



Remonter à la surface – Rompre le silence :

Incidence de l'insuffisance de notification des « crises pulmonaires »
au Canada sur les résultats pour les patients souffrant de la maladie pulmonaire
obstructive chronique (« MPOC »)

Auteurs : D^r Kenneth Chapman et
D^r Alan Kaplan, en collaboration avec



COPD Canada



Regroupement canadien
des médecins de famille
en santé respiratoire

Kenneth R Chapman, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C., F.A.C.P.
Conseiller médical, COPD Canada

Directeur du Centre de l'asthme et des voies respiratoires
du Réseau universitaire de la santé
Professeur de médecine, Université de Toronto
Titulaire d'une chaire de recherche GSK-IRSC en
prestation de soins respiratoires
Toronto, Ontario

Alan Kaplan, M.D., C.C.F.P. (E.M.), F.C.F.P.
**Président du regroupement canadien des
médecins de famille en santé respiratoire**
Richmond Hill, Ontario



Table des matières

Sommaire.....	4
Introduction	5
MPOC : Définitions et mécanismes.....	5
Conséquences et fardeau économique de la MPOC.....	5
Diagnostic et traitement de la MPOC.....	6
Reconnaissance des défis que présente le traitement de la MPOC au Canada	6
Point de vue des patients : Vivre avec la MPOC.....	7
Qualité de vie.....	7
Éducation du patient	7
Attitudes à l'égard de l'abandon du tabac.....	7
Exacerbations	8
Traitement et mesures de réussite	9
Point de vue des médecins : Prendre en charge la MPOC.....	10
Façons d'approcher le diagnostic et le traitement.....	10
Éducation du patient	10
Exacerbations	10
Mesures de réussite du traitement	11
Point de vue des patients et des médecins : Lacunes en matière de soins et de communications visant la MPOC	11
La progression lente et le diagnostic tardif compliquent l'éducation et la prise en charge	11
Les patients et les médecins abordent la question de l'éducation d'une façon différente.....	11
L'abandon du tabac est un sujet qui fait obstacle à la discussion franche	12
Longue attente pour obtenir une consultation chez un spécialiste, peu de continuité	12
Les patients et les médecins ont une perception différente de l'importance des exacerbations.....	12
Où commencer pour combler les lacunes en matière de prise en charge?.....	14
Reconnaissance rapide des patients présentant des exacerbations fréquentes.....	14
Meilleure communication.....	14
Meilleure continuité des soins.....	14
Références	16
Annexe 1 : Méthodologie de recherche.....	17
Annexe 2 : Données supplémentaires.....	17
Annexe 3 : Ce qu'ils ont dit – Points de vue des patients et des médecins ayant participé aux séances de recherche qualitative	17
Commentaires des patients	17
Commentaires des médecins.....	18

Sommaire

La maladie pulmonaire obstructive chronique (« MPOC ») est une affection grave et évolutive, associée à une morbidité et une mortalité importantes. Dans le cadre de la MPOC, les dommages oxydatifs causés par le tabagisme ou d'autres irritants aériens entraînent l'inflammation et la destruction des tissus pulmonaires, ainsi que des symptômes tels que la toux, les expectorations et l'essoufflement. Aux incapacités qui limitent les activités de la vie quotidienne des patients souffrant de la MPOC, viennent parfois s'ajouter des épisodes d'aggravation aiguë de leur pathologie, connus sous le nom d'exacerbations ou « crises pulmonaires ». Souvent déclenchés par une infection bactérienne ou virale, ces épisodes s'associent à une inflammation et des dommages pulmonaires supplémentaires. On n'est pas encore en mesure de guérir la MPOC mais on peut arrêter ou ralentir la détérioration progressive des structures et de la fonction pulmonaire en établissant un diagnostic en temps opportun, en supprimant l'agent irritant (p. ex. renoncement au tabac), ainsi qu'en suivant un traitement anti-inflammatoire ou par bronchodilatateur qui est efficace ou en prenant des antibiotiques qui conviennent à la prise en charge des exacerbations liées à l'infection.

Vu la gravité de cette affection chronique et le fardeau économique qu'elle représente pour le système de santé canadien, il est urgent d'en faire plus pour arriver à prendre en charge la MPOC d'une façon optimale au Canada. Comme dans tous les cas d'affection chronique, de bonnes communications entre les patients et les membres de leur équipe de soins de santé sont un facteur essentiel pour obtenir les meilleurs résultats possible. Toutefois, il est difficile d'y parvenir en raison des attentes différentes et des contraintes sur le système de santé.

Ce document de travail est le fruit de la collaboration du Regroupement canadien des médecins de famille en santé respiratoire et du groupe de patients MPOC Canada. L'objet de cette initiative était de reconnaître les lacunes en matière de soins et de communications et de suggérer comment les combler au moyen des conclusions tirées des deux recherches :

- Une série de tables rondes réunissant des patients, des généralistes et des spécialistes des troubles respiratoires canadiens pour discuter de ce que c'est, véritablement, de prendre en charge la MPOC et de vivre avec cette maladie.
- Un sondage général auprès des patients et des médecins au sujet de la MPOC et de ses répercussions.

Ce document reprend les deux conclusions cruciales qui ressortent des conséquences immédiates les plus importantes en matière des soins liés à la MPOC, au Canada :

- Les patients ne parlent pas suffisamment de leurs exacerbations ou « crises pulmonaires » aux médecins.
- Les médecins sous-estiment les conséquences des exacerbations.

Ces initiatives ont permis de déterminer les lacunes les plus saillantes en matière de communications et de soins, dont :

- Un bon nombre de patients ne comprennent pas vraiment en quoi consiste une « crise pulmonaire ». À cela s'ajoute le manque de langage commun entre le médecin et le patient au moment de décrire la gravité d'une crise.
- La progression lente et le diagnostic tardif de la MPOC empêchent considérablement une prise en charge optimale de la maladie.
- L'abandon du tabac est un élément important de la prise en charge efficace de la MPOC, mais les patients et les médecins mentionnent qu'il s'agit d'une question épineuse sur le plan émotionnel, qui fait obstacle aux bonnes communications.
- Bien que les médecins se rendent mieux compte des conséquences à long terme des exacerbations de la MPOC que les patients, ils sous-estiment, malgré tout, la gravité relative des exacerbations par rapport aux autres affections médicales (p. ex. crise cardiaque, AVC).
- Le taux moyen de recours aux services médicaux des patients canadiens à la suite d'une exacerbation est bien inférieur à la moyenne mondiale (55 % par rapport à 73 %) mais il y est supérieur quand il s'agit de recourir aux salles d'urgence si des soins sont requis.

L'insuffisance de diagnostic et de notification des exacerbations sont des domaines cruciaux où l'on pourrait améliorer les résultats pour le patient et sa qualité de vie. Du fait que chaque exacerbation accélère la progression à long terme de la MPOC et d'autres maladies graves, il est urgent de réduire le nombre d'exacerbations au moyen des mesures suivantes :

- Aider les médecins, les patients et les autres intervenants du secteur de la santé à estimer la prévalence et les répercussions véritables des exacerbations de la MPOC.
- Renforcer l'éducation et les communications médecin-patient en créant, par exemple, des outils de suivi clinique, du matériel didactique destiné au patient et d'autres ressources et programmes de soutien visant l'amélioration de la communication entre le médecin et son patient.
- Assurer la continuité des soins en facilitant la communication entre le médecin et le patient, ainsi qu'entre les membres de l'équipe de soins.
- Donner un accès élargi aux stratégies de prise en charge efficace de la MPOC, de ses exacerbations et des répercussions sur la vie du patient.



Introduction

MPOC : Définitions et mécanismes

La maladie pulmonaire obstructive chronique, ou « MPOC », est un terme qu'on emploie pour décrire la maladie pulmonaire inflammatoire progressive et chronique qui cause le rétrécissement irréversible des voies respiratoires des poumons, un phénomène appelé « obstruction chronique de la circulation de l'air »¹. Ce terme englobe deux types particuliers de MPOC : l'emphysème et la bronchite chronique².

La MPOC est surtout causée par l'exposition chronique aux irritants qui endommagent les poumons. Bien que l'usage de la cigarette soit la cause la plus répandue, soit 80 % à 90 % des cas³, d'autres sources comprennent la pollution atmosphérique, l'exposition professionnelle aux irritants inhalés et, dans certains pays, la pollution de l'air intérieur (p. ex. causée par les feux de cuisine à l'intérieur)¹.

Les symptômes physiques les plus communs de la MPOC sont l'essoufflement, la production excessive de mucus et la toux chronique. Ces symptômes varient et peuvent provoquer des crises d'essoufflement qui causent la détresse émotionnelle typique d'une personne qui suffoque. Ces moments de « panique » ou d'anxiété soudaine observés dans la MPOC sont une source importante de trouble émotionnel et psychologique⁴. Par ailleurs, l'obstruction de la respiration peut entraîner une hyperinflation dynamique, soit un procédé au cours duquel les exhalations incomplètes provoquent la retenue d'un volume d'air excessif dans les poumons. L'hyperinflation dynamique se produit généralement avec l'exercice, ou tout autre effort, et contribue en grande partie aux symptômes d'essoufflement du patient.

Aux symptômes de base typiques d'essoufflement des patients souffrant de la MPOC, viennent parfois s'ajouter des épisodes d'aggravation aiguë de leur pathologie. Les symptômes de la MPOC qui s'aggravent, et continuent de s'aggraver pendant 48 heures ou plus, sont appelés des exacerbations ou « crises pulmonaires ». Ils sont souvent liés à une infection bactérienne ou virale⁵. Certains patients, notamment ceux qui présentent des symptômes de bronchite chronique ou de toux et d'expectoration, semblent plus prédisposés aux « crises pulmonaires » que d'autres⁶. Ces symptômes indiquent la présence d'une inflammation sous-jacente chronique⁷ et constituent des marqueurs importants du risque d'une future « crise pulmonaire ».

