

Analyse qualitative croisée de la Réadaptation Respiratoire à Domicile

RR Dom et RR Télédom

A partir des verbatims

De l'Equipe de FormAction Santé (14 Care Managers : CM 1 à CM 14)

Et de Prescripteurs Pneumologues (Pno 1 à Pno 6)

Jean Marie Grosbois, Sarah Géphine

FormAction Santé 59840 Pérenchies

Mai 2025

Ce travail est le fruit de toute l'équipe mobile de FormAction Santé (FAS), formée et spécialisée en Réadaptation Respiratoire à Domicile, qui accompagne au quotidien les personnes, souffrant de maladies respiratoires chroniques et de comorbidités, qui nous sont confiées par les médecins prescripteurs. Nous tenons à remercier l'équipe FAS : Aurore Benintende, Bastien Bessaguet, Gaetan Evrard, Sarah Géphine, Mathieu Grosbois, Jean Marie Grosbois, Audrey Krol, Marjorie Lambinet, Maite Mabile, Valentine Opsomer, Camille Paluch, Lucas Sion, Aurore Tacoen, Florence Urbain, Laura Verstrynge, Virginie Wauquier.

*Cette étude qualitative est basée sur des entretiens guidés semi directifs permettant d'analyser l'expérience des soins vécus par les patients lors d'un programme de Réadaptation Respiratoire (RR) à Domicile (**Patient-Reported Expérience Measures ou PREMs**) (P1 à P21, voir par ailleurs), des **intervenants de FormAction Santé (les Care Managers : CM1 à CM14)** et des **prescripteurs pneumologues (Pno1 à Pno6)**. Ces entretiens ont été réalisés pour l'évaluation intermédiaire d'un projet innovant **Article 51 : RR TéléDom** par une société extérieure REES. L'analyse permet d'évaluer la **RR à Domicile (RR Dom : 8 visites en présentiel)** et la forme de **RR hybride à domicile (RR TéléDom : 4 visites en présentiel et 4 visites en distanciel)**.*

Sommaire

Introduction

I) Facteurs motivants le professionnel de santé à rejoindre et rester dans l'équipe de RR à Domicile transdisciplinaire de FormAction Santé : Mots clés : formation, intégration, acculturation, co construction, autonomisation, évolution.

I-1 : Modèle transdisciplinaire à domicile

I-2 : Rupture avec la prise en charge traditionnelle hospitalière ou en cabinet de ville

I-3 : Confiance de la part du coordinateur médical et des collègues

I-4 : Formation continue en interne, inhérente au modèle transdisciplinaire

I-5 : Très bonne intégration au sein de l'équipe

II) Facteurs favorisant la mise en place et le déploiement de RR Dom et RR TéléDom : Mots clés : maison, responsabilisation, formation-action, intégration, coordination, légitimation, célérité, agilité, égalité.

IIA : L'équipe mobile transdisciplinaire (un référent unique : Care Manager) intervient au domicile des patients : Mots clés : maison, co construction, responsabilisation, formation-action, intégration.

IIA-1 : L'équipe mobile transdisciplinaire intervient au domicile des patients : c'est le « aller vers » une population qui ne souhaite pas ou ne peut pas se déplacer en centre SMR.

IIA-2 : Une prise en soin (Care) individuelle personnalisée facilitée par un temps d'accompagnement long.

IIA-3 : Une alliance thérapeutique forte avec le Care Manager et un gain de temps dans l'accompagnement.

IIA-4 : Une intégration du programme de RR directement et progressivement dans la vie quotidienne des patients.

IIA-5 : L'intégration des aidants dans la prise en soin

IIB : Une formation et une communication continues au sein de l'équipe spécialisée en RR (réunion de concertation transdisciplinaire (RCT) hebdomadaires) : Mots clés : acculturation, co construction, considération, valorisation.

IIB-1 : La formation continue de l'équipe, favorise la confiance et le sentiment d'auto efficacité

IIB-2 : Une communication continue au sein de l'équipe : permet d'échanger sur les possibles difficultés rencontrées avec un patient et de demander l'avis d'expert à un collègue.

IIC : Une notoriété établie de FAS dans les Hauts de France et sur le plan national : Mots clés : communication, coordination, évaluation, légitimation, extension

IIC-1 : Une notoriété établie de FAS dans les Hauts de France et sur le plan national

IIC-2 : Une coordination et une communication continues avec les médecins prescripteurs et les autres médecins du patient

- Coordination dans le parcours de soin du patient par l'envoi de courriers à chaque étape de la RR
- Communication du patient avec son pneumologue

IID : Une prise en soin rapide pour tous : Mots clés : célérité, agilité, égalité.

IID-1 : Une prise en soin rapide post hospitalisation et post consultation de suivi.

IID-2 : Réduction des inégalités vis-à-vis de l'accès à la RR et gratuité pour le patient.

III) Spécificités inhérentes au dispositif RR TéléDom : Mots clés : réduction (déplacements, fatigue, pollution), communication, limitations.

III-1 La téléadaptation permet une réduction des déplacements de l'équipe.

III-2 : La téléadaptation a permis à l'équipe de développer ses compétences en termes de communication et d'utilisation de l'outil numérique.

III-3 : La téléadaptation est un outil facilitateur pour faire intervenir un autre professionnel de santé

III-4 : Limitations inhérentes au modèle hybride avec de la téléadaptation

- Téléadaptation non accessible et/ou non adaptée pour tous
- Difficultés plus grandes à créer une alliance thérapeutique et/ou à réaliser les activités physiques qu'en présentiel
- Difficultés plus grandes à faire accepter comme modèle de prise en soin

IV) Bénéfices pour les patients de RR Dom et RR TéléDom : Mots clés : maison, éducation, autonomisation, amélioration, réduction des exacerbations et des hospitalisations.

IV-1 : Le contenu en éducation thérapeutique permet aux patients d'être acteur/auteur de leur santé.

IV-2 : Le passage hebdomadaire du Care Manager permet le suivi des exacerbations et de mettre en place rapidement un plan d'action adapté.

IV-3 : La RR à domicile post hospitalisation permettrait une sortie plus précoce de l'hospitalisation.

V) Pistes de réflexion pour des améliorations de RR Dom et RR TéléDom : Mots clés : adaptation, modulation, évaluation, prescription, communication.

V-1 : Adapter la communication sur la RR à Domicile

V-1-a : Auprès des médecins prescripteurs

V-1-b : Auprès des patients

V-1-c : De la part des prescripteurs envers leurs patients

V-2 : Modulation du nombre de séances en présentiel/distanciel en fonction des besoins des personnes

V-3 : Auto limitation des prescriptions par les pneumologues par manque de financement du dispositif RR à Domicile

Conclusion

Introduction

La réadaptation respiratoire (RR) a fait la preuve de son efficacité quel que soit le lieu où elle est réalisée, en centres de RR, à domicile, ou en version hybride associant hospitalisation à temps complet ou partiel en centre de RR ou à domicile et téléRR. La RR, évaluée sur des données quantitatives, permet d'améliorer la dyspnée, la qualité de vie, l'anxiété, la dépression, la tolérance à l'effort et la capacité fonctionnelle, et de diminuer les coûts de santé notamment par diminution des hospitalisations. Ces résultats surtout analysés chez les patients avec une Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), sont aussi retrouvés pour d'autres maladies respiratoires chroniques : asthme, Pneumopathie Interstitielle Diffuse, Cancer broncho pulmonaire... avec des comorbidités (*quelques références en fin de texte*).

Nous avons développé depuis **15 ans, à FormAction Santé, des programmes personnalisés et coordonnés de RR à Domicile (RR Dom)**, une visite hebdomadaire de 1h30 pendant 8 semaines en présentiel, après un Bilan Educatif Partagé (BEP), permettant une prise en soin de plus de **4 500 patients et de leurs aidants**. *Nos publications peuvent être retrouvées sur notre site internet : <https://formactionsante.com/>, onglet publications.*

Peu d'**études qualitatives** ont analysé l'expérience des soins vécus par les patients lors d'un programme de RR (**Patient-Reported Expérience Measures ou PREMs**) et le **ressenti des intervenants de la RR et des prescripteurs pour cette intervention**. Dans le cadre d'un projet innovant proposé par **FormAction Santé (FAS), article 51 RR TéléDom**, soutenu par le ministère de la santé, une évaluation intermédiaire de l'expérimentation a été réalisée par une société extérieure (REES, Paris). Elle comprenait notamment des entretiens guidés semi directifs permettant de recueillir le ressenti des patients (n=21, voir par ailleurs), mais aussi des **intervenants de FormAction Santé (les Care Managers)** et des **prescripteurs pneumologues** sur cette prise en soin globale de **RR hybride à domicile** (4 visites en présentiel et 4 visites en distanciel), chez des patients hospitalisés pour exacerbation aiguë de BPCO (EABPCO) et leurs aidants.

