séances étaient effectuées au domicile du patient*) a eu l'effet positif de réduire les temps de déplacement.. En effet, le trajet pour se rendre au domicile du patient demandait parfois plus de temps que la séance de réadaptation respiratoire en elle-même. Effectuer ce déplacement à chaque séance, représentait une perte de performance notable selon les professionnels interviewés. La mise en place d'un système de visio-conférences a permis de remédier à ce problème et a également permis d'intégrer plus de patients au projet dans une période où les hôpitaux devaient gérer en priorité les cas les plus critiques de COVID-19.

La réalisation des séances à distance avait permis dans une certaine mesure de réduire les coûts de la mise en place de la réadaptation respiratoire. La réduction des déplacements des praticiens avait impliqué une réduction de la consommation de carburant, ainsi qu'une dépréciation plus lente des outils de transports. Cependant, ce nouveau format impliquait l'achat de matériel

informatique, potentiellement l'achat de licence pour des logiciels de visioconférence ainsi qu'une augmentation de la consommation électrique.

En effet, le passage au distanciel a impliqué l'acquisition et la prise en main de logiciels et de matériels informatiques, pour les care managers et pour les patients. Les praticiens ont dû de se former rapidement sur le fonctionnement des visioconférences, et apprendre aux patients comment les utiliser. La fiabilité du réseau avait été parfois un frein à sa mise en place, notamment dans les zones où la communication était limitée.

Le fait de réduire le présentiel dans le programme de réadaptation respiratoire durant la pandémie avait également eu un effet sur l'adhésion des patients au programme selon le porteur du projet. En effet, si pour certains patients, le distanciel leur avait prouvé qu'ils pouvaient être plus autonomes et ainsi d'augmenter leur confiance en eux, pour d'autres, la réduction du contact humain avec son praticien avait été moins bien perçue, notamment pour les patients souffrant d'anxiété ou de dépression. Ces derniers appréciaient particulièrement avoir un contact rapproché avec le praticien, pour des raisons de bien-être mental. De plus, au-delà de la complexité accrue pour les care managers de vérifier que les patients effectuent correctement les exercices demandés, un manque d'implication avait également pu survenir et ainsi réduire les effets bénéfiques de la réadaptation respiratoire.



4.1.3 Evolution vers un programme mixte de RR à domicile et en distanciel

L'expérience de terrain de l'équipe de FormAction Santé sur la téléadaptation a ainsi permis de constater certaines limites et à montrer que l'adhésion à la démarche de TéléRR a été variable selon les personnes et la pathologie. Le porteur du projet convaincu à la fois que la réadaptation respiratoire à domicile doit être poursuivie, car son efficacité a été prouvée dans la littérature¹ et que la réadaptation respiratoire à distance peut rendre des services intéressants pour certains patients et à un moindre coût², a ainsi proposé de mettre en place un service mixte de RR Dom couplé à la TéléRR : RR TéléDom.

¹ Holland AE, Mahal A, Hill CJ, Lee AL, Burge AT, Moore R, et al. Benefits and costs of home-based pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease - a multicentre randomised controlled equivalence trial. *BMC Pulm Med.* 2013;13:57. ; Holland AE, Mahal A, Hill CJ, Lee AL, Burge AT, Cox NS, et al. Home-based rehabilitation for COPD using minimal resources: a randomised, controlled equivalence trial. *Thorax.* 2017;72(1):57-65. ; Horton EJ, Mitchell KE, Johnson-Warrington V, Apps LD, Sewell L, Morgan M, et al. Comparison of a structured home-based rehabilitation programme with conventional supervised pulmonary rehabilitation: a randomised non-inferiority trial. *Thorax.* 2018;73(1):29-36. ; Liu X-L, Tan J-Y, Wang T, Zhang Q, Zhang M, Yao L-Q, et al. Effectiveness of homebased pulmonary rehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Rehabil Nurs Off J Assoc Rehabil Nurses.* févr 2014;39(1):36-59. ; Maltais F, Bourbeau J, Shapiro S, Lacasse Y, Perrault H, Baltzan M, et al. Effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial. *Ann Intern Med.* 16 déc 2008;149(12):869-78. ; Pradella CO, Belmonte GM, Maia MN, Delgado CS, Luise APT, Nascimento OA, et al. Home-Based Pulmonary Rehabilitation for Subjects With COPD: A Randomized Study. *Respir Care.* avr 2015;60(4):526-32. ; Wuytack F, Devane D, Stovold E, McDonnell M, Casey M, McDonnell TJ, et al. Comparison of outpatient and home-based exercise training programmes for COPD: A systematic review and meta-analysis. *Respirol Carlton Vic.* mars 2018;23(3):272-83.

² Selon le cahier des charges de l'expérimentation, la RR TéléDom permettrait au total sur une base de 20 journées d'hospitalisation en SSR (hospitalisation complète (HTC) ou hospitalisation partielle (HTP), une économie potentielle par patient de : 1 000€ à 4 600€ pour les journées d'hospitalisation selon le type d'hospitalisation (HTC ou HTP) ; de 1 500€ à 4 500€ pour les frais de transport selon le type de transport utilisé (VSL ou ambulance : base aller-retour de 30km) dans le cadre d'un séjour en SSR en ambulatoire ; de 400€ pour le forfait hospitalier ; de 600€ pour la chambre individuelle et de 100 à 800€ pour l'évaluation à 6 et 12 mois après la RR.

La pandémie Covid-19 a forcé la mise en place rapide d'un accompagnement en Téléréadaptation (TéléRR) pour les patients en cours de RR et pour les nouveaux patients. La pandémie Covid-19 a mis en exergue l'intérêt de ces deux approches innovantes en santé : RR Dom et TéléRR, et a permis de faire naître le dispositif RR TéléDom (ou « réadaptation respiratoire à domicile en présentiel couplée à de la téléréadaptation »).

Le projet a pour objectif d'accompagner les patients porteurs de BPCO hospitalisés pour une Exacerbation Aigue de BPCO (EABPCO) et leurs aidants, via un programme de Réadaptation respiratoire à Domicile et par Télé Réadaptation (RR TéléDom)

Cette thérapie est adaptée selon les besoins personnels des patients. L'intérêt de ces séances à domicile ou à distance réside dans la mise en place de nouveaux comportements des patients vis-à-vis de leur état santé dans leur quotidien, afin de pérenniser leurs effets sur la santé physique et psychologique sur le long terme. Elles permettent également d'intégrer les personnes aidantes des patients tout au long du parcours de soins.

4.2 Territoire ciblé

L'équipe de FormAction Santé basée à Pérenchies, en métropole Lilloise, a pour objectif de prendre en charge sur 3 ans, 815 personnes résidant sur des territoires de proximité de l'offre médico-sociale, Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras¹.

Ces deux grands groupes de territoires, l'un situé dans le Nord et l'autre dans le Pas-de-Calais, regroupent une population significative et variée de patients atteints de BPCO sévères et très sévères (dans les Hauts-de-France, où les taux d'hospitalisation et de mortalité liés à la BPCO dépassent de plus de 20 % la moyenne nationale). Cette approche permettrait d'atteindre différents segments de la population, représentatifs de l'ensemble des patients BPCO de la région. Cela inclut des considérations socio-économiques telles que la catégorie socio-professionnelle, le niveau de précarité, l'adhésion à la CMU ou la possession de complémentaires santé, ainsi que des aspects géographiques tels que le milieu de résidence (urbain avec différentes tailles de villes ou rural), l'accès aux soins de proximité (hôpitaux, cliniques, praticiens de ville, désert médical, etc.).

4.3 Les professionnels mobilisés dans RR TéléDom

4.3.1 Une équipe transdisciplinaire composée de « care managers »

Le dispositif RR TéléDom s'appuie sur une équipe transdisciplinaire. L'aspect transdisciplinaire de leur travail est fondamental au sein de l'équipe de FormAction Santé.

Le traitement d'un patient souffrant d'une BPCO demande une prise en charge faisant appel à plusieurs spécialités. Par exemple, si celui-ci souffre d'obésité, en plus de traiter les problèmes d'ordre respiratoire, il est nécessaire de faire appel à des notions de diététique, de rééducation sportive et d'estime de soi.

Dans une approche pluridisciplinaire, tous ces aspects seront traités par des professionnels de santé aux compétences différentes. Leurs actions seront coordonnées, mais les spécialistes d'une discipline ne prendront que des décisions relatives à leur champ de compétence.

Dans une approche transdisciplinaire, la collaboration entre les professionnels de santé de spécialités différentes est beaucoup plus étroite. Chaque membre de l'équipe partagera ses

¹ Au 1er janvier 2023, le dispositif RR TéléDom a obtenu une autorisation d'extension des territoires à budget constant

connaissances et ses compétences avec l'ensemble de ces équipiers. Cette approche permet, à terme, aux care managers de FAS d'avoir une vision d'ensemble de la BPCO et de prendre en charge les patients de manière plus exhaustive. De plus, cet aspect transdisciplinaire s'appuie davantage sur le travail d'équipe permettant de renforcer la cohésion interne et de monter en compétence sur la RR.



« La richesse, c'est qu'on est pas pluridisciplinaire mais transdisciplinaire, ce n'est pas chacun travaille dans son coin. Ce travail transdisciplinaire permet de coconstruire le programme, avec l'ensemble de l'équipe, d'avoir une vision différente, de par la formation initiale et la personnalité de la personne dans l'équipe, de s'enrichir mutuellement et d'acquérir des compétences en termes d'activité physique, sevrage tabagique, de diététique, d'adhésion au traitement, d'éducation thérapeutique. »



« C'est tout la richesse de cette équipe qui a différentes cordes à son arc, et on est plus transdisciplinaire que pluridisciplinaires, par exemple je suis au départ Art thérapeute mais je suis référente respiratoire, et aussi capable de proposer de l'activité physique adaptée aux personnes, même si j'ai des limites je peux parler de diététique, mais grâce à cette équipe je peux creuser, avoir plus d'information quand j'en ai besoin et avec les patients j'aborde différents thèmes. »

Les professionnels mobilisés dans la prise en charge de la réadaptation respiratoire sont formés à l'Education Thérapeutique du patient (ETP) et à la réadaptation respiratoire dans le cadre de formations initiales en interne de 40h, d'un compagnonnage de deux mois avec tous les membres de l'équipe à leur arrivée, de formations continues au cours des réunions de concertation transdisciplinaires (RCT), de formations complémentaires externes.

Ces professionnels sont nommés « care managers », ils sont référents en réadaptation respiratoire : les professionnels de l'équipe prennent en soins (et pas en charge) le patient dans sa globalité, sur sa santé en général. En d'autres termes, ils ne traitent pas uniquement des problèmes pulmonaires du patient mais de tout ce qui peut justifier les problèmes pulmonaires. Ils s'occupent ainsi du réentraînement à l'effort, de l'observance au traitement et de l'état émotionnel du patient (anxiété, fatigue, dépression par exemple). Un professionnel de l'équipe, quelle que soit sa formation initiale (APA, diététicienne, infirmière, etc.) est désigné pour être le référent du parcours d'un patient. Il prend « en soins » le patient en s'appuyant sur ses propres compétences et en collaborant avec les autres membres de l'équipe en cas de besoin. Le professionnel en tant que référent du patient devient l'interlocuteur exclusif du patient tout au long de sa prise en charge.



« Nous sommes tous Care Manager, on prend en soin la personne, en étant pas sur une spécialité, on est vraiment transdisciplinaire, donc on prend la personne dans sa globalité avec de l'activité physique, de l'éducation thérapeutique avec un accompagnement psychosocial, et donc on fait tous plus ou moins la même chose en partant de notre propre spécialité. »»

Source : Entretien professionnel

4.3.2 Profil de l'équipe

L'ensemble de l'équipe est salarié de FormAction Santé et rémunéré sans distinction de la formation initiale du professionnel puisque tous les professionnels réalisent les mêmes tâches.

Le programme RR TéléDom est dispensé par une équipe transdisciplinaire formée et spécialisée en réadaptation respiratoire qui est constituée actuellement de quinze professionnels, au 31 décembre 2023, au sein de FormAction Santé :

- 1 pneumologue
- 3 Infirmières diplômés d'Etat
- 1 diététicienne
- 2 masseurs-kinésithérapeutes
- 4 enseignants en activité physique adaptée (APA)
- 1 psychologue
- 1 art-thérapeute
- 1 esthéticienne socio-médicale
- 1 responsable administrative

Les retours des différents professionnels interviewés montrent que la force de l'équipe réside dans la diversité des spécialités des professionnels car la rééducation respiratoire englobe plusieurs domaines essentiels pour le bien-être des patients tels que le reprise d'activités physiques adaptées et l'éducation thérapeutique. Cette diversité permet un partage continu, au cours des réunions de concertation transdisciplinaire, des connaissances et des compétences au sein de l'équipe. En travaillant ensemble et en collaborant étroitement, ils sont en mesure d'offrir une prise en charge holistique et personnalisée à chaque patient.

En vue d'une généralisation, il est crucial d'avoir une équipe composée de multiples profils, formée à la RR et à l'éducation thérapeutique du patient, qui sera en mesure d'accompagner les patients dans les activités physiques, dans la manière de gérer la maladie et les traitements, dans les aspect nutritionnels, motivationnels et psychosociaux. Cet accompagnement multidimensionnel a pour objectif le développement de changement de comportement nécessaires à une amélioration de la santé du patient.

Le cahier des charges de l'expérimentation prévoyait qu'un effectif minimal de neuf personnes était nécessaire pour garantir le bon déroulement de l'expérimentation.

Les effectifs ont évolué entre l'année 2021 et 2023.

L'équipe de FAS était déjà constituée et opérationnelle avant le début de l'expérimentation (11/2021).

En 2021, l'équipe comptait initialement huit professionnels. Deux nouveaux membres ont rejoint l'équipe, une infirmière embauchée avant le début de l'expérimentation et une art-thérapeute embauchée en début d'expérimentation. Le taux de rotation du personnel pour cette année a été de 13%.

Pour l'année 2022, l'équipe était composée de dix professionnels en début d'année. Trois membres ont quitté l'équipe, dont une esthéticienne socio-médicale et deux infirmières. L'équipe a été complétée par l'arrivée de trois enseignants APA, deux masseurs-kinésithérapeutes et une esthéticienne socio-médicale. Le taux de rotation du personnel en 2022 a été de 45%.

En 2023, l'équipe a débuté l'année avec treize professionnels. Deux nouveaux membres ont rejoint l'équipe, une enseignante APA et une infirmière. Le taux de rotation du personnel pour cette année a été de 8%.

Tableau 1 : Effectifs annuels des professionnels composant l'équipe

| | 2021 | 2022 | 2023 |
|-------------------------------------|------------|------------|-----------|
| Effectif au 1 ^{er} janvier | 8 | 10 | 13 |
| Nombre de départ courant l'année | 0 | 3 | 0 |
| Nombre d'arrivée courant l'année | 2 | 6 | 2 |
| Effectif au 31 décembre | 10 | 13 | 15 |
| Taux de roulement | 13% | 45% | 8% |

4.4 Promotion du dispositif RR TéléDom

De nombreux efforts de communications ont été réalisés pour faire connaître le programme de réadaptation respiratoire RR TéléDom auprès des pneumologues, des médecins traitants, des infirmières, des kinésithérapeutes.

Des réunions bi-annuelles sont organisées en présence de pneumologues travaillant en réadaptation respiratoire du territoire des Hauts-de-France et d'autres professionnels comme les enseignants APA et les kinésithérapeutes. Ces réunions ont permis de faire connaître le dispositif, son organisation et ses objectifs. Au-delà de contribuer au rayonnement du dispositif, ces réunions de présentation ont permis aux praticiens de partager leurs connaissances et leurs pratiques sur la réadaptation respiratoire.

L'implication du porteur du projet, médecin pneumologue très estimé par ses pairs à échelle nationale, a grandement contribué au déploiement et à la montée en charge du dispositif RR TéléDom. Le porteur du projet est à la fois à l'origine du protocole, garant du fonctionnement interne, et le communicant principal du projet.

Les entretiens réalisés avec les professionnels témoignent de son implication et de la confiance qu'ont les membres de l'équipe et les médecins prescripteurs participant au projet à son égard. La réputation du porteur a fortement incité les médecins prescripteurs à orienter leurs patients atteints de BPCO vers le programme de réadaptation. Le porteur du projet est un leader d'opinion dans la RR. Son implication a joué un rôle crucial dans la promotion et la légitimation du dispositif



« Je pense que la publicité se fait essentiellement par la reconnaissance du porteur de projet comme expert national de la réhabilitation, tout le monde le connaît grâce à ça sur la région Nord-Pas-de-Calais. Si ça devait se généraliser, il faudrait que ce soit une publicité bien plus grande, que simplement le bouche à oreilles et la reconnaissance du porteur »

Source : Entretien professionnel prescripteur



« Il est connu de ses confrères. On a parfois de futurs pneumologues qui viennent passer du temps au sein de l'équipe pour voir comment cela se passe, qui nous accompagnent sur le terrain, c'est plus simple pour eux après pour retranscrire aux patients ce que l'on fait. »

Source : Entretien professionnel de l'équipe

La promotion du dispositif dans la région repose en partie sur la reconnaissance du porteur du projet en tant qu'expert de la RR. Si le dispositif devait être étendu à une plus grande échelle, une

« publicité plus grande que simplement le bouche à oreille et la reconnaissance du porteur devra être faite » (Source : Entretien professionnel prescripteur)

Le recrutement d'un professionnel dédié à ce poste pour assurer la communication du dispositif est recommandé par un des professionnels de l'équipe interviewé car cela permettrait d'attirer un plus grand nombre de patients et de nouer des liens avec de nouveaux professionnels de santé, d'autres services.

4.5 Organisation de la prise en charge

L'expérimentation RR TéléDom repose sur un stage et un suivi à 1 an.