L'endommagement progressif des tissus observé dans la MPOC est parfois caractérisé par le vieillissement accéléré des poumons à la suite du stress oxydatif provoqué par l'inhalation d'irritants qui, à son tour, entraîne un cycle d'inflammation chronique spécifique à la MPOC qui endommage les structures des poumons⁸. Ces dommages sont en grande partie irréversibles⁵ et on a observé que la sévérité de l'inflammation est associée à la progression de la maladie⁹. En plus, on associe les exacerbations à une augmentation rapide de l'inflammation, qui cause d'autres dommages¹⁰. Les exacerbations répétées peuvent

aussi accroître le risque de complications dans d'autres systèmes d'organes, notamment dans le système cardiovasculaire, en accroissant le stress oxydatif et les médiateurs inflammatoires systémiques¹¹.

Conséquences et fardeau économique de la MPOC

La détérioration progressive des poumons observée dans la MPOC peut entraîner des complications graves et même la mort. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'à l'échelle mondiale, 210 millions de personnes sont atteintes de MPOC et que 3 millions d'entre elles en meurent tous les ans. L'OMS estime que la MPOC deviendra la troisième cause de décès par an d'ici 2030¹.

La MPOC n'est donc pas suffisamment diagnostiquée. Au Canada, le taux de MPOC diagnostiquée par un médecin se situe entre 3 % et 4 % de la population de 35 ans et plus. Pourtant, une étude effectuée en Ontario a estimé à 10 % la prévalence de la maladie chez les 35 ans et plus¹². Le dépistage de la maladie en mesurant la fonction pulmonaire dans une population internationale (y compris le Canada) a révélé un taux de 19 %¹². On en conclut qu'à l'heure actuelle, près de la moitié des personnes affectées ne sont pas diagnostiquées. En 2003, plus de 10 000 Canadiens sont morts à cause des maladies respiratoires chroniques. Ces maladies constituent maintenant la quatrième cause de décès après la maladie cardiovasculaire, l'AVC et le cancer¹⁴. L'incidence et le taux de mortalité de la MPOC étaient habituellement supérieurs chez les hommes mais dernièrement, on a observé un changement au Canada. En raison des changements démographiques des générations suivant le baby-boom et qui fument davantage, la MPOC est maintenant plus courante chez les femmes et le taux de mortalité des femmes risque de dépasser bientôt celui des hommes^{12, 15}.

Les cas de mortalité liés à la MPOC sont dus en grande partie aux exacerbations, en particulier à celles dont la gravité exige l'hospitalisation. Selon des études observationnelles, le taux de mortalité dû aux « crises pulmonaires » graves est semblable à celui des « crises cardiaques », c'est-à-dire que 8 % des patients meurent à l'hôpital et un patient sur quatre meurt dans l'année qui suit l'épisode à l'origine de leur hospitalisation¹⁶.

Sommaire : Comparaison entre les crises pulmonaires et les crises cardiaques

	Mortalité à l'hôpital	Mortalité dans l'année qui suit une crise
Crise pulmonaire	8–11 %	22–43 %
Crise cardiaque	8–9,4 %	25–38 %

En plus des conséquences graves pour les patients, la MPOC impose de fortes contraintes sur le système de santé canadien. Son taux d'hospitalisation est le plus élevé de toutes les grandes maladies chroniques au Canada et son taux de réadmission est aussi plus élevé que celui des autres maladies. En effet, 18 % des patients admis à l'hôpital

pour MPOC ont été hospitalisés une autre fois et 14 % l'ont été deux autres fois au cours de la même année. On estime qu'un séjour hospitalier en raison d'une exacerbation de la MPOC dure en moyenne 10 jours et coûte environ 10 000 \$. Un rapport récent estimait qu'au Canada, le coût annuel des hospitalisations dues à la MPOC s'élevait à 1,5 milliard de dollars¹⁶.

Diagnostic et traitement de la MPOC

Il est parfois difficile de diagnostiquer la MPOC parce qu'elle coexiste avec d'autres affections médicales, notamment la maladie cardiovasculaire. De nombreux patients prennent leurs symptômes d'essoufflement comme un « manque de forme » ou un « vieillissement normal ». Au Canada, dans la majorité des cas, les patients atteints de la MPOC sont diagnostiqués par leur généraliste et dans environ 80 % des cas, ils continuent de se faire traiter principalement par lui¹⁷. Le diagnostic de la MPOC est fondé sur les symptômes, les antécédents de tabagisme ou d'exposition à d'autres polluants et les analyses de la fonction pulmonaire. La spirométrie est la norme standard des analyses de la fonction pulmonaire, un procédé qui mesure l'importance de l'obstruction de la respiration et le degré de réversibilité. Étant donné que la spirométrie peut donner une indication objective et reproductible de la détérioration des poumons, elle constitue un outil essentiel pour diagnostiquer et suivre la MPOC, en particulier dans les cas de maladie précoce lorsque les symptômes du patient ne sont pas encore graves.

Les stratégies de prise en charge de la MPOC dépendent de la gravité des symptômes et de leurs effets sur la vie du patient. Sans égard à la gravité de la maladie, il faut encourager les patients qui fument encore à abandonner. Il est possible de prescrire des bronchodilatateurs à courte durée d'action pour soulager rapidement, et de façon ponctuelle, les symptômes irritants. On peut ajouter un traitement d'entretien par bronchodilatateur à longue durée d'action au fur et à mesure que la maladie s'aggrave. Les patients souffrant d'exacerbations fréquentes peuvent prendre des corticostéroïdes par inhalation. Si les marqueurs inflammatoires de toux et d'expectoration sont également évidents, une autre solution consiste à ajouter des comprimés de roflumilast (nouvellement approuvé) à prendre par voie orale, qui agissent sur l'inflammation spécifique à la MPOC¹⁸. Dans le cas de patients souffrant d'une maladie très grave, il faut parfois avoir recours à une oxygénothérapie ou à une intervention chirurgicale⁵. Dans le cas de ceux qui manifestent des symptômes persistants, la réadaptation pulmonaire peut améliorer leur qualité de vie. Bien que ce programme multidisciplinaire d'éducation, d'initiation aux exercices et de conseils en matière de comportement ne soit pas en mesure de renverser la détérioration sous-jacente des poumons, il peut aider le patient à marcher et à respirer plus facilement.

En cas d'exacerbation, le traitement a pour but de réduire les symptômes à leur niveau de base, habituellement au moyen de bronchodilatateurs ou de corticostéroïdes oraux (p. ex., prednisone, souvent pour une période aussi courte que possible). En cas de soupçon d'une infection bactérienne⁵, il est approprié d'administrer des antibiotiques.

Reconnaissance des défis que présente le traitement de la MPOC au Canada

Au Canada, le fardeau économique et humain de la MPOC montre que la prise en charge de cette maladie présente d'importantes lacunes. L'objet de ce document de travail est de trouver où résident les difficultés et d'envisager des stratégies qui permettront de traiter la MPOC le mieux possible.

Dans le but de mieux comprendre les points de vue des médecins et des patients sur la MPOC et sa prise en charge, des séances de recherche qualitative ont réuni ces intervenants pour discuter de ce que c'est, véritablement, de prendre en charge la MPOC et de vivre avec cette maladie. Un sondage d'opinion mondial a également été réalisé sur les écarts de pratique et de compréhension qui existaient entre le Canada et les autres pays. Les rapports publiés ont été par ailleurs examinés dans le but d'appuyer et de compléter les conclusions de la recherche.

Méthodes : En octobre 2010, on a organisé deux tables rondes avec des médecins et des patients. À ces groupes de recherche s'est ajouté un sondage d'opinion mondial, l'enquête « Vérités cachées des MPOC », qui a mis en relief les lacunes dans les soins et les communications au Canada et dans 13 autres pays. D'autres détails sur les méthodologies des deux initiatives se trouvent à l'annexe 1.

Objectifs : Les questions de la recherche ont été conçues dans le but de mieux comprendre les points suivants :

- Patients : Expérience avec la MPOC – diagnostic, prise en charge et effets sur la qualité de vie
- Médecins : Expérience et difficultés en matière de diagnostic et de prise en charge de la MPOC
- Patients et médecins : Degré de satisfaction à l'égard des programmes éducatifs et des ressources d'appui
- Patients et médecins : Reconnaissance des lacunes en communications et soins, et méthode pour les combler



Point de vue des patients : Vivre avec la MPOC

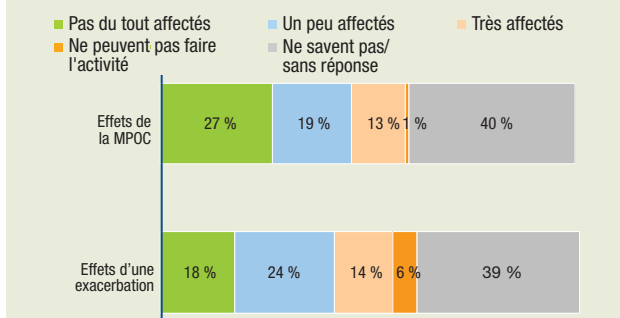
Qualité de vie

Selon les études, la détérioration de la fonction pulmonaire due à l'obstruction progressive des voies respiratoires a des effets considérables sur la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients. Ces derniers rapportent souvent que leur capacité de s'adonner à leurs activités quotidiennes, en particulier celles qui exigent un effort physique, est limitée. Ils éprouvent aussi parfois des difficultés à travailler à l'extérieur de chez eux ou à prendre soin de leur famille¹⁶.

