

# Réduire le risque de surinfection bronchique dans les Dilatations des Bronches

élaboration d'un programme francophone  
**d'éducation du patient** pour les patients adultes  
atteints de **Dilatation Des Bronches**

Un projet porté par l'Espace du Souffle  
Pour le groupe ETHER de la SPLF  
Jean-philippe Maffre, Tours



aucun lien d'intérêt

# **DÉFINITIONS CONTEXTE ET OBJECTIFS**

# DDB ou Bronchectasies

- **maladie chronique des bronches avec déformation permanente du parallélisme des parois (TDM), s'exprimant par une toux liée à une hypersécrétion muqueuse, fréquemment compliquée de suppuration.**

On exclut DDB non symptomatiques (âge), liées aux PID, DDB associées aux déficits immunitaires de l'enfance

- **Toux chronique**



# DDB et qualité de vie

- qualité de vie (Questionnaire St Georges) comparable à BPCO sévère, fibrose ou autre handicap respiratoire
  - Fatigue, rhino sinusite, polypose nasale, douleurs thoraciques
    - retentissement social, familial
    - Isolement
- Pas de guérison
  - Sauf chirurgie pour forme limitée

# Altération de la qualité de vie

- **Toux**
  - Fatigue, sommeil,
  - retentissement familial, social, professionnel
    - Aidants
- Pathologies associées
  - ORL Rhinosinusites, polypose, altération auditive
  - Fuites urinaires
  - Troubles digestifs (antibiotiques)
- Chronique; pas de guérison
  - Sauf si chirurgie

# Soumise à des **complications**

- **Poussées infectieuses**

- Suppuration bronchique
- Atteinte pneumonique

- Clé de l'évolution

- Responsable des hospitalisations
- coûts

- **saignements bronchiques**

- **destruction pulmonaire, insuffisance respiratoire**

# Exacerbations infectieuses

Objectif principal de la prise en charge

- fréquentes parfois sévères
  - altération qualité de vie,
  - dégradation fonctionnelle & mortalité
- Base de donnée EMBARC patients en Europe
  - 50 % ont > 2 épisodes / an
  - 1 / 3 hospitalisé
- Germes: Hemophilus, pseudomonas,
  - Moraxella staphylocoque, entérobactéries



# cibles d'actions thérapeutiques

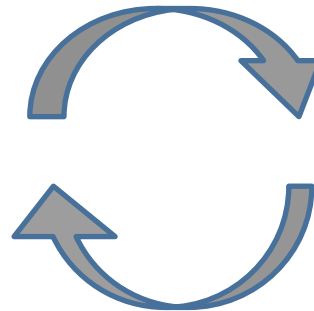
EMBARC ERS 2017

## Infection bronchique chronique

Antibiothérapie orale ou inhalée au long cours.  
Éradication d'une colonisation récente.  
Traitement antibiotique d'une exacerbation

## Altération pulmonaire

Traitement broncho-dilateur  
Chirurgie  
Réhabilitation respiratoire



## Inflammation

Traitements anti  
inflammatoire au long cours

## Altération de la clairance muco ciliaire

Traitements muco régulateurs au long cours

# bactériologie

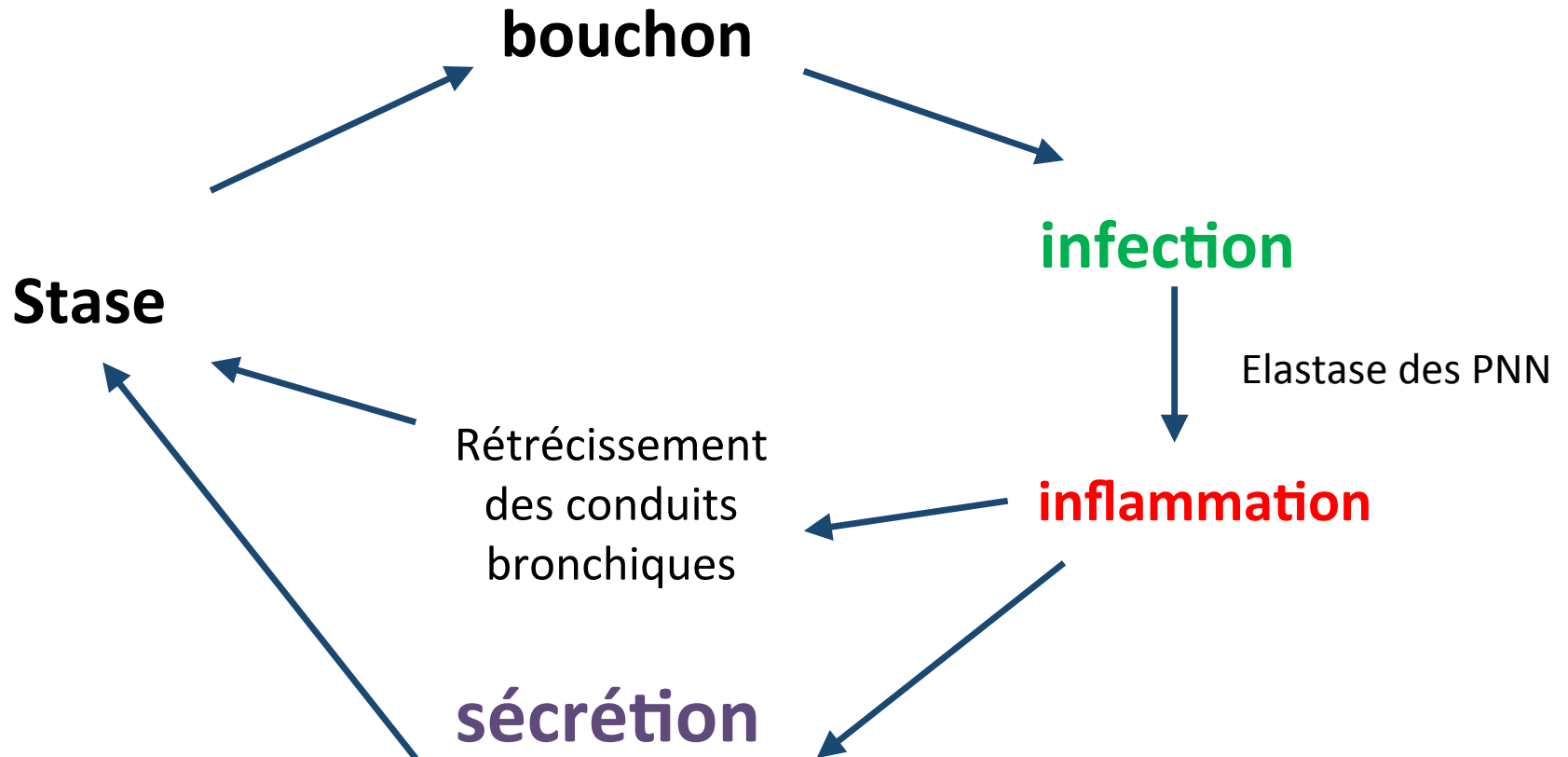
- Hémophilus influenzae Pseudomonas
  - Moraxella, staphylocoque, entérobactéries
- La suppuration chronique entretient l'inflammation chronique
- Infection chronique dans les sécrétions (Pyocyanique)
  - ↗ Fréquence exacerbations
  - ↘ qualité de vie
  - ↗ **mortalité**

# l'altération de la paroi bronchique altère la Clairance muco ciliaire

- Altération muqueuse et paroi
- Déshydratation locale
- ↗ ↗ volume et viscosité du mucus
- **70 %** ont une expectoration importante quotidienne

