

Analyse qualitative de la Réadaptation Respiratoire à Domicile

RR Dom et RR TéléDom

A partir des verbatims de Patients hospitalisés pour EABPCO

et pris en soin en RR TéléDom (P1 à P21)

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 les remercier: 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 Taccon, 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), mais aussi des **intervenants de FormAction Santé (les Care Managers : CM1 à CM14)** et des **prescripteurs pneumologues (Pno1 à Pno6)** (voir par ailleurs). 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 Satisfaction/Insatisfaction de la durée de la RR

II RR à domicile vs en centre : préférences, envies, réticences

III Séances supervisées en présentiel vs téléadaptation

IV Intérêts de la RR à Domicile pour une population fragile, vulnérable

V Care Manager : un référent unique en RR

VI Facilité de la mise en place du programme

VII Implication des aidants

VIII Bénéfices immédiats du stage de RR

IX Maintien des bénéfices à long terme

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, domicile et téléRR. La RR, évaluée sur des données quantitatives, permet d'améliorer la dyspnée, la qualité de vie, l'anxiété 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 personnes 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**). 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 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. Vingt et un patients ont été interviewés (**patients P1 à P21**). 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)).

Parmi les 372 patients hospitalisés pour EABPCO ayant accepté la RR à domicile, 134 participants (36%) ont refusé une prise en soin en RR TéléDom mais ont accepté RR Dom (8 séances en présentiel), et 238 participants (64%) ont réalisé RR TéléDom (4 séances en présentiel et 4 séances en visio). Parmi ces derniers, une liste de **32 patients** ayant accepté d'être interviewé a été transmise par FormAction Santé à l'équipe de REES, qui a pris contact de façon aléatoire avec 21 d'entre eux pour un entretien téléphonique.

Neuf grands thèmes sont ressortis de ces entretiens avec les patients : I Satisfaction/Insatisfaction de la durée de la RR, II RR à domicile vs en centre : préférences, envies, réticences, III Séances supervisées en présentiel vs

téléreadaptation, IV Intérêts de la RR à Domicile pour une population fragile, vulnérable, V Care Manager : un référent unique en RR, VI Facilité de la mise en place du programme, VII Implication des aidants, VIII Bénéfices immédiats du stage de RR, IX Maintien des bénéfices à long terme.

I Satisfaction/Insatisfaction de la durée de la RR

Sur les 21 personnes interrogées :

- **11 personnes (52%)** (P1, P9, P10, P11, P12, P15, P16, P18, P19, P20, P21) indiquent que la durée de 8 semaines (8 séances supervisées) étaient suffisantes avec une autonomisation des activités physiques (AP) et éducatives pour les autres comportements de santé.
 - « Oui le nombre de séances c'était bien ; après on fait les exercices persos à domicile. » (P11)
 - « Pour moi le nombre de séances a suffi, surtout qu'elle m'avait dit qu'elle viendrait voir comment cela évoluera » (P15)
 - « Je fais les exercices du souffle tous les jours, ça vient naturellement. Trois fois par jour, je fais cinq minutes de vélo. » (P9)
 - « J'ai dû faire des séances de sport chez moi, même en l'absence de l'éducatrice. J'ai continué à faire moi-même les exercices appris pendant le stage » (P10)
 - « Je savais qu'il y avait des exercices à faire et je les faisais. » (P11)
 - « Je fais les mêmes exercices, on va dire un jour sur deux, et le pédalier une fois par jour minimum et marcher dans mon couloir » (P15)
 - « Je continue tous les 2 jours à faire les exercices » (P21)
- **10 personnes (48%)** (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P13, P14, P17) indiquent que le nombre de séances et/ou la durée de la RR n'étaient pas suffisants avec des répercussions négatives sur la satisfaction du programme (l'unique insatisfaction du programme est la durée trop courte de la RR (P2, P3, P4, P5, P6)).
 - « J'aurais eu 4 ou 5 séances de plus, je vous aurais donné la note de 5 » (P2)
 - « La principale raison pour laquelle je ne mets pas 5 est la durée du stage. J'aurais préféré qu'il soit plus long » (P3)
 - « "je n'ai rien à reprocher, seulement que les séances il n'y en a pas assez" (P6)

Et pour **4 personnes (19%)** des répercussions négatives sur le maintien des acquis à long terme avec un sentiment d'absence de suivi (P2, P13, P14, P17).

- « Après le stage je me suis retrouvé livré à moi-même. Aujourd'hui je n'ai pas une activité physique plus fréquente, je ne sors toujours pas. » (P2)

- *« Il faudrait plus de séances et qu'il y ait un suivi car je trouve que ce n'est pas suffisant. D'un coup ça s'arrête et puis plus rien. Même si c'est moins intense dans le temps il faudrait un suivi sur le long terme » (P13)*
- *« Non je n'ai pas repris une activité physique plus fréquente. D'où l'intérêt d'un suivi plus long, car si personne vous pousse, vous ne faites rien avec une maladie aussi pénible » (P14)*
- *« Seul on se pose des questions, est ce que je fais bien ? Il aurait juste fallu quelques séances de plus, d'aide et d'assistance » (P17)*

Pourtant pour ces 4 personnes l'insatisfaction au regard de la durée de la RR et du suivi ne remet pas en cause la reprise d'une AP plus régulière post RR ;

- *« J'ai fait les exercices avec elle [care manager] au départ. Je les refais. Je peux continuer à me servir du classeur, tout est bien expliqué » (P2)*
- *« Oui j'ai repris une activité physique un peu plus fréquente » (P13)*
- *« Je fais plus de choses depuis le stage, je fais mes courses et je sors plus souvent. » (P17)*

Ni ne remet en cause l'atteinte de bénéfices pour leur santé.