Les interviews ont été réalisés par deux personnes membres de la société externe REES, missionnée par le Comité Technique de l'Innovation en Santé de l'article 51 (CTIS), sous forme d'entretiens téléphoniques guidés semi directifs, de 30 à 45 minutes. Les entretiens étaient enregistrés (Mai – Juin 2023) puis retranscrits de façon anonymisée et analysés. **Quatorze Care managers (CM1 à CM14) et 6 pneumologues (Pno1 à Pno6)** ont été interviewés. L'analyse finale a été réalisée avec l'outil Atlas.Ti 9.0 en Octobre - Novembre 2024 (Sarah Géphine (FAS), Elise Meto (REES), Jean Marie Grosbois (FAS)).

Cinq grands thèmes en sont ressortis : **I) Facteurs motivants le professionnel de santé à rejoindre et rester dans l'équipe de RR à Domicile transdisciplinaire de FormAction Santé** : Mots clés : formation, intégration, acculturation, co construction, autonomisation, évolution ; **II) Facteurs favorisant la mise en place et le déploiement de RR Dom et RR TéléDom** : Mots clés : maison, responsabilisation, formation-action, intégration, coordination, légitimation, et aussi célérité, agilité, égalité ; **III) Spécificités inhérentes au**

dispositif RR TéléDom : Mots clés : réduction (déplacements, fatigue, pollution), communication, limitations ; **IV) Bénéfices pour les patients de RR Dom et RR TéléDom** : Mots clés : Maison, éducation, autonomisation, amélioration, réduction des exacerbations et des hospitalisations ; **V) Pistes de réflexion pour des améliorations de RR Dom et RR TéléDom** : Mots clés : adaptation, modulation, évaluation, prescription.

L'ensemble de ces résultats s'appliquent aussi bien pour RR Dom, uniquement en présentiel, que RR TélDom, solution hybride présentiel et distanciel

I) Facteurs motivants le professionnel de santé à rejoindre et rester dans l'équipe de RR à Domicile transdisciplinaire de FormAction Santé : Mots clés : formation, intégration, acculturation, co construction, autonomisation, évolution.

I-1 : Modèle transdisciplinaire à domicile : la prise en soin individuel du patient (et de l'aidant) par un seul référent, quel que soit sa spécialité initiale, favorise un accompagnement global centrée sur la personne.

« J'ai été assez intéressée par l'approche proposée, dans le sens où on a vraiment un accompagnement qui est global auprès de la personne, plutôt qu'avoir de multiples intervenants. » (CM11)

« Je trouvais intéressant la prise en charge globale de la personne et ne pas être axé que sur l'activité physique ; cela change de l'activité que peut avoir un prof APA en centre. » (CM4)

« Je voulais travailler en équipe et au domicile des patients en leur apportant une aide concrète directement à leur domicile. » (CM12)

I-2 : Rupture avec la prise en charge traditionnelle hospitalière ou en cabinet de ville : une prise en soin individuelle plus longue, à domicile dans un environnement personnel et rassurant, facilite les échanges et le transfert des compétences d'emblée « dans la vraie vie ».

« C'est la façon de travailler qui m'a plu, d'aller au domicile. C'est un travail d'écoute avec une durée d'accompagnement de 1h30 au domicile, chose qu'on ne peut pas retrouver à l'hôpital. » (CM5)

« On a vraiment le temps avec nos patients, le temps de les écouter, de les accompagner sur des longues marches par exemple, ce qui est impossible à faire en tant que kiné libéral. » (CM9)

« Je voulais quitter le milieu hospitalier et travailler pleinement avec le patient. On a plus de temps avec le patient, cela nous donne un sentiment d'efficacité bien plus important » (CM8)

I-3 : Confiance de la part du coordinateur médical et des collègues : cette confiance réciproque favorise le sentiment d'autonomie et la prise d'initiative dans un cadre défini.

« Ce qui m’a plus en premier lieu c’est de pouvoir être libre et indépendante tout en suivant le programme de base. » (CM7)

« Je peux mettre en place plein de choses différentes parce que (le coordinateur) me fait confiance » (CM1)

I-4 : Formation continue en interne, inhérente au modèle transdisciplinaire, et en externe : le partage des savoirs techniques et émotionnels favorise le développement de compétences individuelles et collectives, tout en étant conscient de ses propres limites.

« Du fait de la richesse du groupe quand on atteint nos limites on peut demander à un collègue ce qu’il ferait dans cette situation. C’est donc aussi un enrichissement personnel. » (CM3)

« On touche à tous les domaines et du coup on apprend beaucoup de choses, cela me permet de progresser. » (CM4)

« Après la formation interne en éducation thérapeutique, je me suis dit moi aussi je suis capable, j’ai confiance en moi et je vais pouvoir accompagner encore mieux les patients. » (CM7)

« Grâce à cette équipe je peux approfondir mes connaissances, avoir plus d’informations quand j’en ai besoin et ainsi aborder différents thèmes avec les patients. » (CM3)

« On a la chance de pouvoir se former si on le désire à l’extérieur et ensuite de transmettre à l’équipe ces nouvelles compétences. » (CM5)

I-5 : Très bonne intégration au sein de l’équipe : l’accompagnement empathique de l’ensemble de l’équipe, sans jugement, favorise les échanges, le sentiment de légitimité et d’auto-efficacité

« Très bonne intégration, on est une équipe soudée, qui permet les échanges et on apporte chacun des spécialités différentes ce qui permet d’accompagner au mieux les personnes. » (CM3)

« J’ai été intégrée très facilement puisqu’on bénéficie tous d’un temps de compagnonnage. » (CM11)

« On a pris le temps de me former, de me demander si je me sentais en capacité de commencer seule à aller voir les patients à domicile. » (CM12)

Commentaires FAS : FAS propose un modèle innovant de RR à domicile (RR Dom) depuis 15 ans, mis en place par une équipe transdisciplinaire de Care Managers. Chaque professionnel de santé, indépendamment de sa formation initiale, réalise l’intégralité de la prise en soin (CARE), et de l’évaluation, du patient et de leurs aidants, à domicile, pendant 1 séance hebdomadaire de 1h30 durant 8 semaines, après un bilan éducatif partagé (BEP).

Ce modèle attire les professionnels de la RR car il permet un accompagnement global de la personne (et des aidants), directement à leur domicile, avec un temps d’écoute et de suivi plus longs que dans une structure hospitalière, facteur de confiance et d’alliance thérapeutique plus solides.

L'intégration, compagnonnage initial et formation spécifique ETP de 40h00, permettant d'acquérir « la culture du CARE » (acculturation), et la formation continue sont deux éléments largement cités par les professionnels comme facteurs favorisant leur légitimité, leur sentiment d'auto-efficacité et le développement de nouvelles compétences, tout en étant conscient de leurs limites.

La gestion autonome de son emploi du temps et de l'accompagnement individuel à domicile, nécessitent la confiance de la part de la hiérarchie et des autres collègues, renforcent le sentiment d'autonomie et valident la prise d'initiative dans un cadre défini.

L'intégration de la Télé Réadaptation dès le premier jour du confinement de la pandémie Covid19, et pour l'expérimentation article 51 RR TéléDom, démontre l'agilité et la motivation de l'équipe à mettre en place de nouvelles approches « techniques » en gardant les valeurs de l'accompagnement global centré sur la personne (et non pas la maladie ni le patient). En cas de nécessité, la TéléRR permet aussi de faire intervenir plus facilement un autre membre de l'équipe plus spécialisé dans son domaine de formation initiale. A notre avis, comme pour d'autres, la TéléRR ne sera pertinente que dans un modèle hybride associant le présentiel, pour créer la confiance et l'alliance thérapeutique, et le distanciel.

Cette culture du Care, encadrée et portée par une équipe formée et spécialisée en RR, est un gage de succès du dispositif et explique en grande partie l'absence de « *turn over* » dans la structure.