→ **stagnation mucus,**  
prévention bouchons obstructifs

# Le cercle vicieux des DDB

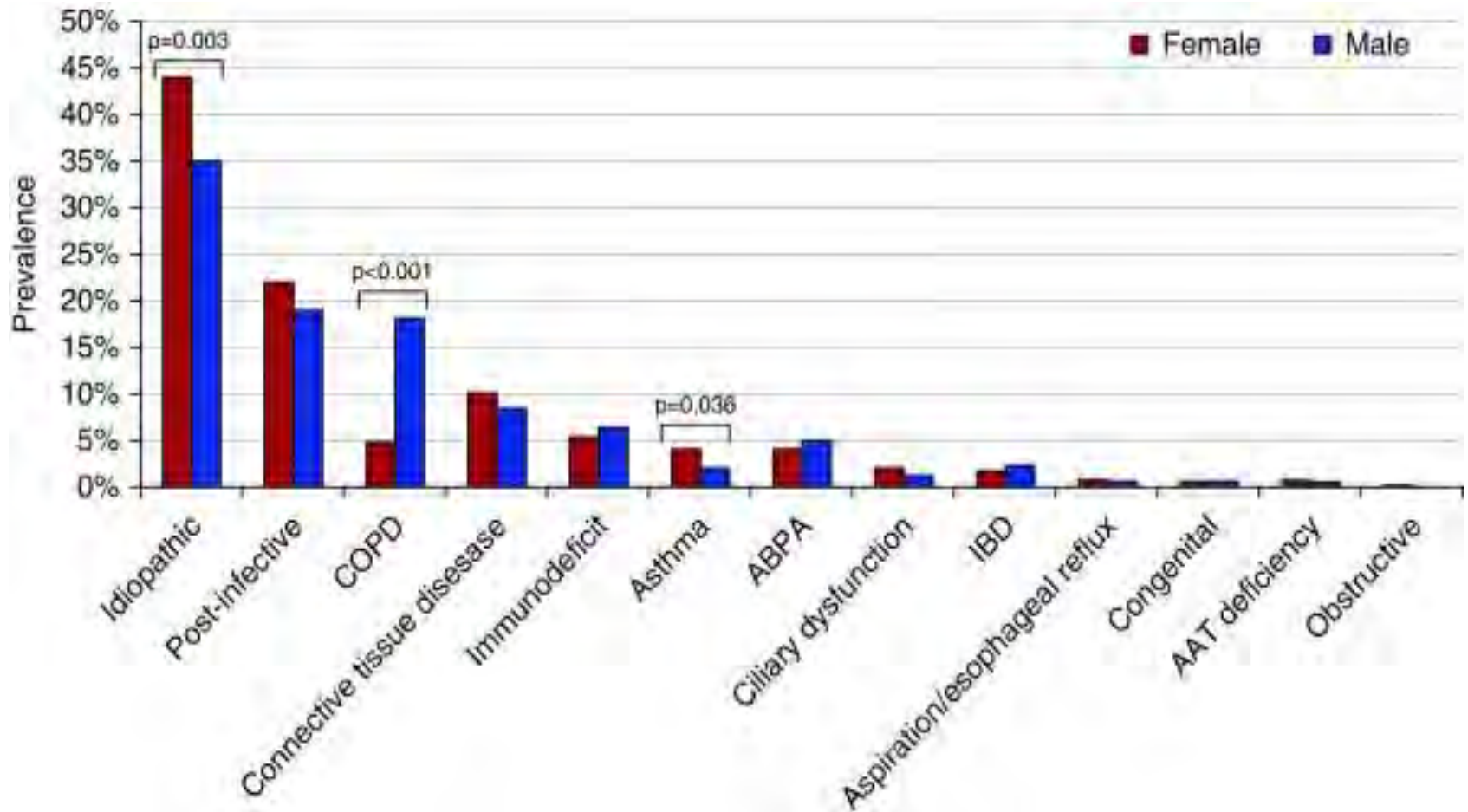


# Maladie hétérogène

## Origines variées

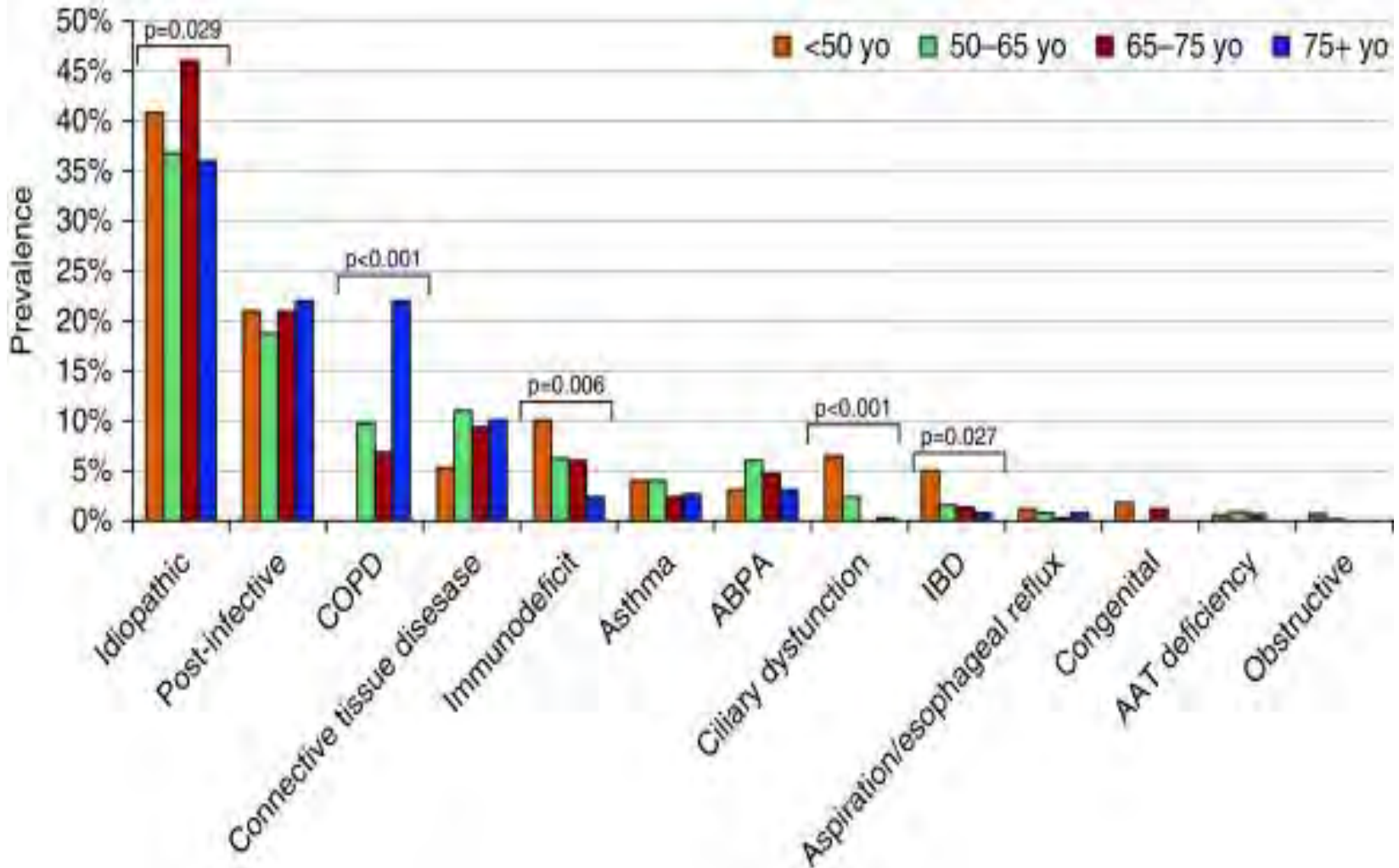
- **Bronches** :
  - dyskinésies ciliaires,
  - séquelles infectieuses,
  - BPCO, asthme, bronchiolites
- **Immunité** :
  - déficit communs variables
  - Maladies auto immunes : PR, MICI
- Dans 1/ 4 à 1/2 cas : idiopathique