Après un bilan éducatif partagé (BEP – Sp0) réalisé en présentiel, 8 séances de RR seront proposées au patient, à raison d'une séance hebdomadaire de 1h30 pendant 8 semaines, soit :

- 4 séances à domicile en présentiel (SP1, SP2, SP5, SP8)
- 4 séances en visio (SV3, SV4, SV6, SV7), réalisables en 2x45 minutes ou 3x30 minutes

À ces séances en présentiel et à distance s'ajoutent deux séances en présentiel à 6 et 12 mois (Sp6m et Sp12m) après la fin du stage pour évaluation, motivation et négociation des nouveaux objectifs pédagogiques de santé.

Ainsi, **au total 7 séances en présentiel (SP) et 4 séances en visio (SV).**

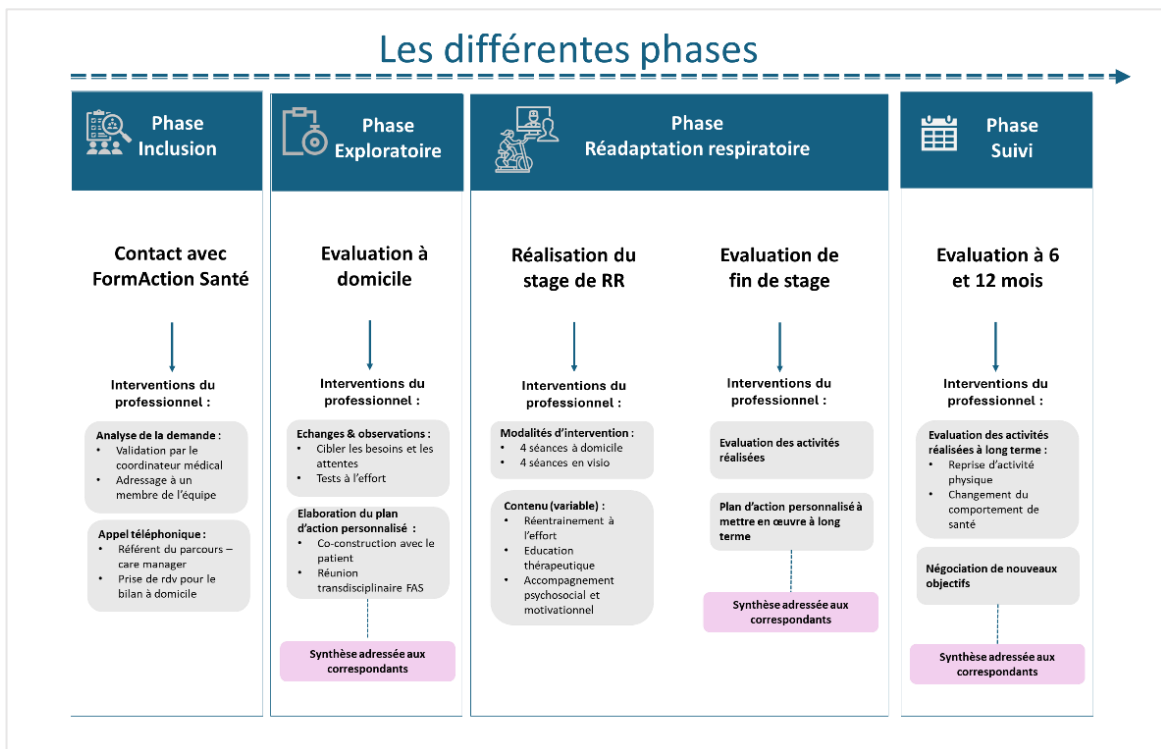


Figure 2 : Les différentes phases de la prise en charge de RR TéléDom

La durée moyenne d'accompagnement de la réception du courrier à la dernière séance de stage a été de 82,9 jours ($\pm 13,3$, $n=176$)

La durée moyenne du stage (première à la dernière séance) a été de 62,3 jours ($\pm 10,7$, $n=176$)

4.5.1 Engagement des patients

Les patients orientés vers RR TéléDom ont été inclus dans le dispositif après validation par le coordinateur médical de l'équipe.

Un professionnel de l'équipe est désigné pour être le référent du parcours d'un patient, ce qui signifie qu'il devient l'interlocuteur exclusif du patient tout au long de sa prise en charge. Le référent est désigné en fonction de la localisation géographique du patient et du référent.

Les patients interrogés ont indiqué avoir été contactés rapidement et directement par le référent de l'équipe FormAction Santé. Les démarches administratives ont été jugées très simples, et le processus d'inclusion, dès les recommandations de leur pneumologue au contact par l'équipe, très rapide. Le référent du parcours contacte le patient pour planifier la première visite à domicile pour une première évaluation de la situation.

De nombreux patients ont insisté sur l'importance d'avoir un interlocuteur unique, car cela a permis de renforcer le lien de confiance, de se livrer plus facilement sur leurs difficultés et ainsi de mieux adhérer au programme.

« Avoir toujours la même personne, je préfère, comme on fait un entretien psychologique et physique je n'avais pas envie de reraconter à chaque fois à la personne, mes pathologies. »

Source : Entretien patient

Les patients identifiaient plus facilement la personne qu'ils avaient rencontrée durant leur prise en charge. Ils faisaient référence à cette personne par son prénom plus fréquemment que par sa profession d'origine.

Les patients ont déclaré avoir saisi rapidement les modalités et les objectifs du programme de réadaptation, expliqué par leur référent lors de la première visite à domicile. Leur ont été présentés à cette occasion le protocole de prise en charge, le matériel qui sera mis à disposition et le planning des visites.

Les patients ont pu expliquer librement à leur référent de parcours leurs attentes vis-à-vis du programme. Ils attendaient du programme:

- d'améliorer leur observance au traitement
- de retrouver de la masse musculaire et une activité physique régulière sans essoufflement.
- de réapprendre à gérer la respiration
- d'accomplir des tâches quotidiennes devenues difficiles à réaliser et de pouvoir sortir dehors
- de gagner en confiance en soi
- d'améliorer leur connaissance sur la maladie (éducation thérapeutique)
- d'apprendre à gérer le stress et de retrouver un bien-être émotionnel
- de retrouver une vie normale, et de retrouver un état proche de la période pré-hospitalisation
- d'améliorer leur état de santé global

4.5.2 Évaluation à domicile

Le premier bilan (BEP Sp0) a lieu au domicile de la personne, cela permet au référent de s'immerger dans l'environnement quotidien du patient, de mieux saisir les besoins exprimés et parfois non exprimés. Le bilan éducatif a lieu en moyenne 12 jours ($\pm 6,4$, $n=176$) après la réception du courrier.

Lors du premier bilan, une exploration approfondie de la situation du patient est réalisée, englobant ses habitudes, ses activités physiques, sa prise de médicaments et son régime alimentaire. L'évaluation initiale peut inclure également des exercices de marche, des exercices spécifiques, comme les étirements, les steps, le vélo des évaluations respiratoires, des tests physiques tels que la mesure du rythme cardiaque et la force musculaire. Des informations sur le fonctionnement du corps humain et des explications détaillées du programme sont fournies. Des questionnaires de santé globale et psychologique sont administrés. Le bilan initial vise à comprendre les besoins du patient, sa pathologie, les problèmes d'alimentation, tout en fournissant des bases pour ajuster le programme au fil de l'évolution du patient.



« Le premier rendez-vous a été crucial pour adapter le stage à mes besoins spécifiques, en prenant en compte ma maladie et mes capacités »

Source : Entretien patient

Au terme de ce bilan, un plan de réadaptation est coconstruit avec le patient et discuté entre les membres de l'équipe de FormAction Santé au cours d'une réunion transdisciplinaire. La première séance de stage s'est tenue en moyenne 8,6 jours ($\pm 3,3$, $n=176$) après le diagnostic éducatif.

4.5.3 Contenu du stage

Les stages de réadaptation respiratoire offrent un ensemble complet d'activités physiques conçues pour renforcer les muscles et améliorer la capacité respiratoire des participants. Ces séances englobent une diversité d'exercices, tels que l'utilisation du vélo d'appartement, des mouvements sur chaise, des marches à une certaine allure, des exercices avec ballons et élastiques, du stepper, de la gymnastique respiratoire, et même des séances d'électrostimulation. Durant les séances du matériel est mis à disposition du patient tels que :

- des vélos d'appartement
- des pédaliers
- des steppers et des steps
- des appareils d'électrostimulation
- des ballons, des altères et des élastiques.

L'ensemble du matériel prêté par l'équipe FAS est essentiel pour la réalisation des séances de réadaptation respiratoire. Certains patients, en l'absence de prêt, n'auraient pu se fournir le matériel adapté à leur réadaptation. Au terme du stage, le petit matériel (altères, élastiques) est parfois laissé au patient.

Chaque participant bénéficie d'un accompagnement personnalisé, avec des exercices de renforcement musculaire adaptés à ses capacités individuelles.

Des fiches techniques contenant des tests, des objectifs spécifiques, et des explications sur les exercices sont utilisés par les patients pour guider le processus de réadaptation, en plus des démonstrations et de l'accompagnement par le professionnel de FAS. L'objectif est d'améliorer progressivement la condition physique globale du participant.

Les activités comprennent également des conseils pratiques sur la prise de médicaments et l'utilisation d'appareils respiratoires, notamment pour les équipements destinés aux patients atteints de BPCO. Des conseils diététiques sont intégrés pour favoriser une récupération de la masse musculaire, et un réentraînement à l'effort est encouragé pour accroître l'endurance.

L'approche est holistique, couvrant à la fois les aspects physiques et psychologiques du bien-être. Ces stages abordent également des dimensions psychologiques importantes. Les participants sont encouragés à reprendre confiance en eux, avec une prise de conscience du rôle crucial du mental dans la gestion de leur maladie. L'accompagnement psychologique vise à soutenir les participants tout au long de leur parcours, les aidant à surmonter les défis physiques et émotionnels associés à leurs pathologies respiratoires.

Les séances de réadaptation ont suivi une progression graduelle pour la plupart des patients, avec une adaptation constante en fonction de l'évolution de leur état de santé. Des bilans réguliers ont été effectués, permettant une évaluation des progrès et une adaptation des exercices en conséquence. L'adaptation des exercices a été particulièrement importante pour les patients sortis d'une hospitalisation de longue durée, nécessitant un professionnalisme flexible et des échanges approfondis pendant les séances.

L'ajout de nouveautés à chaque séance, tel que des conseils sur l'alimentation et de nouveaux exercices, a contribué à maintenir l'engagement des participants. La vérification des progrès et l'appropriation progressive des exercices au fil du temps ont été soulignées.

Dans l'ensemble, les patients ont ressenti une facilité croissante au cours des séances, associée à une amélioration de leur bien-être général. Certains ont même noté des changements positifs dans leur apparence physique, soulignant l'impact bénéfique du programme de réadaptation sur leur confiance en soi.



Ces stages de réadaptation offrent une approche complète, intégrant des exercices variés, des conseils pratiques et une dimension psychologique, le tout dans le but d'améliorer la condition physique, la confiance en soi, et la capacité à vivre avec des pathologies respiratoires.



Le professionnel accompagnant les patients lors des différentes séances de réadaptation est le même que celui effectuant le bilan : le référent du parcours (le care-manager). Ce « duo » est bénéfique pour le patient.

Certains patients interviewés ont souligné que leur adhésion au programme reposait en partie sur la confiance établie entre le patient et le professionnel de l'équipe. La construction d'une relation de confiance avec les patients, en particulier ceux souffrant d'anxiété, a été une priorité pour les membres de l'équipe et ce dès les premières séances, car elle facilite la poursuite du processus de soins.

Les patients ont déclaré s'être sentis bien écoutés par leur référent, en qui ils avaient une grande confiance, et se sont sentis libres d'exprimer leurs ressentis « sans tabou ». La durée des séances, d'environ 1h30, a favorisé le renforcement de ce lien de confiance et a permis d'explorer tous les besoins du patient, en prenant en compte tant les aspects physiques que psychologiques. Ce duo patient-référent permet, selon les professionnels de l'équipe, d'établir une véritable alliance

thérapeutique : les patients ont la certitude de pouvoir compter sur leur référent et sont ainsi plus motivés pendant les séances et dans leur démarche de modifier leur comportement lié à leur santé.

Bien que le duo patient-référent soit central dans cet accompagnement, il est renforcé par un échange constant d'informations entre les professionnels de l'équipe. Lorsque les patients posent des questions auxquelles le référent ne peut répondre, celui-ci peut solliciter les compétences et les connaissances d'autres professionnels de l'équipe. Cet échange favorise un climat de confiance où les patients se sentent encouragés à poser toutes leurs questions, sachant qu'ils recevront des réponses exhaustives et adaptées à leurs besoins, grâce à la collaboration entre les membres de l'équipe. Ainsi, bien que le référent reste le point focal de la relation, les patients bénéficient de l'ensemble des compétences et des connaissances de l'équipe pour répondre à leurs besoins de manière holistique.

4.5.4 Opérationnalité de la téléadaptation

L'intérêt du programme mixte pour les professionnels interviewés réside dans le fait que les séances à domicile permettent de faciliter l'accès aux soins des patients habitant dans des zones isolées et que les séances à distance permettent aux professionnels de limiter leurs déplacements qui peuvent impliquer une fatigue supplémentaire notamment dans les zones isolées où les trajets sont plus longs. Cela permet également de réduire les coûts des déplacements et de gagner du temps pour les autres accompagnements. Il trouve ainsi un intérêt à avoir autant de séances en présentiel qu'à domicile.

Pour les patients de RR TéléDom, leurs préférences entre les séances en présentiel et à distance varient selon le patient interviewés, mais la plupart des patients interrogés (*seize patients sur les vingt interviewés*) ont exprimé une nette préférence pour les séances réalisées à domicile, en présentiel. Les séances à domicile permettent :

- une meilleure compréhension des exercices grâce à la démonstration directe du professionnel
- la possibilité d'obtenir des conseils et des corrections en temps réel
- un contact humain plus direct rassurant et motivant le patient
- des échanges plus longs, plus approfondis, plus libres moins limités par le temps.



« Les séances à domicile comme plus conviviales, agréables et motivantes. »

Source : *Entretien patient*



« Le distanciel n'est pas bénéfique pour tout le monde, il peut y avoir un refus en raison d'une détresse psychologique, par exemple, qui nécessite plus un accompagnement en présentiel. Ça, c'est plus délicat. »

Source : *Entretien professionnel*

Pour certains patients, les séances à distance ont été utiles pour les questions et le suivi des activités et de la situation. Les séances à distance se sont bien déroulées pour la plupart des patients interrogés. Certains ont pu rencontrer des coupures occasionnelles de réseau en raison

de leur emplacement en milieu rural, où la fiabilité du réseau est limitée. Cependant, la majorité n'a signalé aucune difficulté particulière.

L'utilisation d'outils tels que des tablettes ou l'application WhatsApp sur le smartphone a été efficace. Certains ont trouvé que les séances à distance étaient moins complexes, principalement axées sur la communication et les explications, avec moins d'exercices pratiques. La plupart des patients ont exprimé le sentiment que les sessions virtuelles étaient moins humaines et plus froides.

La majorité des patients ont déclaré avoir rencontré très peu de difficultés organisationnelles et humaines dans la réalisation des séances en présentiel et à distance. Les seules difficultés relevaient de l'ordre des problèmes de connexions.

4.6 Population ciblée

4.6.1 Inclusion des patients

La population ciblée comprend des patients atteints de BPCO ainsi que des patients souffrant à la fois d'asthme et de BPCO (au stade modéré, sévère ou très sévère), présentant des comorbidités stabilisées et récemment hospitalisés en raison d'une exacerbation de leur BPCO. Ces patients nécessitent un programme de réadaptation respiratoire (RR), mais pour diverses raisons médicales et/ou personnelles, ils ne peuvent ou ne souhaitent pas suivre ce programme dans un centre de réadaptation respiratoire en hospitalisation à temps plein ou à temps partiel.

De janvier 2022 à décembre 2023, **306** patients hospitalisés pour Exacerbation Aigue de BPCO (EABPCO) ont été inclus dans l'expérimentation RR TéléDom. 146 patients ont été inclus en 2022 et 160 patients en 2023, soit une augmentation de 10% entre ces deux périodes.

Les objectifs fixés dans le cahier des charges pour la première année de l'expérimentation étaient de 200 patients inclus, et de 275 patients nouvellement inclus la deuxième année. Les réalisations par rapport à ces objectifs sont atteintes pour la première année à hauteur de 73% et à hauteur de 58% pour la deuxième année de l'expérimentation.