II) Facteurs favorisant la mise en place et le déploiement de RR Dom et RR TéléDom : Mots clés : maison, responsabilisation, formation-action, intégration, coordination, légitimation, célérité, agilité, égalité.

IIA : L'équipe mobile transdisciplinaire (un référent unique : Care Manager) intervient au domicile des patients : Mots clés : co construction, responsabilisation, formation-action, intégration, maison

IIA-1 : L'équipe mobile transdisciplinaire intervient au domicile des patients : c'est le « aller vers » une population qui ne souhaite pas ou ne peut pas se déplacer en centre SMR pour différentes raisons (choix personnel, personnes précaires, sans moyen de transport, personnes trop fragiles, femmes en situation monoparentale, personnes en activité professionnelle) **et/ou qui vit dans un désert médical** (absence de centre SMR de proximité).

« J'ai pris conscience que les barrières à la réadaptation classique comme l'absence de centres de proximité, la distance géographique, la précarité, les femmes en situation monoparentale, pouvaient être levées par la réadaptation à domicile. » (CM2)

« En allant au domicile on touche tout type de patients, de tous milieux sociaux, et plus ou moins éloignés géographiquement des centres de soins. » (CM8)

« Ce dispositif permet d'aller chercher les patients précaires et ceux qui ne peuvent se déplacer en centre dans les hôpitaux » (CM3)

« Intervenir au domicile permet une plus grande disponibilité, on s'adapte aux horaires des patients encore en activité professionnelle » (CM5)

« On fait beaucoup de route mais ça nous permet d'aller dans des déserts médicaux et de voir des patients qui ne peuvent se déplacer en centre » (CM9)

« L'avantage du domicile c'est qu'on se rend chez le patient, il n'a pas besoin de se déplacer dans un centre ce qui réduit sa fatigue. On peut aussi aller chez des personnes précaires qui n'ont pas de possibilité de déplacement » (CM10)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Le fait de venir à domicile permet de diminuer ces inégalités chez des gens qui sont un peu en précarité sociale et qui ne peuvent pas se permettre d'accéder à des services pour faire garder les enfants, pour faire garder un proche en situation de dépendance ou alors qu'ils ne vont pas avoir l'envie d'aller dans un centre de RR car ils ne comprennent pas les enjeux. » (Pno1)

« Les patients sont très demandeurs d'avoir la possibilité de rentrer à domicile et d'avoir en même temps ce maintien et cette consolidation des acquis, suite à un stage de réhabilitation en post réanimation. Donc on continue pas mal à proposer ça, notamment à nos insuffisants respiratoires. » (Pno2)

« Nous n'avons plus de centre de réadaptation respiratoire, beaucoup de nos patients n'acceptent pas d'aller jusqu'à la métropole Lilloise pour faire une réadaptation. La réadaptation à domicile permet d'avoir une réadaptation pour pas mal de patients sachant qu'on en n'a plus sur le territoire. » (Pno3)

« Je pense que c'est un outil intéressant pour certains patients, ceux qui sont très autonomes, ceux qui n'ont pas beaucoup de disponibilité, ceux qui habitent dans des coins qui ne sont pas faciles d'accès et ceux qui sont en capacité d'assurer cette prise en charge via un dispositif de télé-suivi » (Pno4)

« Le grand avantage de la RR à domicile, c'est en premier l'accessibilité à un grand nombre de patients qui ne peuvent pas aller en centre, soit en raison de leur éloignement soit par manque de place. Il y en a aussi qui peuvent avoir des difficultés à se retrouver en groupe, et à s'exposer au regard des autres. » (Pno5)

IIA-2 : Une prise en soin (Care) individuelle, personnalisée, facilitée par un temps d'accompagnement long

Le programme est basé sur des séances hebdomadaires de 1h30, pendant 8 semaines, après un Bilan Educatif partagé : BEP, avec des visites 6 et 12 mois après la fin du stage pour analyser les succès, les difficultés rencontrées, évaluer et « re » négocier des objectifs et des projets personnels.

« On a le temps d'accompagner les gens, d'être à leur écoute et de mettre en place des actions sur une durée donnée mais qui après vont se pérenniser dans le temps » (CM5)

« Cela fonctionne car on donne du temps au patient, on est plus longtemps auprès d'eux par rapport aux médecins spécialistes » (CM8)

« On passe 1h30 au domicile des patients, on a vraiment le temps de les écouter. Ça change tout par rapport à une séance de kiné classique où je resterais seulement 20 minutes » (CM9)

« C'est un travail d'écoute avec une durée d'accompagnement de 1h30 au domicile, chose qu'on ne peut pas retrouver à l'hôpital » (CM5)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« La clé de la réussite du programme, c'est la multidisciplinarité de la prise en charge. Le fait de ne pas voir qu'une seule facette de la problématique c'est essentiel, et notamment le côté psychologique qui est très important. » (Pno4)

« C'est une prise en charge qui est globale, personnalisée donc centrée sur la personne, avec une prise en charge qu'on dit holistique voir bio psychosociale. Ce n'est pas loin d'être un peu le top de ce qu'on imaginerait pouvoir bénéficier si on était un patient. » (Pno2)

« C'est pluridisciplinaire, à la fois sur le personnel compétent et à la fois sur les approches. C'est justement pour cela que ça marche aussi bien. Les approches, sur la prise en charge globale, par un même organisme. » (Pno3)

« Ce que j'aime particulièrement avec FormAction Santé, c'est que comme c'est une prise en charge individuelle, c'est une prise en charge extrêmement personnalisée avec des résultats qui sont vraiment bons. » (Pno4)

« La transdisciplinarité, c'est ce qui fonctionne avec la RR à domicile. Ce n'est pas qu'une prise en charge de la maladie respiratoire et une initiation à l'activité physique, sinon il suffirait d'envoyer les gens en club de sport, c'est une prise en charge très globale avec l'ensemble des problématiques des patients. » (Pno4)

IIA-3 : Une alliance thérapeutique forte avec le Care Manager et un gain de temps dans l'accompagnement

L'accompagnement par un seul référent permet d'intégrer toutes les dimensions de l'accompagnement de la personne dans son environnement.

« Le patient à un seul référent, ça permet de créer une réelle alliance thérapeutique et une confiance » (CM9)

« La personne a un seul interlocuteur sur l'ensemble du stage, ce qui permet une meilleure alliance thérapeutique et une meilleure communication. La personne va plus facilement se confier et exprimer ses besoins » (CM10)

« Le fait de découvrir le patient dans son environnement ça facilite l'alliance thérapeutique. On sort du cadre de soin classique pour lequel ils sont habitués » (CM11)

« Le patient a toujours affaire au même professionnel, cela lui évite d'avoir à réexpliquer son histoire, c'est un gain de temps pour le patient et pour nous » (CM4)

IIA-4 : Une intégration du programme de RR directement et progressivement dans la vie quotidienne

Cette intégration d'emblée dans « la vraie vie » de comportements de santé plus favorables favorisent leurs acquisitions au quotidien initialement et sur le long terme

« Il n'y a pas de rupture avec les habitudes de vie, c'est la continuité des activités quotidiennes ; on intègre d'emblée dans la vie quotidienne l'ensemble des changements de comportements » (CM2)

« On fait un accompagnement personnalisé et sur le lieu de vie de la personne, ce qui lui permet d'intégrer des gestes qu'elle va mettre en place plus rapidement que si elle était en milieu hospitalier. » (CM5)

« Dans les SSR, le patient arrête toutes ses activités de la vie quotidienne et on les remplace par du vélo. A domicile, le patient continue à gérer son traitement, il continue à se faire à manger, il continue à monter ses escaliers tous les jours pour aller dormir, il continue à aller marcher et en plus de tout ça on va ajouter un peu d'activité physique et un accompagnement global » (CM9)

« Le programme est mis en place au sein de leur domicile, dans leur quotidien ; ça améliore la pérennisation sur le long terme » (CM11)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« La RR à domicile permet de réaliser les soins au plus près de leur vie au quotidien, dans leur environnement, leurs habitudes de vie. » (Pno4)

« Cela permet d'avoir un intervenant qui voit le mode de vie de la personne, qui repère des problématiques que nous on ne va pas repérer quand on les voit en consultation de 20 min. » (Pno1)