# Étiologie selon sexe



Lonni S, et al. Etiology of Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis in Adults . *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(12)

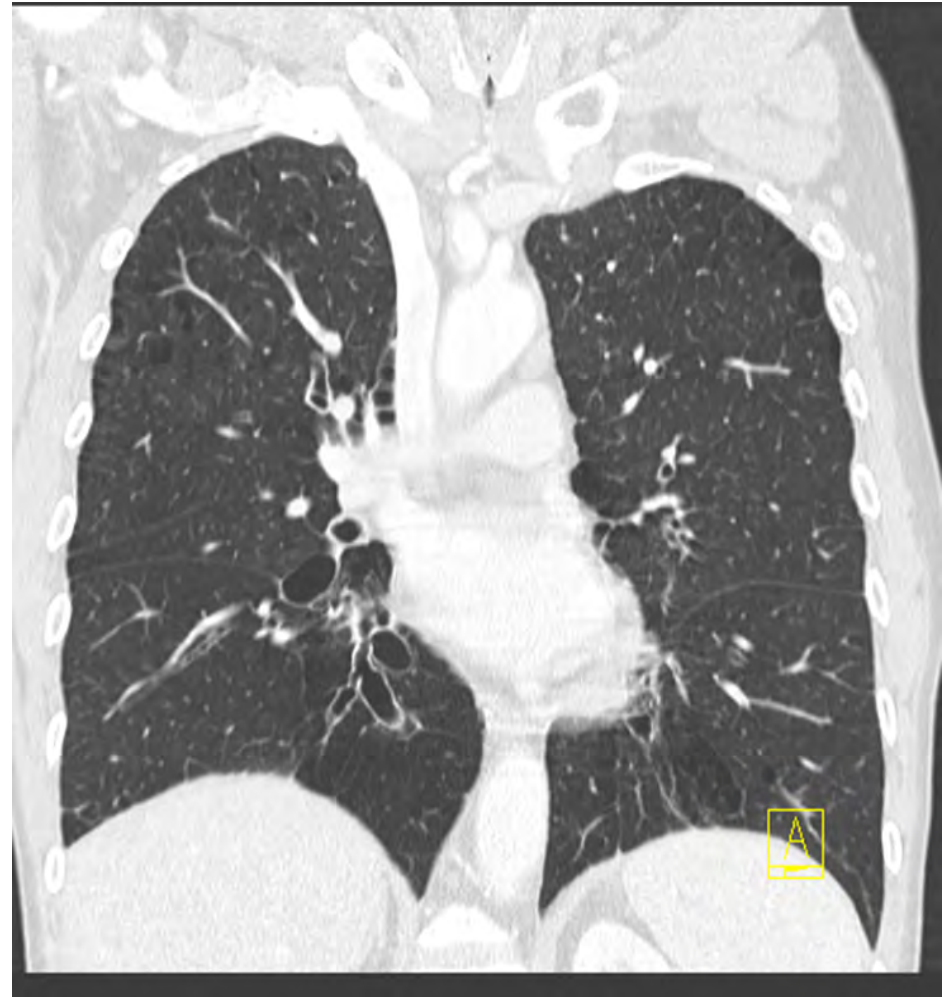
# Selon âge



Lonni S, et al. Etiology of Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis in Adults . *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12(12)

# Lésions pulmonaires

- Altération bronchique
- Destruction pulmonaire variable selon les étiologies
- Évolutives avec les épisodes infectieux





# Obstruction bronchique, dyspnée

- 50 % patients
  - Gros troncs, atteinte de la paroi, bouchons
  - Petites bronches, emphysème
- Mais aussi Sd restrictifs ou mixtes
- Dyspnée aussi liée à
  - Déconditionnement, fatigue
  - Atteinte musculaire, infection
- Dyspnée meilleur facteur prédictif de la mortalité
  - → objectif thérapeutique ++ : obstruction Br, réhab, nutrition ...

# Épidémiologie(UK)

- 43 / 100 000 age entre 18 – 30
- 1239 / 100 000 entre 70-79
- Incidence en progression
- 50 % BPCO ont des DDB : « BCOS »
- Mortalité
  - x 2 / population générale
  - 50% supérieure à BPCO sans DDB
  - Décès: 91 % origine respiratoire
  - Pseudomonas ++++

# Prévalence longtemps sous estimée

- EMBARC : **53 à 566 (!)** cas / 100 000
- confondue ou intégrée à BPCO
- Considérée comme séquelle
  - Peu passionnante pour les médecins

# Score sévérité

- The Bronchiectasis Severity Index.

An International Derivation and Validation Study. Chalmers ARJCCM 2014 189, 5

- Independent predictors of **future hospitalization** were **prior hospital admissions**, Medical Research Council **dyspnea** score greater than or equal to 4, **FEV<sub>1</sub> < 30%** predicted, ***Pseudomonas aeruginosa* colonization**, colonization with **other pathogenic organisms**, and **three or more lobes involved** on high-resolution computed tomography.
- Independent predictors of **mortality** were older **age**, **low FEV<sub>1</sub>**, **lower body mass index**, **prior hospitalization**, and **three or more exacerbations in the year** before the study.

# Score FACED

Multidimensional approach to non-cystic fibrosis bronchiectasis: the FACED score. Martinez Garcia [Eur Respir J.](#) 2014 May;43

- The final seven-point score incorporated five dichotomised variables:
  - **F : forced expiratory volume** in 1 s % predicted
    - cut-off 50%, maximum value 2 points);
  - **A: age**
    - cut-off 70 years, maximum value 2 points
  - **C: presence of chronic colonisation by Pseudomonas aeruginosa**
    - dichotomic, maximum value 1 point
  - **E: radiological extension**
    - number of lobes affected, cut-off two lobes, maximum value 1 point
  - **D: dyspnoea**
    - cut-off grade II on the Medical Research Council scale, maximum value 1 point

# mortalité

- Mortalité supérieure à une BPCO à fonction équivalente
  - 30 % à un an après exacerbation
    - Surtout si BPCO associée

# Pseudomonas aeruginosa

- Mortalité x 3
- Hospitalisation x 7
- Au moins une exacerbation aigue en plus / an

# Des problèmes d'observance

- Infections à pseudomonas
  - 20 % des cas
  - Majoration de la morbidité et mortalité
  - Altération de la qualité de vie
- Faible compréhension des enjeux du traitement
  - performance de l'autodrainage
  - Faible motivation à se traiter
  - Mauvaise compréhension des conséquences de l'infection
- Maladie subie
  - Sensation d'exclusion sociale



# « laisser-faire de la maladie chronique »

- « -- c'est normal, c'est votre maladie »
- « on n'y peut rien, c'est chronique »
- « vous ne faites pas assez votre kinésithérapie »
- « vous avez arrêté votre antibiotique avant la date prévue »
- « vous pouvez compter sur nous à l'hôpital pour vous soigner »