Dans le même sens que ces constatations générales, les patients qui ont participé aux séances de recherche ont signalé que la MPOC affectait considérablement leur qualité de vie. Les symptômes les plus souvent rapportés : toux, fatigue, difficulté de respirer, crachats, mucosités et sensation générale de stress. Ces symptômes ont rendu difficile la poursuite des activités de la vie quotidienne, notamment le travail, les activités sociales et les échanges avec les membres de la famille. Dans le cadre de l'enquête « Vérités cachées », une majorité des répondants ont indiqué que les symptômes de la MPOC avaient des effets importants sur un éventail d'activités quotidiennes (annexe 2), notamment quand il s'agissait de monter les escaliers, de faire des travaux ménagers, de s'habiller et de dormir. Les membres des groupes de recherche avaient des limitations semblables. Une sélection de leurs commentaires se trouvent à l'annexe 3.

Lorsqu'on leur a posé des questions précises sur les exacerbations de la MPOC, les patients des séances de recherche ont dit que les exacerbations sévères avaient des effets plus graves sur leur qualité de vie. Les « crises pulmonaires » ont même eu des effets adverses sur les relations du patient avec leur conjoint ou partenaire. Dans le cadre de l'enquête « Vérités cachées », plus de 40 % des répondants ont indiqué que les exacerbations affectaient leurs relations (Figure 1).

Figure 1. Enquête « Vérités cachées des MPOC » : Effets de la MPOC et des exacerbations sur la relation du patient avec son ou sa partenaire

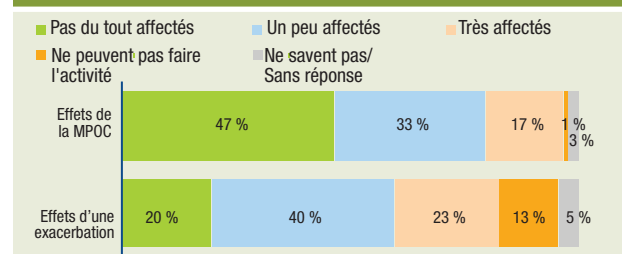


Question : Selon la liste suivante, veuillez indiquer dans quelle mesure votre capacité à entreprendre ou à participer à ces activités est directement affectée ou limitée lorsque vous subissez une de ces crises.

Population : Tous les répondants ayant subi l'aggravation d'au moins un de leurs symptômes de bronchite chronique, d'emphysème ou de MPOC. Canadiens (101)

Les participants à l'enquête « Vérités cachées » et aux séances de recherche ont mentionné que la MPOC limitait leur capacité de mener une vie sociale et que les exacerbations avaient un effet particulièrement négatif (Figure 2). Ils étaient réticents à participer aux activités sociales en raison de leur capacité fonctionnelle limitée par les symptômes de la MPOC mais aussi, de leur crainte de contracter une maladie transmissible ou encore, d'être embarrassés par le fait de tousser en public. Certains patients ont dit « passer de plus en plus de temps seul ». Ces signes d'isolement et d'embarras sont particulièrement inquiétants car ils peuvent provoquer la dépression et l'anxiété qui accompagnent souvent la MPOC.

Figure 2. Enquête « Vérités cachées des MPOC » : Effets de la MPOC et des exacerbations sur la capacité du patient de participer sans hésitation à des activités sociales



Question : Selon la liste suivante, veuillez indiquer dans quelle mesure votre capacité à entreprendre ou à participer à ces activités est directement affectée ou limitée lorsque vous subissez une de ces crises.

Population : Tous les répondants ayant subi l'aggravation d'au moins un de leurs symptômes de bronchite chronique, d'emphysème ou de MPOC. Canadiens (101)

Éducation du patient

En général, les patients des séances de recherche étaient bien informés sur leur maladie, ses causes et la prise en charge mais ils manifestaient des attitudes diverses. Très motivés et curieux, certains avaient pris le temps de se renseigner, souvent sur les sites Web et au moyen d'autres ressources recommandées par leur médecin. D'autres se contentaient de renseignements élémentaires et n'allaient pas chercher plus loin. Malgré tout, l'ensemble des patients ne connaissait pas exactement la définition de l'inflammation ni du rôle que celle-ci joue dans la MPOC. Bon nombre n'associaient l'inflammation qu'aux causes infectieuses et ne savaient pas qu'on pouvait souffrir d'inflammation chronique même en l'absence d'infection. Ils n'étaient pas non plus très au courant des manifestations de l'inflammation chronique (toux, mucus, bronchite chronique) ni du fait que ces symptômes sont des marqueurs du risque accru d'exacerbations ou de « crises pulmonaires ». Pour terminer, les patients n'étaient pas certains de la terminologie ni de la définition d'une exacerbation (aggravation persistante des symptômes de la MPOC pendant plus de 48 heures). Pendant les séances de recherche, les patients ont regardé une vidéo d'une personne souffrant d'exacerbation aiguë et qui arrivait à l'urgence sur une civière. Même si la plupart des patients ont dit avoir ressenti des symptômes et un besoin de recourir aux services d'urgence semblables, peu d'entre eux ont été en mesure d'y associer le terme « exacerbation » (quelle que soit la terminologie employée) ou d'expliquer précisément pourquoi cela a pu arriver.

Attitudes à l'égard de l'abandon du tabac

L'abandon du tabac est un des aspects les plus importants et les plus controversés de la prise en charge de la MPOC. Les patients ont du mal à discuter de ce sujet en raison de nombreux facteurs émotionnels et sociaux. Certains croient avoir attrapé la MPOC parce qu'ils fument et pensent qu'ils « méritent » donc ce qui leur arrive. Chez certains, ce sentiment de culpabilité les motive à cesser de fumer mais chez d'autres, le fatalisme prend le dessus et ils continuent de fumer parce qu'ils déclarent : « De toute façon, je suis déjà malade, alors ça ne changera rien ».

Dans l'ensemble des groupes et à l'enquête « Vérités cachées », presque la moitié des patients ont dit avoir réussi à abandonner la cigarette après avoir appris qu'ils étaient atteints de la MPOC. Bon nombre ont mentionné avoir essayé sans succès d'arrêter à plusieurs reprises. Certains ont indiqué que le manque de remboursement des produits de soutien au renoncement au tabac (timbres cutanés, etc.) constituait un obstacle.

Les patients qui avaient continué à fumer après leur diagnostic ont souvent mentionné qu'ils avaient l'impression que leur médecin les jugeait ou leur faisait des reproches. Cela peut constituer un obstacle pour communiquer et prendre en charge efficacement la maladie, car les patients sont souvent réticents à discuter de la MPOC, et des crises pulmonaires en particulier, par crainte de recevoir une « autre leçon sur l'abandon du tabac ». Plusieurs participants ont caractérisé l'attitude de leur docteur comme suit : « Si vous n'y mettez pas du vôtre en arrêtant de fumer?, pourquoi devrais-je vous aider? » Bon nombre de patients ont aussi dit se sentir frustrés par le fait que leur médecin leur donne sans cesse des lectures sur l'abandon du tabac. Un commentaire qui revient souvent : « Il (Elle) ne comprend pas à quel point c'est dur d'arrêter ».

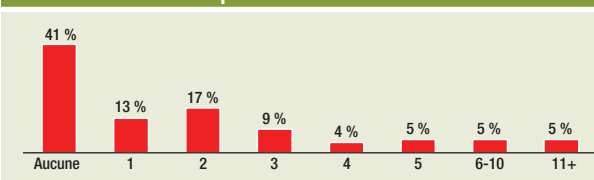
Exacerbations

Point de vue des patients

« La première fois [que j'ai eu une crise pulmonaire], j'ai pensé *Ça y est, je vais mourir. C'est bien vrai que lorsqu'on ne peut plus respirer, plus rien d'autre n'a d'importance.* » - Todd

Tandis que les cliniciens et les publications médicales parlent d'« exacerbation », les patients parlent souvent de « poussées actives » ou « augmentation de dyspnée ». Lors des séances de recherche, les expériences avec les exacerbations variaient. Certains patients ont dit avoir plusieurs épisodes par année, et d'autres ont indiqué que cela faisait plusieurs années qu'ils n'avaient pas eu d'exacerbation. Ces constatations ont été appuyées par l'enquête « Vérités cachées », dans le cadre de laquelle environ 60 % des patients canadiens ont indiqué n'avoir eu aucune exacerbation au cours de l'année précédente, et plus de 40 % ont dit en avoir eu au moins deux durant cette même période (Figure 3).

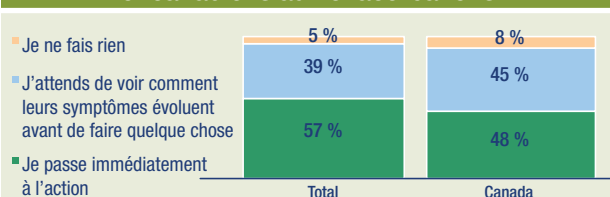
Figure 3. Enquête « Vérités cachées des MPOC » :
 Nombre d'exacerbations au cours des 12 mois précédents



Question : Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous subi une de ces crises?
 Population : Tous les répondants canadiens (150)

Bien que les patients aient signalé que les exacerbations avaient des effets importants sur leur qualité de vie, de nombreux participants à la discussion de groupe ont dit qu'ils n'avaient pas toujours cherché rapidement des soins en cas d'exacerbation grave. En général, les patients n'étaient pas prédisposés à reconnaître l'apparition d'une « crise pulmonaire ». Ils ne s'en rendaient compte que plusieurs jours après le début de l'aggravation des symptômes. Bon nombre d'entre eux ont dit avoir tendance à attendre de voir comment les symptômes évoluaient et à « essayer de les surmonter ». Ces conclusions étaient appuyées par les données de l'enquête « Vérités cachées », selon laquelle, plus de la moitié des sujets canadiens ont dit attendre ou ne rien faire du tout lorsque se produisait une exacerbation (Figure 4). **La proportion des patients canadiens ne prenant aucune mesure en cas d'exacerbation était le double de la moyenne mondiale.**

Figure 4. Enquête « Vérités cachées des MPOC » :
 Réactions des patients internationaux et canadiens aux exacerbations



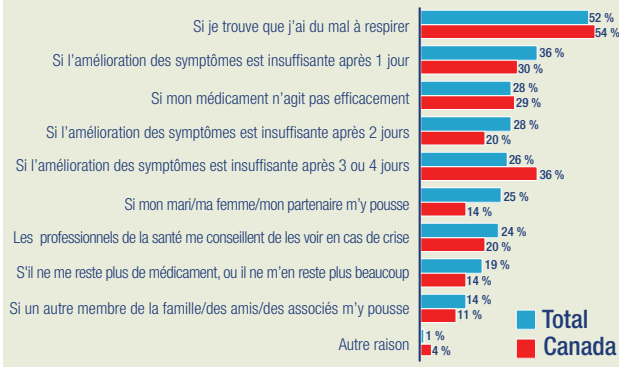
Question : Laquelle des réactions suivantes avez-vous habituellement lorsque vous subissez une de ces crises?
 Population : Tous les répondants qui avaient subi l'aggravation d'au moins un de leurs symptômes de bronchite chronique, d'emphysème ou de MPOC (1534). Canada (101)

Parmi les patients ayant eu recours à des soins médicaux pour cause d'exacerbation, les sujets canadiens étaient plus prédisposés que la moyenne (des répondants de tous les pays) à attendre au moins 3 à 4 jours avant de consulter un médecin.