- *« Je suis moins essoufflé, j'ai amélioré mon état de santé » (P2)*
- *« Je me remet à refaire la cuisine, la vaisselle remettre la table, des choses du quotidien » (P2)*
- *« J'ai repris du poids pour préparer la greffe du poumon » (P13)*
- *« C'est un gain en santé, et ça améliore la qualité de vie. C'est mieux qu'avant, une nette amélioration. J'ai récupéré de l'autonomie et regagné beaucoup sur le plan respiratoire » (P17)*

Commentaires FAS : La moitié des personnes interrogées sont satisfaites du nombre de séances proposé et de la durée du stage. Ces personnes mettent en évidence une autonomisation et maintien dans le temps notamment des exercices physiques réalisés au cours de la RR.

L'autre moitié des personnes interrogées ne sont pas satisfaites de la durée du stage et souhaiterait davantage de séances pour un accompagnement plus long dans le temps. Ces personnes expriment une peur à l'arrêt de la RR et manquent de confiance pour continuer en autonomie les exercices de réentraînement à l'effort. Néanmoins ces mêmes personnes expriment une augmentation de leur niveau d'activités de la vie quotidienne (AVQ) post RR ainsi que des bénéfices (qualité de vie) obtenus à la fin de la RR. Ceci souligne l'importance pour l'équipe de FormAction Santé (et les autres équipes de RR) de s'assurer que les patients (et les aidants) ont bien compris l'intérêt « de bouger tous les jours », dans des activités choisies par eux, réalisables facilement dans ou près de leur domicile, fragmentées dans la journée par périodes plus ou moins longues, et pas uniquement de faire du réentraînement à l'effort sur des outils tels que vélo, pédalier, stepper... prêts durant le stage.

II RR à domicile vs en centre : préférences, envies, réticences

Sur les 19 personnes interrogées sur leurs préférences RR Dom vs RR centre :

- **2 personnes ayant déjà réalisé une RR en centre auraient préféré avoir une RR en centre (P16, P18) et 1 personne indique une préférence pour le réentraînement proposé en centre (P14).**

- *« J'avais déjà fait de la réadaptation respiratoire en milieu hospitalier et je préfère en milieu hospitalier. En milieu hospitalier on n'a pas le choix, on doit faire les exercices. A domicile on ne les fait pas » (P18)*
- *« Si je compare à ce que j'ai pu faire en rééducation de 5 semaines en centre, il y a moins de diversité dans les exercices à domicile. On n'a pas tous les équipements et on ne fait pas que ça de toute la journée » (P14)*

Malgré cela P14 est satisfait de la RR à domicile pour des raisons d'accessibilité

- *« Le point à mettre en avant c'est la facilité d'accès au soin, c'est le soin qui vient à vous. » (P14)*

- **6 personnes (31%) évoquent « ne pas avoir eu le choix » entre le domicile et le centre** et donc n'évoquent pas de préférence (P2, P8, P9, P10, P17, P19). Une personne indique même que le choix a été dicté par son prescripteur (P10).

- *« Elle [la pneumologue] estimait que j'étais plus apte à gérer ce système de réadaptation à domicile, contrairement à d'autres patients qui devaient suivre une rééducation en établissement pendant 15 jours. » (P10)*

- **2 personnes (P4, P5) ont été agréablement surprises de découvrir qu'elles pouvaient avoir accès à la RR à domicile** mais sans préférence par rapport à la RR en centre.

- **8 personnes (42%) (P1, P3, P6, P7, P11, P12, P13, P15) ont indiqué une préférence forte pour la RR à domicile vs centre** pour des raisons d'accessibilité au programme, maintien de l'activité professionnelle, fragilité trop importante et phobie sociale, peur de l'échec.

- *« Souhaitant éviter une réadaptation en milieu hospitalier, la réadaptation à domicile me permettait d'être accompagnée à la sortie de l'hôpital tout en restant chez moi, ce qui était pour moi une solution idéale » (P3)*
- *« La personne est venue à mon domicile, je n'ai pas eu besoin de me déplacer dans un centre » (P7)*
- *« Comme mon travail était important et que je ne voulais pas être absente à cause de l'hospitalisation, j'ai choisi l'option à domicile » (P12)*
- *« J'ai très bien réagi au programme à domicile car je ne peux plus sortir de chez moi. Suite à ma maladie j'ai une phobie sociale et j'attends une greffe du poumon » (P13)*

Commentaires FAS : L'option du choix donné par le prescripteur n'a pas toujours été questionnée dans l'interview. Un grand nombre de personnes (42%) ayant choisi la RR à domicile avait une préférence forte pour cette modalité et une volonté positive à la réaliser pour les raisons suivantes : plus d'accessibilité aux soins, pas de déplacement, fragilité trop importante pour sortir de son domicile, non rupture avec l'activité professionnelle. La RR à domicile (**RR Dom**) et/ou en version domicile hybride (**RR TéléDom**) répondent donc à des besoins et des choix de nombreux patients, même pour des patients avec une atteinte respiratoire sévère (avec comorbidités stabilisées) en situation de vulnérabilité, de même que pour certains qui habitent à proximité d'un centre.