→ ***ETP***

Base de données EMBARC Europe

Réunion pluri disciplinaire avec patients

# **REVUE DES RECOMMANDATIONS ERS 2017**

## ERS 2017 Suggestion d'utilisation des recommandations

Population cible	<b>Recommandation forte</b> (haut niveau de preuve pour une majorité de patients)	<b>Recommandation conditionnelle ou faible</b>
<b>Patients</b>	Tous ou presque les patients informés auront à <b>choisir pour ou contre une proposition</b> de prise en charge	La plupart des patients informés pourront choisir la prise en charge proposée mais une partie pourra le refuser
<b>cliniciens</b>	Tous les patients doivent recevoir les modalités de prise en charge recommandées	<b>Adapter la prise en charge à la situation singulière du patient.</b> Les médecins et soignants doivent consacrer plus de temps au processus de décision partagée, pour une stratégie reflétant une action individualisée pour le patient. L'aide à la décision et la stratégie conjointe sont particulièrement utiles.
<b>Organismes publics</b>	Les recommandations peuvent être adoptées comme normes publiques dans la plupart des situations	Les recommandations officielles seront issues d'échanges avec les responsables de santé

# ERS 2017

- EMBARC : base donnée Européenne DDB
- Groupe de travail pneumologues biologistes patients
- Recommandations
- 9 questions

# Q1: quel bilan étiologique minimal au diagnostic ?

Faible niveau de preuve

- NFS : leucocytes
  - Neutro / lymphopénie; lymphocytose
- Dosage Immunoglobulines A, G, M
  - Déficit humoral commun variable 2- 8 % des DDB
    - Amélioration clinique ++ si correction par  $\gamma$  globulines
- Recherche Aspergillose Broncho Pulmonaire Allergique ABPA
  - IgE totales, IgE spécifiques Aspergillus, sérologie Aspergillaire (IgG)
- Mycobactéries atypiques
  - Selon le contexte clinique et radiologique

# Q1: en fonction du contexte

- déficit immunitaire vis-à-vis des germes encapsulés
  - Réponse vaccinale Pneumocoque
    - (Médié par IgG2)
- Maladie auto immune
- Forme atypique mucoviscidose
  - Nombreux variants génétiques; expression variable (polypose nasale, pancréatite, malabsorption, stérilité masculine)
- Dyskinésie ciliaire
- Déficit en alpha 1 Anti trypsine

# Q 2: durée d'antibiothérapie exacerbation 14-21 j justifié vs < 14j ?

- Reco:  $\leq 14$  jours
  - Faible niveau de preuve ; peu d'études,
  - Surtout si infection peu sévère et germe sensible
  - Évaluation clinique +++

# Q 3: traitement d'éradication pour colonisation récente: utile ?

- Si **Pseudomonas A**: traitement éradication recommandé
  - + Intérêt des AB nébulisés
  - Pas d'étude véritablement comparative
- littérature: bénéfice sur
  - Négativisation cultures
  - Fréquence des exacerbations ultérieures
  - Qualité de vie
- Faible niveau de preuve (indirecte)



## Q3: Plusieurs protocoles

White L, *et al. Outcomes of Pseudomonas eradication therapy in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis. Respir Med 2012; 106: 356–360.*

- AB IV
- Ou AB IV puis AB nébulisés (Colimycine)
- Ou Ciprofloxacine
  - 80 % éradication / cultures au décours
  - 54 % restent éradiqués
  - Exacerbation 3,93  $\searrow$  2,09 / an
  - Amélioration clinique 2 patients/ 3

- *White L, et al. Outcomes of Pseudomonas eradication therapy in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis. Respir Med 2012; 106: 356–360.*

# Q3

Orriols R, et al. Eradication therapy against *Pseudomonas aeruginosa* in non-cystic fibrosis bronchiectasis. *Respiration* 2015; 90: 299–305

- 35 patients colonisation récente
- Cefta/ Tobra suivi 3 mois Tobramycine 300 mg ou placebo
- 54 % éradiqué groupe Tobra vs 29 % Placebo
- Période libre plus longue
- Réduction exacerbation et hospitalisations

# Surveillance préconisée après traitement éradication

- Clinique
- Et 1 ECBC au moins / an

# Colonisation récente PA

Confirmation ECBC

## Ciprofloxacine Orale

750 mg x 2

Phase initiale  
2 semaines

**Antibiotiques IV :**  
Béta lactam + aminoside

**Antibiotiques Inhalés :**  
Colimicine/Tobramycine/  
Gentamicine

Durée totale 3 mois

**Antibiotiques IV :**  
Béta lactam + aminoside

Phase initiale  
2 semaines

**Antibiotiques Inhalés :**  
Colimicine/Tobramycine/  
Gentamicine

Durée totale 3 mois

Ciprofloxacine Orale  
**Ou Antibiotiques IV PLUS**  
**Antibiotiques Inhalés**  
(colimicine)

Phase initiale  
2 semaines

Poursuite  
Antibiotiques Inhalés

Durée totale 3 mois

# Éradication PA

- consensus Infection chronique dans DDB:
  - **2-3 cultures du germe séparées dans l'année**
- Colonisation autre germe : peu de preuve de bénéfice du ttt d'éradication

# Q 4: traitement anti inflammatoire ?

- Corticoïdes inhalés non recommandés
  - Sauf si asthme documenté (ABPA)
  - Faible niveau de preuve
- Statines: pas d'intérêt
  - Forte recommandation

Q5: antibiotiques longue durée  
> 3 mois: Oui si 3 exacerbations / an

- AB inhalés si infection chronique PA
- Macrolides (Azithromycine, Erythromycine)
  - Si infection chronique PA et AB inhalés contraindiqués, ou mal tolérés ou non faisables
  - Pas d'infection à PA
- AB non macrolide si pas de PA et macrolide impossible
- AB inhalés si pas PA et AB oral impossible

# Q5 étude EMBRACE

*Wong et al. Azithromycin for prevention of exacerbations in non-cystic fibrosis bronchiectasis (EMBRACE): A randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet 2012*

- contrôlée 141 patients sous Azithromycine 6 mois
- Exacerbation 0,59 vs 1,57
- Autres études
  - BAT Azithromycine
  - BLESS Erythromycine
    - POSITIVES
- Effets secondaires
  - Diarrhée
  - Résistance streptocoques oropharyngés
  - Pas d'anomalie Qt



# Q5 Antibiotiques inhalés

- Pas de résistance après 6-12 mois
  - Colimicine nébulisée
  - Ciprofloxacine liposomale
  - Gentamicine
- Bonne tolérance
  - Dyspnée souvent rapportée
- Pas toxicité auditive ou rénale avec
  - Macrolides, aminosides