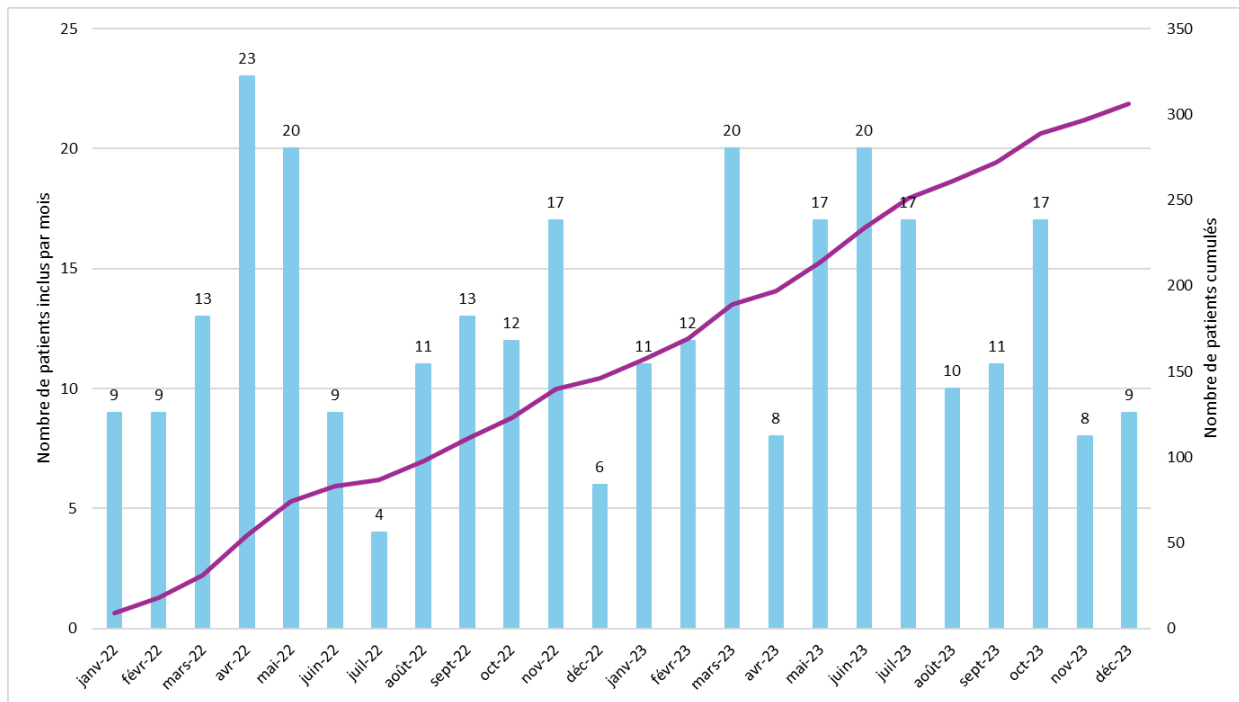


Figure 3 : Nombre de patients inclus dans RR TéléDom depuis janvier 2022

4.6.2 Profil des patients ayant participé à RR TéléDom

Les données médico-sociales des patients, telles que leur situation personnelle, leur niveau de précarité, leurs antécédents médicaux, leur stade d'acceptation de la maladie, leur motivation, leur profil comportemental (*cf. Annexe 1*) sont enregistrés dans le dossier patient informatisé Care Itou. Les évaluations de la RR (tolérance à l'effort, qualité de vie, anxiété, dépression, etc.) sont réalisées à l'aide d'outils scientifiquement validés. Les comptes rendus synthétiques de chaque visite, ainsi que les courriers aux médecins, sont consultables sur un site internet sécurisé nécessitant un mot de passe et un login. Ce travail de saisie est effectué en continu par les membres de l'équipe et l'assistante administrative.

Caractéristiques des patients inclus dans RR TéléDom

Tableau 2 : Caractéristiques des patients inclus dans RR TéléDom

| Caractéristiques des patients | | N |
|---|------------------------|-----|
| Sexe (%) | | |
| • Femme | • 44% | 176 |
| • Homme | • 56% | |
| Age moyen | 64,4 ans | 176 |
| Profession (%) : | | |
| • CSP + | • 19% | 171 |
| • CSP autres (employés & ouvriers) | • 71% | |
| Nombre moyen de comorbidités | 3,2 | 176 |
| Statut tabagique (%) : | | |
| • Fumeur | • 21% | 173 |
| • Ex-fumeur | • 73% | |
| • Non-fumeur | • 6% | |
| Indice de masse corporelle moyen | 25,5 kg/m ² | 176 |
| Indice de masse corporelle (%) : | | |
| • IMC ≥ 25 | • 47% | |
| • IMC < 18 | • 16% | |
| • 18 < IMC < 25 | • 37% | |
| Profil comportemental DISC (%) | | |
| • Rouge - Dominant | • 38% | 170 |
| • Jaune - Influent | • 24% | |
| • Vert - Stable | • 30% | |
| • Bleu - Conforme | • 8% | |

Évaluation des inégalités de santé

Outil : Score EPICES (Évaluation de la précarité et des inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé)

Indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité.

Le score EPICES est calculé à partir des réponses à onze questions, chacune étant affectée d'un coefficient qui est ajouté ou soustrait à une constante (75,15) lorsque la réponse à la question est « Oui ». La somme des 11 réponses donne le score EPICES.

Le score varie de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité).

Les personnes présentant un score de précarité EPICES inférieur à 30¹ sont considérées « non précaires EPICES ».

¹ Labbé, É., Moulin, J., Guéguen, R., Sass, C., Chatain, C. & Gerbaud, L. (2007). Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES: L'expérience des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie. La Revue de l'Ires, 53, 3-49. <https://doi.org/10.3917/rldi.053.0003>

Les patients inclus dans le programme RR ont en moyenne un **score EPICES** de **36,6 ±19,2** (N=171).

56% des patients inclus ont un score EPICES supérieur à 30. Plus de la moitié des patients sont précaires selon l'indicateur EPICES.

Etat de santé des patients ayant participé à RR TéléDom

Etat des fonctions pulmonaires lors de la première évaluation (Sp0)

Outil : spiromètre

Tableau 3 : Etat des fonctions pulmonaires des patients de RR TéléDom lors de la première évaluation

| Tests | % de valeur prédite | N |
|--|---------------------|-----|
| Volume expiratoire maximal en une seconde (VEMS₁) <i>Volume d'air qu'un individu peut expirer lors d'une respiration forcée</i> | 38,3% ± 19,2 | 171 |
| Capacité vitale forcée (CVF) <i>Volume de gaz d'une expiration forcée, faite après une inspiration forcée</i> | 62,5% ± 21,3 | 145 |
| Ratio VEMS₁/CVF <i>Rapport entre le volume expiratoire forcée en une seconde et la capacité vitale forcée des poumons</i> | 50,8% ± 16 | 144 |

Un ratio VEMS₁/CVF inférieur à 70% (Trouble ventilatoire obstructif) avec VEMS₁ compris entre 30 et 50% correspond à une pneumopathie obstructive sévère selon la classification GOLD.

4.7 Coordination avec les professionnels « adresseurs »

4.7.1 Motivation des médecins prescripteurs de la RR

Les prescriptions du programme de réadaptation respiratoire (RR) ont été réalisées majoritairement par les pneumologues hospitaliers à la suite d'une hospitalisation pour EABPCO.

Le porteur du projet a activement sensibilisé les pneumologues, prescripteurs de la réadaptation respiratoire, sur le contenu et l'intérêt du dispositif RR TéléDom. Une fois intéressés par le projet, les pneumologues ont initié leur collaboration avec l'équipe de RR TéléDom.

« Tout d'abord cela fait partie des recommandations et de façon historique je connais le Dr Grobois. Pour moi c'est un gage de qualité. »

Source : Entretien professionnel prescripteur

Les pneumologues ont orienté vers RR TéléDom les patients pour lesquels ils ont estimé qu'une prise en charge à domicile était pertinente. En revanche, selon certains pneumologues interrogés, le recours à une réadaptation à domicile n'est pas adapté à tous les patients et ils privilégient une réadaptation dans un service hospitalier. Par exemple, pour les patients fumeurs, désirant arrêter de fumer dans le cadre de leur traitement, il est parfois plus difficile de réaliser la réadaptation respiratoire au sein de leur domicile plutôt qu'en centre hospitalier lorsque l'entourage du patient est composé de fumeurs.

Les patients ont été libres d'adhérer au programme ou non.

En retour, les pneumologues ayant orienté leurs patients vers RR TéléDom, ont participé activement à la communication sur le dispositif auprès de leur réseau. Certains médecins prescripteurs ont même regretté que le dispositif ne soit pas davantage connu. En effet, en dehors des pneumologues de Haut de France, les professionnels de santé du territoire sont très peu au fait de l'existence de ce dispositif.

Selon les retours des patients inclus dans le dispositif, ils ont été orientés vers RR TéléDom après une ou plusieurs de leurs hospitalisations liée(s) à l'aggravation de la BPCO ou en vue d'une future hospitalisation afin de retrouver une masse musculaire suffisante. Les pneumologues ont prescrit la RR pour répondre à divers besoins :

- Reprendre une activité physique régulière
- Améliorer le souffle
- Apprendre à gérer sa respiration et la maladie
- Améliorer l'observance au traitement
- Améliorer l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne
- Diminuer le stress lié à la maladie
- Prendre confiance en soi

4.7.2 Des échanges mutuels et réguliers entre le prescripteur et le care manager

Tout au long du parcours de réadaptation, les pneumologues prescripteurs et les professionnels de l'équipe FAS ont échangé régulièrement. Les pneumologues envoient l'historique médical de leurs patients à RR TéléDom et les membres de RR TéléDom envoient régulièrement des bilans du stage aux pneumologues. La complétion des synthèses par le référent du patient a été réalisé rigoureusement, les médecins prescripteurs interrogés nous ont confirmé avoir reçu toutes les synthèses d'évaluation. Ils ont apprécié la cohérence des bilans et des dires à posteriori des patients, attestant de la rigueur de l'équipe de RR TéléDom.

En complément de la transmission des bilans, les médecins prescripteurs ont également pu contacter les membres de RR TéléDom s'ils avaient besoin de renseignements supplémentaires et/ ou s'ils avaient besoin d'en savoir davantage sur le parcours de leurs patients. Certains pneumologues se sont même rendus à des séances de réadaptation pour en connaître davantage sur la pratique. Ces médecins ont également accès à une plateforme internet sécurisée sur laquelle se trouve l'historique des ordonnances et d'autres informations utiles. Les patients ont également accès à cette plateforme.

La communication avec les prescripteurs a été régulière, mutuelle et transparente. Tous les pneumologues interrogés se sont montrés satisfaits de cette coordination.

Quatre des patients interrogés ont confié ne pas savoir si le référent Formation Santé (FAS) est entré en contact avec un des professionnels de santé qu'ils consultent. Le reste a indiqué que des comptes-rendus réguliers ont été adressés à leur pneumologue et/ou à leur médecin traitant. Cela a permis d'améliorer leur prise en charge globale et un suivi cohérent. Les patients ont mentionné que les pneumologues les ayant adressés vers le programme ont constaté des améliorations visibles et satisfaisantes sur la santé du patient.



« C'est assez simple nous coopérons et nous nous informons mutuellement. J'envoie tout l'historique et les données médicales quand j'adresse un patient. FAS m'informe de tout ce

qu'ils font. L'accès aux uns et aux autres est facile, on se connaît très bien, un mail ou un coup de fil et on reprend le relais quand c'est nécessaire. »

Source : *Entretien professionnel prescripteur*

5 Efficacité : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle amélioré l'accès à la RR et la prise en charge des patients ?

5.1 Réduction des inégalités d'accès aux soins

La prise en charge intégrale des soins a permis aux patients de bénéficier du programme de réadaptation respiratoire, quelle que soit leur situation financière. La majorité des professionnels interrogés ont estimé que la prise en charge forfaitaire de la réadaptation respiratoire et du prêt de matériel a permis à beaucoup plus de patients d'en profiter, et notamment pour les personnes dans des situations financièrement précaires.

Avant l'expérimentation, seuls les patients dans un état assez grave, tels que ceux atteints de maladies extrêmement sévères sous chimiothérapie et ventilation invasive ou bénéficiant d'un dispositif d'oxygène, pouvaient bénéficier d'une prise en charge à domicile, car leur état de santé ne permettait pas d'une réadaptation en dehors de leur domicile. La mise en place de RR TéléDom a également permis d'élargir le panier de soins à des patients atteints de maladies moins sévères. Aucun patient ne s'est vu refuser l'entrée dans le dispositif en raison de l'intensité de la maladie ou du niveau de vie.

Les barrières financières n'étaient pas la seule cause de non-recours à la réadaptation respiratoire. Le fait de devoir se rendre dans un hôpital l'a été également. Les personnes nécessitant une réadaptation respiratoire n'avaient pas pu en bénéficier, car l'offre de soins en RR sur leur territoire était limitée, notamment dans les milieux ruraux. Ces inégalités d'accès aux soins étaient également exacerbées pour les personnes à mobilité réduite ou celles n'ayant pas le permis de conduire, qui ne pouvaient se rendre dans un centre de RR.

Le dispositif RR TéléDom offre aux patients la possibilité de bénéficier d'un accompagnement en réadaptation respiratoire sans avoir à se déplacer de chez eux. En éliminant cette contrainte de déplacement, le dispositif lève les barrières géographiques qui entravent l'accès aux soins, et contribue ainsi à réduire les disparités d'accès aux soins de santé.



« Certains patients sont très isolés au niveau géographique et n'ont pas accès aux soins. Quand vous êtes au fin fond d'une région, c'est compliqué d'y avoir accès. Le fait de nous déplacer à domicile améliore l'accès aux soins. »

Source : *Entretien professionnel*



« Les bénéfices déjà c'est de pouvoir aller au domicile des gens, donc on va déjà chercher les gens isolés. Par exemple : j'habite Tourcoing mais j'ai un secteur parfois je vais à Leval, il y a 01h30 de route. Pour certains patients faire 01h30 de route aller-retour tous les jours aurait été impossible. Cela nous permet quand même d'être gagnant-gagnant (domicile et visio), d'aller quand même chercher cette personne et de lui apporter un soin tout aussi approprié à ses besoins malgré sa distance. »

Source : Entretien professionnel

Un autre obstacle susceptible de limiter l'accès aux centres de RR était lié davantage à des facteurs psychologiques. Certaines personnes présentant une phobie à l'égard des établissements hospitaliers et/ou éprouvant une anxiété face au regard d'autrui choisissaient de ne pas se tourner vers les centres de réadaptation respiratoire. Selon les professionnels interrogés, il était également complexe pour certaines personnes de concilier leur vie personnelle et professionnelle avec un séjour dans un centre hospitalier.

Ainsi, le programme de réadaptation respiratoire à domicile et en téléadaptation a permis, aux individus de bénéficier d'une prise en charge en RR adaptée à leurs besoins.

« Je pense qu'il y a des patients qui ne veulent pas aller dans un centre. J'ai eu le cas un patient qui s'est dit « je ne serais pas capable, j'aurais honte, ça ne va pas », je lui ai proposé RR TéléDom, il a eu une meilleure confiance, il s'est amélioré, cela l'a reboosté.»

Source : Entretien professionnel

« Pour moi, je sais que c'est déjà formidable de bénéficier de ce type de soins à domicile, sans être éloigné dans une structure loin de ses proches, de sa compagne »

Source : Entretien patient

« On n'est pas dans un centre pendant 4 ou 5 semaines, coupé de sa famille. Le point à mettre en avant c'est la facilité d'accès aux soins, c'est le soin qui vient à vous. »

Source : Entretien patient

5.2 Diversité des préférences et des besoins des patients

5.2.1 Un programme mixte qui ne convient pas à tous

Bien que le programme proposé par l'équipe Formaction Santé ait permis de réduire certaines inégalités d'accès aux soins, il n'est pas voué, pour autant, à supplanter les réadaptations en centre hospitalier. Il constitue une offre supplémentaire répondant aux besoins des patients et des prescripteurs.

S'il s'avère que proposer RR TéléDom a été jugé plus pertinent pour certains patients, il ne l'a pas été forcément pour tous. En effet, selon les professionnels interrogés, certaines personnes ont ressenti le besoin d'une présence humaine plus soutenue et/ou n'ont pas ressenti un bien-être dans leur environnement (tensions familiales) suffisant pour accepter de réaliser leur réadaptation respiratoire à domicile. De plus, certaines personnes ont parfois été réticentes d'accueillir des professionnels de santé chez elles.

« Je pense que c'est intéressant pour ceux qui sont très autonomes, ceux qui n'ont pas beaucoup de disponibilité, ceux qui habitent dans des coins qui ne sont pas faciles d'accès et aussi des patients qui sont capables d'assurer cette prise en charge via un dispositif de télé-suivi. En revanche, il y a des patients à qui on propose et qui ne sont pas du tout demandeurs, parfois je fais appel à d'autres types de réhabilitation, soit en hôpital de semaine pour les patients qui sont en isolement, ou en HDJ. »

Source : Entretien professionnel prescripteur

Sur l'aspect téléadaptation, la réalisation de séances à distance impliquait la prise en main de nouveaux outils pour les patients. Il a parfois été très complexe pour certains patients d'apprendre à utiliser ces outils, en raison de difficultés motrices et/ou cognitives, et pour d'autres de disposer d'une bonne connexion internet leur permettant de les réaliser notamment pour ceux résidant dans des zones géographiques mal desservies par les services de connexions internet et de réseaux mobiles.

