

## Une nouvelle adresse à recommander aux patients BPCO : [www.carnet-bpco.com](http://www.carnet-bpco.com)

C'est nouveau et à recommander sans modération à nos patients : un site internet supervisé par le groupe BPCO de la SPLF.

La remise de documents écrits en vue de mieux informer les patients ressort d'une recommandation désormais assez ancienne (Information des patients — Recommandations destinées aux médecins, Anaes 2000) et cela fait des années que les médecins, toutes spécialités confondues remettent à leurs patients une foule de fiches, livrets et brochures. La qualité n'est pas toujours au rendez vous et les intentions disparates. Il reste que l'intérêt des documents bien conçus a parfois été évalué et peut maintenant être considéré comme établi. Un support écrit, sur lequel le patient peut revenir à son rythme, vient en appui des échanges lors de la consultation. Il sert aussi le devoir d'information du médecin au patient sur sa maladie, sur les examens et traitements qui lui sont prescrits en respect du droit des usagers — loi dite « Droit des malades » 2002 et Code de déontologie. Dans ce contexte le groupe BPCO de la SPLF a réalisé en 2013 un carnet de suivi BPCO. Les demandes successives de retraitage laissent penser que cet outil est apprécié par les pneumologues et des patients. En 2016, il est clair que l'information des patients passe également par internet et qu'on ne saurait ignorer ce support. C'est pourquoi le carnet BPCO existe désormais sur un site dédié qui s'est ouvert à l'occasion du CPLF — Lille; janvier 2016.

### Conseils et examens complémentaires : des informations fiables

Elaboré avec le groupe BPCO de la SPLF, ce site se veut être un outil pratique constituant une aide pour la vie quotidienne des patients et le recours aux soins. Huit situations de vie quotidienne sont abordées : « Arrêter le tabac » — « Faire de l'exercice physique » — « Bien s'alimenter » — « Prendre soin de son moral » — « BPCO et travail » — « Précautions en cas de grippe

ou d'infections respiratoires » — « BPCO et vie sexuelle » — « Prendre l'avion ». De façon simple et concise, le propos résume les conseils de vie courante. Il s'agit d'une information générale qui ne constitue pas une éducation thérapeutique stricto sensu mais peut contribuer à améliorer la vie quotidienne.

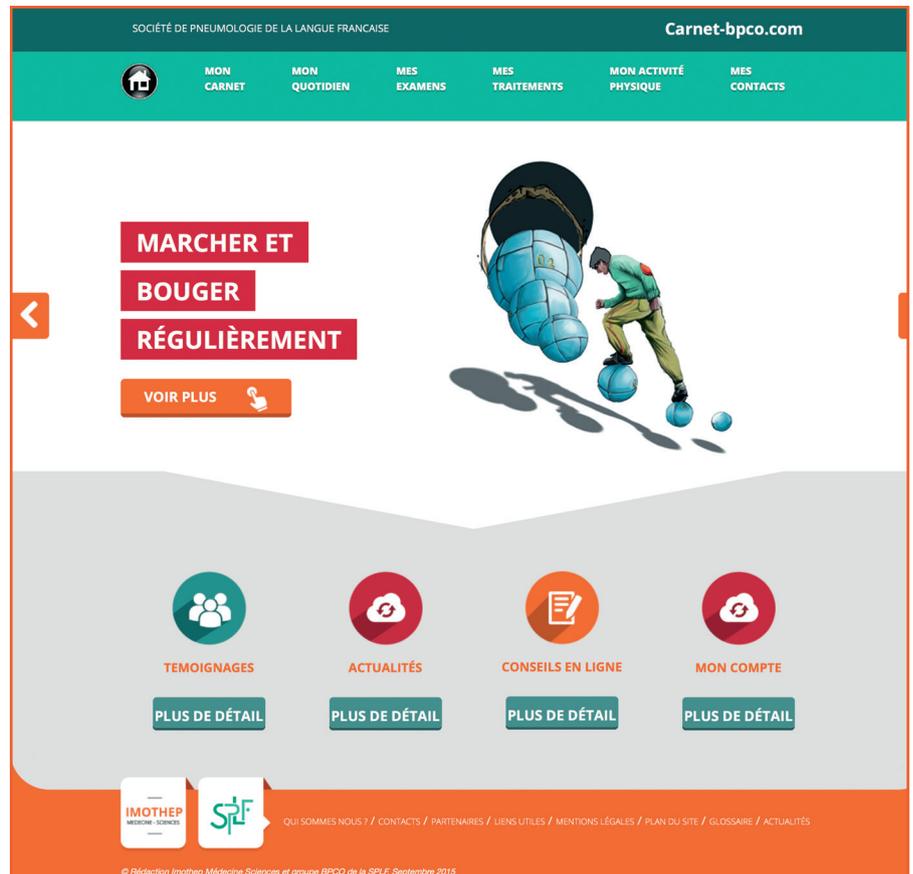
Un effort d'explication sur le recours aux soins est fait. Le carnet introduit la notion de « plan de soins » et invite le patient à distinguer la prise en charge régulière des soins urgents. Il explique aussi que de nombreux soignants sont susceptibles de l'accompagner dans la maladie en plus de son médecin traitant et du pneumologue : tabacologue; médecin du travail; diététicienne ou médecin nutritionniste; cardiologue; rhumatologue; psychiatre ou psychologue; pharma-