≥ 3 exacerbations par an

Majorer désencombrement  
Traitement cause

infection P.aeruginosa

infection NON  
P.aeruginosa

Pas efficace ou  
intolérance

AB inhalés  
3 - 6 mois

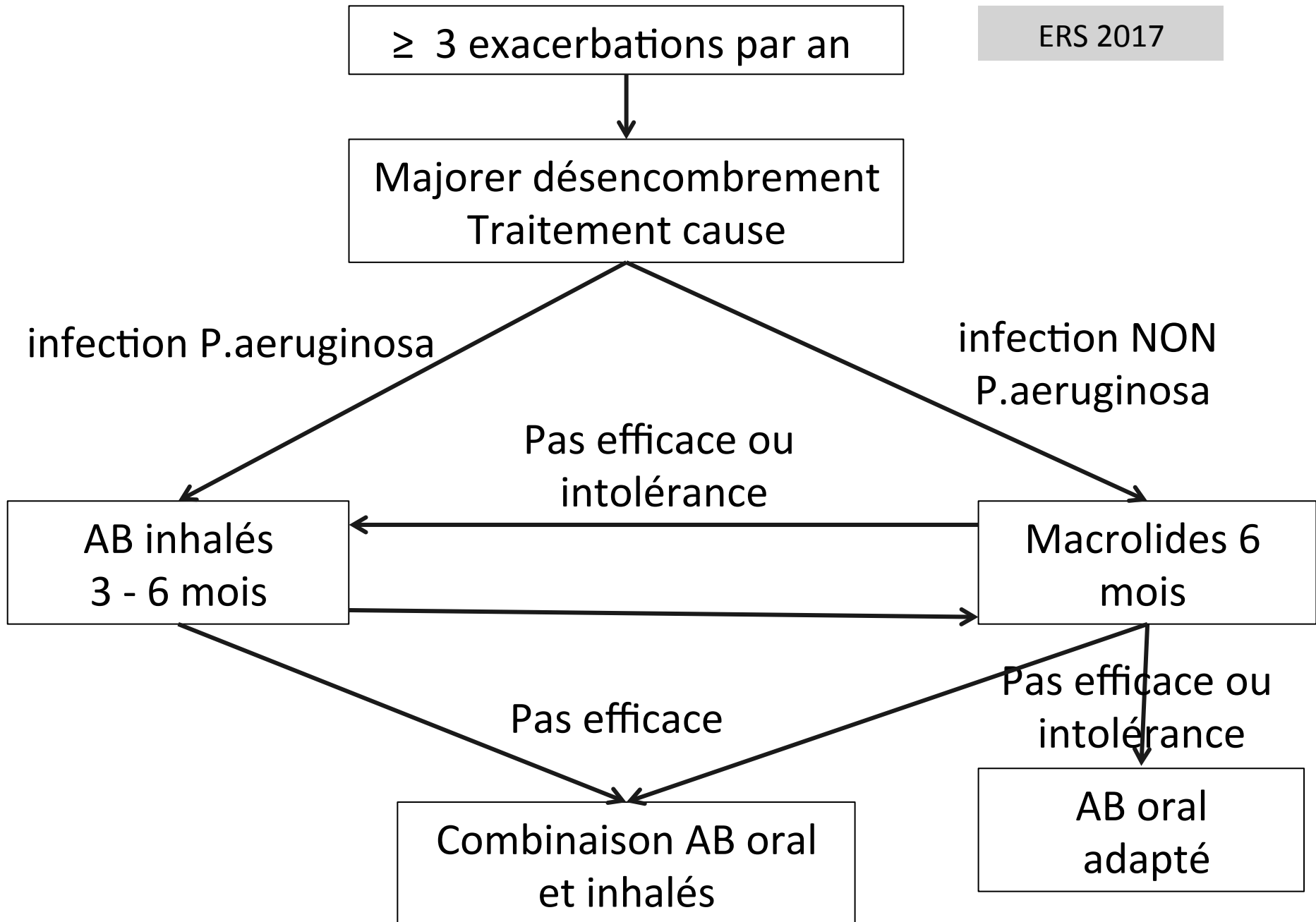
Macrolides 6  
mois

Pas efficace

Pas efficace ou  
intolérance

Combinaison AB oral  
et inhalés

AB oral  
adapté



# Q6: agents mucolytiques

- **Mannitol** poudre 320 ou 400 mg x 2 / j
  - Amélioration QdV
  - Amélioration élimination sécrétions
  - Régression des sécrétions > avec Mannitol
- **Sérum salé** 4 ml 7 % x 1 / j ou 5 ml à 6 % vs placebo
  - Amélioration QdV (infection PA sans traitement AB long avec SS 7 %)
  - Réduction coûts (7 %)
- Pas d'effet sur la survenue d'exacerbation
- Effet délétère de DNase
- Mucolytiques oraux type Carbocystéine : aucune étude favorable

# Q 6: Effets secondaires

- Mannitol
  - Bronchospasmes =1,8 %
  - Dyspnée 1,3 %
  - Effet secondaires mannitol
    - 20,2 % gpe Man
    - 16,7 % gpe placebo
- Salé hypertonique
  - Bien toléré
  - Pas de différence avec PLB

# Q 7 : ttt de fond bronchodilatateurs > 3 mois

- Pas de principe
  - Si dyspnée, au cas par cas
- Pour aider la kinésithérapie,
- les nébulisations de solution mucolytique
  - d'antibiotiques

## Q 8 : chirurgie ?

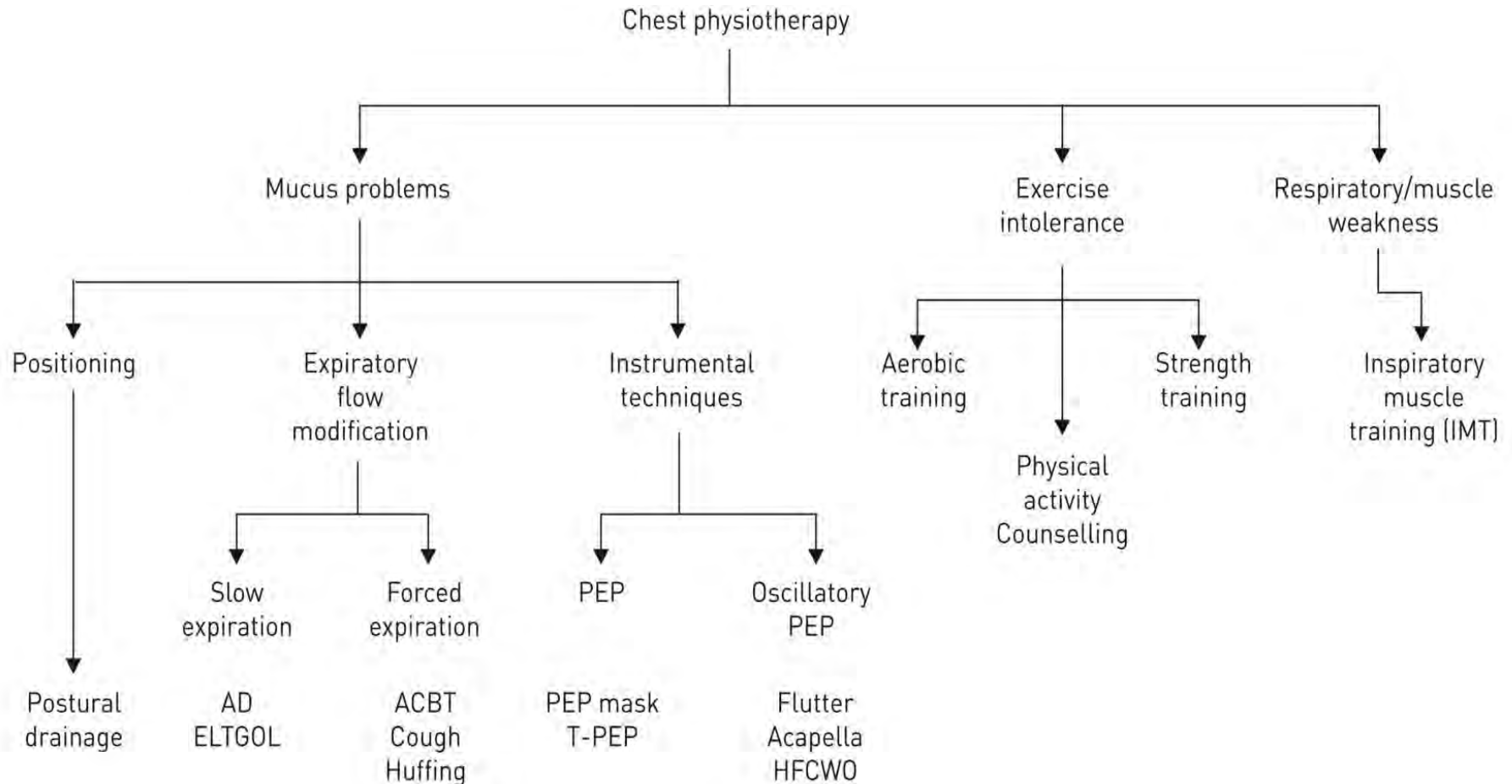
- Si localisée ET grande fréquence des exacerbations échappant aux mesures conventionnelles

# Q 9: KINESITHERAPIE

- Drainage préventif et réhabilitation
  - Éducation au drainage bi quotidien ; par Kinési *entraîné*
  - Réhabilitation si limitation à l'exercice
    - Recommandation forte

# Q9 la kinésithérapie ERS 2107

Chest physiotherapy interventions flow chart based on clinical experience from the task force panel.