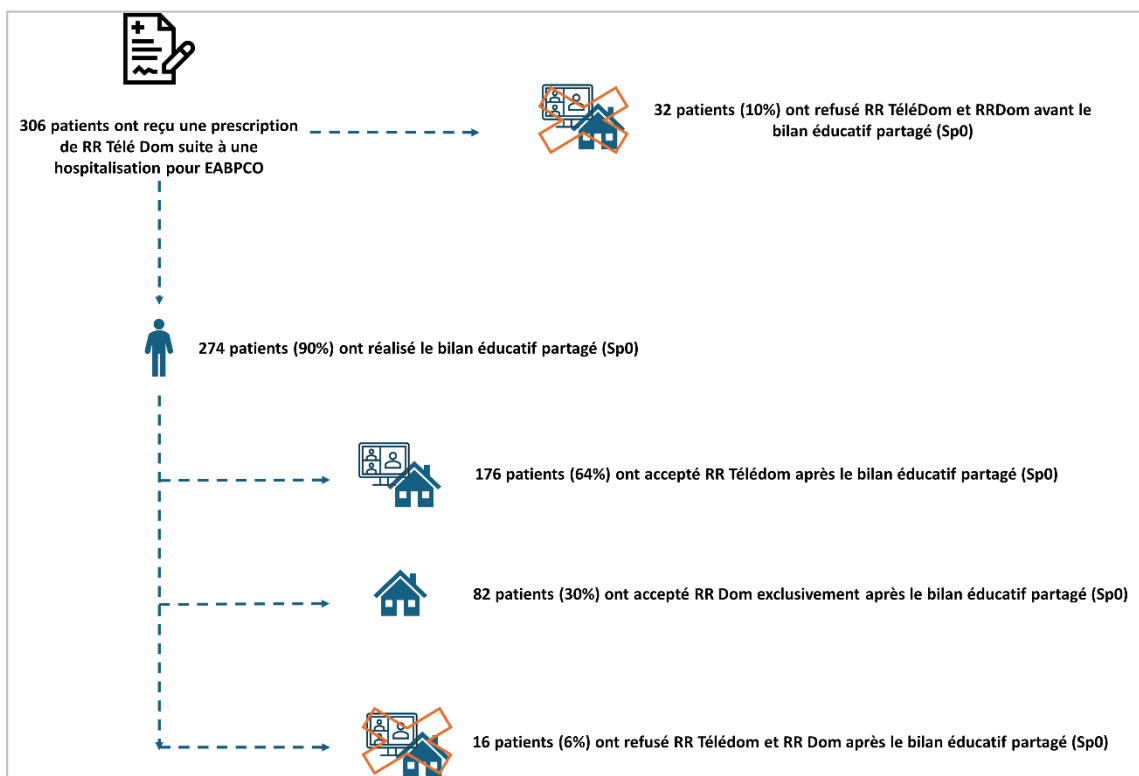
La mise en place de séances à distance nécessite que les patients se familiarisent avec de nouveaux outils. Pour certains, notamment ceux confrontés à des difficultés motrices et/ou cognitives, apprendre à utiliser ces outils s'avère particulièrement complexe et ne sont pas enclins à intégrer un programme de téléadaptation. De plus, les populations confrontées à des difficultés de connexion internet, notamment ceux résidant dans des zones géographiques où la connexion est moins fiable, ont également été peu enthousiastes à la téléadaptation.

5.2.2 Liberté de choix des modalités du programme de RR

10% des patients (32/306 prescriptions) ont refusé de suivre leur prescription de réadaptation respiratoire à la suite de leur hospitalisation pour EABPCO :

- 9 patients étaient injoignables ;
- 7 patients étaient non-motivés ;
- 6 patients ont préféré se rendre dans un centre de RR ou chez leur kinésithérapeute ;
- 4 patients ont refusé en raison de l'altération générale de leur état de santé.
- 3 patients étaient décédés ;
- Pour 3 patients, les raisons de refus « autres » ont été rapportées par le porteur.

Le porteur a constaté davantage de refus depuis le début de l'expérimentation RR TéléDom comparativement à lorsqu'il proposait uniquement RR Dom (avant le début de l'expérimentation).



Cette augmentation s'explique selon le porteur à la fois par des prescriptions plus importantes de la RR depuis le début de l'expérimentation et ainsi une plus grande possibilité de refus et par la nécessité d'une « pause médicale » pour le patient après hospitalisation. Le travail de l'équipe de FAS est ainsi de sensibiliser au mieux le patient sur l'importance de la RR.

Figure 4 : Choix des patients entre les différents programmes de réadaptation respiratoire après leur hospitalisation pour EABPCO

Sur les 274 patients ayant réalisé un premier bilan éducatif partagé :

- 64% (176 patients) ont accepté de suivre un programme mixte de réadaptation respiratoire, ;
- 30% (82 patients) ont accepté de suivre exclusivement leur RR à domicile mais ont refusé la télé-réadaptation car ils ne disposaient pas d'une connexion internet fiable ou car ils avaient une préférence pour les accompagnements en présentiel par crainte d'une qualité d'accompagnement inférieure en visioconférence ;
- 6% (16 patients) ont refusé RR TéléDom et RR Dom à la suite du bilan éducatif partagé t, car ils n'étaient pas motivés, préféraient suivre une RR dans un centre ou chez leur kinésithérapeute, ou en raison d'un handicap trop important (cécité, surdit )

Les patients interviewés ont déclaré avoir accepté de suivre le programme mixte RR TéléDom, car ils l'ont perçu comme une solution idéale pour répondre à leurs besoins et leurs attentes, motivés par un désir d'améliorer leur santé respiratoire. Soulagés de se voir proposer une RR, ils ont suivi les recommandations de leurs pneumologues.

Les patients interrogés ont également été agréablement surpris de pouvoir réaliser leur réadaptation respiratoire à domicile. La possibilité de suivre le programme à domicile a été considérée comme la solution idéale pour les patients qui :

- rencontrent des difficultés pour se déplacer à l'extérieur
- rencontrent des difficultés à respecter leurs rendez-vous médicaux à l'extérieur
- sont en proie à une phobie sociale ne désirant pas être soignée dans un centre hospitalier
- ont une activité professionnelle ne leur permettant pas d'être hospitalisés sur une longue durée.

Selon les données du porteur, les patients qui ont refusé le programme mixte RR TéléDom mais qui ont participé à RR Dom (accompagnement « classique » de 8 visites présentielles) comparativement aux patients ayant accepté RR TéléDom sont significativement :

- **Plus âgés** : l'âge moyen des patients RR TéléDom est de 64 ans contre 70 ans pour les patients RR Dom
- **Plus exposés à des comorbidités** : le nombre moyen de comorbidités pour les patients RR TéléDom est de 3,2 contre 4 pour les patients RR Dom
- **Plus essouffés à la marche** : le stade moyen de dyspnée (échelle mMRC) est de 2,99 pour les patients RR TéléDom et de stade 3,27 de dyspnée en moyenne pour les patients RR Dom
- **Moins tolérants à l'effort** :
 - le temps pour réaliser le test TUG est de 7,9 secondes pour les patients RR TéléDom et de 11,9 secondes pour les patients RR Dom ;

- le temps pour réaliser le 5 sit-to-stand est de 11,9 secondes pour les patients RR TéléDom et de 15,4 secondes pour les patients RR Dom ;
- le temps pour réaliser le 10 sit-to-stand est de 26,9 secondes pour les patients RR TéléDom et de 33,8 secondes pour les patients RR Dom ;

Ainsi, les personnes sortant d'hospitalisation pour EABPCO et qui acceptent RR TéléDom sont plus jeunes, avec une meilleure capacité fonctionnelle et d'exercice que celles qui refusent RR TéléDom et qui préfèrent être accompagnées avec 8 visites en présentiel. En revanche, le niveau de précarité et la catégorie socioprofessionnelle ne sont significativement pas différents entre les patients inclus dans RR TéléDom et RR Dom.

5.3 Effets du stage sur l'état de santé et la qualité de vie des patients

5.3.1 Construction d'un programme personnalisé de RR à la fin du stage

À l'issue du stage, les patients interrogés ont déclaré avoir poursuivi les exercices recommandés par le professionnel de FAS durant le stage. Diverses recommandations leur ont été données, formalisées dans une fiche de plan personnalisé de soins laissée au patient, pour assurer leur autonomie à plus long terme.

Un suivi est réalisé à 6 et à 12 mois après la dernière séance de réadaptation respiratoire. Ce suivi permet d'évaluer les actions réalisées à long terme dans la vie quotidienne :

- Le patient a-t-il continué les activités physiques adaptées à ces besoins ?
- Le patient suit-il encore les conseils donnés par les professionnels pour améliorer son état de santé (arrêt du tabac, nutrition, observance aux traitements) ?
- Le patient a-t-il rencontré des difficultés pour appliquer les recommandations du professionnel de FAS à long terme ?
- De nouvelles actions doivent-elles être mises en place ?

5.3.2 Efficacité clinique du programme RR TéléDom (données agrégées)

Selon les données du porteur, sur les 176 patients inclus dans RR TéléDom, 33 patients n'ont pas été évalués à la fin du stage, car :

- 16 patients étaient encore en cours de stage
- 6 patients n'étaient pas motivés à poursuivre RR TéléDom
- 3 patients ont été hospitalisés
- 2 patients ont arrêté le stage sur avis de leur médecin traitant
- 2 patients ont refusé de faire le test de fi
- 2 patients sont décédés
- 1 patient a eu infection COVID et 1 patient a été greffé

Évaluation de la dyspnée ou de l'essoufflement

Outils de mesure:

Questionnaire Dyspnea-12 : aspects physique et affectif de la dyspnée

- *Score de la dimension physique : addition des scores de 7 questions pour chacune desquelles est attribuée une note en fonction du ressenti de la dyspnée (Non = 0, Léger = 1, Modéré = 2, Sévère = 3).*
- *Score de la dimension affective : addition des scores de 5 questions pour chacune desquelles est attribuée une note en fonction du ressenti de la dyspnée (Non = 0, Léger = 1, Modéré = 2, Sévère = 3).*
- *Un score de Dyspnea-12 élevé indique une dyspnée grave.*

Echelle MMRC (Modified Medical Research Council) : stade de la dyspnée

- *Stade 0 (symptômes rares) : Être essoufflé(e) que pour un effort important*
- *Stade 1 (symptômes légers) : Être essoufflé(e) lorsque je me presse en terrain plat ou lorsque je monte une petite cote*
- *Stade 2 (symptômes modérés) : Marcher plus lentement que les personnes de son âge en terrain plat, à cause de l'essoufflement ou s'arrêter pour respirer lorsqu'on marche à son propre pas en terrain plat*
- *Stade 3 (symptômes sévères) : S'arrêter pour respirer après avoir marché environ 100 m ou après quelques minutes en terrain plat*
- *Stade 4 (symptômes très sévères) : Être essoufflé(e) pour sortir de chez soi ou être essoufflé(e) pour s'habiller ou se déshabiller*

Résultats cliniques:

Le résultat d'un essai clinique est généralement reporté en termes de significativité statistique. Cependant cette information sur la significativité statistique ne permet pas de savoir si un changement statistiquement significatif est cliniquement pertinent pour le patient qui se préoccupe essentiellement de l'évolution de son état de santé tel qu'il le ressent. Un changement statistiquement significatif dépend de la taille de l'échantillon étudié et ne se traduit pas nécessairement pas par une amélioration ou une détérioration de l'état de santé réellement perçue par le malade.

Pour mieux interpréter les résultats obtenus en se plaçant du point de vue des patients, le concept de changement cliniquement significatif, a été introduit à la fin des années 80 sous le nom de différence minimale pertinente (minimal important difference MID) ou de différence minimale cliniquement pertinente (Minimal Clinically Important Difference MCID). Cette différence cliniquement importante a été définie par les auteurs comme « la plus petite modification du score de qualité de vie perçue comme bénéfique par les patients » et elle est appréhendée par la présence d'un seuil de qualité de vie en deçà duquel la variation observée du score est dépourvue de signification clinique.

En début de stage, les patients inclus dans RR TéléDom ont un score total moyen de dyspnée de 19,8/36 (n=170) et sont en moyenne à un stade sévère de leur dyspnée soit à un stade 3 (n=173).

En fin de stage, les patients ont un score total moyen de dyspnée de 14,8/36 (n=140) et la dyspnée est à un stade moins élevé (moyenne : 2,47, n=143).

Les patients inclus dans RR TéléDom ont significativement réduit leur essoufflement à la fois sur le plan physique et affectif entre le début et la fin du stage ($p < 0,001$). La différence minimale cliniquement pertinente (MCID) pour le questionnaire dyspnea-12 est de 2,6 points sur le score total, de 1,1 points sur la part affective et de 1,5 points sur la part physique¹.

Le niveau de sévérité de la dyspnée a également été significativement réduit entre le début et la fin du stage ($p < 0,001$).

Tableau 4 : Évaluation de la dyspnée des patients inclus dans RR TéléDom en début et en fin de stage

| Questionnaire Dyspnea-12 | Moyenne en début de stage (n=170) | Moyenne en fin de stage (n=140) | Ecart |
|---|-----------------------------------|---------------------------------|---------------|
| Aspect affectif (score /15) | 6,9 ± 4,8 | 5 ± 4,6 | - 1,6 ± 3,7 |
| Aspect physique (score /21) | 12,9 ± 5,4 | 9,8 ± 18 | - 2,7 ± 4,7 |
| Score total (aspect affectif + aspect physique) | 19,8 ± 9,1 | 14,8 ± 9,4 | - 4,3 ± 7,3 |
| Echelle MMRC | Moyenne en début de stage (n=173) | Moyenne en fin de stage (n=143) | Ecart |
| Stade de la dyspnée | 2,99 ± 1,01 | 2,47 ± 1,07 | - 0,45 ± 0,81 |

Tolérance à l'effort et à l'équilibre

Outils :

« *Sit-to-stand* » : 7évaluation de la force musculaire des membres inférieurs de façon fonctionnelle. Les participants doivent se lever 5 ou 10 fois d'une chaise dans le moins de temps possible.

« *6-minutes stepper* » : mesure du nombre de « pas » réalisé en 6 minutes avec un stepper. La saturation artérielle en oxygène (SpO2) et la fréquence cardiaque (FC) sont mesurées en continu à l'aide d'un oxymètre portable, et reportées toutes les minutes sur un tableau.

« *Timed-up and go* » : évaluation de la capacité d'effectuer des tâches motrices séquentielles relatives aux capacités de marcher et de tourner.

« *Handgrip* » : évaluation de la force de préhension (force exercée par la main du patient serrant une poignée de serrage)

Résultats :

Les patients ayant suivi le stage à domicile et en téléadaptation ont en moyenne significativement amélioré leur tolérance à l'effort entre le début du stage (Sp0) et la fin du stage (Sp8) (cf. Tableau 5) :

- ils réalisent plus rapidement les exercices de lever de chaise (temps différentiel Sp8 – Sp0 : -1,6 secondes (5 levers de chaise) ; -3,9 secondes (10 levers de chaise)) ;

¹ Ekström M, Bornefalk H, Sköld CM, Janson C, Blomberg A, Sandberg J, et al. Minimal clinically important differences for Dyspnea-12 and MDP scores are similar at 2 weeks and 6 months: follow-up of a longitudinal clinical study. *Eur Respir J*. mars 2021;57

- ils réalisent davantage de pas en 6 minutes avec un stepper (nombre de pas différentiel Sp8 – Sp0 : +64). La différence minimale cliniquement pertinente (MCID) pour le test du stepper est de 40 pas¹ ;
- ils complètent plus rapidement l'exercice du Timed-up and go (TUG) (temps différentiel Sp8 – Sp0 : -2,3 secondes). La différence minimale cliniquement pertinente (MCID) pour le TUG est de 1,5 secondes ;
- ils ont une force de préhension plus grande (force différentielle Sp8 – Sp0 : +1,2 kg).

Tableau 5 : Évaluation de la tolérance à l'effort des patients inclus dans RR TéléDom en début et en fin de stage

| Tolérance à l'effort | Moyenne en début de stage | | Moyenne en fin de stage | | Ecart |
|-----------------------------|---------------------------|-------------|-------------------------|-------------|------------|
| 5 sit-to-stand (sec.) | N=170 | 11,9 ± 4,8 | N=134 | 10 ± 3,1 | - 1,6 ± 3 |
| 10 sit-to-stand (sec.) | N=166 | 26,9 ± 11,3 | N=132 | 22,9 ± 8,2 | -3,9 ± 8,9 |
| 6-minute stepper test (pas) | N=139 | 323 ± 140 | N=106 | 400 ± 168 | +64 ± 88 |
| Timed-up and go (sec.) | N=169 | 7,9 ± 2,6 | N=135 | 6,9 ± 1,9 | -2,3 ± 3,6 |
| Handgrip (kg) | N=169 | 28,7 ± 9,9 | N=133 | 29,9 ± 10,3 | +1,2 ± 4,7 |

Qualité de vie des patients ayant participé à RR TéléDom

Impact de la BPCO sur le bien-être

Outils : Questionnaire CAT (COPD Assessment Test)

Mesure de l'impact de la BPCO sur le bien-être et la vie au quotidien

Le score total est obtenu en additionnant les scores de 8 items notés de 0 (aucune limitation) à 5 (nombreuses limitations)

Un score CAT supérieur à 30 signifie un impact très élevé sur la santé, un score supérieur à 20 signifie un impact élevé, un score compris entre 10 et 20 signifie un impact modéré et un score inférieur à 10 signifie un impact faible sur la santé.

Résultats :

En début de stage (Sp0), l'impact de la BPCO sur la qualité de vie des patients inclus dans RR TéléDom était en moyenne élevé (score moyen : 22,6_{/40} ± 7,4, n=174).

En fin de stage (Sp8), l'impact de la BPCO sur la qualité des patients est en moyenne modéré (score moyen : 19,2_{/40} ± 8,3, n=141).

¹ Pichon, Romain et al. "Responsiveness and Minimally Important Difference of the 6-Minute Stepper Test in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease." *Respiration; international review of thoracic diseases* vol. 91,5 (2016): 367-73. doi:10.1159/000446517

Ainsi, les patients inclus dans RR TéléDom ressentent un impact significativement moindre ($p < 0,001$) sur leur bien-être à la fin du stage (*score différentiel Sp8 – Sp0 : $-3,3 \pm 6,2$*). La différence minimale cliniquement pertinente (MCID) pour le questionnaire CAT est de 2 points¹ ;

Évaluation du bien-être émotionnel

Outils : Questionnaire Anxiété-Dépression HAD évaluant le bien-être émotionnel des patients

Score de l'anxiété : addition des points de 7 réponses chacune cotée de 0 à 3. Le score total est noté sur 21.

Score de la dépression : addition des points de 7 réponses chacune cotée de 0 à 3. Le score total est noté sur 21.

Pour chacun des scores, l'interprétation suivante peut-être proposée² :

Un score de 7 ou moins : absence de symptomatologie

Un score de 8 à 10 : symptomatologie douteuse

Un score de 11 et plus : symptomatologie certaine

Résultats :

Les participants au programme RR TéléDom avaient, en début de stage, une symptomatologie douteuse³ sur le plan anxieux (*score moyen : $9,8_{/21} \pm 4,1$, $n=174$*) et sur le plan dépressif (*score moyen : $7,9_{/21} \pm 4,5$, $n=174$*).