Indépendamment des exacerbations, d'autres déclencheurs de recours aux soins comprenaient les symptômes de détresse (p. ex. difficulté à respirer) et les inquiétudes au sujet des médicaments gardés sous la main (p. ex. médicament pas assez efficace, petite quantité) (Figure 5).



Figure 5. Enquête « Vérités cachées des MPOC Déclencheurs de recours aux soins médicaux en cas d'exacerbation »

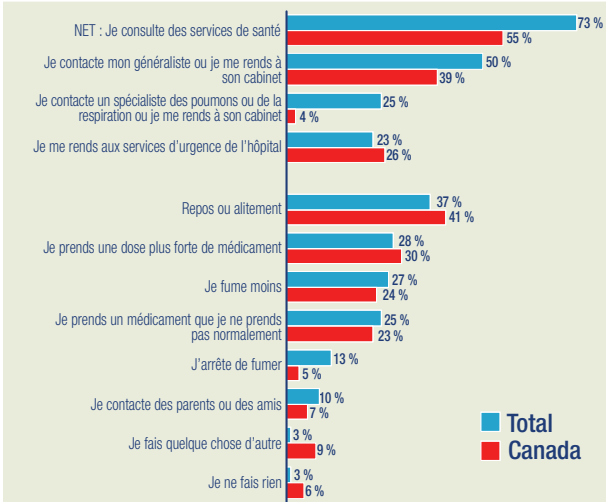


Question : Quelles sont les principales raisons pour lesquelles vous recourez à des conseils ou des soins médicaux lorsque vous subissez une de ces crises?

Population : Tous les répondants qui communiqueraient avec leur professionnel de la santé en cas d'aggravation d'au moins un de leurs symptômes de bronchite chronique, d'emphysème ou de MPOC (1125). Canada (56).

De nombreux patients ayant participé aux séances de recherche et à l'enquête « Vérités cachées » estimaient qu'ils étaient en mesure de maîtriser la plupart des exacerbations eux-mêmes, sans assistance médicale. Les techniques d'autoprise en charge comprenaient l'alitement, la diminution de l'usage de la cigarette et le changement de dose ou de type de médicament (Figure 6). Une grande partie des patients ont dit n'avoir recours à un traitement que si les symptômes ne s'amélioraient pas après plusieurs jours d'autoprise en charge.

Figure 6. Enquête « Vérités cachées des MPOC » : Stratégies employées par les patients internationaux et canadiens pour maîtriser les exacerbations



Question : Laquelle des stratégies suivantes adoptez-vous habituellement lorsque vous subissez une de ces crises?

Population : Tous les répondants ayant subi l'aggravation d'au moins un de leurs symptômes de bronchite chronique, d'emphysème ou de MPOC. Total (1534). Canada (101)

Ces constatations sont inquiétantes, car elles démontrent que les patients ne se rendent pas vraiment compte que les exacerbations répétées peuvent avoir des conséquences à long terme, notamment un endommagement permanent des poumons ou des complications cardiaques. En retardant le traitement et en essayant de maîtriser la maladie eux-mêmes, ils risquent en réalité de se trouver dans un état d'aggravation graduelle qui exigera le recours au 911 ou à l'hospitalisation. **En fait, l'enquête mondiale a révélé que le pourcentage de Canadiens ayant recours aux services de santé était très inférieur au pourcentage mondial (55 % par rapport à 73 %), mais bien supérieur à la moyenne mondiale quand il s'agissait de compter sur les services d'urgence en cas de recours à de l'aide.** Une autre constatation inquiétante : les patients ne rapportent pas toujours leurs exacerbations à leur généraliste ou leur pneumologue, un élément d'information important pour prendre en charge leur maladie, puisque la répétition d'exacerbations est un facteur de risque d'exacerbations futures¹⁹, qui accroît aussi la détérioration des poumons liée à la MPOC.

Le pourcentage des Canadiens ayant recours aux services de santé en cas d'exacerbation ou de « crise pulmonaire » était très inférieur au pourcentage mondial (55 % par rapport à 73 %), mais bien supérieur à la moyenne mondiale quand il s'agissait de faire appel aux services d'urgence pour traiter leurs exacerbations.

Traitement et mesures de réussite

Le soulagement des symptômes est la principale raison pour laquelle les patients atteints de la MPOC prennent des médicaments, tandis que le retardement ou l'atténuation des effets de longue durée semblent moins prioritaires. C'est probablement pour cette raison que la plupart des patients ayant participé aux séances de recherche ont dit être généralement satisfaits de l'efficacité des médicaments par inhalation. Ils ont signalé des effets secondaires, tels que bouche sèche et constipation, mais ils estimaient que ces derniers étaient habituellement gérables. Certains patients ont mentionné qu'il était impossible d'utiliser un inhalateur pendant une exacerbation aiguë, ou que cela n'était pas facile. Exemples de commentaires : « Parfois, j'étouffe tellement que je ne suis pas capable de reprendre mon souffle pour prendre le médicament », « Si je ne peux pas respirer, je ne veux pas me mettre quelque chose dans la bouche ».

Les patients semblaient ne pas savoir faire la distinction entre les inhalateurs à courte durée d'action qui soulagent les symptômes durant les épisodes aigus et les traitements d'entretien à longue durée d'action. Ils percevaient à tort que tous les types d'inhalateur étaient conçus pour avoir un « effet immédiat ». Cette opinion était d'autant plus évidente lorsqu'on a demandé aux patients de comparer leurs attitudes envers les inhalateurs par rapport, par exemple, aux comprimés à prendre oralement. L'impression générale était que le comprimé est une solution attrayante et pratique mais que les médicaments inhalés demeurent le meilleur choix en cas de besoin d'un soulagement rapide.

Plusieurs patients ont dit avoir demandé à leur médecin de leur prescrire des antibiotiques afin d'en avoir sous la main en cas d'exacerbation. Le groupe de médecins a reconnu que cela représentait une solution pratique mais qu'ils ne l'offraient pas de façon courante parce qu'il était difficile de suivre l'usage réel qu'en faisaient les patients qui ne revenaient pas les consulter.

Bien que de nombreux participants aient dit prendre des mesures (p. ex. lavage scrupuleux des mains, se tenir loin des gens visiblement malades) pour éviter toute exposition à des agents infectieux pouvant provoquer une exacerbation, près de la moitié ont mentionné qu'ils se faisaient régulièrement vacciner contre la grippe. En raison de la confusion qui règne au sujet de la différence entre un type plus léger d'épisode de « crise de panique » et une véritable exacerbation pour cause d'infection, certains patients ne savaient pas vraiment quelles étaient les mesures à prendre pour réduire le risque d'exacerbation.

Point de vue des médecins : Prendre en charge la MPOC

Façons d'approcher le diagnostic et le traitement

La majorité des médecins des groupes de recherche ont dit avoir accès à un spiromètre pour diagnostiquer la MPOC, que ce soit dans leur cabinet ou dans un établissement affilié. Cependant, plusieurs participants (des généralistes) ne possédaient pas ou n'utilisaient pas de spiromètre pour diagnostiquer la MPOC. Certains ont précisé qu'ils n'utilisaient pas la spirométrie parce qu'ils envoyaient les patients dans un laboratoire pour y subir d'autres analyses de la fonction pulmonaire, ou qu'ils les dirigeaient vers un pneumologue aux fins d'investigation.

Éducation du patient

Point de vue des médecins

« L'exacerbation, c'est le bon moment de les éduquer. On a leur attention, car ils ne se sentent pas bien. Le reste du temps, ils vont bien, alors ils s'intéressent moins à ce qu'on leur dit. »

– Pneumologue

Les médecins ayant participé aux séances de recherche reconnaissent l'importance d'éduquer en profondeur les patients sur la MPOC et sa prise en charge. Plusieurs ont cependant fait remarquer que la brièveté des rendez-vous et la nécessité de se concentrer sur d'autres comorbidités limitaient la quantité d'information qu'ils donnaient sur la MPOC. Les médecins ont constaté que les patients étaient les plus réceptifs à s'informer sur leur maladie immédiatement après une exacerbation et que leur motivation s'évanouissait dès que leurs symptômes revenaient à un niveau plus normal. Cette observation est cohérente avec celles du groupe de patients : la motivation du patient reposait plutôt sur son désir de soulager les symptômes immédiats que sur son souci de diminuer les effets à long terme de la maladie.