« La réhabilitation implémentée à domicile c'est plus efficace car on s'adapte à l'environnement du malade, dans son quotidien et donc mettre en œuvre des choses qui sont en adéquation avec sa vie de tous les jours. » (Pno2)

« Ils rendent autonomes les patients. Le patient est plus acteur de sa santé parce qu'il comprend mieux ce qui lui arrive, parce qu'il a des outils pour faire face aux épisodes de gênes respiratoires. Il va acquérir aussi progressivement un certain nombre de nouveaux comportements qui vont être bien plus vertueux pour sa santé. » (Pno6)

« Avec la RR à domicile, tout est mis en place « in Vivo », et donc il est beaucoup plus facile d'entretenir quelque chose qui a été mis en œuvre dans l'environnement du patient par la suite. » (Pno5)

« Ils identifient des facteurs différents car ils vont à domicile dans l'environnement du patient et peuvent découvrir des choses comme une exposition à la moisissure, et ils nous informent et on fait passer un conseiller médical en environnement intérieur. » (Pno5)

IIA-5 : L'intégration des aidants dans la prise en soin : invisibles et inaudibles, les aidants sont d'une importance capitale pour améliorer les soins qu'ils donnent aux patients, au mépris souvent de leur propre santé. Leur intégration dans les séances de RR leur permet de se reconnaître comme aidant, d'acquérir des compétences pour mieux aider le « patient » et mieux se prendre en soin à titre personnel également (prévention primaire, secondaire et tertiaire).

« On intègre les aidants quand ils sont d'accord, dans cette démarche d'accompagnement et éducative, c'est une source de motivation pour les patients, une sorte de dynamique de couple patient aidant » (CM2)

« On prend aussi en considération le cercle familial ou les amis, les voisins, tout le monde peut participer, c'est aussi ça qui fait qu'on a plus de chances de réussite, car on n'accompagne pas que le patient » (CM7)

« La prise en charge de l'aidant est indispensable. L'éducation thérapeutique on l'a fait aussi bien aux patients qu'à leur aidant. Ça améliore nos résultats » (CM9)

« A domicile on a la chance de pouvoir aussi intervenir auprès des aidants, de les aider à mieux accompagner leur proche et aussi à leur faire prendre conscience de leur rôle d'aidant et les soulager » (CM10)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« La RR à domicile permet la prise en charge globale de la structure familiale, de l'aidant et du patient alors qu'en centre on ne s'occupe que du patient. » (Pno5)

IIB : Une formation et une communication continues au sein de l'équipe spécialisée en RR (réunion de concertation transdisciplinaire (RCT) hebdomadaires) : Mots clés : acculturation, co construction, considération, valorisation

IIB-1 : La formation continue de l'équipe, favorise la confiance et le sentiment d'auto efficacité

Quelque soit la formation du professionnel de la RR, la formation initiale et continue, au sein de FormAction santé, renforcent au quotidien les compétences des membres de l'équipe de RR et confortent la transdisciplinarité.

« Mon appréhension aussi c'était par rapport à la spécialité de pneumologie parce que je n'avais jamais fait de pneumologie. Mais on a tous des mini formations au sein de l'équipe les lundis après-midi, qui nous permettent d'acquérir ou d'actualiser nos connaissances. » (CM5)

« J'ai participé à des webinaires pour étoffer mes connaissances et compétences dans la réadaptation respiratoire. Il y a aussi les réunions hebdomadaires entre collègues qui nous permettent de s'appuyer sur les compétences des uns et des autres et de développer nos connaissances. (CM11)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Si je travaille avec eux, c'est parce que c'est une équipe très compétente et très bien formée et qui continue de se former. » (Pno4)

IIB-2 : Une communication continue au sein de l'équipe

La communication continue permet d'échanger sur les possibles difficultés rencontrées avec un patient et de demander l'avis à un autre membre de l'équipe, plus expert dans un domaine, au vu de sa formation initiale.

« On peut échanger rapidement sur nos difficultés avec nos collègues, soit au moment de la réunion hebdomadaire ou en leur passant un coup de fil. Soit la collègue apporte une réponse qu'on peut transmettre aux patients soit elle va poursuivre l'accompagnement ; je pense que cela est une force ; on avance plus rapidement dans le soin de la personne » (CM5)

« Le transdisciplinaire c'est chacun fait un petit peu de tout, dans la limite de ses capacités. Si je vois que je suis dépassée par la situation avec un patient, j'appelle ma collègue experte dans le domaine et je passe le relai. » (CM6)

« On s'entraide, on va chercher des conseils auprès de chaque spécialité paramédicale c'est une valeur ajoutée, on a plus de compétences, je me sens rassurée en cas de difficulté, on prend le temps, c'est simple, accessible et rassurant pour moi. » (CM7)

« On échange tous les lundis sur les potentielles difficultés que l'on peut rencontrer avec nos patients. On discute à la fois en réunion transdisciplinaire mais aussi par téléphone ou par mail, on communique beaucoup entre collègues » (CM10)

« On a chacun notre individualité mais on fait tous la même chose. On ne le fait certainement pas de la même manière mais les résultats sont les mêmes. Ça nous permet de travailler en équipe, de pouvoir avoir les différentes approches de tout le monde et de développer d'autres compétences » (CM10)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« L'équipe se réunit toutes les semaines pour échanger autour des dossiers en cours. Ils peuvent s'interpeller les uns les autres. Je pense que c'est vraiment extrêmement bénéfique pour les patients parce que même avec un seul référent qui intervient à domicile, il y a toute une équipe autour d'eux qui peut apporter si besoin son expertise, sa compétence et son aide. » (Pno4)

IIC : Une notoriété établie de FormAction Santé dans les Hauts de France et sur le plan national : Mots clés : communication, coordination, évaluation, légitimation, formation, extension

IIC-1 : Une notoriété établie de FAS dans les Hauts de France et sur le plan national

La notoriété du médecin coordinateur sur le plan régional et national, et l'expertise de l'équipe, permettent d'obtenir des résultats positifs présentés dans des congrès et publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture depuis 15 ans, et confortent la confiance des prescripteurs à adresser de nouveaux patients en RR à Domicile.

« Le dispositif a fonctionné parce que les médecins de la région connaissent beaucoup le (coordinateur médical) puisqu'il travaille depuis longtemps sur Lille et qu'ils connaissent sa réputation » (CM 1)

« L'expérimentation s'est déployée sur l'expérience et l'expertise (13 ans de réadaptation à domicile), prouvées par des publications scientifiques » (CM2)

« Le réseau du pneumologue qui a créé la structure a permis de faire connaître le dispositif » (CM4)

« Cela fonctionne bien parce que cela fait quand même quelques années que nous sommes sur le terrain et que le (coordinateur médical) sillonne les routes » (CM5)

« Nous sommes connus en raison de notre réputation et de l'expertise du (coordinateur médical), il a développé la réadaptation dans la région, il est connu de ses confrères » (CM8)

« Je pense que le (coordinateur médical) passe énormément de temps à discuter avec les pneumologues et leur présenter nos résultats. Je pense que c'est grâce à cela qu'on a de plus en plus de patients » (CM9)

« Cela fait une dizaine d'année que les prescripteurs ont déjà une connaissance de nos compétences avec les stages à domicile » (CM10)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Je connais le (coordinateur médical) ; pour moi c'est un gage de qualité. » (Pno4)

« Je crois véritablement qu'ils ont une efficacité, un savoir-faire qui est unique. Ils méritent leur reconnaissance et la satisfaction des patients. C'est une confiance mutuelle, une reconnaissance et puis surtout l'expertise de l'équipe de FormAction Santé. » (Pno2)

« Je pense que je n'ai jamais eu aucun retour négatif de la part des patients que j'ai adressé chez FormAction Santé. Je suis totalement convaincue du bénéfice que peut apporter une réadaptation par FormAction Santé. » (Pno4)

« Non seulement c'est une équipe qui se forme mais qui publie aussi. Le fait de publier sur leurs résultats, c'est les obliger à se confronter à d'autres pratiques, à chercher toujours des façons de s'améliorer et d'améliorer le service rendu aux patients et ça c'est quand même un gage d'extrême qualité. » (Pno4)

IIC-2 : Une coordination et une communication continues avec les médecins prescripteurs et les autres médecins du patient