Pourquoi un programme d'ETP?

# Existe en anglais, en espagnol

- Rien en Français

débrouille-toi

vas sur le net

# ressources sur le web: Autogestion

- « L'autogestion est très importante pour les personnes atteintes de maladies chroniques comme les bronchectasies. Il existe de nombreux moyens de contrôler votre maladie au quotidien.»
- « Vous devez prendre vos médicaments, effectuer les exercices de désencombrement des voies respiratoires recommandés, »
- « surveiller vos symptômes et faire part des éventuels changements à votre médecin, »
- « faire de l'exercice, manger sainement et arrêter de fumer si vous le faites. »
- Pour plus de conseils concernant l'autogestion, consultez le site web Bronchiectasis Patient Priorities.

# Les sources d'information pour les patients.

- [bronchiectasis.me](http://bronchiectasis.me)
- [bronchiectasis.scot.nhs.uk/](http://bronchiectasis.scot.nhs.uk/)
- [blf.org.uk/support-for-you/bronchiectasis](http://blf.org.uk/support-for-you/bronchiectasis)
- [www.nhs.uk/Conditions/Bronchiectasis](http://www.nhs.uk/Conditions/Bronchiectasis)
- [patient.info/health/bronchiectasis-leaflet](http://patient.info/health/bronchiectasis-leaflet)
- [www.bronchiectasishelp.org.uk/](http://www.bronchiectasishelp.org.uk/)
- [www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/brn](http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/brn)
- <http://www.bronchiectasis.info/>
- [medlineplus.gov/ency/article/000144.htm](http://medlineplus.gov/ency/article/000144.htm)
- [www.webmd.boots.com/a-to-z-](http://www.webmd.boots.com/a-to-z-)
  
- <http://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/tre...>
  - Traduit en français
- <https://en.wikipedia.org/wiki/Bronchiectasis>
  - français

# L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

« une aide apportée aux patients, à leurs familles et/ou leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et/ou améliorer la qualité de vie ».

Ministère de la Santé. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des Personnes atteintes de maladies chroniques et des Solidarités. (2007-2011). Avril 2007. INPES

# l'ETP dans les DDB

- Peu d'études
- Pas de bénéfice majeur dans la perception des symptômes, la consommation d'antibiotiques,
- les patients rapportent une amélioration de leur confiance et la gestion de leur quotidien,
- ont apprécié les outils d'information mis à leurs disposition.
- Les dernières recommandations positionnent l'éducation thérapeutique dans le domaine des DDB dans les projets de recherche clinique.

- Lavery et al, Expert Patient Self-Management Program Versus Usual Care in Bronchiectasis: A Randomized Controlled Trial Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2011
- T Hill A, L Sullivan A, D Chalmers J, et al British Thoracic Society Guideline for bronchiectasis in adults Thorax 2019;74:1-69

Expert patient self-management program versus usual care in bronchiectasis:  
a randomized controlled trial.

Lavery KA, Arch Phys Med Rehabil. 2011 Aug; 92(8):1194-201.

- 2 sessions de groupe d'information spécifique
- Puis programme de 6 semaines « Programme Patient expert ».
- “disease-specific education component included causes of bronchiectasis, disease process, medical investigations, dealing with symptoms, airway clearance techniques, exacerbations, health promotion, and support available.
- All patients received a patient booklet entitled “Living With Bronchiectasis” that summarized the information and was a resource for further reference.”



- 2 études retenues (adulte)
- The first evaluated the effect of a combined early rehabilitation and self-management programme on 389 participants admitted to hospital with acute **exacerbations of chronic respiratory disease** ([Greening 2014](#)).
  - However, we were only able to use a subset of 20 participants with bronchiectasis in the review.
- The second study evaluated the impact of an expert patient self-management programme on 64 participants with bronchiectasis ([Lavery 2011](#)).
  - **in stable condition**
- **Pas de conclusion positive**
  - Faible évidence

# Approche éducationnelle

Pas de recette, de protocole, de recommandation, de consensus

**Approche, anthropologique, linguistique, philosophique**

**Pluridisciplinaire, collaborative, empathique**

# L'ETP commence par l'énoncé du diagnostic

- **Elucidant** la situation
  - Pour le *patient* dans sa singularité, son contexte, son histoire
- **Pédagogique**
  - Pourquoi
  - Quelle stratégie
  - Comment l'appliquer
- Répondre aux craintes et attentes.



# Bases et principes de l'ETP

- **1 diagnostic éducatif**
    - Repérer des vulnérabilités
    - Recueillir la parole du patient
      - Craintes et attentes
  - **2 mise en œuvre**
    - Modules
  - **3 évaluation**
  - 4 retour au patient et son médecin
  - **5 maintien des acquis**
    - Suivi
    - soutien
- narration
  - Dialogue empathique
  - Résolution de problèmes
  - Retour sur expérience
    - Utilisation d'outils
      - métaphores

# Définir des thèmes

- Utilité pratique pour la prise de décision du patient
  - De se traiter
  - De changer des comportements : tabac, activité physique, poids, vaccins ...
  - **Auto soins**
  - **Adaptation**
- Développer des outils



## Patients reported that bronchiectasis had an impact on their physical and psychosocial functioning

- “When you have an exacerbation of this, it is a disgusting disease you know, and you have a poor self-image”
- “To me self-management began when I was first diagnosed. First of all finding out as much as I could about the condition, what it is, what causes, what possible causes of it. There are a number of causes of it some of them unknown. What sort of treatments, in terms of medication and self-help should I be looking to”
- “Self-management to me means when I get up in the mornings I have to do postural drainage, and sort of clapping of the lungs”
- “Exercise is the biggest component of my self help there is no doubt about that”
- “I take a cod liver oil capsule every morning”