Lorsqu'on a demandé aux médecins s'ils discutaient du rôle que l'inflammation jouait dans les symptômes et la progression de la MPOC, les réponses étaient variées. Un certain nombre de participants ont dit ne pas soulever la question de l'inflammation parce qu'il était difficile de donner une explication simple et facile à comprendre. D'autres trouvaient qu'il était pratique de comparer l'inflammation pulmonaire aux formes d'inflammation qui se manifestent ailleurs dans le corps, pouvant être mieux connues ou visibles. Par exemple, une égratignure sur la peau ou une coupure infectée pourrait être un exemple d'inflammation aiguë, tandis qu'on pourrait comparer l'inflammation chronique à l'arthrite rhumatoïde.

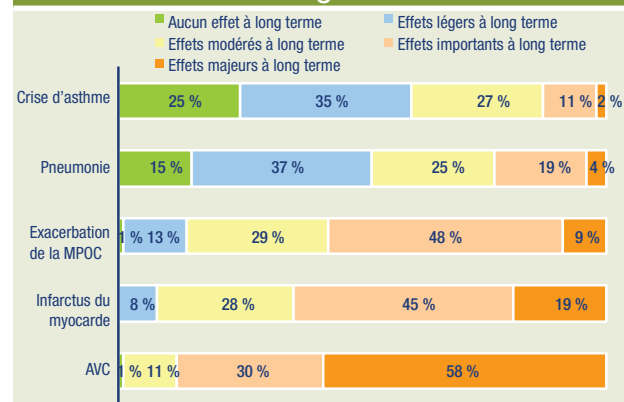
Exacerbations

Point de vue des médecins

« Les patients ne font pas toujours état de leurs exacerbations parce qu'ils ne pensent pas que c'est important, parce qu'ils ont autre chose de plus urgent ou parce qu'ils minimisent les symptômes. Un grand nombre d'entre eux ont besoin de sentir qu'ils se contrôlent eux-mêmes, mais il s'agit ici d'une perte de contrôle. » - Généraliste

Les médecins connaissent mieux les conséquences à long terme des exacerbations que les patients. Malgré cela, selon l'enquête « Vérités cachées », ils placent quand même (à tort) les exacerbations de la MPOC dont la gravité requiert l'hospitalisation, derrière l'infarctus du myocarde et l'AVC, en ce qui concerne les effets à long terme (Figure 7).

Figure 7. Enquête « Vérités cachées des MPOC » : Perception des médecins canadiens des effets à long terme des exacerbations graves



Question : Selon la liste des événements de santé suivants, veuillez indiquer dans quelle mesure une admission à l'hôpital a des effets à long terme (12 mois) sur la santé d'un patient adulte typique.

Population : Tous les répondants canadiens (100).



En ce qui concerne l'évaluation et la prise en charge des exacerbations, les méthodes d'approche des médecins participant aux groupes de discussion étaient variées. Les méthodes d'approche des participants étaient similaires à celles des populations de l'étude¹⁵ dans le sens que seule une minorité avait le temps de donner des conseils aux patients en matière de stratégies de prévention ou de plans d'action à utiliser en cas d'exacerbation.

Par opposition aux patients, les médecins classaient la gravité d'une exacerbation comme dans les études cliniques, c'est-à-dire selon les mesures requises pour la traiter. Le critère principal pour déterminer qu'il s'agissait d'une exacerbation « grave » était la nécessité de recourir à l'hospitalisation, à l'oxygène ou aux stéroïdes oraux, tandis qu'on qualifiait de « modéré » un épisode qui exigeait un traitement complémentaire au traitement usuel du patient (p. ex. antibiotiques).

Les médecins des groupes de recherche ont remarqué que leur stratégie de suivi de traitement après une exacerbation récente dépendait de la gravité ou de la fréquence de l'épisode. La première mesure prise par la plupart des médecins consistait à vérifier si le patient prenait bien ses médicaments, par exemple en lui demandant de leur montrer comment il utilisait son inhalateur. Si le patient prenait bien ses médicaments mais que ces derniers n'étaient toujours pas assez efficaces, la prochaine étape était de les augmenter.

Lorsqu'on leur a demandé combien d'exacerbations ils observaient par an dans un cas typique de MPOC, la plupart des médecins participant aux séances de recherche ont répondu qu'ils en observaient 3 ou 4. Cependant, on pensait généralement qu'il y en avait beaucoup plus mais que les patients ne rapportaient pas tous leurs épisodes. Par exemple, lorsque le patient se rend à sa consultation habituelle, il peut oublier de mentionner à son médecin qu'il s'est rendu aux services d'urgence ou il évite de donner l'information par crainte d'être jugé du fait que sa maladie n'est pas maîtrisée. Il arrive aussi que les patients ne mentionnent pas leurs exacerbations parce qu'ils ne se rendent pas compte de ce que signifient leurs fréquents « rhumes de poitrine » ou parce qu'ils pensent que d'autres comorbidités sont un problème plus urgent, et ils ne veulent pas déranger leur médecin avec un épisode qui a eu lieu il y a plusieurs semaines ou mois. Plusieurs médecins se disent frustrés d'avoir à prendre des décisions en vue de maîtriser la maladie, et qui n'obtiendront probablement pas les meilleurs résultats possible, parce qu'elles sont fondées sur une information incomplète.

Mesures de réussite du traitement

Les définitions des médecins d'un traitement réussi de la MPOC portaient surtout sur l'aspect clinique et comprenaient les suivantes :

- Le patient prend bien ses médicaments et applique toutes les autres stratégies de prise en charge
- Le patient cesse de fumer
- La progression de la maladie est arrêtée (stabilisation de la fonction pulmonaire) ou ralentie
- Le nombre et la gravité des exacerbations ont diminué
- Moins de traitements par antibiotiques sont nécessaires

Une des constatations importantes était le fait que les mesures de réussite des médecins étaient surtout fondées sur les symptômes et les signes observables cliniquement, et **n'étaient pas** axées sur des mesures plus vastes de bien-être général telles que la qualité de vie et la capacité de faire des exercices. Bien que les mesures de réussite typiques des médecins ne contredisent pas fondamentalement les critères des patients, qui étaient plus axés sur les symptômes et la qualité de vie, les différences de priorités pourraient entraîner des problèmes de communication. Cela est particulièrement vrai en ce qui concerne la progression de la maladie. Il arrive que les patients ont l'impression que le traitement a marché parce qu'ils sont habitués à leurs symptômes et qu'ils ne perçoivent pas d'aggravation. Par contre, leur médecin peut observer le déclin continu de la fonction pulmonaire et décider alors que le traitement n'est pas efficace.

Point de vue des patients et des médecins : Lacunes en matière de soins et de communications visant la MPOC

Les points de vue des patients et des médecins ayant participé aux séances de recherche en groupe et ceux relevés dans le cadre de l'enquête « Vérités cachées » étaient différents dans les domaines suivants :

La progression lente et le diagnostic tardif compliquent l'éducation et la prise en charge

La nature progressive, lente et insidieuse de la MPOC est l'une des raisons pour lesquelles il est difficile d'éduquer le patient sur cette maladie. Comme mentionné auparavant, les médecins ont indiqué que les patients étaient plus réceptifs à l'éducation immédiatement après une exacerbation. L'intérêt qu'ils y portent diminue avec le déclin de leurs symptômes. Cette tendance souligne le besoin qu'ont les patients et les médecins de réunir leurs efforts et de suivre de plus près les symptômes de la MPOC afin d'avoir un tableau réel de la progression de la maladie. Quand on ajoute à cela la réticence des généralistes à utiliser la spirométrie, on comprend aussi pourquoi la maladie est diagnostiquée à des stades tardifs et pourquoi on estime que la prévalence diagnostiquée ne représente en fait que la moitié de la prévalence générale de la maladie.

Les patients et les médecins approchent la question de l'éducation d'une façon différente

Dans l'ensemble, les attentes en matière d'éducation des patients sur la MPOC divergeaient. Plusieurs médecins ont dit que leur méthode d'approche était d'essayer de ne pas submerger les patients d'information. Certains patients avaient toutefois l'impression que leur médecin « ne leur racontait pas tout » et ont dû aller chercher eux-mêmes ce qui leur manquait. Cela est particulièrement inquiétant, car le fait que le patient comprenne bien l'importance de maîtriser l'inflammation chronique est essentiel au suivi de son traitement et

à l'obtention des meilleurs résultats possible pour les présentations cliniques (p. ex., bronchite chronique) liées à l'inflammation chronique.

L'abandon du tabac est un sujet qui fait obstacle à la discussion franche

On a observé un écart considérable entre les patients et les médecins sur la question de l'abandon du tabac. La plupart des médecins ont dit être assez sensibles aux inquiétudes des patients et approcher la question de l'abandon d'une manière constructive. Pourtant, de nombreux patients, surtout ceux qui avaient continué de fumer après leur diagnostic de MPOC, ont dit que les médecins étaient insensibles et souvent porteurs de jugements. Ils avaient parfois l'impression qu'un mur de méfiance les empêchait de communiquer franchement.

Il est donc essentiel que les médecins approchent la question de l'abandon du tabac en tenant compte des attitudes et des besoins du patient. Cela est particulièrement important aux stades précoces de la maladie car, à ce moment, les patients s'inquiètent moins des conséquences de continuer de fumer même si l'abandon du tabac peut avoir des effets plus importants sur les résultats à long terme.

Longue attente pour obtenir une consultation chez un spécialiste, peu de continuité

Les patients et les médecins ont convenu qu'il est parfois difficile de trouver assez de temps pour éduquer efficacement le patient. Ils estimaient généralement que les consultations étaient trop courtes et trop peu fréquentes pour être en mesure de dispenser une éducation approfondie sur la MPOC, surtout si l'on tient compte des nombreuses comorbidités communes qui peuvent prévaloir pendant les consultations. Les patients remerciaient les médecins qui reconnaissaient ce manque de temps et faisaient de leur mieux, dans le peu de temps qu'ils avaient, pour leur indiquer d'autres ressources de confiance (p. ex. sites Web, brochures) à consulter à leur gré.