A l'issu du stage, les patients se sentent significativement moins anxieux et dépressifs. Le score moyen d'anxiété est de : $8,2_{/21} (\pm 3,9, n=141)$ et de dépression est $5,7_{/21} (\pm 4,4, n=141)$.

(*Score différentiel d'anxiété Sp8 – Sp0 : $-1,5 \pm 3,7$; score différentiel de dépression Sp8 – Sp0 : $-2,2 \pm 3,3$*).

La différence minimale cliniquement pertinente (MCID) pour le questionnaire HAD est de 1,5 points⁴ ;

Évaluation du niveau de fatigue

Outils : Questionnaire sur les signes de fatigue : Fatigue Assessment Scale (FAS)

Score FAS : notation de 10 items sur une échelle de Likert, allant de 1 (« jamais ») à 5 (« toujours »).

Le score total minimal est de 10 (niveau de fatigue bas) et le score total maximal est de 50 (niveau de fatigue le plus élevé).

Résultats :

¹ Kon, Samantha S C et al. "Minimum clinically important difference for the COPD Assessment Test: a prospective analysis." *The Lancet. Respiratory medicine* vol. 2,3 (2014): 195-203. doi:10.1016/S2213-2600(14)70001-3

² Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence » HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / octobre 2014 © Haute Autorité de Santé – 2014 1 Échelle HAD : Hospital Anxiety and Depression scale

³ Interprétation proposée par la HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / octobre 2014

⁴ Puhan, Milo A et al. "The minimal important difference of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic obstructive pulmonary disease." *Health and quality of life outcomes* vol. 6 46. 2 Jul. 2008, doi:10.1186/1477-7525-6-46

En début de stage, les patients inclus dans RR TéléDom ressentait un niveau de fatigue assez élevé (score moyen : $27,3/50 \pm 8,3$, $n=174$).

En fin de stage, les patients se sentent significativement moins fatigués. Le score moyen est de $23,7/50 (\pm 8,7, n=142)$, (score différentiel $Sp8 - Sp0 : -3,4 \pm 6,3$). La différence minimale cliniquement pertinente (MCID) pour le questionnaire FAS est de 4points¹.

Auto-évaluation de l'état de santé

Outils :

Echelle EQ-5D-3L : description de l'état de santé sur cinq dimensions (mobilité, soins personnels, activités habituelles, douleur/inconfort et anxiété/dépression), chacune comportant trois niveaux (aucun problème, quelques problèmes et des problèmes extrêmes).

Echelle EQ visuelle analogique : auto-évaluation de l'état de santé du patient sur une échelle visuelle analogique verticale (présentée ici horizontalement pour des questions de format) dont les extrémités sont intitulées « Meilleur état de santé imaginable » et « Pire état de santé imaginable ».

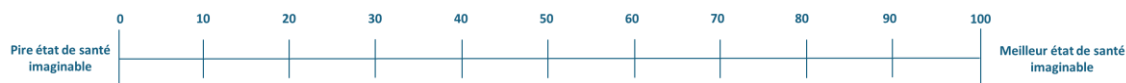


Figure 5 : Echelle visuelle analogique mesurant l'état de santé perçue du patient

Résultats :

En moyenne, les patients inclus dans RR TéléDom évaluaient leur état de santé le jour du bilan éducatif partagé (en début de stage) à $53 (\pm 18, n=172)$ sur une échelle visuelle analogique de 0 à 100. A la fin du stage, les patients ont évalué en moyenne leur état de santé à $63/100 (\pm 18, n=142)$.

Ils évaluent ainsi leur état de santé significativement meilleur à la fin du stage (score différentiel $Sp8 - Sp0 : +9 \pm 18$).

Tableau 6 : Évaluation de la qualité de vie des patients inclus dans RR TéléDom en début et en fin de stage

¹ de Kleijn, Willemien P E et al. "Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis." Respiratory medicine vol. 105,9 (2011): 1388-95. doi:10.1016/j.rmed.2011.05.004

| Qualité de vie | Moyenne en début de stage | | Moyenne en fin de stage | | Ecart |
|--------------------------------------|---------------------------|------------|-------------------------|------------|------------|
| Questionnaire CAT (score/40) | N=174 | 22,6 ± 7,4 | N=141 | 19,2 ± 8,3 | -3,3 ± 6,2 |
| Questionnaire Anxiété-Dépression HAD | | | | | |
| Symptômes d'anxiété (score/21) | N=174 | 9,8 ± 4,1 | N=141 | 8,2 ± 3,9 | -1,5 ± 3,7 |
| Symptômes de dépression (score/21) | N=174 | 7,9 ± 4,5 | N=141 | 5,7 ± 4,4 | -2,7 ± 3,3 |
| Questionnaire FAS (score/50) | N=174 | 27,3 ± 8,3 | N=142 | 23,7 ± 8,7 | -3,4 ± 6,3 |
| EQ-5D-3L (EVA 0-100) | N=172 | 53 ± 18 | N=142 | 63 ± 18 | +9 ± 18 |

En synthèse :

Les patients ayant suivi le stage mixte de RR (domicile + téléadaptation) ont en moyenne significativement amélioré à l'issue du stage :

- Leur essoufflement sur le plan physique et affectif et le niveau de sévérité de la dyspnée
- Leur tolérance à l'effort et à l'équilibre
- Leur qualité de vie : réduction de l'impact de la BPCO sur leur bien-être, réduction de la fatigue, réduction des symptômes anxieux et dépressifs

La synthèse des résultats cliniques est en Annexe 2.

5.3.3 Ressentis des patients sur les effets du stage

Les patients ont déclaré avoir repris une activité physique plus régulière à la suite du programme de réadaptation :

- Des patients ont appris des positions à adopter lorsqu'ils se sentent essoufflés et ont intégré des exercices de souffle dans leur routine quotidienne
- Des patients ont repris des activités de la vie quotidienne qu'ils ne faisaient plus auparavant
- Des patients ont repris d'activités physiques régulières telles que la marche, le vélo, la piscine et des sorties à l'extérieur.
- Certains patients ont noté une augmentation de leur activité physique, affirmant que sans le stage, ils n'auraient probablement pas entrepris cette démarche.
- Certains ont indiqué ne pas avoir repris une activité physique fréquente, mais ont réussi à retrouver leur état de santé physique qui était le leur avant à la survenue des graves problèmes de santé dont ils ont été frappés .

Les patients ont déclaré avoir changé positivement leur comportement vis-à-vis de leur état de santé à la suite du programme de réadaptation en :

- Consultant plus régulièrement leur médecin pour renouveler leurs ordonnances et prévenir les risques de bronchites
- Prenant conscience de l'importance de prendre soin de leur santé et se sont sentis « reboostés »
- Modifiant leurs habitudes alimentaires, prenant conscience que leur nutrition peut avoir un impact sur la maladie
- Augmentant leur niveau d'activité physique pour améliorer leur état de santé
- Améliorant leur hygiène de vie : arrêt du tabac par exemple
- Se confiant plus facilement sur leur état de santé, ils ont gagné confiance en eux
- Acceptant la maladie grâce à une plus fine compréhension de celle-ci, ils sont désormais plus attentifs à leur santé
- Dépassant les craintes et les angoisses qu'ils avaient de leurs difficultés respiratoires

Les patients ont rapporté plusieurs gains en santé et une nette amélioration de la qualité de vie à la suite du programme de réadaptation, tels que :

- Une nette amélioration de leur respiration, en se sentant moins essoufflés dans leurs activités quotidiennes.
- Une meilleure endurance dans les activités physiques et une amélioration des capacités respiratoires
- Une plus grande confiance en soi et une réduction du stress à l'idée de retourner à l'hôpital.
- Une reprise d'activités quotidiennes et un retour à une vie sociale « plus normale »
- Une amélioration du bien-être personnel et diminution de la dépression associée à une meilleure gestion du stress.

« Avant de commencer le stage, j'étais démoralisée, je ne me sentais plus capable de faire quoi que ce soit, je me sentais inutile. Après le stage, je reprends goût à la vie. »

Source : *Entretien patient*

- Une diminution des exacerbations de la maladie et une réduction des hospitalisations

(déclaratif).

« Moralement, c'est énorme ce qu'on peut en tirer. J'ai moins peur de plein de choses. Et puis le résultat, la diminution des exacerbations et moins d'hospitalisation »

Source : *Entretien patient*

Les patients ont exprimé une meilleure santé et une meilleure qualité de vie en général. Bien que certains patients aient rencontré des épisodes de maladie ultérieurs, ils ont affirmé que s'ils devaient refaire le stage, ils y participeraient de nouveau.

5.3.4 Comparaison de l'efficacité clinique de la RR selon le programme : RR TéléDom vs RR Dom (après refus de RR TéléDom)

Le porteur du projet a comparé les effets du stage de réadaptation respiratoire selon le type de programme suivi : un programme mixte de RR à domicile et à distance vs un programme de RR exclusivement réalisé à domicile. Cette comparaison permet de vérifier si le type de programme exerce une influence sur les résultats obtenus à la fin du stage.

Les patients qui ont refusé le programme mixte (domicile + distanciel) mais qui ont participé à la réadaptation respiratoire à domicile sont significativement plus âgés, plus essoufflés à la marche et ont une moins bonne capacité fonctionnelle. Réciproquement, les personnes qui sortent d'hospitalisation pour EABPCO et qui acceptent RR TéléDom sont plus jeunes, avec une meilleure capacité fonctionnelle et d'exercice que celles qui refusent RR TéléDom et qui préfèrent être accompagnées avec 8 visites en présentiel (RR Dom).

Tableau 7 : Caractéristiques des patients ayant suivi RR TéléDom et RR Dom (présentation des caractéristiques significativement différentes au seuil de 5%)

| Caractéristiques des patients | RR TéléDom (n=176) | RR Dom (n=82) | P-value |
|---|--------------------|---------------|---------|
| Sexe (%) | | | |
| • Femme | • 44% | • 30% | <0,001 |
| • Homme | • 56% | • 70% | |
| Age moyen | 64 ans ± 9,7 | 70 ans ± 8,9 | 0,021 |
| Nombre moyen de comorbidités | 3,2 ± 1,9 | 4 ± 2 | 0,032 |
| Nombre de patient avec 3 comorbidités et + | 56% | 68% | 0,041 |
| 5 sit-to-stand (sec.) | 11.9 ± 4.8 | 15.4 ± 7.2 | <0,001 |
| 10 sit-to-stand (sec.) | 26.9 ± 11.3 | 33.8 ± 14.5 | <0.001 |
| Timed-up and go (sec.) | 7.9 ± 2.6 | 11.9 ± 8.3 | <0.001 |

Les résultats en partie 5.3.2 montrent que le programme RR TéléDom a permis d'améliorer l'ensemble des paramètres cliniques à la fin du stage. Les résultats transmis par le porteur montre que le programme RR Dom (stage exclusivement réalisé en présentiel) n'a pas permis d'améliorer l'ensemble des paramètres cliniques (cf. [Tableau 8](#)) :

En effet, entre le début et la fin du stage, les patients ayant suivi RR Dom n'ont pas significativement amélioré leur tolérance à l'effort :

- Dans l'exercice du 5 sit-to-stand (temps différentiel : -0,6 sec ± 5,9, n=42) ($p=0,541$)
- Dans l'exercice du 10 sit-to-stand (temps différentiel : +0,2 sec ± 12,4, n=41) ($p=0,696$)
- Dans l'exercice du 6 minute-stepper (temps différentiel : +32 ± 75, n=22) ($p=0,063$)
- Dans l'exercice du handgrip (score différentiel : -1,1kg ± 7,1, n=46) ($p=0,321$)

Les patients ayant suivi RR Dom n'ont également pas significativement réduit leurs symptômes d'anxiété (score différentiel (questionnaire HAD) : $-0,3 \pm 3,4$, $n=52$) ($p=0,512$) et leur sensation de fatigue (score différentiel (Questionnaire FAS) : $-1,7 \pm 7,3$, $n=52$) ($p=0,097$) entre le début et la fin stage.

Leur état de santé perçue de EQ-5D-3L n'a pas été significativement amélioré à l'issue du stage ($\Delta +3 \pm 20$, $n=2$) ($p=0,391$).

Par ailleurs, le programme RR Dom a permis en moyenne de réduire significativement à l'issue du stage :

- L'essoufflement des patients sur le plan physique et sur le plan affectif de l'échelle de dyspnea-12 (score différentiel sur le plan physique : $-2,6 \pm 5,5$, $n=52$) ($p<0,01$) ; score différentiel sur le plan affectif : $-1,6 \pm 4,3$, $n=52$) ($p<0,01$)
- le niveau de sévérité de la dyspnea12 (score différentiel : $-0,31 \pm 0,68$, $n=52$, $p<0,01$)
- l'impact de leur BPCO sur l'échelle CAT (score différentiel : $-2,1 \pm 7,3$, $n=52$, $p=0,045$)
- les symptômes de dépression de l'échelle HAD (score différentiel : $-1,2 \pm 3,4$, $n=52$, $p<0,013$)

Le programme RR Dom permis d'améliorer significativement la tolérance à l'effort des patients exclusivement dans l'exercice du TUG (Timed-up and go) (temps différentiel: $-1,1$ seconde $\pm 3,5$, $n=46$) ($p<0,042$).

Les tests d'interactions entre les groupes (RR TéléDom vs RR Dom) et le temps (début vs fin de stage) réalisés par le porteur indiquent :

- une amélioration significativement plus importante de l'état de santé perçue (EQ-5D-3L) chez les patients ayant participé à RR TéléDom par rapport au groupe de patients ayant suivi exclusivement une RR à domicile (après refus de la téléadaptation) ($p=0,028$) ;
- une réduction significativement plus importante des symptômes d'anxiété HAD chez les patients ayant participé à RR TéléDom par rapport au groupe de patients ayant suivi exclusivement une RR à domicile ($p=0,023$) ;
- une augmentation significativement de la force de préhension chez les patients ayant participé à RR TéléDom par rapport au groupe de patients ayant suivi exclusivement une RR à domicile ($p=0,018$).

Les hypothèses de l'équipe FormAction Santé sur les « moins bons » résultats retrouvés auprès des patients RR Dom comparativement aux patients RR TéléDom pourraient être expliqués par :

- un nombre de patient inclus dans RR Dom plus faible par rapport au nombre de patient ayant suivi RR TéléDom
- par un plus grand taux d'abandon chez les patients ayant suivi une RR exclusivement à domicile car plus fragile comparativement aux patients ayant suivi RR TéléDom (échantillon en conséquence plus faible après le stage)

- le profil des patients inclus dans RR Dom. Il s'agit de patients « plus sévères » physiquement, parfois alités à leur sortie d'hospitalisation, ayant davantage de comorbidités et une capacité fonctionnelle (tolérance à l'effort) déjà plus faible à l'inclusion par rapport aux patients inclus dans RR TéléDom.

Selon le porteur ces résultats restent à confirmer sur une plus grande population pour définir plus précisément des typologies de patients.

En proposant des programmes adaptés aux préférences et à l'état de santé du patient, l'équipe de FormAction Santé permet de garantir un accès aux soins pour tous, indépendamment de leur état de santé. Les programmes de RR TéléDom et RR Dom sont ainsi conçus de manière qu'ils soient accessibles et adaptables aux besoins des patients, y compris ceux qui présentent des états de santé plus dégradés.

Les professionnels de l'équipe doivent ainsi permettre aux patients de choisir librement le programme qu'ils souhaitent poursuivre, tout en veillant à ce qu'aucun des programmes ne compromette les bénéfices de la RR ou n'aggrave l'état de santé des patients.