III Séances supervisées en présentiel vs téléadaptation

III a : Préférences : sur les 21 personnes interrogées :

- **1 personne indique ne pas avoir eu de préférence entre les séances supervisées à domicile et les séances en visio (P9).**
- **3 personnes (14%)** indiquent une préférence pour les séances en présentiel mais une utilité tout de même des séances en visio (P4, P8, P10).
 - *« Les séances à domicile étaient meilleures, mais les séances en visio étaient aussi utiles, surtout pour les questions et le suivi des activités » (P10).*
- **17 personnes (81%) indiquent une forte préférence pour les séances en présentiel** pour les raisons suivantes :

i) meilleur accompagnement sur les exercices (P1, P2, P7, P17, P20)

- *« Je préférais quand elle se déplaçait, c'était plus efficace. Elle pouvait conseiller, corriger mes postures sur des exercices. » (P2)*
- *« Elle [care manager] m'expliquait comment faire l'exercice je préférais qu'elle soit là ; c'est plus dur d'effectuer des exercices avec la caméra qu'avec elle ». (P7)*
- *« J'aurais préféré avoir la voix à côté de moi pour me dire l'exercice vous le faites mal par exemple » (P20)*

ii) séance plus courte et moins d'accompagnement en visio (P11, P18)

- *« On travaillait moins, je restais 30 min devant l'ordi. » (P18)*

iii) meilleur contact humain en présentiel (P5, P6, P13, P15, P19, P21)

- *Je préfère le présentiel pour le contact humain. C'est plus agréable d'avoir quelqu'un en face de moi" (P5)*
- *« Cette proximité m'a permis de me livrer [...], mais ça on préfère le raconter à quelqu'un en face » (P15)*

iv) présentiel plus rassurant et sécuritaire (P3)

- *« La présence physique de la kinésithérapeute était plus rassurante. Les séances en visioconférence auraient été insuffisantes si elles avaient été les seules proposées » (P3)*

v) plus agréable en présentiel (P12, P14, P16)

III b : Utilisation de l'outil Visio : sur les 21 personnes interrogées :

- **2 personnes indiquent ne pas avoir su se connecter en visio et avoir réalisé les séances par téléphone (P12, P18).**
 - *« Je n'ai pas réussi à me connecter, donc nous avons fini par faire la séance par téléphone » (P12)*
- **3 personnes indiquent avoir eu des difficultés de connexion sans incidence sur la réalisation des séances en visio (P1, P5, P9).**
 - *« Il y avait parfois des coupures de transmission en raison de la situation de mon village avec peu de réseau » (P1)*
- **16 personnes (76%) indiquent ne pas avoir eu de difficultés à réaliser les séances en visio (P2, P3, P4, P6, P7, P8, P10, P11, P13, P14, P15, P16, P17, P19, P20, P21).**

Commentaires FAS : 80% des personnes interrogées, toutes ayant accepté RR TéléDom, ont une préférence forte pour les séances en présentiel vs en visio. Cette préférence n'est pas en lien avec des difficultés à utiliser l'outil visio puisque 76% des personnes reportent ne pas avoir eu de difficulté de connexion. En majorité, les personnes indiquent un moins bon accompagnement sur les exercices réalisés, des séances plus courtes, l'absence de contact humain et la réticence à pouvoir se livrer pleinement.

Au vu de ces retours, outre le fait que lors de la prescription du stage de RR le choix de la modalité du programme (centre, domicile, hybride) devrait être donné aux patients, il semble que le ratio des séances devrait être en faveur du présentiel lors d'un format initial proposé en hybride. On pourrait imaginer par exemple, 2 séances en visio (plutôt que 4), et proposer 2 séances en visio en post stage immédiat, par ex à 1 et 3 mois, en plus des visites en présentiel 6 et 12 mois après la fin du stage, mais aussi potentiellement à plus long terme. Cet accompagnement (lieu, durée, nombre de séances) devra toujours être adapté aux besoins des patients, d'où l'importance du Bilan Educatif Partagé initial, pré requis indispensable au contrat de prise en soin signé avec le patient, et de l'ETP et accompagnement psycho social (« bouger dans la tête » et pas seulement dans les jambes, redonner le pouvoir (« empowerment ») au patient, et aux aidants) durant le stage, et le suivi à long terme par les professionnels de santé de premier recours, pour vivre avec sa maladie au long cours : acteur/auteur de sa santé.

IV Intérêts de la RR à Domicile pour une population fragile, vulnérable

- **17 personnes (81%)** mettent en lumière leur **grande fragilité** à la sortie d'une hospitalisation pour exacerbation (EABPCO) et que la RR à domicile leur était prescrite en raison de cet « état fragile ».
 - « "Quand je suis sortie de l'hôpital, je ne bougeais plus du tout. J'étais dans un état végétatif, on a dû appeler le médecin. » (P2)
 - « Je n'étais pas suffisamment rétablie pour rester seule à domicile [...] étant encore faible et ayant des difficultés respiratoires, l'accompagnement offert par le programme à domicile était pour moi essentiel et rassurant » (P3)
 - « Je suis resté 4 semaines en réanimation à la suite d'une pneumonie [...] ça a été prescrit pour que je puisse mieux vivre après cette interruption de 4 semaines dans les hôpitaux » (P8)
- Au-delà de la maladie respiratoire, ces personnes mettent aussi en évidence un **état fragilité par de nombreuses comorbidités**.
 - « J'étais très maigre, je n'avais plus de masse musculaire » (P11)
 - « J'ai aussi un cancer de la prostate, un problème sur les cervicales [...], stressé je le suis avec toutes ces pathologies » (P17)
 - « On a découvert que j'avais un cancer et je fais du diabète » (P8)
- Cette **grande fragilité n'était pas un frein à la mise en place de la RR qui était qualifiée d'adaptée** par les personnes interrogées.
 - « Un programme personnalisé a été construit pour moi, et je trouve qu'il s'est bien adapté à ma situation, surtout compte tenu de mon manque d'exercice antérieur » (P1)
 - « Le stage était adapté à mes besoins spécifiques, en prenant en compte ma maladie et mes capacités » (P10)
 - « Certains exercices il a fallu les adapter car je n'étais pas capable de tous les faire en entier. » (P15)
- Par contre cette grande **fragilité, l'évolutivité de la maladie respiratoire et les comorbidités peuvent être un frein** pour obtenir des bénéfices immédiats à l'issue du stage et des éléments perturbateurs du maintien des acquis sur le long terme.
 - « C'est vrai qu'à un moment donné, j'ai laissé tomber les exercices parce qu'on a découvert que j'avais un cancer » (P8)
 - « Pour l'instant, je n'arrive toujours pas à faire plus d'activité car j'ai rattrapé une infection, ça tombe mal" (P9)
 - « Après le stage je suis tombé dans le coma, j'ai perdu beaucoup de poids je suis descendu à 40 kilos il faut que je reprenne du poids et surtout du muscle" (P13)
 - « J'étais en meilleure santé oui, mais je suis de nouveau retourné à l'hôpital, j'ai attrapé un virus. J'avais bien gagné avec elle mais là maintenant depuis mon hospitalisation j'ai tout perdu. » (P7)