Les patients ont exprimé leur frustration quant à la difficulté d'être dirigé vers un spécialiste et à la longue attente pour obtenir un rendez-vous. Ils ont aussi mentionné qu'il était difficile d'avoir accès à d'autres ressources de soutien, par exemple à des éducateurs agréés en troubles respiratoires et à des programmes de réadaptation pulmonaire, qui leur permettraient d'avoir moins recours aux soins d'un spécialiste. De façon générale, les patients avaient l'impression de n'être pas suffisamment informés pour savoir à quoi s'attendre du système de santé quand il s'agissait des professionnels de la santé à consulter, des ressources offertes et du délai d'attente.

Du point de vue du médecin, le manque de continuité constituait l'un des plus grands obstacles à la prestation de soins efficaces au sein du système existant. Les participants étaient préoccupés par le fait que les visites que les patients faisaient dans les cliniques de consultation sans rendez-vous ou les salles d'urgence pour recevoir des soins d'urgence pour cause d'exacerbations n'étaient pas rapportées à leur médecin traitant. Par conséquent, le dossier clinique du patient est incomplet et le nombre d'exacerbations qui y est indiqué est inférieur à la réalité.

Les patients et les médecins ont une perception différente de l'importance des exacerbations

Point de vue des patients

« L'an dernier, au contraire de toutes les autres années, je ne me suis pas fait vacciner contre la grippe. J'ai fini par attraper la grippe H1N1 et par passer 10 jours d'isolement à l'hôpital. C'était assez grave. Mais je crois que si je m'étais fait vacciner, et mon généraliste le pense aussi, je n'aurais pas été aussi malade que je l'ai été. » - Todd

Il y avait aussi un écart considérable entre la perception qu'avaient les patients et les médecins des répercussions des exacerbations de la MPOC. Les médecins connaissaient bien les données statistiques relatives à la mortalité associée aux « crises pulmonaires » et aux hospitalisations pour cause de MPOC, mais les patients étaient moins au courant des données et de leurs répercussions. Bon nombre d'entre eux, surtout ceux qui étaient atteints d'autres comorbidités graves, ont reconnu que leur MPOC les inquiétait, mais ils croyaient que « quelque chose d'autre finirait par les tuer ». Lorsqu'on leur a montré les statistiques selon lesquelles les « crises pulmonaires » pouvaient être aussi graves, et même plus graves, que les crises cardiaques, les patients furent surpris et ont dit qu'ils allaient changer d'idée au sujet de la priorité à donner aux « crises pulmonaires » par rapport aux autres maladies.

Au cours des séances de recherche qualitative, on a présenté aux patients le terme « crise pulmonaire » pour décrire une exacerbation, et on leur a demandé ce qu'ils en pensaient. Certains n'étaient pas d'accord avec le parallèle fait avec le concept plus généralement compris d'une crise cardiaque à cause de la perception d'absence de douleur aiguë et de complications à long terme dans les « crises pulmonaires ». Pourtant, lorsqu'on leur a présenté les statistiques de mortalité semblables, les patients ont été d'accord pour dire que le terme représentait bien le caractère urgent des « crises pulmonaires ». Cela a donné la chance de les renseigner, car bon nombre d'entre eux semblaient ne pas être au courant du taux élevé de mortalité et de l'importance des effets à long terme des exacerbations.

Une des conclusions les plus significatives a été le fait que les patients étaient motivés par le souci d'éviter les exacerbations parce qu'ils se préoccupaient surtout de leurs symptômes et des effets immédiats sur leur qualité de vie, et moins par les conséquences à long terme des exacerbations sur leur état pathologique général.

Il est possible d'alléger le fardeau économique et social des exacerbations répétées en renforçant les connaissances des patients sur la manière d'éviter les exacerbations en se faisant vacciner régulièrement contre la grippe, en se lavant les mains et en prenant les médicaments les plus efficaces. Le défi à relever par les médecins est donc de donner aux patients des informations sur les exacerbations en tenant compte de leurs attitudes et priorités, tout en insistant sur l'importance à long terme



d'éviter les crises pulmonaires répétées. Les médecins mentionnent rarement la prévention des exacerbations dans leur définition initiale de la qualité de vie ou dans le suivi du patient. Par exemple, le questionnaire du test d'évaluation de la MPOC (COPD Assessment Test - CAT) ne prend pas en considération les exacerbations²⁰. La situation devient encore plus problématique avec l'insuffisance de notification des exacerbations. En mettant à la disposition des généralistes un outil de dépistage à utiliser dans leur cabinet, on pourrait combler ces lacunes en révélant les rhumes de poitrine récurrents et d'autres « crises pulmonaires légères » qui peuvent indiquer la présence « d'exacerbations cachées » associées à un risque croissant d'exacerbations et de mortalité à l'avenir.

Du point de vue du médecin, le recours au traitement médical est habituellement perçu comme la ligne de démarcation entre une exacerbation « sévère » et une exacerbation moins sévère, soit un épisode au cours duquel le patient a été en mesure de se prendre en charge lui-même en s'alitant ou en prenant les médicaments qu'il avait sous la main. Bien qu'il soit important de signaler l'exacerbation comme marqueur du risque, le médecin ne la qualifiera probablement pas de sévère. Par contre, il arrive qu'une exacerbation requérant éventuellement des antibiotiques ou l'hospitalisation (c'est-à-dire décrite comme sévère par un médecin) se manifeste graduellement et ne préoccupe pas autant le patient. Cet écart langagier pour décrire la gravité et les répercussions des exacerbations constitue un autre obstacle important à la communication et à la prise en charge optimales.

Il est également difficile de donner aux patients une indication claire de ce qu'il faut faire en cas d'exacerbation. De nombreux patients ne se rendaient pas compte qu'ils devaient avoir recours à des soins médicaux immédiats. Ils avaient tendance à « attendre la dernière minute » et à « essayer de surmonter les événements » avant de se rendre à une clinique de consultation sans rendez-vous ou aux services d'urgence, souvent plusieurs jours après le déclenchement des symptômes. Vu les conséquences à long terme des exacerbations sévères répétées, les médecins doivent mieux informer les patients sur les déclencheurs qui leur indiquent de recourir à des soins médicaux et d'agir rapidement. Un plan d'action écrit est un outil utile pour certains patients, car il peut les aider à se prendre en charge et à mieux utiliser système de santé.

La communication aux patients de renseignements et de ressources sur la prise en charge efficace des exacerbations est un secteur où l'on pourrait améliorer la maîtrise de la MPOC. Il existe plusieurs recherches qui démontrent qu'un traitement précoce peut diminuer la durée et conséquences des exacerbations de la MPOC. Un moyen de s'assurer que le traitement est effectué en temps opportun consiste à équiper les patients d'un plan d'autoprise en charge. Il s'agit d'une stratégie bien connue dans d'autres domaines thérapeutiques, qui a notamment réussi à diminuer la morbidité de l'asthme. Plusieurs études antérieures ont montré qu'on pouvait enseigner aux patients atteints de MPOC à reconnaître leurs symptômes dès leur apparition, de sorte qu'ils puissent prendre les antibiotiques qu'ils ont sous la main, avec ou sans stéroïdes oraux²¹. L'enquête « Vérités cachées » et les groupes de recherche ont révélé qu'il n'y avait pas de consensus sur l'emploi de ces plans d'autoprise en charge. Lorsque les patients mentionnaient qu'ils

adaptaient leur traitement en cas de « crise pulmonaire », ils faisaient référence au fait qu'ils prenaient plus de médicaments à soulagement rapide, qu'ils utilisaient des techniques respiratoires et qu'ils faisaient appel à leur médecin. Les médecins ayant participé aux séances ont dit qu'il ne leur arrivait pas souvent de prescrire d'avance des antibiotiques ou une autre thérapie pour permettre au patient d'intervenir pendant qu'il était encore chez lui (avec ou sans consultation par téléphone avec le cabinet du médecin). Ce domaine devrait faire l'objet de recherches et de précisions plus approfondies, à la fois pour les patients et les médecins.

Importantes lacunes dans les communications et les soins

Éducation et détermination du patient

- Attentes divergentes en ce qui concerne la quantité de renseignements appropriée – les patients veulent en savoir plus, les médecins n'ont pas assez de temps pour leur enseigner
- Manque de motivation et de sensibilisation des patients à l'égard des répercussions à long terme de la MPOC et des « crises pulmonaires » – en les informant davantage, les généralistes leur feraient mieux comprendre à quel point il est important de signaler et de prévenir les « crises pulmonaires » pour éviter l'accélération de la progression
- Difficulté à aborder la question de l'abandon du tabac d'une manière constructive et mutuelle – les médecins doivent approcher le patient sans porter de jugement
- Difficulté à suivre la progression de la maladie lorsque les patients s'habituent aux symptômes – les médecins doivent poser des questions autres que celles qui portent sur les symptômes afin de découvrir les exacerbations non rapportées et évaluer les mesures fonctionnelles de la progression de la maladie

Exacerbations/ « crises pulmonaires »

- Perception du patient selon laquelle les exacerbations ou crises pulmonaires « ne sont pas aussi graves que les crises cardiaques » – en les informant davantage, les généralistes leur feraient comprendre davantage à quel point il est important de signaler, de prévenir et de traiter les patients canadiens selon la norme mondiale
- Manque de sensibilisation des patients aux effets à long terme des exacerbations répétées
- Insuffisance de notification des exacerbations
- Définitions différentes de la gravité des exacerbations
- Tendance des patients à attendre avant de recourir à des soins en cas d'exacerbations

Où commencer pour combler les lacunes en matière de prise en charge?