cieux; dentiste; kinésithérapeute; éducateur sportif; associations de patients; prestataire de service pour l'oxygène (pour les patients concernés seulement).

Le carnet présente également le déroulé des principaux examens : mesure du souffle; gaz du sang; oxymètre de pouls; test de marche de 6 minutes; test d'effort sur bicyclette ou tapis roulant; radiographie de thorax; scanner; fibroscopie bronchique. Bien sur, en pratique courante, ces explications volontairement concises ne se substituent pas à la nécessaire (et obligatoire!) information sur les risques en cas de geste invasif.

### Sept fiches pour inviter au dialogue et à une organisation du suivi

La complexité du parcours de soins du



patient BPCO rend la coordination des soignants nécessaire et l'implication des patients souhaitable. Mais en pratique courante on constate chaque jour que ce vœu se heurte à des contraintes de temps, à une pratique médicale souvent trop morcelée, et à la diversité des capacités intellectuelles ou psychiques des patients, à leur âge, à leur diversité de mode de vie. Certes, un site internet ne saurait prétendre remplacer le contact humain, mais il peut contribuer à l'organisation. Dans cette optique, les fiches du carnet papier de 2013, sont désormais accessibles en ligne et, pour certaines, en format internet dynamique. Elles ont vocation à évoluer.

→ La fiche « Mes contacts » entend rassembler les adresses des différents intervenants. Cette fiche peut s'avérer très utile en cas d'urgence ou d'hospitalisation. Il est par exemple quotidien d'éprouver des difficultés pour récupérer auprès des patients les coordonnées exactes des médecins, pourtant nécessaires au partage d'informations. Tous les patients atteints d'une maladie chronique devraient garder à jour ces données. Dans la liste des intervenants, les associations de patients ne devraient pas être oubliées.

→ La fiche « Mes médicaments » poursuit quelques objectifs très simples: bien signaler au patient les noms des traitements de sa maladie pulmonaire (au long cours et en cas d'urgence); ne jamais les dissocier de façon un peu schizophrène des autres traitements pris au long cours afin que les patients comme les différents soignants prennent en compte de possible interactions; résumer sur un tableau annuel la consommation éventuelle d'antibiotiques et de corticothérapie générale, une donnée à la fois simple et capitale. La tenue de cette fiche est un support synthétique aux explications des prescripteurs et du pharmacien; ce dernier étant invité à accompagner le patient.