Commentaires FAS : L'expérimentation article 51 a été mise en place chez des personnes fragiles, sortant d'une hospitalisation plus ou moins longue, pour EABPCO sévère de leur maladie, avec parfois un passage en réanimation ou en soins intensifs pneumo. Cette grande fragilité n'était pas un frein à la mise en place du stage qui était personnalisé et adapté aux besoins de la personne. Par contre leur fragilité vis-à-vis des infections (60% d'entre eux sont des exacerbateurs fréquents : plus de 2 exacerbations par an ou une exacerbation avec hospitalisation l'année précédente) et l'apparition de nouvelles comorbidités dans le temps, ont été évoquées comme des facteurs perturbant leur motivation et/ou la possibilité physique à poursuivre des comportements de santé plus favorables (notamment d'AP) sur le long terme.

Pour ces phénotypes de patients, plus sévères et fragiles, et/ou avec nombreuses comorbidités notamment cardio-vasculaires et métaboliques, et/ou isolés socialement, et/ou sans aidant..., le nombre de séances durant le stage pourrait être modulé en ajoutant par exemple 2 séances supplémentaires (visio et/ou présentiel), espacées de 15 jours (soit une durée totale de 10 semaines), pour renforcer la confiance en eux, les bénéfices obtenus et leur autonomie. De même en cas de nouvelle EABPCO et/ou d'évolution de la maladie respiratoire ou des comorbidités un nouveau stage plus court pourrait être proposé en RR Dom ou RR TéléDom. Cette nouvelle prescription ne devrait pas être systématique mais motivée par des données médicales, parfois pour « donner » du répit aux aidants.

Dans le parcours de soin du patient, la coordination durant le stage de RR à Domicile est assurée par des courriers à chaque étape du processus : BEP, évaluation initiale, fin de stage, 6 et 12 mois après la fin du stage, et un suivi des séances au fil de l'eau sur notre site internet. Cette coordination est mise en exergue dans les entretiens des pneumologues (voir par ailleurs), réalisés également dans le cadre de cette évaluation intermédiaire.

La reconnaissance dans le droit commun de cette RR à Domicile, à horizon dernier trimestre 2025, permettra de la faire connaître aux professionnels de santé de premier recours (médecin généraliste, kiné, IDE, pharmaciens...). Leur implication est indispensable dans un parcours coordonné renforcé (PCR) de RR à long terme, notamment pour ces patients complexes, pour la prescription éventuelle du stage et pour la mise en place d'actions adaptées au long cours pour répondre aux besoins des patients : gestion précoce des exacerbations, communication motivationnelle, importance du suivi régulier médical et paramédical, kiné respiratoire et de réentraînement si nécessaire, renforcement ETP, maison sport santé (MSP)...

V Care Manager : un référent unique en RR

V a : Connaissance de la profession initiale du Care Manager : sur les 21 personnes interrogées :

- **16 personnes (76%) indiquent ne pas se souvenir ou ne pas avoir connu la spécialité du care manager** qui a réalisé la RR à leur domicile (P1, P2, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P16, P17, P19, P20, P21).

- « Je ne sais pas qu'elle est sa spécialité, si elle est kiné, infirmière ou médecin » (P5)
- « Je ne sais pas sa profession, peut-être une ergothérapeute ou un kiné » (P7)
- « Je ne connais pas sa profession mais elle était bien formée » (P1)
- 5 personnes indiquent savoir la spécialité du care manager (P3, P4, P14, P15, P18) parmi lesquels 2 personnes se trompent (P3, P4) (ils indiquent un kiné mais le care manager qui les a accompagné ne l'est pas).
- **5 personnes utilisent le terme « coach »** pour qualifier le care manager (P6, P9, P16, P19, P20).
 - « Elle était coach en santé, on l'a surnommée comme ça » (P9)
 - « Elle est coach, mais je ne sais pas si elle est infirmière de formation ou kiné »

V b : Transdisciplinarité

- La transdisciplinarité est naturellement mise en évidence par les personnes interrogées
 - « La kinésithérapeute m'a également donné des conseils sur mon alimentation pour prendre du poids. Elle m'a bien accompagné et conseillé à cet égard ». (P3) (NB : ce n'était pas une kiné)
 - « J'ai eu de la rééducation, des exercices de respiration, des conseils sur l'utilisation correcte des médicaments, j'ai aussi appris à gérer mon équipement pour la BPCO » (P10)
 - « Mais pas que l'aspect physique on a aussi beaucoup parlé » (P13)

V c : Référent unique

- 6 personnes indiquent leur **satisfaction d'avoir été accompagnées par une seule personne** pour toute la RR, car cela a facilité l'alliance thérapeutique et la confiance (P4, P11, P14, P15, P17, P19).
 - « En revanche c'est très important d'avoir un référent pour tout le parcours, c'est un lien » (P14)
 - « Un seul référent c'est important, je préfère. Sans un bon contact j'aurais peut-être arrêté. » (P15)
 - « Toujours la même personne, je préfère, comme on fait un entretien psychologique et physique je n'avais pas envie de re-raconter à chaque fois à la personne, mes pathologies » (P11)
 - « Une seule personne qui suit le parcours c'est suffisant. Il y a un lien de confiance. » (P17)
- les 15 autres personnes n'expriment pas d'insatisfaction d'avoir été accompagnées par une seule personne ni d'avoir manqué d'un accompagnement spécifique.