- **La coordination dans le parcours de soin du patient par l'envoi de courriers à chaque étape de la RR, au BEP, au début, à la fin, 6 et 12 mois après la fin du stage** favorise la reconnaissance de la RR à domicile et le développement du dispositif par le biais de nouvelles prescriptions
- **La communication du patient avec son pneumologue** : leurs retours positifs favorisent la reconnaissance et l'efficacité de la RR à Domicile

« Le fait d'envoyer nos comptes rendus de bilan avant et après la fin du stage au médecin prescripteur, et au médecin traitant favorise le développement régional du dispositif ». (CM2)

« Les résultats des patients sont communiqués à leur pneumologue, et comme on a souvent un retour positif, cela permet de pérenniser le travail de la structure, puisque ce pneumologue va de nouveau prescrire auprès de nouveaux patients. » (CM3)

« On a des bons retours de patients qui disent à leur pneumologue qu'ils sont satisfaits, donc ils continuent à nous prescrire. » (CM6)

« Les retours positifs que les professionnels ont pu avoir des premiers patients qui ont suivi le protocole, a favorisé le fait qu'il y ait eu de plus en plus de demandes qui nous soient arrivées pour ce protocole » (CM11)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Lorsque je me pose des questions je les appelle et ils répondent très facilement et très rapidement. Le (coordinateur médical) est très disponible et ils ont un secrétariat très disponible. Il n'y a jamais eu de patients qui n'aient pas eu de stage alors qu'on l'avait demandé. » (Pno1)

« On reçoit un courrier avec les objectifs du patient, ses craintes...Je trouve que c'est intéressant parce que parfois ils reprennent les phrases exactes des patients et que les patients ne nous l'ont pas forcément dit. Cela améliore notre prise en charge globale. » (Pno3)

« Cela se passe bien car ce sont des gens accessibles ; ils sont à l'écoute à la fois de nous professionnels de santé mais aussi des patients. On a un bon retour des patients. » (Pno3)

« On est parfaitement partenaires, et puis moi j'essaie de me servir des comptes-rendus qu'ils m'envoient pour rebondir avec mon patient sur ce qui a été, ce qui a moins été, ce qu'il pourrait continuer à améliorer s'il continue à faire des exercices qui ont été proposés... » (Pno4)

« On coopère, on s'informe mutuellement, personnellement j'envoie tous les courriers quand j'adresse un patient et eux m'informent de tout ce qu'ils font avec le patient. Un mail ou un coup de fil et on reprend le relais quand c'est nécessaire. » (Pno5)

IID : Une prise en soin rapide pour tous : Mots clés : célérité, agilité, égalité.

IID-1 : Une prise en soin rapide post hospitalisation et post consultation de suivi

Le patient n'est pas livré à lui-même à la sortie de son hospitalisation ou de la consultation de suivi ; une proposition rapide d'intervention (appel en 1 à 2 jours, BEP en 8 à 10 jours) évite une rupture dans le parcours de soin, et favorise l'acceptation et la motivation des patients à réaliser la RR.

« Ils nous les adressent et on y va dans les 15 jours, cela permet d'avoir une prise en charge rapide après leur hospitalisation » (CM 1)

« L'avantage de l'agilité de notre équipe, quand on reçoit la prescription on contacte dès le jour même la personne à prendre en charge pour faire le bilan éducatif, et globalement c'est fait dans les 8-10 jours ; cette rapidité de réponse et un élément de réussite important. » (CM2)

« A l'opposé des SSR notre avantage est d'intervenir rapidement. Dès réception de la prescription on intervient à domicile dans les 15 jours. » (CM5)

« Je pense que quand les équipes hospitalières savent qu'il y a un stage qui est prescrit derrière et que le patient va pouvoir être accompagné très rapidement, cela peut jouer sur leur décision de sortie précoce d'hospitalisation » (CM10)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Chez certains malades, ce qui est sûr, c'est qu'on les fait sortir avec plus de tranquillité d'esprit et de confiance. Il y a une certaine forme de continuité, de surveillance et de prise en charge. » (Pno2)

« Ce dispositif nous évite de demander des convalescences. Nous avons moins peur de les renvoyer à domicile après leur hospitalisation. Donc, ils ne vont pas sortir forcément plus tôt de notre secteur conventionnel, mais cela évite de prolonger dans un autre établissement de santé. » (Pno3)

« La RR à domicile c'est beaucoup plus flexible, facile et rapide à mettre en place que d'envoyer un patient en centre, qui peut prendre 6 à 8 semaines de délai d'attente pour placer un patient » (Pno5)

« Cela peut accélérer la sortie d'hospitalisation, j'ai déjà envoyé des patients en RR à domicile qui sont "limite" et que j'aurais hospitalisé si je n'avais pas eu FAS, et que je sais que je serai contacté si le patient va moins bien. » (Pno5)

IID-2 : Réduction des inégalités vis-à-vis de l'accès à la RR et gratuité pour le patient

L'accès au programme de RR quel que soit la sévérité des maladies respiratoires et des comorbidités en situation stabilisée (**pas de perte de chance**), quel que soit le lieu de résidence (aujourd'hui les départements du Nord et du Pas de calais) et la situation socio-économique (60% des patients en situation de précarité) (**égalité des chances**), par une équipe formée et spécialisée : « **la bonne intervention de santé, au bon moment, au bon endroit, pour le bon patient** » permet de répondre aux besoins des patients.

« On leur explique que c'est dans un protocole spécial et qu'ils n'auront rien à payer. Donc c'est parfait pour eux, on va dire que c'est une grande chance » (CM 1)

« Quand on arrive chez eux c'est parfois la première question qu'ils nous posent, combien ça va me coûter ? Ça les soulage de savoir que c'est totalement pris en charge. » (CM12)

« Tout est pris en charge, donc même les personnes précaires ont accès à ce type de soin » (CM3)

Commentaires FAS :

Ce modèle transdisciplinaire à domicile permet un accompagnement plus long et personnalisé, élément facilitateur de l'alliance thérapeutique et un gain de temps dans la mise en place de cette alliance et du programme. Ce modèle permet aussi une intégration de l'activité physique et des autres comportements de santé, directement dans la vie quotidienne des patients, ce qui facilite le maintien de ces comportements sur le long terme (cf nos données quantitatives publiées). Enfin ce modèle permet également d'intégrer les aidants des patients en leur proposant d'assister mais aussi de participer aux séances. L'intégration de l'aidant permet de le former afin de prodiguer de meilleurs soins au patient, mais permet aussi d'améliorer leur propre santé (cf nos données quantitatives publiées).

Le modèle hybride combinant séances en présentiel et en téléadaptation, offert par une équipe transdisciplinaire et mobile, est un modèle favorisant le déploiement de ce dispositif sur le territoire national.

Dans un premier temps, le fait de proposer une prise en soin directement au domicile des patients permet « d’aller vers » une population qui ne peut ou qui ne veut pas se rendre en centre hospitalier (précaires, trop fragiles, en activité professionnelle, désert médical). L’utilisation de la téléreadaptation est d’ailleurs un outil pour « aller vers » les populations les plus isolées géographiquement (réduction du temps et des coûts de transport), à condition que la personne ait accès à internet. Le suivi par téléphone limitant les interactions.

La formation continue de l’équipe est essentielle dans ce modèle transdisciplinaire. L’équipe dispose d’un temps conséquent (tous les lundis après-midi + appels téléphoniques dans la semaine + formations externes) pour se former et enrichir ses connaissances et compétences. Ces temps de formation sont importants pour améliorer la communication et le transfert de compétences au sein de l’équipe et ainsi améliorer le soin apporté aux patients.

La notoriété de FormAction Santé, à travers son médecin coordinateur et l’expertise de l’équipe, et les résultats positifs publiés depuis une quinzaine d’année dans la littérature internationale et les congrès, contribuent fortement au succès du déploiement du dispositif. Ce n’est pas un frein à son déploiement sur le territoire national, tant que les futures équipes seront formées au « Care » (acculturation, éducation, prévention, négociation, centrées sur la personne) pour garantir l’efficacité déjà démontrée.

La communication de l’équipe de RR avec les prescripteurs et les autres médecins des patients, et l’intervention rapide, sont des facteurs importants favorisant la reconnaissance et l’augmentation des demandes de prises en soin, gages d’implication et de collaboration entre l’équipe de RR et les médecins.