→ La fiche « plan d'action BPCO » est destinée aux patients susceptibles de présenter des exacerbations. Elle se limite à résumer l'essentiel. Pour être au maximum pertinente ce sujet justifie un acte éducatif à part entière.

→ Les fiches « Tabac » — « Essoufflement » — « Activités quotidiennes » sont

SOCIÉTÉ DE PNEUMOLOGIE DE LA LANGUE FRANÇAISE Carnet-bpco.com

MON CARNET    MON QUOTIDIEN    MES EXAMENS    MES TRAITEMENTS    **MON ACTIVITÉ PHYSIQUE**    MES CONTACTS

**MON ACTIVITÉ PHYSIQUE**

**Faire de l'exercice physique**

L'activité physique est toujours recommandée, car elle est très bénéfique pour la santé. De la simple marche au sport, il faut voir ce qui convient à votre situation. Lorsque la maladie rend difficiles les efforts, le médecin peut établir ce qu'on appelle un programme de réhabilitation respiratoire. Le but est de réentraîner des muscles qui ont perdu l'habitude de faire des efforts. Au stade avancé de la maladie, la pratique d'un sport est difficile, mais l'entretien musculaire reste nécessaire par le maintien d'un minimum d'activité physique quotidienne.

Nous avons le projet de mettre en place un programme de soutien à l'activité physique. Dans l'attente de sa mise en place, marchez, bougez et commencez à vous autoévaluer. Pour en savoir plus, voir le site [www.automesure.com](http://www.automesure.com) :

<http://www.automesure.com/Pages/exercice.html>

**FAIRE LE TEST**    **VOIR FICHE**

IMOTHEP MÉDECINE SCIENCES    SPLF

QUI SOMMES NOUS ? / CONTACTS / PARTENAIRES / LIENS UTILES / MENTIONS LÉGALES / PLAN DU SITE / GLOSSAIRE / ACTUALITÉS

© Rédaction Imothep Médecine Sciences et groupe BPCO de la SPLF, Septembre 2015

présentées sous forme d'autoquestionnaires. Le soignant peut choisir, le cas échéant, de les faire remplir au domicile d'une consultation à l'autre afin de faire participer le patient à son évaluation. Les réponses apportées serviront de point de départ à un échange invitant le patient à réaliser sa situation — notamment son degré d'essoufflement, sa sédentarité, sa motivation à l'arrêt du tabac. Ces fiches n'ont pas vocation à établir des scores figés dont l'interprétation peut être délicate voire même erronée. Leur but n'est pas de résumer la situation d'un patient à un chiffre, mais bien de servir de support à un dialogue affiné pour le temps de réflexion dont le patient dispose à son domicile. Elles peuvent être suivies d'une éducation thérapeutique ou du recours à un centre de réhabilitation qu'elles ne remplacent bien évidemment pas.

→ La fiche « Oxygène » ne concerne pas nécessairement tous les patients. Une huitième fiche « aérosolthérapie » est en cours de rédaction.

### Un programme d'aide à l'activité physique en préparation

Inciter à l'échange d'information entre professionnels, inciter à l'auto évaluation des patients appartient à l'évolution d'une médecine de soins chroniques où les patients sont confrontés au fil du temps à de multiples comorbidités. L'utilisation de ce carnet en ligne sera réussie si elle s'inscrit dans la durée, si les soignants recommandent le site en appui de leur dialogue, si le patient lui-même s'investit dans sa tenue. L'objectif poursuivi est d'autant plus ambitieux que des modules additionnels sont prévus; le premier est un programme de motivation à l'activité physique adapté aux patients BPCO. ■

**NICOLAS ROCHE**, Groupe BPCO  
**NICOLAS POSTEL-VINAY**

Note: Ce travail réalisé par les éditions Imothep Médecine-Sciences a été rendu possible grâce au soutien de Boehringer Ingelheim France, VitalAire et PARI qui ne sont pas intervenus dans la rédaction des contenus et la réalisation du site [www.carnet-bpco.com](http://www.carnet-bpco.com)