V d : Importance de l'accompagnement psychologique et de l'écoute

- **4 personnes disent ne pas avoir eu besoin d'un soutien psychologique** au cours de la RR, leurs attentes et objectifs étaient centrés sur un accompagnement Activités Physiques Adaptées (APA) (P1, P4, P10, P18).
- **17 personnes (81%) évoquent leur satisfaction d'avoir reçu ce soutien psychologique** (P2, P3).

- *« Ce qui était important pour moi, c'était le sentiment d'être accompagnée, surtout à cause de mon angoisse » (P3)*
- *« On a discuté ouvertement, et psychologiquement j'avais besoin d'un accompagnement. » (P11)*
- *« Elle [care manager] a été à l'écoute » (P5)*
- *« Peu importe la fonction [du care manager], mais c'est surtout l'écoute, leur soutien et la sincérité de leur démarche qui m'ont touché. » (P8)*
- *« J'ai vraiment ressenti un accompagnement complet de la part du [care manager] » (P12)*
- *« Elle est arrivée au moment où ça n'allait pas trop bien. Elle m'a apporté un grand soutien psychologique avec sa gentillesse, sa compréhension, et ses encouragements. » (P21)*

Commentaires FAS : La formation initiale du professionnel intervenant en RR n'est pas une préoccupation pour les patients, pourvu qu'il soit compétent, à l'écoute, empathique, et réponde à leurs besoins de façon pragmatique dans la vie de tous les jours. La transdisciplinarité *« réfère à un type de pratique collaborative où les professionnels utilisent un cadre conceptuel partagé, qui intègre des concepts, des théories et des approches de plusieurs disciplines »*, approche mise en place à FormAction Santé depuis 15 ans, par le biais d'un Care Manager. Nous préférons cette dénomination plutôt que « coach », car on retrouve un peu partout, et notamment sur les réseaux sociaux, des « coach » autoproclamés en tout.

L'impact des maladies respiratoires chroniques sur la santé mentale est bien documenté. La très grande majorité des patients exprime leur mal être, leur fragilité psychologique, en raison notamment de l'inconfort respiratoire (dyspnée), de la peur de mourir « étouffé » voir d'un stress post traumatique, notamment après un passage en réanimation. Ils nous disent qu'il est plus facile d'en parler à une seule personne référente en qui ils ont confiance et de créer une alliance thérapeutique, sans être obligé de répéter à plusieurs intervenants des sujets intimes difficiles à aborder, et parfois (souvent ?) face à des professionnels non formés et/ou mal à l'aise avec ces sujets.

C'est pour ces raisons qu'il est indispensable que l'ensemble de l'équipe soit formé, lors de l'intégration et en continu lors des réunions hebdomadaires, à cet accompagnement psycho social et motivationnel, et que chacun soit conscient de ses limites pour prendre conseil et/ou « passer la main » à un autre membre de l'équipe plus aguerri dans ce domaine en cas de nécessité. La présence d'un-e psychologue dans l'équipe de RR est importante pour conseiller ou prendre en soin les « cas » les plus difficiles, lorsque les membres de l'équipe de RR ont atteint leur niveau d'incompétence. Cet accompagnement spécifique durant le stage devra être poursuivi pour certains patients à plus long terme. Mais nous notons, que dans la vraie vie, les patients avec une maladie respiratoire chronique sont réticents à consulter un-e psychologue, et qu'il n'est pas facile aujourd'hui d'obtenir un rendez-vous malgré les nouvelles mesures mises en place (Mon soutien psy). De plus il n'est pas facile de trouver des psychologues spécialisés en stress post traumatique, situations que nous rencontrons régulièrement suite à des violences antérieures ou actuelles, ou à la suite d'un passage en réanimation ou soins intensifs pneumo.

VI Facilité de la mise en place du programme

- **15 personnes (71%)** (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17, P19) soulignent que la **mise en place du dispositif a été facile et rapide**, notamment grâce à une communication fluide entre l'hôpital, les pneumologues et FormAction Santé, un déplacement du care manager à leur domicile, l'absence de documents d'inclusion à remplir.
 - *« Ce sont eux qui m'ont contactée après ma sortie de l'hôpital, [...] il n'y a eu aucun problème, tout était déjà organisé et en place. » (P3)*
 - *« La personne s'est déplacée à mon domicile pour m'expliquer le déroulement du stage, tout était bien détaillé et bien expliqué. J'ai eu un planning détaillé avec les dates et les heures des visites. » (P4)*
 - *« J'ai été averti par mon pneumologue que j'allais être contacté, donc je m'y attendais. Le processus a été assez rapide » (P5)*
 - *« Très simple de façon administrative, je ne me suis occupé de rien du tout. » (P17)*