Enfin, la gratuité du dispositif permet de réduire les inégalités vis-à-vis de l’accès au soin. C’est un élément indispensable à la généralisation de ce dispositif. Sans prise en charge financière la majeure partie de notre population (60% précaire) n’aurait pas eu accès à ce dispositif. Aujourd’hui la prise en charge financière du stage est encore assurée en grande partie par le secteur privé ou associatif de 15 Prestataires de Santé A Domicile (PSAD), qui n’interviennent absolument pas dans le choix des patients (prescription par le pneumologue), ni dans le contenu et la durée du programme de RR. Depuis une dizaine d’année l’ARS Hauts de France finance une partie du programme par le FIR dans le cadre d’un programme ETP autorisé, et une autre partie depuis 3 ans par l’article 51 RR TéléDom.

III) Spécificités inhérentes au dispositif RR TéléDom : Mots clés : réduction (déplacements, fatigue, pollution), communication, limitations

III-1 La téléreadaptation permet une réduction des déplacements de l’équipe

Cela entraîne un gain de temps, réduit la fatigue et l’impact écologique (« éconologique » : 8 déplacements au lieu de 20 à 24 en hospitalisation à temps partiel).

« Pour des patients qui ne sont pas forcément dans notre secteur géographique, la visio permet de les voir avec plus de facilité ; ça nous limite notre temps de trajet et donc moins de fatigue ». (CM4)

« La téléconsultation ça fait gagner du temps, de l'argent et du CO2 pour la planète » (CM9)

« Pour les soignants, on y gagne parce qu'on fait moins de route tout simplement. C'est une économie physique et financière aussi parce l'essence c'est de l'argent » (CM5)

« L'intérêt de la visio est de donner l'accès au soin à des gens isolés. On va aussi pouvoir voir plus de personnes en distanciel sur une journée, qu'en présentiel car il ne faut pas oublier le temps de trajet » (CM8)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Je ne crois pas que la visio a un avantage pour le patient par rapport à des visites en présentiel au domicile. Je crois que l'avantage sera plus pour l'équipe finalement qui n'aura pas à se déplacer. » (Pno2)

III-2 : La téléadaptation a permis à l'équipe de développer ses compétences en termes de communication et d'utilisation de l'outil numérique :

« On est devenu des experts de l'outil informatique. Cela nous a permis de développer nos compétences et de pouvoir partager des contenus informatiques par la plateforme numérique » (CM5)

« Ça nous a appris à travailler différemment, on utilise des fiches d'ETP par le biais de l'outil numérique » (CM10)

« Ça m'a amené à adapter ma manière d'accompagner les personnes, il a fallu réfléchir à la manière dont j'allais proposer l'activité physique par l'intermédiaire de la visio, il fallait anticiper davantage le contenu » (CM11)

« Ça m'a permis de développer ma communication qui n'est pas toujours simple par le biais d'un ordinateur ou d'un téléphone » (CM12).

III-3 : La téléadaptation est un outil facilitateur pour faire intervenir un autre professionnel de santé de l'équipe de RR

En effet lorsque le professionnel de RR a atteint ses limites de compétence sur une thématique spécifique propre à sa formation initiale, il appelle le membre de l'équipe expert dans ce domaine pour conseils ou intervention. L'intervention auprès du patient est grandement facilitée par la TélÉR.

« L'avantage de la visio, c'est de pouvoir facilement passer la main à son collègue expert dans le domaine. Mon collègue peut ensuite prendre le temps d'appeler mon patient de chez elle ou du bureau » (CM6)

III-4 : Limitations inhérentes au modèle hybride comprenant de la téléadaptation

III-4-a Téléadaptation non accessible et/ou non adaptée pour tous

C'est notamment le cas pour les populations âgées, précaires, avec une déficience visuelle ou auditive, en détresse psychologique, ayant des difficultés d'utilisation de l'outil (illettrisme), vivant dans des zones blanches sans réseau internet.

« Presque 30% des patients au début du dispositif refusaient la visio avec comme raison des problèmes d'agilité avec l'utilisation de l'outil informatique, ou par ce qu'ils estimaient que seul le présentiel était efficace ». (CM2)

« Il y a certaines situations où il y a une détresse psychologique qui nécessite plus un accompagnement en présentiel » (CM5)

« Non le système n'est pas réalisable pour tous les patients. Ils n'ont pas tous internet ou une caméra, il y en a qui sont sourds ou avec des troubles cognitifs, d'autres trop précaires pour avoir un ordinateur » (CM9)

« Ça va être très compliqué à mettre en place chez les personnes très âgées, sans accès à la visio ou avec des difficultés d'aisance avec l'outil informatique, ou qui ont des troubles auditifs majeurs ». (CM11)

« Certains patients n'ont pas d'ordinateurs, et de ce fait pourquoi pas s'inspirer du monde du handicap et mettre à leur disposition des tablettes simplifiées pour qu'ils puissent les utiliser facilement. » (CM7)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« On ne peut pas étendre le dispositif à tout le monde, c'est certain. Tous les patients ne peuvent pas faire de la réhabilitation respiratoire en téléconsultation à cause de l'outil informatique. Et puis, je pense que peut-être, c'est moins personnel et les patients se sentent moins investis dans le programme, car ils ne voient pas en vrai l'intervenant. Il peut y avoir une sorte de lassitude de tous ces écrans. » (Pno1)

« On a pas mal de malades qui sont âgés, qui ne maîtrisent pas l'outil informatique et pour qui, ça va être un véritable obstacle technique et technologique. C'est donc des malades qui vont échapper à la possibilité de se faire offrir ce type de soins, parce qu'ils ne maîtrisent pas l'outil informatique. » (Pno2)

« Tous n'ont pas un accès facile à l'informatique, donc il ne faut pas que ça soit un frein à l'accès aux soins, il ne faut pas qu'il n'y ait que ça, mais je pense que ça peut permettre d'ouvrir la porte à plus de patients. » (Pno3)

III-4-b : Difficultés plus grandes en distanciel à créer une alliance thérapeutique et/ou à réaliser les activités physiques qu'en présentiel

C'est pour cela qu'il est nécessaire de développer des formats hybrides, avec sans doute modulation des types de séances selon des typologies de patients à définir.

« En téléadaptation je pense qu'on sera moins efficace car le contrat de confiance est moins fort, on s'adapte moins aux besoins de la personne. » (CM2)

« Il y a vraiment des gens qui sont en difficulté pour se mobiliser, qui ont besoin d'un petit coup de pouce physique de notre part et qu'on ne peut pas faire en téléadaptation. » (CM5)

« Il faut un minimum de séances en présentiel pour créer l'alliance avec le patient et vérifier les progrès en situation réelle. » (CM3)

« Avec certains patients on a constaté que c'était difficile de faire les séances d'APA en visio. » (CM6)

III-4-C : Difficultés plus grandes à accepter comme modèle de prise en soin

C'est notamment le cas pour les patients qui avaient déjà bénéficié d'une RR uniquement en présentiel à domicile ou en centres SMR.

« On a eu pas mal de soucis pour faire accepter le format hybride chez les patients qui ont fait un 2ème stage, parce qu'ils avaient déjà connu un premier stage avec des visites en présentiel uniquement. » (CM1)

« L'acceptation du patient n'est pas toujours simple à obtenir notamment pour le distanciel. » (CM3)

IV) Bénéfices pour les patients de RR Dom et RR TéléDom : Mots clés : maison, éducation, autonomisation, amélioration, réduction des exacerbations et des hospitalisations

IV-1 : Le contenu en éducation thérapeutique permet aux patients d'être acteur/auteur de leur santé

L'ETP et l'accompagnement psycho social et motivationnel (faire « bouger la tête » est plus difficile que de faire bouger les jambes) sont les clés pour mettre en place des plans d'action adaptés et efficaces pour de nouveaux comportements de santé plus favorables, facteurs de réduction des exacerbations et des hospitalisations.