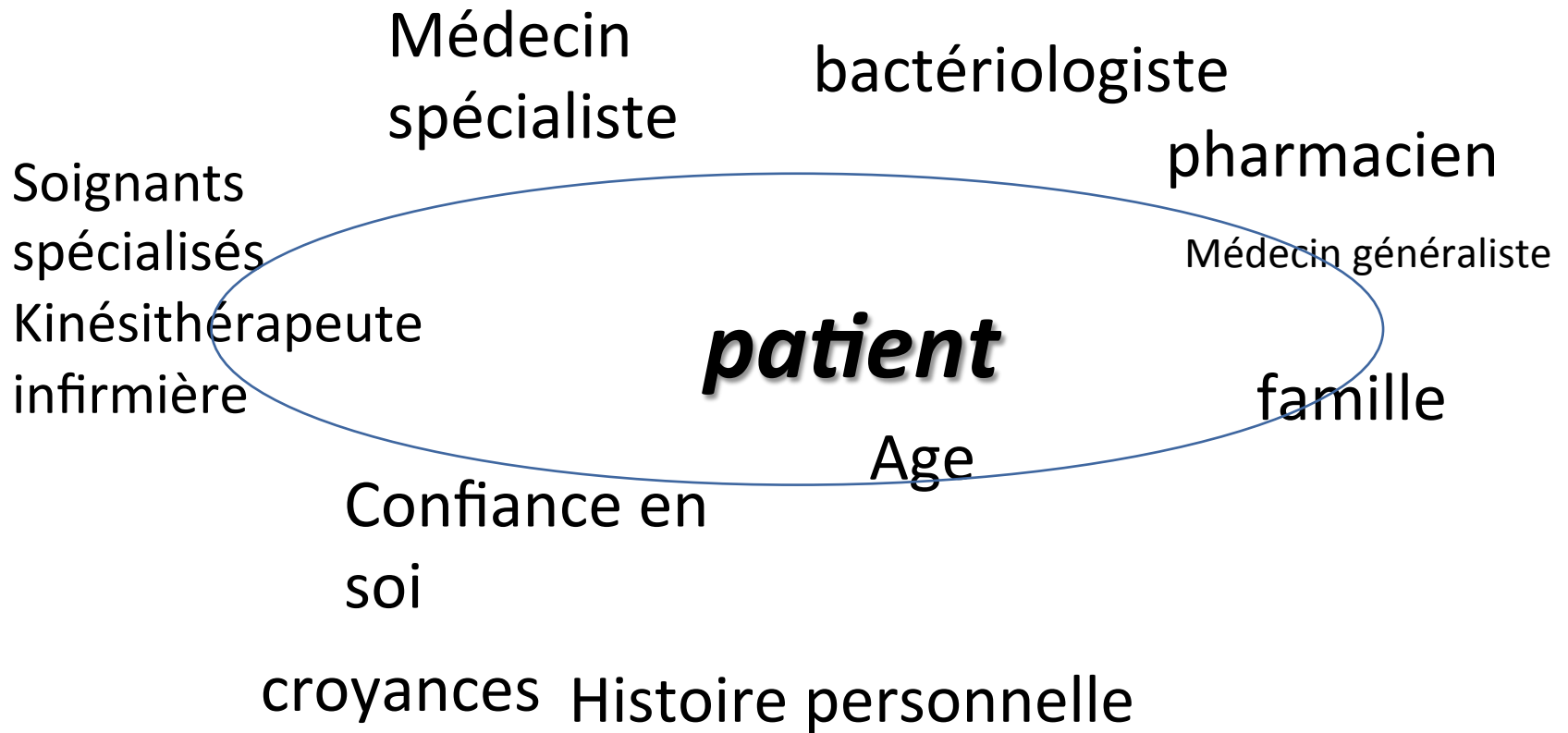
# Obstacles et soutiens

- The most consistent obstacle to self-management, discussed in all four focus groups, was in relation to disease severity/stability.
  - “I have been with the physios twice, but I have no regime of management... because I don't believe I've got a severe case of this
  - —> *sous estimation fréquente de la situation par le patient*
- Patients with bronchiectasis identified sources of support that would encourage them to self-manage
  - “If I understood more what to do I could try and help it myself. I don't want to come in to hospital”
- Some patients indicated that they would like to have reviews to ensure they were using self-management strategies correctly
  - —> *besoin d'accompagnement dans le programme d'éducation*

# les aidants

- The role of family was identified as important in self-management, particularly in giving advice, providing support and assisting with treatment





# Une pathologie parfaite pour les compétences d'auto soins et d'adaptation

- Gestion de la toux, de l'encombrement
  - « La toilette bronchique »
- Gestion de la suppuration bronchique et des poussées d'infection
- Utilisation des ressources de soins et des acteurs de la santé
  - Kinésithérapeute, labo de bactério, infirmières libérales, médecin traitant, spécialiste, service de pneumologie
- Pratique de l'activité physique

# **DÉROULEMENT DU PROGRAMME**

## **12 SÉANCES**

# Phase 1: qu'est-ce-que la DDB ?

- Lésion bronchique
  - Les bronches, fonction, sécrétion drainage naturel
  - Altération des fonctions dans la DDB
  - conséquences
- Hypersécrétion
  - Toux, drainage naturel ou aidé
  - Stagnation des sécrétions
    - Inflammation, infection, sécrétion: cercle vicieux
- Chronique +++
  - Variations saisonnières, avec l'âge, les infections

# Histoire de la DDB

- Les causes: si disponible
- Ancienneté
- Impact sur la vie personnel
  - Toux: score de Leicester
  - Fatigue, dyspnée
  - Consommation médicale (urgences, hospitalisations)
- Étendue, sévérité
  - Nombre de lobes concernés

# Diagnostic éducatif: le (a) patient(e)

- Son histoire, ses connaissances sur sa maladie
- Ses idées et représentations
- L'impact de DDB sur sa vie
  - De famille
  - Professionnelle, sociale
- Ses craintes
- Son lien avec le médecin, la structure de soin
- Ses ressources
  - Activité physique, confiance en soi
  - Ses expériences positives, négatives
- Ses freins
  - Homéopathie ...

# Objectifs sécurité & efficacité

- 1 - mon état de base
- 2 - je vais moins bien
- 3 - j'évalue mon action
- 4 - je prends des décisions
  - Antibiotiques, consultation, examen bactériologique des sécrétions

# Définir son état de base

- La toux
  - Retour sur expérience personnelle
  - Score de Leicester
- Perception de l'encombrement
  - la toux « sèche », la « trachéite »... !
- Stratégies d'évitement
  - antitussifs
  - Lady Windemere
- Retentissement
  - Social
  - Sommeil +++