Commentaires FAS_: la communication et la coordination avec les prescripteurs (aujourd'hui pneumologues) est un élément clé de la fluidité, de l'agilité et de la réponse rapide à la demande de RR, rassurant le patient de la continuité d'une prise en soins personnalisée, validée par une prescription médicale, facteur de « sérieux » et d'adapté à la situation clinique personnelle. La contrainte administrative est réduite pour la prescription par les médecins. Nous n'avons besoin que d'une ordonnance, une fiche de renseignements pré établies (coordonnées du patient), et un courrier récent pour répondre à la demande justifiée (basée sur la situation clinique particulière du patient et sur des preuves scientifiques indiscutables) d'un pneumologue, et contacter le patient. Le patient (ou les aidants) n'a rien à faire, c'est le « aller vers », encadré, sans surcharge administrative et sans rupture du parcours de soin, quel que soit la sévérité de la maladie respiratoire et des comorbidités (gain de chance), le niveau socio-économique et le lieu de résidence (égalité des chances).

VII Implication des aidants

Sur les 21 personnes interrogées :

- **3 personnes** n'avaient **pas d'aidants** (P3, P4, P15)
- **4 personnes** ont indiqué avoir **réalisées les séances seule** (P9, P11, P12, P14)
 - *« Non j'ai fait les séances seul, je suis autonome » (P14)*
- **1 personne** a indiqué l'impossibilité de l'aidant a participé en raison de son travail (P6)
 - *« Ma femme a assisté à une séance au début, mais après à chaque fois elle travaillait » (P6)*
- **2 personnes** ont indiqué la **présence non systématique de leur aidant** à des séances, sans implication réelle dans la RR du patient. (P2, P13)
 - *« Ma femme a assisté aux premières séances, mais je fais les exercices tout seul ». (P2)*

- 1 personne malade a indiqué être devenue l'aidante de son aidant (mari) avec des répercussions sur les bénéfices du stage (P19)
 - *"Mais bon quand vous avez un mari qui ne peut plus marcher ce n'est pas évident. Pour l'instant je m'occupe plus de lui que de moi. Ça me tracasse énormément donc j'ai un peu tout laissé tomber pour lui quoi" (P19).*
- **10 personnes (48%) ont indiqué la présence systématique de leur aidant** avec des répercussions positives sur le patient, qui se sentait accompagné en dehors des visites supervisées du care manager, et sur l'aidant (P1, P5, P7, P8, P10, P16, P17, P18, P20, P21).
 - *« Oui mon épouse participe encore, C'est une bonne idée, ça la maintient en forme également. » (P5)*
 - *« Oui bien sûr c'était intéressant pour ma femme. Elle me disait comment faire quand [care manager] n'était pas là et en plus elle me donnait du courage" (P7)*
 - *« Mon mari était tout le temps à mes côtés, il a fait les exercices aussi pour m'accompagner » (P8)*
 - *« Et quand [care manager] n'était pas là je faisais les exercices avec mon épouse, cela rassure." (P17)*
- 1 personne a indiqué que la visio a pu être utilisée grâce à son aidante (P15)
 - *« Moi, je n'ai pas le téléphone pour, mais ma femme a un smartphone, donc ça allait. »*
- **1 aidante a pris la parole** pour indiquer sa satisfaction d'être incluse dans la RR, avoir reçu un soutien psychologique et des conseils sur la maladie de son mari. (P16)
 - *« Elle [care manager] n'a pas laissé l'aidant de côté. J'ai pu participer aux activités et avoir un soutien psychologique, elle m'a aidée moralement, je n'ai pas été mise de côté. Ça, j'ai énormément apprécié. » (P16)*

Commentaires FAS : Dans notre expérience 20 à 30% des patients déclarent ne pas avoir d'aidant, ou en tout cas reconnus comme tel. L'implication de l'aidant dans le programme n'est pas systématique, notamment en cas d'absence de l'aidant au moment des séances (travail), ou de refus du patient d'intégrer l'aidant, et parfois l'aidant « profite » de la séance pour faire des activités personnelles (moment de répit).

Par contre en cas de participation au programme de RR, on retrouve une très nette satisfaction de la dyade patient-aidant avec des répercussions positives sur la santé physique et psychologique de l'aidant (retrouvées dans la littérature, et dans un de nos articles PMID:36655219), et pour le patient un sentiment d'accompagnement, de motivation et de sécurité à réaliser notamment les exercices avec son aidant pendant le stage et à long terme.

L'intégration de l'aidant dans ce type de programme de RR est possible à domicile (l'aidant est « sur place », beaucoup plus difficile à réaliser en centres SMR), bénéfique à court terme, et semble favoriser le maintien des acquis à long terme, car toutes les activités du programme (et pas seulement les AP) ont été réalisées dans leur

environnement personnel. Pour certains aidants (voir les verbatim Care Manager) des séances spécifiques sont réalisées pour eux. A l'avenir le développement et la reconnaissance de ce type de séances seront indispensables pour que les aidants se reconnaissent comme aidants, que des réponses à leurs besoins soient mises en place spécifiquement, gages de meilleure santé et de bien-être, bénéfiques pour le patient, l'aidant et la société (meilleure prise en soin de l'aidé, meilleure santé pour les deux, diminution des coûts de santé). Le stage de RR est un moment privilégié pour réaliser cet accompagnement global du patient et de l'aidant qui doit être valorisé.

VIII Bénéfices immédiats du stage de RR

Les 19 personnes interrogées (100%) indiquent avoir perçu au moins un bénéfice à la suite de la RR qu'il soit physique, psychologique et/ou augmentation de la confiance et l'estime de soi.