« On s'attarde énormément sur la prévention des exacerbations, de différencier la maladie chronique d'une infection aigüe et justement comment agir en cas d'infection. » (CM10)

« C'est sûr qu'il y a moins d'exacerbation car grâce à notre éducation thérapeutique, ils prennent mieux leur traitement et quand il y a une infection ils consultent plus vite leur médecin traitant. » (CM9)

« J'ai l'impression qu'ils se sentent plus à même de faire face aux infections respiratoires, plus acteurs de leur santé. » (CM11)

« Ils apprennent des techniques pour se désencombrer en autonomie, ce qui leur permet de diminuer le nombre d'exacerbations, ou voir même d'hospitalisations dans l'année. » (CM3)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Oui on constate une diminution des ré hospitalisations, j'ai des patients que je vois moins souvent. C'est lié à l'évaluation et la prise en charge globale des patients fragiles. » (Pno4)

« Je suis convaincu que l'équipe permet une diminution des exacerbations, ce sont les effets de l'éducation thérapeutique, ils ont une grosse expérience en ETP. » (Pno2)

« Clairement, je pense que le dispositif contribue largement à réduire les hospitalisations des patients. Ils connaissent beaucoup mieux leur maladie, les signes d'alerte et gèrent mieux les épisodes de gênes respiratoires. » (Pno4)

« Le fait d'avoir été accompagné en réadaptation respiratoire sur la gestion de leur souffle et de leur stress, ça leur donne des clés pour parfois récupérer tout seul à la maison, sans forcément solliciter l'hôpital. » (Pno4)

IV-2 : Le passage hebdomadaire du Care Manager durant le stage

Ce passage permet, surtout chez les patients les plus précaires et isolés, moins demandeurs de soin, ou dans des déserts médicaux, de faire le suivi des exacerbations et de mettre en place rapidement un plan d'action, durant cette période de 3 mois post hospitalisation, où les risques de ré hospitalisations et de décès sont les plus élevés.

« Parfois nous faisons des premiers soins. On constate que le patient est en exacerbation et on appelle le médecin traitant ou bien on prescrit des antibiotiques... si bien que si on n'était pas passé, le patient serait peut-être reparti en hospitalisation. » (CM6)

IV-3 : La RR à domicile post hospitalisation permettrait une sortie plus précoce de l'hospitalisation

Cet élément n'est pas majoritairement cité par l'équipe, mais mis en avant par certains pneumologues prescripteurs

« Des patients nous disent on est sorti plus tôt car le Dr savait qu'il y avait le stage à domicile et que c'était adapté à nous » (CM7)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Chez certains malades, ce qui est sûr, c'est qu'on les fait sortir avec plus de tranquillité d'esprit et de confiance. Il y a une certaine forme de continuité, de surveillance et de prise en charge. C'est une forme, de monitoring et donc de maintien et de renforcement des acquis. » (Pno2)

« Ce dispositif nous évite de demander des convalescences. Nous avons moins peur de les renvoyer à domicile après leur hospitalisation. Donc, ils ne vont pas sortir forcément plus tôt de notre secteur conventionnel, mais cela évite de prolonger dans un autre établissement de santé. » (Pno3)

« La RR à domicile c'est beaucoup plus flexible, facile et rapide à mettre en place que d'envoyer un patient en centre, qui peut prendre 6 à 8 semaines de délai d'attente pour placer un patient » (Pno5)

« Cela peut accélérer la sortie d'hospitalisation, j'ai déjà envoyé des patients en RR à domicile qui sont "limite" et que j'aurais hospitalisé si je n'avais pas eu FAS et que je sais que je serai contacté si le patient va moins bien. » (Pno5)

Commentaires FAS : Le contenu d'ETP est majoritairement cité comme un élément permettant l'autonomisation des patients dans la reconnaissance et la mise en place de leur plan d'action face à une nouvelle exacerbation et pour les autres comportements de santé. La diminution des exacerbations et des hospitalisations post RR, retrouvée dans la littérature, est à confirmer pour FormAction santé par le biais d'une analyse quantitative à partir des données SNDS. Les pneumologues prescripteurs indiquent que ce dispositif les rassure pour renvoyer leur patient fragile à domicile, avec pour certains une sortie plus précoce d'hospitalisation, et potentiellement une répercussion positive sur les coûts de santé.

V) Pistes de réflexion pour des améliorations de RR Dom et RR TéléDom : Mots clés : adaptation, modulation, évaluation, prescription, communication.

V-1 : Limitations concernant la communication sur la RR à Domicile

V-1-a Auprès des médecins prescripteurs

Cette communication pourra se développer auprès des pneumologues prescripteurs mais aussi médecins traitants, lorsqu'un financement pérenne sera assuré

« Comme il y a beaucoup de renouvellement d'internes et de médecins, je ne sais pas si l'information à propos du dispositif est correctement relayée. » (CM1)

« Beaucoup de médecins traitants ou de pneumologues ne connaissent pas ce dispositif, il y a un réel problème de communication. On passe à côté de beaucoup de patients et on reçoit parfois des prises en charge trop tardives. » (CM9)

« Au changement des internes il pourrait y avoir un manque de communication à propos du dispositif, il y a ce besoin de toujours en faire la promotion car c'est méconnu » (CM10)

« Si l'on veut s'agrandir, il faut qu'on se fasse mieux connaître dans les services hospitaliers. Il nous faudrait un commercial pour nous faire connaître auprès des services ». (CM1)

« Avant, on avait une déléguée médicale qui avait comme mission de rencontrer les prescripteurs, pour faire connaître notre structure. Cette personne est partie il y a quelques années, cela nous a peut-être pénalisé. Si on souhaite reproduire le dispositif ailleurs, il faut quelqu'un dédié à la com. » (CM8)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Je pense que le dispositif reste assez confidentiel. Ce qui est proposé est tellement séduisant, qu'il faudrait une équipe 10 fois plus nombreuse pour faire véritablement une offre de soins en adéquation avec la nécessité dans la région. » (Pno2)

« Nous avons le référent médical qui est venu nous présenter directement le dispositif. Mais sinon, hormis cette présentation, il n'y a pas d'autres moyens d'être informé que cela existe. Je pense que le dispositif devrait être plus présenté. » (Pno3)

V-1-b : Auprès des patients

La communication auprès des patients et des aidants est à créer en raison d'une méconnaissance globale de la RR, et encore plus de la RR à domicile ou du dispositif hybride RR TéléDom.

« Pour le grand public on devrait peut-être renforcer la communication parce que les patients ne connaissent pas ce dispositif » (CM12)

« Souvent les patients ne connaissent pas la RR et encore moins à domicile » (CM3)

« Pour les patients qui n'ont pas accès à la réadaptation par leur pneumologue, il manque de communication sur la possibilité de la réaliser à domicile » (CM6)

V-1-c : De la part des prescripteurs envers leurs patients

Une information de ce qu'est réellement la RR auprès des prescripteurs médecins est nécessaire, l'équipe ayant le sentiment que le patient ne sait pas à quoi s'attendre, ou bien qu'il pense ne faire que du « réentraînement sur vélo ».

« C'est vrai que selon les prescripteurs les explications ont été plus ou moins détaillées, mais on rattrape la chose » (CM7)

« Quand on arrive chez les patients ils n'ont pas une vision claire de ce qui va se passer, je pense que le pneumologue n'a pas le temps d'expliquer et il nous laisse le soin de le faire » (CM3)

« Malheureusement il y a des pneumologues qui disent à leurs patients vous allez faire du vélo à domicile et c'est tout » (CM8)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« On ne le (stage RR à domicile) vend pas assez bien en tant que prescripteur. » (Pno4)

« On a besoin de nous faire des rappels régulièrement. Il faut venir nous présenter des résultats pour relancer nos prescriptions. » (Pno4)

« Ce qui a très bien fonctionné c'est que je connais très bien le médecin qui a porté le projet. Ailleurs il faudra que le porteur de projet se déplace pour faire connaître le dispositif. » (Pno1)

« Je pense que la publicité se fait essentiellement par la reconnaissance (du coordinateur médical) comme expert national de la réhabilitation. Si ça devait se généraliser, il faudrait que ce soit une publicité bien plus grande, que simplement le bouche à oreilles et la reconnaissance (de celui-ci). » (Pno2)

V-2 : Modulation du nombre de séances en présentiel/distanciel en fonction des besoins des personnes.

Pour répondre encore plus étroitement aux besoins des patients, et des aidants, une modulation du nombre et/ou de la répartition des types de visites devrait être réalisable, dans des limites à définir.