L'écart substantiel qui existe entre la norme canadienne et la norme mondiale en matière d'accès aux services de santé en cas de crise pulmonaire et de répercussions sur la mortalité, la morbidité et la qualité de vie, représente la raison la plus valable et la plus urgente pour améliorer les résultats pour la santé. Un diagnostic précoce des « exacerbations fréquentes », ainsi qu'une meilleure prise en charge et une prévention plus efficace des crises pulmonaires associées à la MPOC, permettraient d'améliorer non seulement la vie des patients, mais aussi d'alléger le fardeau que fait peser la MPOC sur le système médical canadien. Nos recommandations pour combler les lacunes en matière de soins dans le cadre de la MPOC sont énoncées ci-après.

Reconnaissance rapide des patients présentant des exacerbations fréquentes

Il faut prendre des mesures pour mieux dépister les exacerbations. Les médecins devraient identifier parmi leurs patients ceux qui présentent un risque plus élevé d'exacerbations (p. ex. toux et expectoration, antécédents d'exacerbations, etc.) et chercher à en apprendre davantage, en leur demandant combien de jours « de congé de maladie » ils avaient pris, s'ils avaient connu plus de deux jours « difficiles » consécutifs, s'ils avaient eu des « rhumes de poitrine », s'ils avaient remarqué des changements dans la couleur ou la consistance de leurs expectorations, combien de fois ils s'étaient rendus dans une clinique de consultation sans rendez-vous ou s'ils avaient observé d'autres indicateurs. Ils parviendraient ainsi à évaluer la fréquence « réelle » des exacerbations des patients.

Meilleure communication

Les médecins, de même que les patients, tireraient avantage d'un dialogue bilatéral sur la question de la MPOC. Les médecins devraient faire en sorte que les patients connaissent les éléments suivants :

- La définition d'une exacerbation ou crise pulmonaire et la façon de la reconnaître lorsqu'elle se manifeste
- L'importance de prévenir les exacerbations, ainsi que les effets à court et à long terme des exacerbations répétées sur la progression de la maladie et la qualité de vie
- Ce qu'il faut faire en cas de crise pulmonaire
- L'importance de rapporter toutes leurs exacerbations à leur médecin traitant
- L'utilisation et les différences entre les médicaments à courte durée d'action destinés aux épisodes aigus (p. ex. bronchodilatateurs par inhalation) et ceux à longue durée d'action destinés à lutter contre les causes sous-jacentes chroniques (p. ex. anti-inflammatoires)
- La bonne technique pour prendre les médicaments à courte et à longue durée d'action qui luttent contre la MPOC (p. ex. vidéo montrant le bon usage d'un inhalateur)
- Les solutions et les ressources offertes dans le cadre de l'abandon du tabac

Les médecins et les patients ont fait remarquer que le fait qu'ils ne passaient pas suffisamment de temps ensemble pour examiner en détail les répercussions de la MPOC et sa prise en charge constituait un obstacle important à la communication. Puisqu'il n'existe malheureusement aucune solution pour atténuer facilement les pressions financières et temporelles qui pèsent sur le système médical canadien, on pourrait mettre en place des stratégies visant à aider les patients et les médecins à optimiser leurs rencontres. Il faudrait créer un outil de dépistage des exacerbations et des moyens de donner des conseils sur les crises pulmonaires et la MPOC en général, pour s'assurer que les questions et les préoccupations des deux parties sont bien prises en considération. Les programmes multidisciplinaires tels que le Chronic Disease Self-Management Program (programme d'autoprise en charge des maladies chroniques), actuellement en œuvre en Colombie-Britannique²² pourraient aussi aider les patients et les médecins à coordonner les diverses mesures holistiques que les patients peuvent prendre en vue d'améliorer leur santé générale.

Meilleure continuité des soins

La continuité des soins joue un rôle important dans toutes les affections chroniques, mais plus particulièrement dans le cas de la MPOC, puisque les patients présentant des exacerbations graves utilisent fréquemment les soins urgents (p. ex. clinique sans rendez-vous, services d'urgence), qui ne sont pas toujours rapportés à leur généraliste ou spécialiste. Il faut faire comprendre aux patients que toutes les interventions liées à leur MPOC, peu importe le secteur du système de santé où elles ont eu lieu, doivent être rapportées à leur médecin traitant. De plus, les organismes, les groupes de patients et les décideurs devraient entreprendre un processus conjoint de planification visant à améliorer les communications et la continuité au sein du système de santé, notamment dans les domaines suivants :

- Lorsqu'il n'existe pas de système de dossier médical électronique qui informe les médecins de premier recours de cas d'exacerbations, il faudrait effectuer un dépistage plus régulier des antécédents d'exacerbations chez les patients souffrant de la MPOC, peut-être au moyen d'un simple outil de dépistage
- Meilleur accès aux programmes d'abandon de tabac et de réadaptation pulmonaire
- Soins multidisciplinaires destinés au patient « au complet », en traitant les autres problèmes (p. ex. nutrition, comorbidités, exercice) et en y faisant participer une variété de professionnels de la santé (p. ex. pharmaciens, infirmières, nutritionnistes)
- Accès à des traitements efficaces, et discussion fiable entre les divers membres de l'équipe des soins de santé sur la question des médicaments essayés et de leurs effets



Recommandations pour combler les lacunes

Diagnostic plus précis	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic de MPOC plus efficace et plus tôt • Meilleur profil du risque d'exacerbation (c'est-à-dire identification des patients présentant des « exacerbations fréquentes »)
Meilleure communication	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation plus complète du patient, en particulier en ce qui concerne les exacerbations • Outils permettant de tirer meilleur parti des consultations de courte durée chez le médecin • Terminologie plus cohérente relativement aux symptômes, à la gravité de la maladie et à la réussite du traitement
Meilleure continuité des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure reconnaissance par les patients de la nécessité de rapporter toutes les exacerbations à leur médecin traitant • Processus conjoint de planification visant à améliorer l'accès à la réadaptation pulmonaire, aux soins multidisciplinaires et aux traitements efficaces offerts • Meilleures ressources et éducation pour les patients, afin de faciliter l'autoprise en charge des exacerbations dans la mesure du possible

En résumé, ces initiatives et d'autres révèlent qu'on devrait faire beaucoup plus pour réduire les effets de la MPOC et des exacerbations sur la vie des patients canadiens. Si tous les intervenants concernés parvenaient à travailler de concert à renforcer la sensibilisation et à soutenir davantage les programmes mis en place pour améliorer la communication, la continuité des soins et l'accès aux solutions efficaces de prise en charge, on pourrait vraiment améliorer les résultats concernant cette maladie sous-diagnostiquée et sous-estimée.

Références

1. Organisation mondiale de la santé : La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). 2011. <http://www.who.int/respiratory/copd/fr>. Site accédé le 23 février 2011.
2. Association pulmonaire du Canada. La MPOC au Canada. 2007. http://www.lung.ca/_resources/La_MPOC_au_Canada_APC_2007.pdf. Site accédé le 23 février 2011.
3. Institut canadien d'information sur la santé, Association pulmonaire du Canada, Santé Canada, Statistique Canada. Les maladies respiratoires au Canada. 2001. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/rdc-mrc01/pdf/mrc0901f.pdf>. Site accédé le 23 février 2011.
4. Goodridge D, Duggleby W, Gjevre J, Rennie D. Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008; 24:162–170.
5. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, Hernandez P, Marciniuk DD, Balter M, Ford G, Gervais A, Goldstein R, Hodder R, Kaplan A, Keenan S, Lacasse Y, Maltais F, Road J, Rocker G, Sin D, Sinuff T, Voduc R. Recommandations de la Société canadienne de thoracologie au sujet de la maladie pulmonaire obstructive pulmonaire – Mise à jour de 2007. *Can Respir J* 2007; 14(Suppl. B):5B–32B. <http://www.lignesdirectricesrespiratoires.ca/sites/all/files/2007-COPD-FR.pdf>. Site accédé le 23 février 2011.
6. Burgel PR, Nesme-Meyer P, Chanez P, Caillaud D, Carré P, Perez T, Roche N. Cough and sputum production are associated with frequent exacerbations and hospitalizations in COPD subjects. *Chest* 2009; 135:975–982.
7. Wedzicha JA, Donaldson GC. Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Care* 2003; 48:1204–1215.
8. Ito K, Barnes, P.J. COPD as a disease of accelerated lung aging. *Chest* 2009; 135: 173–180.
9. Donaldson GC, Seemungal TA, Patel IS, Bhowmik A, Wilkinson TM, Hurst JR, MacCallum PK, Wedzicha JA. Airway and systemic inflammation and decline in lung function in patients with COPD. *Chest* 2005; 128:1995–2004.
10. Wedzicha JA, Seemungal TAR. COPD exacerbations: defining their cause and prevention. *Lancet* 2007; 370:786–796.
11. Gershon A, Wang C, Wilton AS, Raut R, To T. Trends in chronic obstructive pulmonary disease prevalence, incidence, and mortality in Ontario, Canada, 1996 to 2007: a population-based study. *Arch Intern Med* 2010; 170:560–565.
12. Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM, Gillespie S, Burney P, Mannino DM, Menezes AM, Sullivan SD, Lee TA, Weiss KB, Jensen RL, Marks GB, Gulsvik A, Nizankowska-Mogilnicka E; BOLD Collaborative Research Group. International variation in the prevalence of COPD (The BOLD study): a population-based prevalence study. *Lancet* 2007; 370:741–750.
13. Statistique Canada. Mortalité : liste sommaire des causes – 2003. <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0209x/2003000/4203352-eng.pdf>. Site accédé le 23 février 2011.
14. Hernandez P, Balter M, Bourbeau J, Hodder R. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med* 2009; 103:1004–1012. Epub 2009 Mar 6.
15. Société canadienne de thoracologie. Le fardeau humain et financier de la MPOC : une des principales causes d'hospitalisation au Canada. 2010. http://www.lignesdirectricesrespiratoires.ca/sites/all/files/MPOC_report.pdf. Site accédé le 23 février 2011.
16. Bourbeau J, Sebaldt RJ, Day A, Bouchard J, Kaplan A, Hernandez P, Rouleau M, Petrie A, Foster G, Thabane L, Haddon J, Scalera A. Practice patterns in the management of chronic obstructive pulmonary disease in primary practice: the CAGE study. *Can Respir J* 2008; 15:13–19.
17. Price D, Chisolm A, Ryan D, Crockett A, Jones R. The use of roflumilast in COPD: a primary care perspective. *Prim Care Respir J* 2010; 19:342–351.
18. Hurst JR, Vestbo J, Anzueto A, Locantore N, Müllerova H, Tal-Singer R, Miller B, Lomas DA, Agusti A, Macnee W, Calverley P, Rennard S, Wouters EF, Wedzicha JA. Susceptibility to exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease. *New Engl J Med* 2010; 363:1128–1138.
19. CAT. COPD Assessment Test. 2011. Available online at: <http://www.catestonline.org>. Site accédé le 23 février 2011.
20. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beaupré A, Bégin R, Renzi P, Nault D, Borycki E, Schwartzman K, Singh R, Collet JP; Chronic Obstructive Pulmonary Disease axis of the Respiratory Network. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med* 2003; 163:585–591.
21. University of Victoria. Chronic Disease Self-Management Program in British Columbia. 2011. http://www.coag.uvic.ca/cdsmp/information_cdsmp_program.htm. Site accédé le 23 février 2011.