VIII a : Bénéfices sur le plan physique et de la dyspnée

- **15 personnes (79%) indiquent un bénéfice de leur condition physique et/ou une amélioration de la dyspnée qui se traduit par une augmentation des AP et AVQ** (P1, P2, P3, P5, P6, P7, P9, P10, P11, P14, P15, P16, P17, P19, P20, P21).
 - *« Le stage m'a motivé à reprendre une activité physique régulière, que je n'aurais probablement pas entreprise autrement » (P3)*
 - *« Grâce à elle [care manager] j'ai pu sortir, j'ai fait 500 M et puis après j'ai fait un km et maintenant je vais beaucoup plus loin, [...], maintenant je vais tout seul à la boulangerie » (P7)*
 - *« Deux mois après j'avais déjà pris 5 Kilos, j'étais en meilleure forme physique pour supporter l'opération » (P11)*
 - *« Aujourd'hui je peux ressortir en voiture, faire des courses, aller dormir dans la chambre à l'étage, descendre à la cave pour chercher des outils pour bricoler. » (P17)*

VIII b : Bénéfices sur le plan de la confiance en soi et l'estime de soi

- **9 personnes (47%) mettent en lumière un gain dans leur confiance en eux** avec des répercussions positives dans leur vie quotidienne (P2, P3, P6, P7, P9, P10, P16, P19, P21).
 - *« J'ai beaucoup plus d'assurance en moi, et je fais beaucoup plus attention à moi » (P16)*
 - *« Elle [care manager] m'a aidé à avoir plus confiance en moi, à être plus autonome. J'ai plus de confiance et je réalise plus d'activités » (P7)*
 - *« Elle m'a beaucoup aidé à affronter le regard des gens. Elle m'a appris à sortir et ne pas avoir honte de mon appareil à oxygène. » (P21)*

VIII c : Bénéfices sur le plan psychologique et de la gestion du stress

- **12 personnes (63%) mettent en lumière un gain sur un aspect psychologique et/ou meilleur moral et/ou meilleur gestion du stress vis-à-vis de l'essoufflement** (P2, P3, P6, P9, P10, P11, P12, P13, P15, P16, P18, P19).
 - *« Je suis très satisfaite, le stage m'a enseigné des techniques pour gérer mon stress » (P10)*
 - *« J'étais très renfermé, je ne parlais pas beaucoup. Maintenant j'en parle à ma femme de mes problèmes de santé, cela fait du bien. J'ai suivi leurs conseils » (P6)*
 - *« Je me sens plus forte et moins angoissée à l'idée de retourner à l'hôpital » (P3)*
 - *« Après le stage j'ai plus accepté ma maladie qu'avant » (P13)*
 - *« Je me sens moins colérique ; me sentir étouffer me rendait colérique » (P18)*

Commentaires FAS : L'ensemble des participants perçoit au moins 1 bénéfice suite à la RR. Au-delà de la réduction de la dyspnée et de l'amélioration des capacités physiques, la majorité des patients exprime une augmentation de la confiance en leurs capacités et/ou une amélioration de leur santé mentale. A noter qu'aucun patient ne réfère à des bénéfices spécifiques chiffrés (par exemple les évaluations quantitatives, nécessaires à l'évaluation du programme et de la structure, réalisées pour nous avec un test de stepper montrant une augmentation du nombre de pas, ou une amélioration sur les tests d'anxiété dépression ou de qualité de vie). Ils reportent des **bénéfices qui font sens pour eux**, évaluables facilement dans leur quotidien, facteurs de motivation à poursuivre des comportements de santé plus favorables.

Les réponses à leurs besoins (d'où l'importance primordiale du BEP initial et continu, pré requis indispensable, de l'ETP et l'accompagnement psycho social et motivationnel par des équipes formées et spécialisées) et l'atteinte au moins partielle de leurs projets de vie avec la maladie respiratoire et les comorbidités (intégration/acceptation de la maladie), se traduisent par une amélioration des activités de la vie quotidienne «dans la vraie vie ». Ces résultats sont facilités par l'intégration, d'emblée au domicile et dans l'environnement du patient, de comportements de santé plus favorables, négociés avec eux et les aidants, en acceptant pour les soignants de ne pas atteindre une situation idéale, mais au contraire en valorisant tous les progrès même minimes.

IX Maintien des bénéfices à long terme

- **5 personnes (24%) indiquent une perte des bénéfices** sur le long terme en raison d'une dégradation de leur état de santé (apparition de nouvelle-s comorbidité-s ou nouvelle hospitalisation) (P8, P13, P15), d'un manque de motivation (P14), d'un manque de temps en devenant également aidant (P19).
 - *« Non je n'ai pas repris une activité physique plus fréquente, car comme tout le monde je suis une grosse feignasse ». D'où l'intérêt d'avoir un suivi plus poussé » (P14)*

- *« Je m'étais engagé à continuer les exercices. C'est ce que j'ai fait jusqu'en septembre, avant d'avoir l'annonce de mon cancer. » (P8)*
 - *« Aujourd'hui je recommence à décliner, il me faut quelqu'un pour m'aider à me laver, je ne tiens pas bien sur mes jambes. J'ai repris la cigarette, alors que j'avais arrêté après le stage » (P15)*
 - *« Quand vous avez un mari qui ne peut plus marcher c'est pas évident, ça me tracasse énormément, donc j'ai un peu tout laissé tomber pour lui quoi » (P19)*
- **16 personnes (76%) indiquent une poursuite en autonomie des exercices post RR et/ou un maintien de comportements plus favorables pour leur santé** tels que sevrage tabagique, gestion des exacerbations, meilleure adhésion aux traitements et à l'O2, réalisation des vaccinations, suivi plus régulier chez le médecin (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P9, P10, P11, P12, P16, P17, P20, P21).
- *« Je consulte régulièrement un médecin et j'ai fait des vaccins pour réduire les risques de bronchites. Je ne fume plus. » (P1)*
 - *« J'ai même repris une activité physique plus régulière, avec une séance de natation par semaine, en plus de continuer le vélo à la maison deux à trois fois par semaine » (P4)*
 - *« Il [care manager] m'a ouvert les yeux [...] maintenant je mets mon oxygène matin et soir » (P6)*
 - *« J'essaie maintenant de marcher davantage au lieu de prendre ma voiture pour de courtes distances. » (P12)*
 - *« Ce que je reproduis quotidiennement, c'est la cohérence cardiaque, la respiration, le calme. Et ça, ça me fait beaucoup de bien de respirer par le ventre » (P16)*