Tableau 8 : Comparaison de l'efficacité de RR TéléDom vs RR Dom (après refus de RR TéléDom)

| | Patients ayant suivi RR TéléDom | | | | | Patients ayant suivi RR Dom | | | | | Group*time effect |
|------------------------------------|---------------------------------|----------------|-----|--------------|--------------|-----------------------------|----------------|----|--------------|--------------|-------------------|
| | N | Début de stage | N | Fin de stage | Différentiel | N | Début de stage | N | Fin de stage | Différentiel | |
| Evaluation de la dyspnée | | | | | | | | | | | |
| Questionnaire Dyspnea-12 | | | | | | | | | | | |
| Part Affective (score/15) | 170 | 6,9 ± 4,8 | 140 | 5 ± 4,6 | -1,6*** | 77 | 6,5 ± 4,5 | 52 | 4,8 ± 4,8 | -1,6** | 0,962 |
| Part Physique (score/21) | 170 | 12,9 ± 5,4 | 140 | 9,8 ± 18 | -2,7*** | 77 | 12 ± 5,9 | 52 | 9,4 ± 5,5 | -2,6*** | 0,932 |
| Score total (PA+PP) | 170 | 19,8 ± 9,1 | 140 | 14,8 ± 9,4 | -4,3*** | 77 | 18,5 ± 9,4 | 52 | 14,1 ± 9,1 | -4,2*** | 0,937 |
| Echelle mMRC (stade 0-4) | 173 | 2,99 ± 1,01 | 143 | 2,47 ± 1,07 | -0,45*** | 79 | 3,27 ± 0,84 | 52 | 2,92 ± 0,99 | -0,31** | 0,269 |
| Tolérance à l'effort | | | | | | | | | | | |
| 5 sit-to-stand (sec.) | 170 | 11,9 ± 4,8 | 134 | 10 ± 3,1 | -1,6*** | 67 | 15,4 ± 7,2 | 42 | 13,4 ± 6,4 | -0,6 | 0,170 |
| 10 sit-to-stand (sec.) | 166 | 26,9 ± 11,3 | 132 | 22,9 ± 8,2 | -3,9*** | 61 | 33,8 ± 14,5 | 41 | 30,6 ± 12,4 | -0,2 | 0,077 |
| 6-minute stepper test (pas) | 139 | 323 ± 140 | 106 | 400 ± 168 | +64*** | 43 | 282 ± 106 | 22 | 348 ± 115 | +32 | 0,144 |
| Timed-up and go (sec.) | 169 | 7,9 ± 2,6 | 135 | 6,9 ± 1,9 | -2,3*** | 73 | 11,9 ± 8,3 | 46 | 10 ± 4,6 | -1,1* | 0,667 |
| Handgrip (kg) | 169 | 28,7 ± 9,9 | 133 | 29,9 ± 10,3 | +1,2** | 73 | 27,3 ± 10,3 | 46 | 26 ± 8,6 | -1,1 | 0,018* |
| Qualité de vie | | | | | | | | | | | |
| Questionnaire CAT (score/45) | 174 | 22,6 ± 7,4 | 141 | 19,2 ± 8,3 | -3,3*** | 79 | 22,7 ± 7,6 | 52 | 20,1 ± 7,1 | -2,1* | 0,236 |
| Questionnaire Anxiété-Dépression | | | | | | | | | | | |
| Symptômes d'anxiété (score/21) | 174 | 9,8 ± 4,1 | 141 | 8,2 ± 3,9 | -1,5*** | 78 | 9,3 ± 4,6 | 52 | 8,4 ± 4,8 | -0,3 | 0,023* |
| Symptômes de dépression (score/21) | 174 | 7,9 ± 4,5 | 141 | 5,7 ± 4,4 | -2,7*** | 78 | 8,1 ± 4,1 | 52 | 6,2 ± 4,8 | -1,2* | 0,094 |
| Questionnaire FAS (score/50) | 174 | 27,3 ± 8,3 | 142 | 23,7 ± 8,7 | -3,4*** | 78 | 28,6 ± 8,3 | 52 | 26,1 ± 7,6 | -1,7 | 0,118 |
| EQ-5D-3L (EVA 0-100) | 172 | 53 ± 18 | 142 | 63 ± 18 | +9*** | 76 | 49 ± 16 | 52 | 53 ± 17 | +3 | 0,028* |

* Groupe*time effectct : Test statistique de différence des moyennes entre les groupes RR TéléDom et RR Dom : Test de Student sur échantillon indépendant

5.4 Effets du stage sur la qualité de vie des aidants

Un des objectifs de RR TéléDom a été d'intégrer les aidants dans la prise en charge des patients afin d'aider les patients dans les exercices et de les encourager, et afin d'aider les aidants à mieux comprendre la maladie, de valoriser leur accompagnement en tant qu'aidant et d'améliorer leur qualité de vie.

Selon les données du porteur, sur les 258 patients ayant réalisé un premier bilan éducatif, 27% ne reportaient aucun aidant. Sur les 188 aidants reportés par les patients, 40% (77 aidants) ont

refusé de renseigner les questionnaires communiqués par FormAction Santé relatifs aux aidants et 103 aidants ont complété ces questionnaires. Le porteur n'a pas réussi à collecter les données pour huit des aidants inclus.

Les aidants ont en moyenne 57 ans et sont majoritairement des femmes. 76 % des aidants sont les conjoint(e)s des patients, 19 % sont les enfants du patient et 6 % ont d'autres types de lien.

Le profil comportemental des aidants selon le profil DISC (Dominant, Influent, Stable, Conforme) rencontré chez les aidants est majoritairement « stable » (49 % des aidants). 20 % ont un profil « Dominant », 17 % ont un profil « Influent » et 8 % ont un profil « Conforme ».

Le niveau d'implication des proches aidants variait d'un patient à l'autre. Certains participaient activement aux exercices, remplaçant parfois la référente en son absence, et fournissaient des encouragements. Pour d'autres, bien que l'aidant soit présent, il n'était pas en capacité physique d'assister l'aidé. Les proches aidants participant aux exercices pour accompagner le patient, l'ont également fait pour conserver eux aussi une forme physique.

Le témoignage d'un aidant lors d'un entretien avec un patient a souligné le travail remarquable du référent FAS en incluant l'aidant dans le processus de réadaptation. Cette implication a été appréciée moralement par l'aidant.



« C'était un travail magnifique, parce qu'elle n'a pas laissé l'aidant de côté. J'ai pu participer aux activités, pu découvrir réellement la maladie de mon mari. Elle m'a aidée moralement. Je n'ai pas été mise de côté, j'ai énormément apprécié. »

Source : Entretien patient

Les aidants ont complété des questionnaires de qualité de vie au début et à la fin du stage : questionnaire Anxiété-Dépression HAD, questionnaire sur les signes de fatigue (FAS), questionnaire zarit. Le questionnaire zarit permet d'évaluer le fardeau ressenti par l'aidant dans l'accompagnement quotidien de la personne malade. Un score zarit inférieur ou égal à 20 reflète un fardeau « léger », un score compris entre 21 et 40 reflète un fardeau léger à modéré, entre 41 et 60 un fardeau modéré à sévère, et entre 61 à 88 un fardeau sévère.

Très peu d'aidants ont complété les questionnaires à la fin du stage. Les résultats ne peuvent être analysés avec une grande certitude. D'après le porteur du projet, le faible taux de réponse des aidants pourrait résulter d'un contact humain moins fréquent et d'une réticence des aidants qui perçoivent cela comme une intrusion dans leur vie personnelle. De plus, l'accompagnement du patient leur offre une période de répit.

En début de stage, les aidants ressentaient en moyenne un fardeau léger. À la fin du stage, le fardeau était moindre, mais la différence n'était pas significative.

Les aidants ont en début de stage une symptomatologie douteuse sur le plan de l'anxiété, mais ne présentaient pas de symptômes dépressifs. Les aidants ont vu diminuer leurs symptômes d'anxiété à la fin du stage de façon significative.

Le niveau de fatigue des aidants était assez faible en début de stage. Il a été légèrement réduit à la fin du stage, mais la différence n'est pas significative.

Tableau 9 : Efficacité du programme RR TéléDom chez les aidants en début de stage vs en fin de stage

| | N | Début de stage | N | Fin de stage | p.value |
|--------------------------------------|-----|----------------|-----|--------------|---------|
| Qualité de vie | | | | | |
| Zarit | 98 | 20,7 ± 14,6 | 56 | 16,3 ± 13,4 | 0,120 |
| Questionnaire Anxiété-Dépression HAD | | | | | |
| Symptômes d'anxiété (score/21) | 101 | 9,1 ± 4,7 | 141 | 8,1 ± 3,9 | 0,049 |
| Symptômes de dépression (score/21) | 101 | 4,9 ± 4,1 | 141 | 3,9 ± 3,2 | 0,430 |
| Questionnaire FAS (score/50) | 101 | 20 ± 7,3 | 142 | 18,7 ± 6,2 | 0,120 |

5.5 Satisfaction des patients sur les activités réalisées

Le questionnaire de satisfaction des patients ayant suivi le programme RR TéléDom a été complété par 134 personnes (données porteurs). Les patients ont été en moyenne très satisfaits du programme de RR TéléDom, avec un score de 92,9/100.

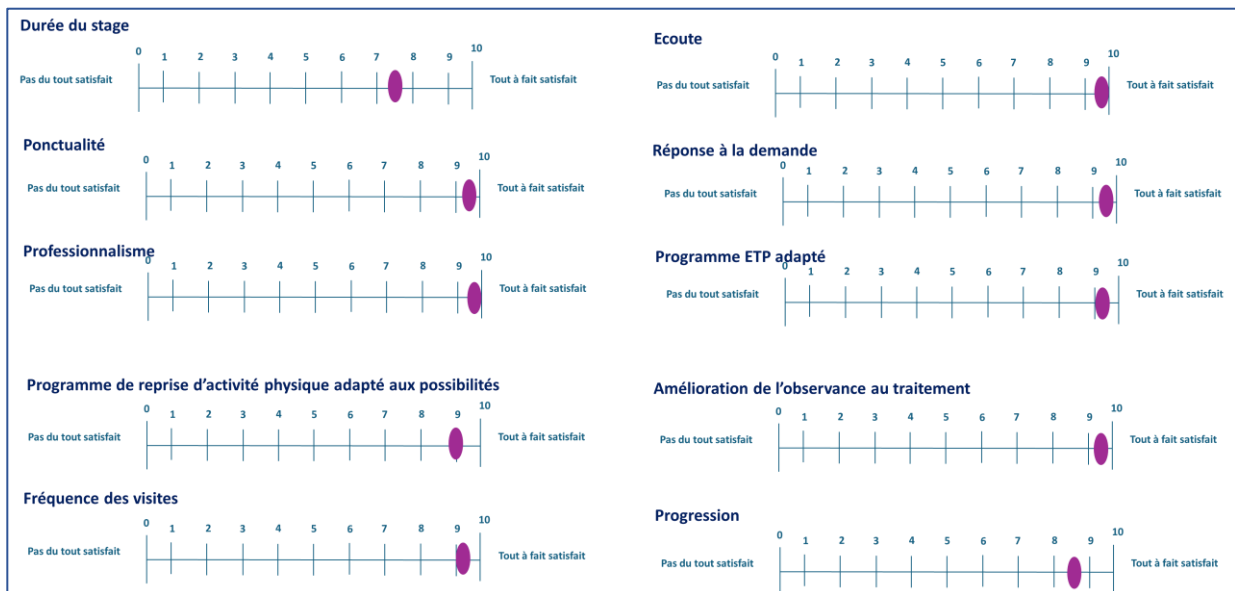


Figure 6 : Satisfaction des patients ayant suivi RR TéléDom

Les patients ont été très satisfaits de tous les aspects du stage. La durée du stage a été l'aspect le moins bien noté par les patients. La majorité des patients interrogés ont déclaré également avoir été très satisfaits du contenu et de la fréquence hebdomadaire des séances de réadaptation, mais ont estimé que le volume total était insuffisant pour répondre pleinement à leurs besoins (un total de huit séances sont réalisées durant le stage). Ces patients auraient souhaité avoir des séances supplémentaires d'une part pour atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés et d'autre part, car les séances permettent un encouragement continu dans l'effort, favorisant ainsi la motivation des patients à rester actifs. Quelques patients interrogés ont continué leur réadaptation respiratoire en kinésithérapie à l'extérieur.

D'autres ont jugé le nombre de séances était suffisant pour répondre à leurs besoins, en particulier car un suivi était réalisé par la suite.



« Il faudrait peut-être augmenter le nombre de séances : garder 4 visios et faire 6/7 en présentiel. On s'est rendu compte que parfois c'est un petit peu léger. Cela est frustrant, aussi bien nous que pour le patient. »

Source : Entretien professionnel

La satisfaction des patients ayant suivi exclusivement RR Dom et qui ont refusé RR TéléDom est également très bonne, avec également une moindre satisfaction pour la durée du stage et/ou du nombre de séances (score total de satisfaction des patients ayant suivi RR Dom après refus de RR Dom : 93,5/100).

La plupart des patients interrogés ont répondu avoir été très autonomes dans le programme, déclarant avoir été accompagnés et encouragés, tout en étant en mesure de poursuivre les exercices de manière autonome. Certains ont même évoqué une transformation significative de leur état psychologique, attribuant une grande confiance à leur référent dans le programme de réadaptation. Cela suggère que, dans l'ensemble, les patients ont bénéficié d'un équilibre entre l'autonomie et l'accompagnement dans le cadre du programme de réadaptation.



« Ma satisfaction tient aussi à la personne qui m'a suivi qui était formidable, cela tient beaucoup à la personne qui fait la mise en place et le suivi du programme.»

Source : Entretien patient

Nous avons demandé aux patients lors des entretiens d'attribuer une note entre 1 et 5 évaluant leur satisfaction par rapport au programme proposé.

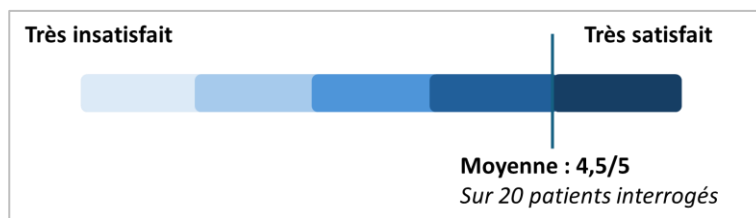


Figure 7 : Satisfaction des patients interrogés sur le programme RR TéléDom

La moitié des patients interrogés qui ont attribué la note de 4/5 pour leur accompagnement ont indiqué qu'ils auraient mis la note de 5/5 si davantage de séances avaient été proposées.

6 Efficacité : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle renforcé la coordination entre les professionnels et amélioré leurs pratiques ?

La responsabilité de certaines décisions a été déléguée aux différents intervenants et des débats constructifs ont pris place sur la manière d'offrir le meilleur accompagnement aux patients. Le passage d'un leader unique à une vision collaborative du leadership exige à la fois un changement

dans la façon dont les individus et les équipes sont formés et dans la façon dont les performances sont évaluées.

6.1 Formation des care managers et montée en compétences sur la RR

Les professionnels de l'équipe de FAS ne sont pas de par leur formation initiale des professionnels spécialisés dans la réadaptation respiratoire. Ainsi, pour faire partie de l'équipe, il était nécessaire d'avoir suivi une formation en interne de 40h sur l'éducation thérapeutique du patient et la réadaptation respiratoire. « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »¹.

« C'est une formation que je recommande à tout le monde, même qui n'est pas professionnel de santé, sur l'importance de l'éducation, de la communication, de la prise en charge globale. »

Source : *Entretien professionnel*

A son arrivée, chaque membre de l'équipe bénéficie d'un compagnonnage pendant deux mois avec les autres membres de l'équipe. Les membres de l'équipe se réunissent une fois par semaine, le lundi, dans le cadre de réunion de concertation transdisciplinaire (RCT), afin de présenter et de discuter des dossiers des patients, des difficultés rencontrées, des solutions trouvées, et de la co-construction du programme évolutif.

« Tous les lundis, il y a un aspect formation, où l'on apprend à connaître les médicaments, les traitements respiratoires, dans quelles circonstances et comment conseiller nos patients, comment les prendre. »

Source : *Entretien professionnel*

Chaque membre de l'équipe réalise en tant que référent du patient l'accompagnement global de la personne et de l'aidant, avec délégation de tâches, sous la responsabilité et la coordination du pneumologue. Par exemple, lorsqu'un des care managers, pneumologue de formation, doit accompagner un patient sur l'aspect diététique, il peut obtenir de l'aide auprès de son/sa collègue, diététicien(ne) de formation. En revanche, le ou la diététicien(ne) ne verra généralement pas le patient s'il n'est pas référent du parcours. Le pneumologue et le diététicien partageront leurs savoirs au profit du patient. Dans certaines situations, le référent FormAction Santé peut faire appel en cas de nécessité à un autre membre de l'équipe pour des compétences spécifiques (prise en charge transdisciplinaire « séquencée »).

« Nous recevons une formation pour être référent respiratoire, nous avons des limites, mais du fait de la richesse de groupe quand on atteint des limites on peut demander au kiné ce qu'il ferait dans cette situation, comment on pourrait adapter les exercices. C'est aussi un enrichissement personnel. »

Source : *Entretien professionnel*

¹ Définition de l'ETP : Articles L.1161-1 à 1161-4 du Code de la santé publique.

En plus des réunions hebdomadaires, d'autres formations sont proposées au sein du projet. Bien qu'elles ne soient pas imposées, les membres de l'équipe ont vu l'intérêt de ces formations, car elles leur ont permis d'améliorer leurs connaissances rapidement.

6.2 Changement des pratiques de travail

6.2.1 Les apports d'une organisation horizontale

En tant que dispositif innovant, RR TéléDom a permis d'expérimenter de nouvelles méthodes de travail. Les avis des professionnels de FAS concernant leur réflexion sur la prise en charge du patient, sur les points forts du programme convergent. Les professionnels apprécient particulièrement le rôle de care manager, où ils peuvent être légitimés dans leurs actions sans être soumis à la hiérarchie traditionnelle, ce qui leur permet de mettre en œuvre leurs compétences de manière autonome et centrée sur les besoins des patients.

Ce processus est bénéfique à plusieurs égards :

- Renforcement des échanges et de la cohésion de l'équipe
- Monter en compétence sur les différents aspects de prise en charge de la RR : formation continue
- Autoévaluation des actions
- Renforcement du lien de confiance entre le patient et son unique référent



« Je peux mettre en place plein de choses différentes parce qu'on me fait confiance. Je peux donc étendre mes compétences, donc c'est pour cela que j'ai rejoint l'équipe. »

Source : *Entretien professionnel*

Les différents entretiens réalisés auprès des professionnels de RR TéléDom montre une forte cohésion d'équipe entre les membres du dispositif de FormAction santé. En effet, bien que les membres de l'équipe aient des formations initiales différentes (certains sont infirmiers, d'autres diététiciens ou psychologues ...) et ont intégré le programme à des moments différents, tous ont déclaré que leur intégration au sein de l'équipe s'était très bien déroulée.

Aucun des professionnels interrogés ne s'est senti isolé dans son activité et moins légitimé par sa profession. L'appellation « care manager » donnée aux professionnels de l'équipe, quelle que soit leur formation initiale, en témoigne.

La plus-value principale de ce programme, selon les professionnels de FAS, a été le temps accordé aux patients. Les séances de réadaptation respiratoire sont réalisées individuellement durant une heure et demie. Une telle disponibilité ne serait pas envisageable en hôpital, selon les professionnels interrogés, avec toutes les tâches à effectuer en parallèle pour les soins du patient.

Ce temps alloué, ainsi que le fait de se déplacer au domicile des personnes a permis d'identifier précisément les besoins des patients et de proposer un plan personnalisé de soins, en fonction de leur environnement. Plusieurs care managers interrogés ont fait part de l'aspect gratifiant qu'avait ce contact humain plus présent par rapport à l'hospitalier.

De plus, dans le cadre des séances de réadaptation en visioconférence, les care managers ont pu gagner du temps en évitant les déplacements, et allouer ce temps à d'autres tâches et ainsi de se sentir d'être plus efficace.