« On ne peut pas accompagner tout le monde de la même manière, il faut que le nombre de visites en visio ou en présentiel soit modulable selon les besoins des personnes » (CM5)

« Pour ceux qui ont des polyopathologies avec une certaine précarité ou des troubles psychologiques associés, il faudrait revoir le ratio des visites en présentiel vs distanciel » (CM11)

« A terme, il faudrait peut-être réfléchir, pour certains types de patients, à ajouter une séance ou 2 supplémentaires, soit en visio, soit à domicile. » (CM12)

« Avec certains patients on a l'impression qu'on n'a pas le temps de tout faire en combinant 4 sessions présentiels et 4 sessions en visio. On pourrait peut-être garder 4 visios mais augmenter le nombre de visites en présentiel à 6 ou 7. » (CM6)

Regard croisé des pneumologues prescripteurs :

« Je crois qu'il faut vraiment associer la téléadaptation à de la réhabilitation à domicile, en face à face, parce que voir le malade à domicile et voir ce qu'il est capable de faire, cela ne sera jamais remplacé par de la télémedecine. Il faut se déplacer à son domicile pour s'assurer réellement que ce qu'on a mis en place est réaliste dans son quotidien. » (Pno2)

« Que ce soit en alternance, cela peut être quelque chose de bien, pour avoir une fréquence de séances peut être rapprochée sans avoir à chaque fois l'équipe qui se déplace à domicile. Cela permet d'optimiser et de voir plus de patients. (Pno3)

V-3 : Auto limitation des prescriptions par les pneumologues par manque de financement du dispositif RR

Dom.

Certains pneumologues sont conscients des limites actuelles de financement, et de ce fait ne prescrivent pas autant qu'ils aimeraient le faire.

Regard des pneumologues prescripteurs :

« On pourrait leur envoyer beaucoup plus de patients, mais la question c'était celle du financement de ce stage de réhabilitation. Comme les patients ne sont pas prêts à mettre de leur poche et que le stage est principalement financé par les prestataires d'oxygénothérapie ou de ventilation. Du coup, on a envoyé essentiellement des grands insuffisants respiratoires, déjà appareillés ou qu'on avait nous appareillés. S'il y avait un financement possible pour tous les BPCO, tous les patients obèses avec un syndrome obésité-hypoventilation, on les confierait tous en RR à domicile, ou on le proposerait à une grande partie d'entre eux. » (Pno2)

Commentaires FAS :

L'équipe est unanime concernant la nécessité de pouvoir moduler le nombre de séances en présentiel vs distanciel en fonction des besoins, envies, capacité et évolution des patients. Dans un monde idéal, un modèle unique (exemple 4 sessions présentiel et 4 sessions distanciel) ne devrait pas être imposé à chaque patient. La prise en soin proposée par FAS, à domicile, en individuel et avec un référent unique, permet justement cette modulation des séances en fonction des besoins réels, envies justifiées, capacités évaluées du patient et « mise en mouvement », physique et psychologique des patients, plus ou moins aisée. Cette vision de modulation de l'offre est partagée par les pneumologues prescripteurs. Dans un cadre « souple » défini, et en raison du financement par forfait (ou par séquence ?) cette modulation ne devrait pas conduire à un surcoût notable.

La seconde limitation majoritairement mentionnée par l'équipe, et qui impactera la généralisation du dispositif sur l'ensemble du territoire, est la communication du dispositif envers les médecins prescripteurs, les patients et le grand public. En 2024, 630 patients ont été accompagnés par l'équipe de FAS (incluant 119 patients RR Télédom). La problématique qui se pose alors avec la communication est assez simple : si nous l'augmentons alors nous devons aussi augmenter l'effectif de l'équipe, car de nouveaux patients nous seront confiés. Or cela est impossible à faire s'il n'y a pas de financement pérenne, et ce n'est pas le problème du prescripteur de savoir pour quel patient il y a un financement ou pas. Quatre professionnels de santé ont été

recrutés pour répondre à l'augmentation du nombre de patients adressés par les médecins prescripteurs depuis le début de RR TéléDom, faisable car financé par l'article 51. Il est certain que dans un objectif de développement sur le plan national, la communication en amont de la mise en place de RR Dom et RR TéléDom sera un élément central. L'intégration d'un professionnel (type délégué médical formé à la RR et ETP) pour aller présenter le dispositif auprès des médecins prescripteurs pneumologues et généralistes sera indispensable lors de la mise en place dans les autres régions de France.

La limitation principale de la mise en place de la téléadaptation est inhérente à la disponibilité/accessibilité/utilisation à/de l'outil numérique notamment pour les personnes âgées, précaires, avec une déficience visuelle ou auditive, en détresse psychologique, vivant dans des zones blanches sans réseau internet, ou ayant des difficultés d'agilité avec l'outil numérique (illettrisme). L'équipe est unanime, pour ces populations il faut proposer un dispositif en présentiel. Une piste de réflexion pour améliorer l'accessibilité à l'outil numérique, serait d'amener l'outil de connexion (tablette) pour les patients qui n'en disposent pas ; tout comme FAS prête le matériel de réentrainement pendant 8 semaines. Cela suppose toutefois une augmentation du forfait de prise en charge par patient, en cas de paiement à la séquence. Plusieurs membres de l'équipe ont ainsi rapporté que la téléadaptation était moins facilitatrice pour développer et maintenir une alliance thérapeutique avec le patient et pour réaliser les séances de réentrainement. Les séances en visio étaient principalement utilisées pour faire le bilan de la semaine avec les patients et pour réaliser de l'ETP et l'accompagnement psycho social et motivationnel.

Conclusion

Dans un autre document, nous avons vu que la RR à Domicile était plébiscitée par les patients et les aidants. Cette partie du travail, développée ici, montre que cet accompagnement global transdisciplinaire à domicile par un référent unique (Care Manager) est un élément facilitateur de l'alliance thérapeutique et un gain de temps dans la mise en place de cette alliance et du programme, et des résultats positifs obtenus. Il valorise le métier et la personne Care Manager, facteur de meilleure qualité de vie au travail et d'absence de « turn over ». Tous ces éléments sont partagés par les pneumologues prescripteurs interrogés. Les pneumologues (et les équipes de RR) des autres régions que nous rencontrons régulièrement, lors des congrès ou des formations à la RR et ETP que nous effectuons (certification Qualiopi), nous confirment leur vif intérêt de pouvoir faire bénéficier à leurs patients (et aidants) cette approche globale et personnalisée de RR à Domicile selon les deux modalités : en présentiel uniquement : **RR Dom**, ou en format hybride : **RR TéléDom**.

Quelques références

Nos publications peuvent être retrouvées sur notre site internet : <https://formactionsante.com/>, onglet publications.

Recommandations SPLF. Réhabilitation du patient atteint de BPCO. *Rev Mal Respir* 2010; 27: S36-69.

Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester CL et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188(8): e13-64.

Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre la réhabilitation respiratoire pour les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive ? HAS 2014. [Available from: [Haute Autorité de Santé - Comment mettre en œuvre la réhabilitation respiratoire pour les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive ? \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/themes/la-rehabilitation-respiratoire/Comment-mettre-en-oeuvre-la-rehabilitation-respiratoire-pour-les-patients-ayant-une-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-%3F%28has-sante.fr%29)]

McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2015(2); CD003793.

Lacasse Y, Cates CJ, McCarthy B, Welsh EJ. This Cochrane Review is closed: deciding what constitutes enough research and where next for pulmonary rehabilitation in COPD. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; 2015(11): ED000107.

Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, Lareau SC, Marciniuk DD, Puhan MA, et al. Rehabilitation AETFoPiP. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 192(11): 1373-1386.

Rochester CL, Alison JA, Carlin B, Jenkins AR, Cox NS, Bauldoff G, et al. Pulmonary Rehabilitation for Adults with Chronic Respiratory Disease: An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med* 2023; 208(4): e7-e26.

Man W, Chaplin E, Daynes E, Drummond A, Evans RA, Greening NJ, Nolan C, Pavitt MJ, Roberts NJ, Vogiatzis I, Singh SJ. British Thoracic Society Clinical Statement on pulmonary rehabilitation. *Thorax* 2023; 78(Suppl 4): s2-s15.

Série d'articles du groupe Alvéole, groupe expert de la SPLF (Société de Pneumologie de Langue Française) in *Rev Mal Respir* 2021; 38

La réadaptation respiratoire : indications, modalités, évaluations, contenu du programme et moyens pour le maintien des acquis. Un avis d'experts. Groupe Alvéole. Cette position est endossée par la Société de Pneumologie de Langue Française. *Rev Mal Resp* soumis en 05/2025