Commentaires FAS : Plus des 3/4 des personnes interrogées arrivent à maintenir une AP et/ou des AVQ et/ou de meilleurs comportements de santé acquis pendant le stage de RR.

Les facteurs qui impactent négativement le maintien des acquis sont : une dégradation de l'état de santé du patient (évolution naturelle de la maladie et/ou des comorbidités) ; un manque de motivation ; une dégradation de l'état de santé du proche aidant (le patient devient à son tour aidant).

Comme déjà évoqué, dans cette population de patients sévères, plus à risque de « rechuter » après un stage, un suivi rapproché par les professionnels de santé de premier recours (notamment kiné, IDE, pharmacien, coordonné par le médecin traitant) devrait être développé, associé en cas de nécessité, à des visites de l'équipe de RR en visio et/ou en présentiel. Ces actions s'intègrent parfaitement dans un Parcours Coordonné Renforcé (PCR) pour ces patients complexes.

L'analyse qualitative du verbatim des patients (PREMS) démontre que cette approche du « aller vers en RR » :

- ° répond à leurs besoins et leurs projets personnels, et donnent du sens aux actions entreprises
- ° améliore leur confiance et estime de soi, et leur motivation à reprendre et/ou poursuivre les AVQ

- ° favorise l'adhésion aux traitements et aux appareillages (O2, VNI), aux vaccinations et visites de suivi auprès de leurs professionnels de santé de proximité
- ° améliore la dyspnée et la tolérance à l'effort dans leurs AVQ
- ° aide à mieux gérer « le stress » et l'anxiété dépression
- ° pérennise plus facilement les acquis du stage à long terme
- ° intègre les **aidants** qui sont reconnus et se reconnaissent en tant que tel (ils **deviennent visibles et audibles**), prennent plus en compte leurs propres besoins de santé, et sont d'une aide précieuse au quotidien pour le patient. Cela participe aussi à leur reconnaissance et à leur accompagnement par les professionnels de santé les suivant habituellement, et à terme par leurs employeurs pour ceux qui travaillent.

Conclusion

Cette analyse qualitative de l'expérience des soins vécus par les patients (**Patient-Reported Expérience Mesures ou PREMs**) apporte des arguments majeurs, en plus des évaluations quantitatives scientifiques nationales et internationales largement positives, sur l'intérêt de développer la RR à domicile en présentiel (**RR Dom**) et en format hybride présentiel et distanciel (**RR TéléDom**), pour des « patients complexes » souffrant d'une maladie respiratoire chronique et de comorbidités, dans ce cas particulier hospitalisés pour une exacerbation de BPCO, en y associant leurs aidants. Le programme de RR en format hybride devra privilégier, initialement, le nombre de séances en présentiel pour créer plus facilement une confiance et une alliance thérapeutique, nécessaires à cet **accompagnement centré sur la personne**.

Cet accompagnement global et individuel (du patient et des aidants), par un référent unique (**care manager**) au sein d'une **équipe mobile transdisciplinaire formée et spécialisée en RR**, est donc plébiscité par un grand nombre de patients et d'aidants. La RR à Domicile, RR Dom et RR TéléDom, ne doit pas être une RR « dégradée », et doit proposer l'ensemble des actions développées en RR : ETP et accompagnement psycho social et motivationnel, réentrainement à l'effort et Activités Physiques Adaptées (APA, « bouger plus dans le quotidien »). L'intégration d'emblée de comportements de santé plus favorables dans « la vraie vie, à domicile et dans leur environnement quotidien », **négociés et choisis par le patient**, donnent « sens » au programme, et sont mentionnés comme des facteurs favorisant la satisfaction et l'efficacité de la RR. Cette modalité est une **alternative de RR efficace** et nous paraît tout à fait **transposable au niveau national**, répondant aux besoins d'une partie des 85% de patients ne pouvant pas ou ne voulant pas aller en centres SMR en hospitalisation à temps complet ou temps partiel, et entre tout à fait dans le cadre d'un **Parcours Coordonné Renforcé (PCR)** pour patients complexes.

Pour les patients et les aidants, le stage de RR à domicile leur a permis non seulement de devenir acteurs mais plus encore **auteurs de leur santé (Formation-Action, Prévention et même PrévAction)**, facteur de meilleure santé globale et de qualité de vie, et à priori de diminution des coûts de santé.

Aujourd'hui on développe surtout le soin, le **CURE**, et très peu le prendre soin, le **Care**, aboutissant à une situation de **CURare**, où le patient est paralysé devant ses maladies aux conséquences multiples, avec une perte de pouvoir (« powerlessness ») à gérer sa vie quotidienne. Il est temps de développer le **prendre soin, le CARE**, tout en continuant le **Cure**, pour définir un nouveau concept de **CARure**, pour être plus fort et rendre le pouvoir (« empowerment ») aux patients et aux aidants à mieux vivre avec leurs maladies et toutes les contraintes engendrées au quotidien.

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://has-sante.fr/)]

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