6.2.2 Les outils de coordination

Les patients pris en charge sont répertoriés dans le dossier informatisé Care Itou. Chaque visite est validée par la signature d'un membre de l'équipe FormAction Santé et celle du patient (et de l'aidant, le cas échéant) dans le dossier papier Care Itou. Un compte rendu synthétique de la visite est systématiquement généré le jour même dans le dossier informatisé Care Itou, accessible sur un site internet sécurisé. L'équipe RR et l'assistante administrative coordonnent le suivi opérationnel, préparent et suivent les dossiers patients jusqu'à leur archivage final.

L'ensemble de ces données permet d'avoir une évaluation objective de la prise en charge globale du patient et des aidants.

6.3 Amélioration des connaissances sur la RR des médecins de 1^{er} recours

Le pneumologue coordinateur a dispensé plusieurs formations au cours des derniers mois, couvrant divers sujets liés à la réadaptation respiratoire et à la communication dans le domaine de la pneumologie. Ces formations ont été proposées à différents publics, notamment des pneumologues et des intervenants en réadaptation respiratoire. Les sujets abordés comprennent l'utilisation de l'outil DISC, le travail d'équipe et la communication, les sessions sur la réadaptation respiratoire dans le contexte de la BPCO-PID (pneumopathies interstitielles diffuses), les outils numériques en téléadaptation, le programme RR TéléDom, ainsi que des présentations sur des thèmes spécifiques tels que la fin de vie en réadaptation respiratoire.

Le pneumologue coordinateur a également participé à des événements tels que le Congrès de pneumologie (CPLF). Ces interventions témoignent de son engagement dans le partage de connaissances et de bonnes pratiques au sein de la communauté médicale spécialisée en pneumologie.

Tableau 10 : Interventions du porteur de projet consacré à la réadaptation respiratoire de 2021 à 2023

| Dates | Thématiques | Lieux | Publics |
|---------|---|--|--|
| 12/2023 | Intervention dans le cadre du DIU Réadaptation Respiratoire | Grand Ouest Poitiers | Pneumologues & intervenants en RR |
| 11/2023 | Réunions des centres de RR | Hauts-de-France | Pneumologues & intervenants en RR |
| 11/2023 | Journée Article 51 | Paris | Institutionnels (Ministère, HAS, ARS, porteurs de projets) |
| 11/2023 | Atelier Alvéole RR | Webinaire | Pneumologues & intervenants en RR |
| 11/2023 | Santé respiratoire France Sénat : Table ronde : Motiv'Action | Paris | Institutionnels (Ministère, HAS, ARS), soignants, patients |
| 11/2023 | Outils DISC CSL Behring | Nancy | Médecins hématologues |
| 09/2023 | Journées Régionales de Médecine – Parcours BPCO | Lille | Médecins généralistes |
| 09/2023 | Journées d'Etude de l'Asthme Sévère « RR Dom et asthme » | La Rochelle | Pneumologues & allergologues |
| 08/2023 | Accompagnement de projets en RR | CH Corbie | Pneumologues & intervenants en RR |
| 06/2023 | Accompagnement de projets en RR | Briançon clinique Les Acacias | Pneumologues & intervenants en RR |
| 06/2023 | Outils DISC Hémostase | CH Lille | Médecins hématologues |
| 06/2023 | RR Domicile – Fédération française de pneumologie SMR | Paris | Pneumologues |
| 05/2023 | Réunion de coordination | Centres RR Hauts-de-France | Pneumologues & intervenants en RR |
| 05/2023 | RR Domicile | Ajaccio | Pneumologues & intervenants en RR |
| 04/2023 | RR Sclérodémie | MIA CHU Lille | Médecin internistes |
| 04/2023 | URPS - Formation « BPCO Dépistage, Diagnostic, Prise en charge, ETP » | Webinaire | Médecins & autres professionnels de santé |
| 03/2023 | Outils DISC & RR Domicile dans le cadre d'un DIU | Poitiers | Pneumologues & intervenants en RR |
| 02/2023 | ItinérAir Colloque – Chiesi | France | Institutionnels (Ministère, HAS, ARS), soignants, patients |
| 01/2023 | « Fardeau BPCO et RR » « RR BPCO PID » | Congrès de Pneumologie de Langue Française | Pneumologues, médecins & autres professionnels de santé |
| 01/2023 | Accompagnement de projets en RR | Centre RR Henri Bazire | Pneumologues, intervenants en RR & administratifs |
| 12/2022 | SMR textes de loi | Centres RR Hauts-de-France | Pneumologues & intervenants en RR |
| 11/2022 | RR Domicile | CHU Lille | Pneumologues |
| 11/2022 | GSK Webinar - « RR BPCO : devenir acteur de sa santé » | Webinaire | Pneumologues |
| 06/2022 | Mission d'accompagnement RR | Berk – Centre Opale | Pneumologues & intervenants en RR |
| 06/2022 | « Face cachée des PID » | Boehringer Ingelheim | Pneumologues |
| 05/2022 | Outils DISC pour une meilleure communication | Angers CSL | Pneumologues & intervenants en RR |
| 04/2022 | Outils DISC pour une meilleure communication | Lille CSL | Pneumologues & intervenants en RR |
| 03/2022 | Journées Alvéoles – Atelier fin de vie et RR | Nantes | Pneumologues & intervenants en RR |
| 03/2022 | Fondation du Souffle | Paris | Pneumologues, soignants & patients |
| 03/2022 | Outils DISC & RR Domicile dans le cadre d'un DIU | Poitiers | Pneumologues & intervenants en RR |
| 01/2021 | « RR ambu teleRR outils numériques » « RR BPCO PID » | Congrès de Pneumologie de Langue Française | Pneumologues, médecins & autres professionnels de santé |

7 Efficience : L'expérimentation a-t-elle permis de couvrir le besoin de financement et d'améliorer l'efficience ?

7.1 Modèle de financement

Le modèle de financement de l'expérimentation est substitutif et complémentaire à la prise en charge de droit commun. Il propose un financement forfaitaire par séquence intégrant le suivi à distance de l'équipe transdisciplinaire. Il comprend cinq forfaits, un forfait « inclusion », un forfait « séance en présentiel », un forfait « séance en distanciel », un forfait « évaluation à 6 mois » et un forfait « évaluation à 12 mois » :

- Le forfait inclusion d'un montant de 211€ comprend une séance pour le bilan diagnostic éducatif et l'évaluation réadaptation respiratoire ;
- Le forfait en présentiel d'un montant de 181€ par séance ;
- Le forfait en distanciel d'un montant de 95€ par séance ;
- Le forfait évaluation à 6 mois d'un montant de 181€ comprend une évaluation et un renforcement motivationnel ;

- Le forfait évaluation à 12 mois d'un montant de 181€ comprend une évaluation et un renforcement motivationnel.

Si le patient réalise la totalité du stage de 8 semaines et des évaluations à 6 et 12 mois, le coût de prise en charge de l'expérimentation s'élève à 1 677€ par patient. Le coût du stage RR TéléDom est inférieur au coût du stage RR Dom qui s'élève à 2 260€ par patient.

Le coût des séances a été déterminé à partir de l'expérience de FormAction Santé en prenant en compte :

- Le coût de la prise en charge du patient à partir de la masse salariale et le temps des professionnels affectés à la prise en charge ;
- Le coût du temps de préparation et de trajet de la séance ;
- Le coût des frais de déplacement pour les séances en présentiel (carburant, location de véhicules, assurance, entretien) ;
- Le coût des frais de la structure (loyer, électricité, fournitures, matériels, entretien, maintenance informatique, honoraires, frais bancaires, assurance...).

Les frais d'ingénierie de l'expérimentation ont été identifiés comme les frais de pilotage du projet par le médecin coordinateur et l'assistance administrative ainsi que les frais de formation théorique et pratique de l'arrivée de nouveaux professionnels de santé nécessaires au bon déroulement de l'expérimentation.

Les frais d'amorçage sont l'achat et le renouvellement du matériel mis à disposition des patients et de l'équipe, ainsi que l'adaptation du système d'information chaque année.

Tableau 11 : Besoin de financement du dispositif¹

¹ Selon l'activité actuelle et l'expérience de FormAction Santé dans la RR à domicile depuis 10 ans, il est estimé que : 10% de la population initiale incluse ne termine pas le stage, 20% de la population initiale n'est pas évaluée à 6 mois, 30% de la population initiale n'est pas évaluée à 12 mois. L'évaluation à 6 mois est réalisée en deux temps : 50% des 80% des patients inclus au cours de l'année N seront évalués durant l'année N et les autres 50% seront évalués durant l'année N+1. L'évaluation à 12 mois sera réalisée durant l'année N+1 sur l'année des 70% des patients inclus au cours de l'année N.

| | % des patients cibles | Coût unitaire | Année 1 | | Année 2 | | Année 3 | | Année 4 | | Total 4 ans | |
|--|-------------------------|---------------|------------------|------------|------------------|------------|------------------|------------|------------------|----------|--------------------|------------|
| | | | Nbre | Coût total | Nbre | Coût total | Nbre | Coût total | Nbre | Total | Nbre | Coût total |
| Prestations dérogatoires | | | | | | | | | | | | |
| Nb patients cibles | | | 200 | | 275 | | 340 | | 0 | | 815 | |
| Sp0 | 100% (N) | 211 € | 200 | 42 200 € | 275 | 58 025 € | 340 | 71 740 € | 0 | 0 € | 815 | 171 965 € |
| Sp1 | 100% (N) | 181 € | 200 | 36 200 € | 275 | 49 775 € | 340 | 61 540 € | 0 | 0 € | 815 | 147 515 € |
| Sp2 | 100% (N) | 181 € | 200 | 36 200 € | 275 | 49 775 € | 340 | 61 540 € | 0 | 0 € | 815 | 147 515 € |
| Sv3 | 100% (N) | 95 € | 200 | 19 000 € | 275 | 26 125 € | 340 | 32 300 € | 0 | 0 € | 815 | 77 425 € |
| Sv4 | 100% (N) | 95 € | 200 | 19 000 € | 275 | 26 125 € | 340 | 32 300 € | 0 | 0 € | 815 | 77 425 € |
| Sp5 | 90% (N) | 181 € | 180 | 32 580 € | 250 | 45 250 € | 310 | 56 110 € | 0 | 0 € | 740 | 133 940 € |
| Sv6 | 90% (N) | 95 € | 180 | 17 100 € | 250 | 23 750 € | 310 | 29 450 € | 0 | 0 € | 740 | 70 300 € |
| Sv7 | 90% (N) | 95 € | 180 | 17 100 € | 250 | 23 750 € | 310 | 29 450 € | 0 | 0 € | 740 | 70 300 € |
| Sp8 | 90% (N) | 181 € | 180 | 32 580 € | 250 | 45 250 € | 310 | 56 110 € | 0 | 0 € | 740 | 133 940 € |
| Sp6m | 80%/2 (N+1) + 80%/2 (N) | 181 € | 80 | 14 480 € | 190 | 34 390 € | 245 | 44 345 € | 135 | 24 435 € | 650 | 117 650 € |
| Sp12m | 70% (N+1) | 181 € | 0 | 0 € | 140 | 25 340 € | 190 | 34 390 € | 240 | 43 440 € | 570 | 103 170 € |
| Total prestations dérogatoires (FISS) | | | 266 440 € | | 407 555 € | | 509 275 € | | 67 875 € | | 1 251 145 € | |
| Amorçage et ingénierie | | | | | | | | | | | | |
| Pilotage projet | | | 25 000 € | | 25 000 € | | 25 000 € | | 25 000 € | | 100 000 € | |
| Achats matériels | | | 14 853 € | | 14 853 € | | 14 853 € | | 14 853 € | | 59 412 € | |
| Acquisition matériel informatique | | | 3 000 € | | 3 000 € | | 3 000 € | | 3 000 € | | 12 000 € | |
| Total crédit d'amorçage et d'ingénierie (FIR) | | | 42 853 € | | 42 853 € | | 42 853 € | | 42 853 € | | 171 412 € | |
| Total expérimentation (FISS + FIR) | | | 309 293 € | | 450 408 € | | 552 128 € | | 110 728 € | | 1 422 557 € | |

Les données du porteur indiquent en 2022 :

- 146 patients orientés vers le dispositif :
 - 17 ont refusé de faire le bilan éducatif partagé
 - 129 ont réalisé un bilan éducatif partagé Sp0
- A la suite de de bilan :
 - 73 ont accepté suivre RR TéléDom et ont réalisé les séances Sp1, Sp2, Sv3, Sv4, Sp5, Sv6, Sv7 et Sv8
 - 48 ont refusé RR TéléDom mais ont accepté RR Dom
 - 8 ont refusé les deux dispositifs
- 33 patients ont réalisé leur suivi à 6 mois

Les données du porteur indiquent en 2023 :

- 160 patients orientés vers le dispositif :
 - 15 ont refusé de faire le bilan éducatif partagé
 - 145 ont réalisé un bilan éducatif partagé Sp0
- A la suite de de bilan :
 - 103 ont accepté suivre RR TéléDom et ont réalisé les séances Sp1, Sp2, Sv3, Sv4, Sp5, Sv6, Sv7 et Sv8
 - 34 ont refusé RR TéléDom mais ont accepté RR Dom
 - 8 ont refusé les deux dispositifs

- 79 patients ont réalisé leur suivi à 6 mois (33 patients inclus en 2022 et 46 patients inclus 2023)
- 58 patients inclus en 2022 ont réalisé leur suivi à 12 mois

Les patients ayant suivi RR Dom après refus de RR TéléDom bénéficient uniquement du forfait Sp0. Le financement des séances en présentiel des patients RR Dom ne relève pas des prestations dérogatoires.

Au total, pour l'année 2022, 113 784€ ont été dépensés, représentant 43% de l'enveloppe budgétaire prévue pour 2022. Pour l'année 2023, 169 104 € ont été dépensés, représentant 42% de l'enveloppe budgétaire prévue.

Tableau 12 : Forfaits facturés en 2022 et 2023

| | Coût unitaire | 2022 | | 2023 | | Total |
|--|---------------|------|------------------|------|------------------|------------------|
| | | Nbre | Coût total | Nbre | Coût total | |
| Prestations dérogatoires | | | | | | |
| Sp0 | 211 € | 129 | 27 219 € | 145 | 30 595 € | 274 57 814 € |
| Sp1 | 181 € | 73 | 13 213 € | 103 | 18 643 € | 176 31 856 € |
| Sp2 | 181 € | 73 | 13 213 € | 103 | 18 643 € | 176 31 856 € |
| Sv3 | 95 € | 73 | 6 935 € | 103 | 9 785 € | 176 16 720 € |
| Sv4 | 95 € | 73 | 6 935 € | 103 | 9 785 € | 176 16 720 € |
| Sp5 | 181 € | 73 | 13 213 € | 103 | 18 643 € | 176 31 856 € |
| Sv6 | 95 € | 73 | 6 935 € | 103 | 9 785 € | 176 16 720 € |
| Sv7 | 95 € | 73 | 6 935 € | 103 | 9 785 € | 176 16 720 € |
| Sp8 | 181 € | 73 | 13 213 € | 103 | 18 643 € | 176 31 856 € |
| Sp6m | 181 € | 33 | 5 973 € | 79 | 14 299 € | 112 20 272 € |
| Sp12m | 181 € | 0 | 0 € | 58 | 10 498 € | 58 10 498 € |
| Total prestations dérogatoires (FISS) | | | 113 784 € | | 169 104 € | 380 224 € |

7.2 Bilan financier

Le tableau suivant présente le bilan financier du dispositif RR TéléDom pour l'année 2022 et 2023. Les bilans financiers ont été transmis par le porteur du projet.

Après analyse des charges d'exploitation en 2022 et en 2023,

- Les dépenses directes représentent 9% des charges d'exploitation en 2022 et 10% en 2023
- Les charges de structures représentent 12% des charges d'exploitation en 2022 et 14% en 2023
- Les dépenses de personnel représentent 79% des charges d'exploitation en 2022 et 76% en 2023

Le résultat d'exploitation pour l'année 2022 et 2023 est déficitaire. Les résultats de l'année 2023 présentent une évolution positive par rapport à l'année précédente. Les recettes ont augmenté de 33%, principalement en raison d'une hausse significative des prestations dérogatoires. Cependant, les charges d'exploitation ont également augmenté, bien que de manière moins importante, de 18%.

Si l'on exclut les dotations aux amortissements sur les immobilisations incorporelles et corporelles (EBITDA), le résultat est excédentaire pour l'année 2023 passant d'une perte de 4 996€ en 2022 à un gain de 14 711€ en 2023. Cette analyse suggère que les dotations aux amortissements ont un poids significatif dans la performance financière globale du projet.

Tableau 13 : Bilan financier du dispositif RR TéléDom

| | 2022 (73 patients) | 2023 (103 patients) | Evolution |
|---|----------------------|---------------------|--------------|
| Recettes RR TéléDom | | | |
| Prestations dérogatoires | 97 328€ | 143 502€ | +47% |
| Subvention ARS RCAI | 42 853€ | 42 853€ | = |
| Total Recette | 140 181€ | 186 355€ | +33% |
| Charges d'exploitation | | | |
| Dépenses directes (location véhicule, carburant, entretien, assurance, voyages, taxes s/ véhicule de société) | 12 936,62€ | 16 791,74€ | +30% |
| Charges de structure (fournitures médicales, administratives, etc.) | 17 766,34 € | 24 443,60€ | +38% |
| Dépenses de personnel (charges sociales comprises) : professionnels de l'équipe FAS | 57 969,63€ | 73 313,69€ | +26% |
| Dépenses de personnel (charges sociales comprises) : personnel administratif et direction | 56 504,79€ | 57 094,70€ | +1% |
| Total charges d'exploitation | 145 177,38€ | 171 643,73€ | +18% |
| Dotations aux amortissements sur immobilisations incorporelles et corporelles | 13 417,16€ | 14 742,03 | +10% |
| Résultat d'exploitation | - 18 413,54 € | -30,76€ | +100% |
| EBITDA (Résultat d'exploitation + dotation aux amortissements) | - 4 996,22 € | 14 711,27 € | |

Nous avons calculé les seuils de rentabilité pour l'année 2022 et 2023.