Annexe 1 : Méthodologie de recherche

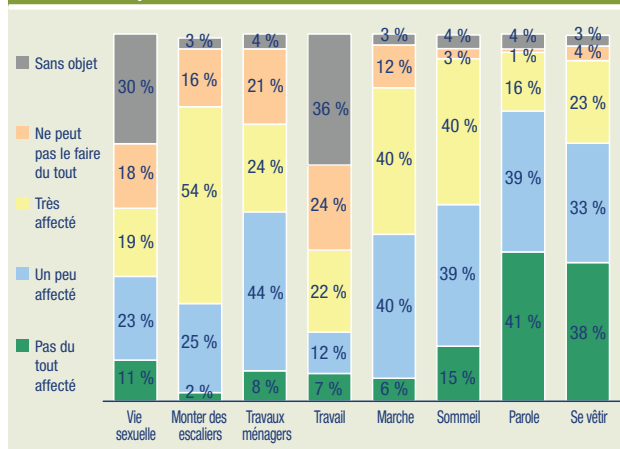
Groupes de recherche qualitative : deux séances ont eu lieu en octobre 2010, une à Toronto et une à Montréal. Les groupes comprenaient des sujets souffrant de MPOC modérée ou sévère, selon le diagnostic de leur médecin et les médicaments sur ordonnance qu'ils prenaient.

Toutes les séances ont été réparties en trois phases et conçues pour reconnaître le manque de compréhension. On a d'abord posé une série de questions à six médecins (deux pneumologues et quatre généralistes) sur leur expérience en matière de diagnostic et de prise en charge de la MPOC. Les médecins se sont ensuite tenus derrière un miroir sans tain et ont observé un groupe de patients répondre à une série de questions semblables. Ils se sont ensuite joints aux patients et les deux groupes ont discuté ensemble des problèmes, en particulier de ceux se rapportant aux lacunes en matière de soins et de communication.

Enquête mondiale : plus de 2 000 sujets et 1 400 médecins de 14 pays ont participé à l'enquête « Vérités cachées des MPOC ». Ils ont répondu à un questionnaire portant sur la MPOC et ses effets, entre les mois de juillet et septembre 2010. Au Canada, 100 médecins et 150 patients ont participé à cette enquête. La population de patients représentait tous les niveaux de gravité de la MPOC. Certaines analyses de données ont été stratifiées selon la gravité de la maladie. L'objectif principal de l'enquête était de mettre en relief les grands écarts de perception, d'attitude et d'opinion qui existent entre les médecins traitants de la MPOC et les patients eux-mêmes.

Annexe 2 : Données supplémentaires

Données supplémentaires. Enquête « Vérités cachées des MPOC » : Effets des MPOC sur les activités quotidiennes



Question : Selon la liste suivante, veuillez indiquer dans quelle mesure votre capacité à entreprendre ou à participer à ces activités ou passe-temps est directement affectée ou limitée lorsque vous subissez une de ces crises.

Population : Tous les répondants qui avaient subi l'aggravation d'au moins un de leurs symptômes de bronchite chronique, d'emphysème ou de MPOC. Canadiens (101).

Annexe 3 : Ce qu'ils ont dit – Points de vue des patients et des médecins ayant participé aux séances de recherche qualitative

Commentaires des patients

Qualité de vie

« Je ne suis pas aussi active qu'avant. Je ne peux plus faire autant d'activités physiques avec mes petits-enfants. En plus, quand ils me regardent et me disent T'es pas capable, grand-maman?, cela me brise le cœur. »

–Denise

« Au travail, je dois éviter les autres. Je travaillerais seule si je le pouvais. Je suis embarrassée de tousser, car j'ai peur que les gens pensent que j'ai une maladie contagieuse. En ce qui concerne ma vie sociale, je me tiens loin des grands rassemblements en raison de ma toux. Je passe de plus en plus de temps seule. »

– Todd

« J'ai remis mon permis de conduire il y a 6 ans, car un jour où je conduisais, j'ai vu la lumière jaune, mais je n'ai pas vu le restant. J'ai commencé à avoir un spasme et j'ai perdu connaissance. Je me suis réveillé au milieu de l'intersection, entouré de voitures. Alors, je suis rentré chez moi et j'ai retourné mon permis de conduire. Je ne tenais pas à tuer quelqu'un. »

– Normand

« Avant, je voyageais beaucoup par avion, mais aujourd'hui, l'assurance ne veut plus me couvrir. Je prenais l'avion au moins une fois par an mais ça fait maintenant 2 ans que je ne l'ai pas pris. »

–Denise

Éducation

« Il faut qu'il y ait un rapport de confiance entre le patient et le médecin. S'il a confiance dans son médecin, le patient fera ce qu'il lui dira. S'il a l'impression que le médecin le juge, il quittera le cabinet contrarié et fâché. »

–Daniel

Abandon du tabac

« Le problème que j'ai avec mon médecin, c'est qu'il voit la MPOC partout. Si j'ai mal aux jambes, il dit qu'il faut d'abord traiter ma MPOC. Si j'ai mal au dos, il dit qu'il faut d'abord s'occuper de ma MPOC. Ça m'énerve! Je lui ai dit mais ça ne lui rentre pas dans la tête, il s'obstine à me faire arrêter de fumer. Je pense que les médecins ont l'impression que nous cherchons à créer des difficultés en continuant de fumer. »

–Normand

« J'ai parfois l'impression qu'il me juge et cela crée une barrière. Parce que je ne veux même pas entendre parler de la MPOC. Parce qu'il va automatiquement me faire la leçon sur le tabagisme. Je sais qu'il a raison, que si je cesse de fumer, j'aurais moins de problèmes. Mais j'ai 44 ans et je n'ai pas besoin qu'on me traite comme un enfant non plus. Je veux qu'il comprenne à quel point c'est difficile d'arrêter de fumer. »

–Todd

« Le système de santé est inondé de maladies liées au tabagisme, dont la MPOC. Et le traitement de ces maladies coûte des millions et des millions de dollars aux contribuables tous les ans. Mais, il n'y en a pas assez pour des gens comme moi, qui aimeraient tellement arrêter de fumer, mais qui ne le peuvent pas. »

–Todd

Prise en charge de la maladie

« Quand on essaie de se servir d'un inhalateur pendant une crise, c'est parfois comme si on était en train de se noyer, que quelqu'un nous lance une bouée de sauvetage mais qu'on ne peut pas l'attraper. »

–Joanna

Commentaires des médecins

Éducation

« Je leur dis que c'est une maladie progressive causée par le tabagisme. C'est surtout sur le mot progressive que j'insiste pour leur faire comprendre qu'il n'est jamais trop tard pour arrêter. Tout le monde fait des progrès, alors, si vous pensez que votre cas n'est pas si grave, il est temps d'arrêter. »

– Généraliste

« Parfois, au lieu de parler de MPOC, on parle d'emphysème. Les patients ne savent pas toujours exactement ce qu'est l'emphysème mais ça leur dit quelque chose. Ils pensent que c'est beaucoup plus grave. Il s'imagine quelqu'un dans un fauteuil roulant, avec un masque à oxygène. Ils se représentent le cimetière. Autrement dit, c'est clair. »

–Pneumologue

« En tant que médecins, nous devons vraiment mieux informer le public. Tout le monde est préoccupé par le risque d'une crise cardiaque et a une bonne idée de sa gravité ainsi que de l'hospitalisation qui peut s'ensuivre. Une crise pulmonaire aiguë y est très comparable en matière de morbidité et de mortalité, pourtant beaucoup de médecins ne sont pas très enclins à mentionner ce fait au patient. »

–Pneumologue

« C'est vraiment incroyable! Les patients savent qu'en continuant de fumer, ils endommagent leurs poumons, mais ce n'est pas parce qu'on sait quelque chose qu'on change ses habitudes. C'est vraiment époustoufflant! Pourquoi n'arrête-t-il pas de fumer alors qu'il sait que ça va le tuer? »

– Généraliste

Prise en charge de la maladie

« Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui croient être pris en charge mais ils ne le sont pas vraiment. C'est une maladie de longue date, accompagnée de nombreux symptômes, mais les patients y sont habitués et font ce qu'ils veulent. Alors, ils ne se rendent pas vraiment compte de ce qu'ils manquent. »

– Généraliste





COPD Canada



Regroupement canadien
des médecins de famille
en santé respiratoire

Ce livre blanc a été réalisé grâce au soutien de Nycomed : une société du groupe Tekada.