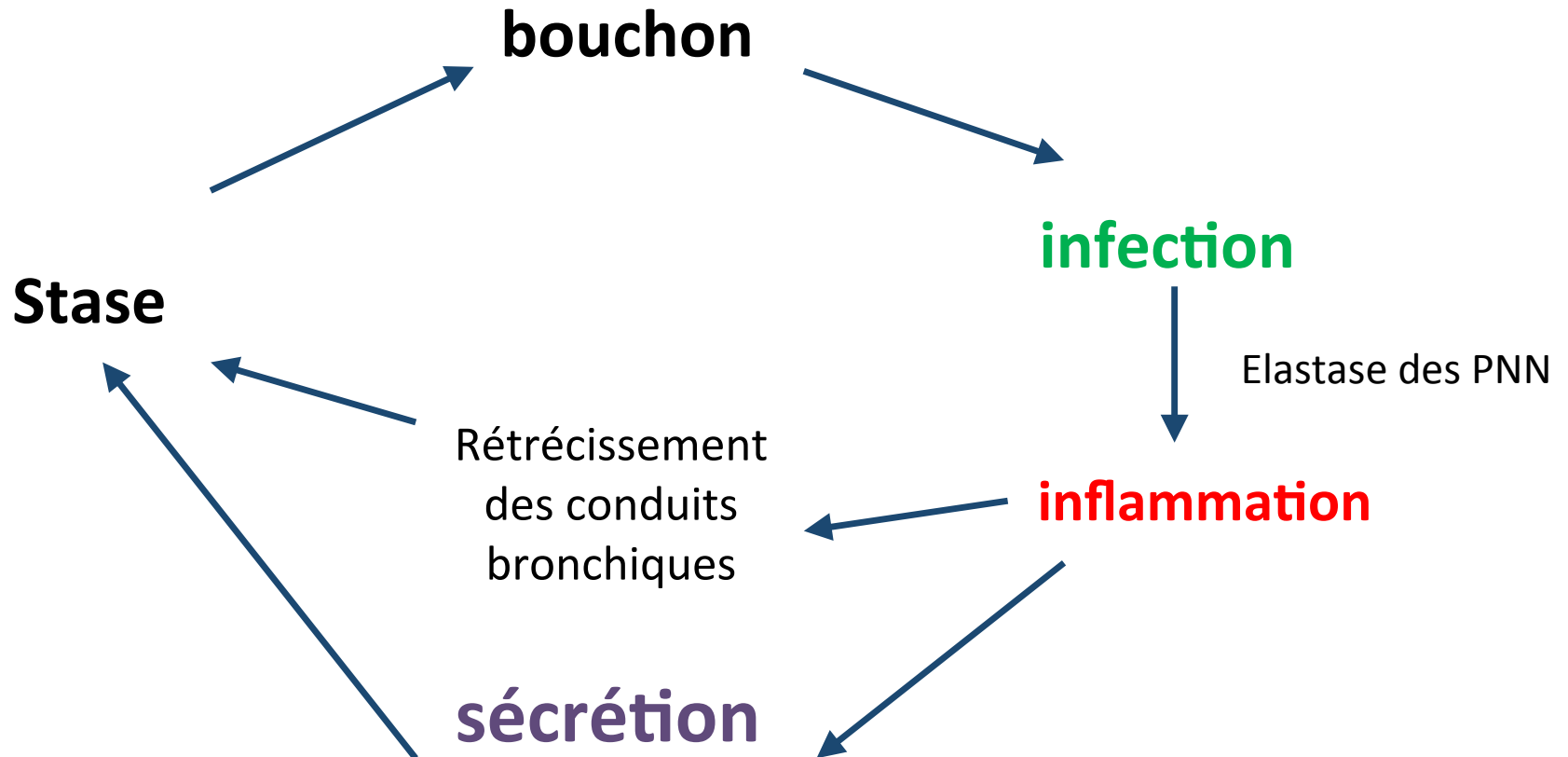
# Le score de toux de Leicester

- Validé en français
- Sur les 2 dernières semaines
- 3 domaines
  - Cliniques
  - Social
  - Psychologique
- Reflète aussi la qualité de vie
- Outil de base dans l'évaluation de l'ETP

# Les sécrétions

- Volume et couleur
- Évaluation au cours du temps
- Déceler une dégradation justifiant une action
- → définir son état de base +++

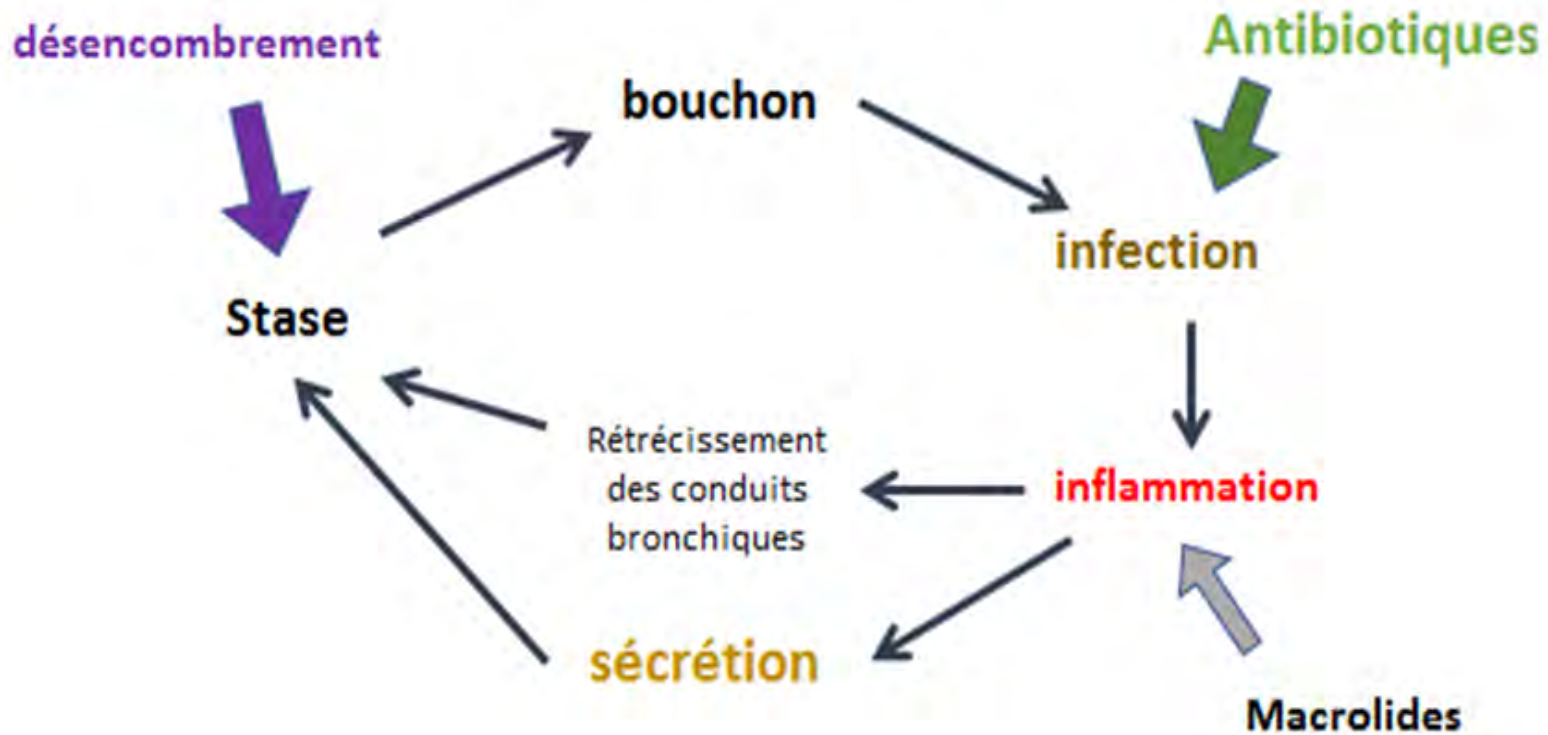
# Le cercle vicieux des DDB



# La pullulation bactérienne

- Gérée par le drainage
- Changement
  - Rapide
  - Imposant un antibiotique
- Évaluation de son effet
- Résistance
  - Évaluation de l'efficacité à 48 h
- Quand faire l'ECBC?

## Le cercle vicieux des DDB



# **PLAN D'ACTION**

# Je vais moins bien

- Mes actions
  - Je majore mon drainage,
    - Auto drainage
    - Recours aux dispositifs: instrumentaux, nébulisations etc...
  - Hydratation
  - Je contacte mon kiné
- J'évalue à 48 h
  - Ça va mieux
  - C'est pas mieux

# J'ai une poussée infectieuse

- J'ai prévu la situation avec mon pneumologue
  - Je prends l'antibiotique prescrit par avance
  - Je préviens mon médecin
- Je n'a pas de plan d'action
  - Je consulte
  - Je raconte comment mon AB précédent a marché



# Ma situation s'arrange

- Je poursuis la durée prévue
- Je maintiens un drainage plus important

# L'infection résiste au traitement

- Dois-je faire un ECBC?
  - C'était dans le plan d'action
    - J'applique le plan (Fiche technique travaillée au préalable)
  - Pas de plan d'action
    - Allo docteur

# **EXPÉRIENCE DE L'ESPACE DU SOUFFLE**

# 18 mois

- Groupes de 6 à 8 patients
- 12 séances deux fois / semaine
- Programme connaissance de la maladie
- Ateliers désencombrement
- Pratique et découverte de l'activité physique
- Élaboration du plan d'action
  - Selon la vision du pneumologue référent

# évaluation

- Nette amélioration des scores de Leicester
- Qualité de vie
- Satisfaction des patients +++
  - Confiance, gestion de la toux au quotidien
    - Rapport avec entourage
  - Meilleure activité au quotidien
  - Amélioration fatigue
- Pas de donnée sur exacerbations pour l'instant.

# CONCLUSION



# DDB très adaptée à un programme d'ETP



- Besoin de connaissance pour le patient
- Mécanismes compréhensible et facile à s'approprier
- Expertise dans le désencombrement
  - Centre très spécialisé
  - Suivi sur plusieurs mois (événements gérés « en direct »)
- Programme en cours d'écriture pour le groupe ETHER