Le seuil de rentabilité est calculé de la manière suivante :

Charges indirectes / Taux de marge sur charges de fonctionnement, où les charges indirectes comprennent les charges de structures, les charges de personnels et les dotations aux amortissements; la marge sur charges de fonctionnement est la différence entre les recettes encaissées et les dépenses directes de fonctionnement ; le taux de marge est le quotient de la marge sur charges de fonctionnement et les recettes.

En 2022, le seuil de rentabilité est de 160 466,60€, avec des charges indirectes s'élevant à 145 657,92€ et une marge sur charge de fonctionnement de 127 244,38€, aboutissant un taux de marge de 0,91.

En 2023, le seuil de rentabilité est de 186 388,31€, avec des charges indirectes s'élevant à 169 594,02€ et une marge sur charge de fonctionnement de 169 563,26€, aboutissant un taux de marge de 0,91.

7.3 Avis des professionnels sur la réduction des dépenses de santé à long terme

Selon certains membres de l'équipe de FormAction Santé ainsi que certains des médecins prescripteurs proches du dispositif, les séances de réadaptation respiratoire à domicile ont eu un effet bénéfique sur le nombre de réadmissions à l'hôpital. En effet, elles ont permis aux patients de mieux connaître les signes d'alerte de leur maladie ainsi que les méthodes pour mieux les gérer en autonomie. De ce fait, les patients ressentiraient moins le besoin de solliciter un centre hospitalier après avoir été suivi par l'équipe de FAS.



« Les patients connaissent beaucoup mieux leur maladie ainsi que ses signes d'alerte et gèrent beaucoup mieux les épisodes de gênes respiratoires. Donc, je pense que cela contribue largement à réduire les hospitalisations des patients. Il y avait des patients qui pouvaient régulièrement consulter à l'hôpital, car qu'ils se sentaient plus essouffés, donc beaucoup plus stressés. Le fait d'avoir été accompagné en réadaptation respiratoire leur donne des clés pour parfois récupérer tout seul à la maison, sans forcément solliciter l'hôpital.»

Source : Entretien professionnel

Toutefois, d'autres, care managers et prescripteurs ont été plus mesurés. Ceci n'est pas la résultante d'un manque de confiance concernant l'efficacité de RR TéléDom, mais ils estiment qu'il est encore trop tôt pour affirmer que les ré hospitalisations ont diminué. De ce fait, ils attendent des rapports d'étude avant de se prononcer.



« Je n'ai pas le sentiment qu'au niveau de l'hospitalisation cela diminue. En revanche, je pense qu'au niveau des exacerbations au domicile, quand les patients ont une bronchite, ils mettent de plus en plus rapidement en place le plan d'action, ce qui évite la ré hospitalisation. Cela serait plus en amont qu'en aval. »

Source : Entretien professionnel

Concernant la durée d'hospitalisation ou le temps passé en SSR, certains membres de l'équipe ont indiqué que l'existence du dispositif pouvait permettre à certains patients de sortir plus rapidement. En effet, le fait de savoir que les patients allaient être pris en charge et surveillés très rapidement à la suite de leur sortie mettait davantage en confiance le personnel médical travaillant en centre hospitalier ou en SSR à propos du devenir de certaines personnes encore vulnérables.



« Je pense que beaucoup de patients repartent de l'hôpital avec une prise en soin à domicile, donc ça permet d'éviter les coûts en centre de soins de suite ou à l'hôpital. Et je pense que c'est très rassurant pour le patient de se dire qu'il ne rentre pas seul chez lui mais qu'il a un suivi qui continue. »

Une analyse d'impact sur les dépenses de santé sera réalisée pour le rapport final (données SNDS, évaluation du Lot 2).

8 Conclusion

RR TéléDom représente une avancée significative dans les programmes de réadaptation respiratoire destinés aux patients BPCO. Son innovation réside non seulement dans la combinaison de la réadaptation à domicile et de la téléadaptation, mais également dans son approche organisationnelle. Chaque patient bénéficie d'une prise en charge individualisée assurée par un référent unique, un care manager intégré au sein d'une équipe transdisciplinaire. Cette approche holistique garantit une coordination optimale des soins, adaptant la réadaptation respiratoire à chaque patient tofaccut en favorisant le développement des compétences des acteurs impliqués.

L'expérimentation a plusieurs objectifs opérationnels :

- Accueillir un nombre de patients BPCO plus important ;
- Réduire les inégalités d'accès aux soins ;
- Améliorer la tolérance à l'effort, la santé physique et la santé psychique des patients.
- Intégrer les aidants dans le parcours de soin des patients ;
- Former les professionnels de santé à la prise en charge de la RR à domicile ;
- Intégrer les professionnels de santé de premier recours et améliorer la coordination entre professionnels ;
- Vérifier le calibrage des forfaits ;
- Diminuer le nombre de ré hospitalisations ;

Les résultats concernant le premier objectif sont actuellement en deçà des prévisions. L'objectif initial du nombre de patients inclus pour la première année n'ayant été qu'à 73% atteint et à 58% pour la deuxième année.

La prise en charge forfaitaire a permis de lever les barrières financières d'accès aux soins en incluant des patients considérés comme précaires selon l'indicateur EPICES, qui n'auraient pas pu se soigner correctement sans cela. La prise en charge à domicile de la réadaptation respiratoire a permis l'inclusion de patients ne pouvant pas ou ne voulant pas se rendre en centre hospitalier.

Les patients ayant participé au programme ont vu une amélioration de leur condition physique et psychique. Et ce, avec certains résultats équivalents et d'autres, supérieurs aux progrès des patients n'ayant suivi qu'un programme à domicile sans téléadaptation. De plus, la satisfaction générale des patients vis-à-vis du programme a été très élevée.

Les aidants se sont sentis correctement inclus et impliqués dans la prise en charge de leurs proches.

La synergie de groupe, les formations proposées et l'aspect transdisciplinaire du parcours de soin des patients a permis aux membres de l'équipe de FormAction Santé d'améliorer leurs prises en charge des personnes souffrant de BPCO.

La collaboration avec les médecins prescripteurs impliqués a permis une bonne coordination entre les professionnels. Cela a été rendu possible par les nombreux efforts de communications du porteur du projet et un partage d'informations rigoureux.

Pour finir, les membres de l'équipe de FAS sont confiants sur la capacité du programme à réduire le nombre de ré hospitalisations sur le long terme. L'analyse d'impact (appariement avec les données SNDS) sera réalisée lors de l'évaluation finale de l'expérimentation.

L'efficience et la reproductibilité du projet sera abordée dans le cadre du rapport final.

Pistes d'amélioration en vue du rapport final :

- Accroître la communication à l'échelle de la région au-delà du réseau du porteur :
 - Poursuivre les actions de communications auprès des pneumologues prescripteurs et entamer de nouveaux partenariats avec d'autres professionnels prescripteurs de la région (ex. médecin traitant)
 - S'appuyer sur le réseau des professionnels paramédicaux de l'équipe pour faire connaître le dispositif
- Entamer des réflexions autour de l'accroissement de la durée du stage en fonction des besoins :
 - Evaluer les besoins des patients et déterminer si une extension de la durée du stage (au-delà de 8 séances) est nécessaire pour tous les patients
 - Explorer les possibilités de financement d'une extension potentielle du stage
- Augmenter la taille de l'échantillon d'aidant :
 - Sensibiliser davantage les aidants sur l'intérêt de participer avec le patient au stage et de compléter les questionnaires
 - Prendre contact avec l'aidant pour comprendre les raisons des non-réponses et identifier les obstacles éventuels à la complétion des questionnaires
- Entamer des réflexions autour des modalités du programme de RR en fonction du profil des patients
 - Continuer d'explorer l'origine de la différence de résultats entre les patients RR TéléDom et RR Dom
 - La téléadaptation est-elle adaptée aux patients qui sont significativement plus âgés et qui ont plus de comorbidités ? En d'autres termes, le programme de réadaptation à domicile et en distanciel (RR TéléDom) serait-il aussi efficace pour les patients significativement plus âgés et ceux ayant plus de comorbidités (les patients RR Dom) ? Les résultats pour ces patients seraient-ils similaires, indépendamment des modalités du programme de réadaptation ?
 - Faut-il envisager d'intégrer les deux parcours de RR (*RR exclusivement à domicile ou RR mixte à domicile et à distance*), adaptés aux besoins et à l'état de santé des patients, dans le droit commun ?

9 Références bibliographiques

Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2015;32(7):682-691. doi:10.1016/j.rmr.2014.10.731

Coquart Jeremy, Grosbois JM, Olivier C, Castres I, Wallaert B, Bart F. Home-based neuromuscular electrical stimulation improves exercise tolerance and health-related quality of life in patients with COPD. *COPD*. Published online June 2016:1189. doi:10.2147/COPD.S105049

Coquart J, Le Rouzic O, Racil G, Wallaert B, Grosbois JM. Real-life feasibility and effectiveness of home-based pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease requiring medical equipment. *COPD*. 2017;Volume 12:3549-3556. doi:10.2147/COPD.S150827

Grosbois JM, Charlet Deffontaines L, Caron A, et al. Influence of DISC behavioral profile on the short- and long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine and Research*. 2020;77:24-30. doi:10.1016/j.resmer.2019.12.001

Grosbois JM, Coquart J, Fry S, et al. Long-term effect of home-based pulmonary rehabilitation in severe asthma. *Respiratory Medicine*. 2019;157:36-41. doi:10.1016/j.rmed.2019.08.015

Grosbois JM, Gephine S, Diot AS, et al. Gender does not impact the short- or long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *ERJ Open Res*. 2020;6(4):00032-02020. doi:10.1183/23120541.00032-2020

Grosbois JM, Gephine S, Le Rouzic O, Chenivresse C. Feasibility, safety and effectiveness of remote pulmonary rehabilitation during COVID-19 pandemic. *Respiratory Medicine and Research*. 2021;80:100846. doi:10.1016/j.resmer.2021.100846

Grosbois JM, Le Rouzic O, Monge E, Bart F, Wallaert B. La réhabilitation respiratoire : évaluation de deux types de prise en charge, ambulatoire versus domicile. *Revue de Pneumologie Clinique*. 2013;69(1):10-17. doi:10.1016/j.pneumo.2012.11.003

Grosbois JM, Robiquet JH, Machuron F, et al. Influence Of Socioeconomic Deprivation On Short- And Long-Term Outcomes Of Home-Based Pulmonary Rehabilitation In Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *COPD*. 2019;Volume 14:2441-2449. doi:10.2147/COPD.S224348

Grosbois JM, Valentin ML, Valentin V, Wallaert B, Le Rouzic O. L'outil DISC améliore la communication et les résultats de la réhabilitation respiratoire : une approche comportementale adaptée. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2019;36(1):39-48. doi:10.1016/j.rmr.2018.10.009

Haute Autorité de Santé, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Stratégie de transformation du système de santé. *Guide Du Parcours de Soins Bronchopneumopathie Chronique Obstructive*; 2019.

Haute Autorité de Santé, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Stratégie de transformation du système de santé. *Indicateurs de Qualité Du Parcours de Soins - Patients à Risque Ou Atteints de BPCO*; 2020.

Haute Autorité de Santé. *Comment Mettre En Oeuvre La Réhabilitation Respiratoire Pour Les Patients Ayant Une Bronchopneumopathie Chronique Obstructive ?*; 2014.

Jebrak G. Recommandations et prise en charge de la BPCO en France : les recommandations sur la prise en charge de la BPCO ne sont pas suivies dans la vraie vie ! *Revue des Maladies Respiratoires*. 2010;27(1):11-18. doi:10.1016/j.rmr.2009.08.002

Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, et al. The Projected Epidemic of COPD Hospitalizations Over the Next 15 Years: A Population Based Perspective. *Am J Respir Crit Care Med*. Published online September 14, 2016:rccm.201606-1162PP. doi:10.1164/rccm.201606-1162PP

McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Airways Group, ed. Cochrane Database of Systematic Reviews*. Published online February 24, 2015. doi:10.1002/14651858.CD003793.pub3

Stelianides S, Surpas P, Hervé A, Grosbois JM. Comment améliorer l'accès des patients à la réadaptation respiratoire ? *Revue des Maladies Respiratoires*. 2021;38(2):177-182. doi:10.1016/j.rmr.2020.12.001

Wallaert B, Duthoit L, Drumez E, et al. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with fibrotic idiopathic interstitial pneumonias. *ERJ Open Res*. 2019;5(2):00045-02019. doi:10.1183/23120541.00045-2019

Wallaert B, Grosbois JM, Gicquello A, et al. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *COPD*. Published online September 2015:2037. doi:10.2147/COPD.S90534

Wallaert B, Masson N, Le Rouzic O, Chéhère B, Wémeau-Stervinou L, Grosbois JM. Effects of pulmonary rehabilitation on daily life physical activity of fibrotic idiopathic interstitial pneumonia patients. ERJ Open Res. 2018;4(2):00167-02017. doi:10.1183/23120541.00167-2017

Annexe 1 : Profil DISC

Profil comportemental : Dominant

Communication verbale : affirme plus qu'il ne questionne, parle plus qu'il n'écoute, affirme énergiquement, carré va droit au fait

Ton de la voix : directe, sec, discours rapide, intonation forte, confrontant

Communication non verbale : poignée de main ferme, regard soutenu, geste pour accentuer certains points, manifeste de l'impatience, posture ferme

Profil comportemental : Influent

Communication verbale : s'exprime sans formalités, partage ses sentiments personnels, perception flexible du temps, raconte des anecdotes

Ton de la voix : qualité du timbre variée, discours rapide, volume fort, théâtral

Communication non verbale : poignée de main chaleureuse, expressions du visage animées, beaucoup de gestes, manifeste de l'impatience, posture détendue

Profil comportemental : Stable

Communication verbale : peu de communication, écoute plus qu'il ne parle, bienveillante, garde ses opinions

Ton de la voix : chaleureux, discours plus lent, moins de force dans l'intonation, peu de volume

Communication non verbale : poignée de main douce, communication du regard irrégulière, mouvements plus lents, manifeste de la patience, posture décontractée

Profil comportemental : Conforme

Communication verbale : formaliste et conformiste, partage peu ses sentiments personnels, concentré, tourné vers les faits et la tâche

Ton de la voix : stable, discours plus lent, pas de variations, peu d'inflexions

Communication non verbale : poignée de main froide, communication du regard irrégulière, peu ou pas de mouvements, attention rigoureuse, posture contrôlée voire austère.

Annexe 2 : Synthèse des résultats concernant l'efficacité du programme RR TéléDom en début de stage vs en fin de stage

| | N | Début de stage | N | Fin de stage | Différentiel | p.value |
|---|-----|--------------------|-----|--------------------|----------------------|---------|
| Evaluation de la dyspnée | | | | | | |
| Questionnaire Dyspnea-12 | | | | | | |
| <i>Part Affective (score/15)</i> | 170 | 6,9 ± 4,8 | 140 | 5 ± 4,6 | - 1,6 ± 3,7 | <0,001 |
| <i>Part Physique (score/21)</i> | 170 | 12,9 ± 5,4 | 140 | 9,8 ± 18 | - 2,7 ± 4,7 | <0,001 |
| <i>Score total (Part Affective + Part Physique)</i> | 170 | 19,8 ± 9,1 | 140 | 14,8 ± 9,4 | - 4,3 ± 7,3 | <0,001 |
| Echelle mMRC (stade 0-4) | 173 | 2,99 ± 1,01 | 143 | 2,47 ± 1,07 | - 0,45 ± 0,81 | <0,001 |
| Tolérance à l'effort | | | | | | |
| 5 sit-to-stand (sec.) | 170 | 11,9 ± 4,8 | 134 | 10 ± 3,1 | - 1,6 ± 3 | <0,001 |
| 10 sit-to-stand (sec.) | 166 | 26,9 ± 11,3 | 132 | 22,9 ± 8,2 | -3,9 ± 8,9 | <0,001 |
| 6-minute stepper test (pas) | 139 | 323 ± 140 | 106 | 400 ± 168 | +64 ± 88 | <0,001 |
| Timed-up and go (sec.) | 169 | 7,9 ± 2,6 | 135 | 6,9 ± 1,9 | -2,3 ± 3,6 | <0,001 |
| Handgrip (kg) | 169 | 28,7 ± 9,9 | 133 | 29,9 ± 10,3 | +1,2 ± 4,7 | 0,005 |
| Qualité de vie | | | | | | |
| Questionnaire CAT (score/45) | 174 | 22,6 ± 7,4 | 141 | 19,2 ± 8,3 | -3,3 ± 6,2 | <0,001 |
| Questionnaire Anxiété-Dépression HAD | | | | | | |
| <i>Symptômes d'anxiété (score/21)</i> | 174 | 9,8 ± 4,1 | 141 | 8,2 ± 3,9 | -1,5 ± 3,7 | <0,001 |
| <i>Symptômes de dépression (score/21)</i> | 174 | 7,9 ± 4,5 | 141 | 5,7 ± 4,4 | -2,2 ± 3,3 | <0,001 |
| Questionnaire FAS (score/50) | 174 | 27,3 ± 8,3 | 142 | 23,7 ± 8,7 | -3,4 ± 6,3 | <0,001 |
| EQ-5D-3L (EVA 0-100) | 172 | 53 ± 18 | 142 | 63 ± 18 | +9 ± 18 | <0,001 |

* Test statistique de différence des moyennes : Test de Student sur échantillon apparié