

Une charte du patient pour la maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO)

John R. Hurst · Tonya Winders · Heinrich Worth · Mohit Bhutani · Kevin Gruffydd-Jones ·
Daiana Stolz · Mark T. Dransfield

Avant-propos

384 millions de personnes dans le monde sont atteintes de BPCO.¹

La troisième cause de décès parmi les personnes atteintes de maladies cardiaques et d'AVC.¹ En tant que défenseurs mondiaux des patients, nous pensons qu'il est essentiel d'augmenter la prise de conscience et la compréhension parmi les patients, les soignants, les professionnels de santé, les décideurs et le public au sujet de l'impact de la BPCO et des opportunités de réformer les soins aux patients. Nous pensons que les patients doivent être habilités à vivre librement avec la BPCO, sans symptômes ni exacerbations, avec une interaction réduite avec les hôpitaux et une prolongation de leur vie aussi longue que possible.



Tonya A. Winders
Présidente & PDG
Réseau Allergie et Asthme

Présidente

Plateforme globale du patient pour l'allergie et les voies respiratoires (Global Allergy and Airways)



GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
P A T I E N T P L A T F O R M

Introduction

Il est estimé que la BPCO affecte 384 millions de personnes dans le monde.¹

La maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO) est un groupe de maladies progressives du poumon le plus souvent caractérisées par des symptômes respiratoires durables (toux chronique, essoufflement et production d'expectorations) et une altération de la fonction pulmonaire due à une limitation du débit d'air et/ou à une hyperinflation). La gravité des symptômes, de l'altération de la fonction pulmonaire et des exacerbations (aussi appelées poussées) varient d'un patient à l'autre.²

Le fardeau mondial de la BPCO est en augmentation. En 2015, 3,2 millions de personnes sont mortes de la BPCO dans le monde, une augmentation de 11,6 pour cent par rapport à 1 990.³ La BPCO constitue également un important fardeau pour l'économie mondiale, avec un coût estimé à plus de 100 milliards de dollars par an dans le monde.^{2,4,5}

Des documents et des directives pour une stratégie globale existent, y compris ceux provenant de l'Initiative Globale pour la Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique (en anglais, GOLD) et de l'American Thoracic Society (ATS), qui définissent les meilleures pratiques de soins pour la BPCO en fonction des données les plus récentes. Des directives nationales existent également, qui varient en fonction de la gravité de la maladie, de considérations sur le phénotype du patient et le traitement,⁶ démontrant une hétérogénéité dans la façon dont les patients sont gérés à un niveau mondial et national pour leur BPCO. En outre, près de 90 % des cas de BPCO dans le monde ne sont pas diagnostiqués⁷ et le respect des directives thérapeutiques peut être mauvais.^{8,9}

Les représentants de trois organisations nationales de patients, ainsi que sept médecins ont discuté de la valeur de la création d'une charte du patient comme potentiel point de départ pour des discussions sur la façon de réformer les soins pour les patients atteints de BPCO. Cette charte a ensuite été initiée et financée par AstraZeneca, et vise à définir une norme concernant ce que les patients atteints de BPCO sont en droit d'attendre de leurs soins en cours. Ces attentes se basent sur la compréhension des meilleures pratiques actuelles concernant les services existants pour la BPCO, pour offrir un consensus sur les normes internationales de soins pour la BPCO et mener rapidement à un traitement fondé sur des données probantes pour maintenir l'état de santé, minimiser les symptômes et prévenir les exacerbations. Le but de cette charte est de mobiliser les gouvernements, les prestataires de soins de santé, les décideurs, les partenaires du secteur de la santé pulmonaire et les patients et soignants pour se consacrer au besoin insatisfait et au fardeau représenté par la BPCO, idéalement pour travailler ensemble afin d'amener des améliorations significatives dans les soins, tant aujourd'hui qu'à l'avenir.

Six principes de qualité des soins pour les personnes atteintes de BPCO

Cette charte définit six principes de qualité des soins que les patients doivent s'attendre à recevoir, quel que soit leur lieu de résidence. Les concepts principaux ont été élaborés par un groupe de travail constitué de 20 médecins et représentants des droits des patients, et affiné par le comité d'experts qui est l'auteur de la Charte du patient pour la BPCO.



PRINCIPE N° 1 :

J'ai droit à un accès dans des délais raisonnables à un diagnostic et à une évaluation de ma BPCO

- Au stade précoce, les symptômes de la BPCO peuvent être légers, ce qui signifie qu'ils ne sont pas toujours bien reconnus par les patients, qui estiment souvent que leurs symptômes sont une conséquence de la vieillesse, ou du tabagisme¹⁰
- Ainsi, la BPCO est fréquemment diagnostiquée tardivement, alors que la maladie a déjà progressé. Cela est associé à des taux d'exacerbations plus élevés, à des multimorbidités plus fréquentes et des coûts plus élevés¹¹
- La BPCO non diagnostiquée place également un fardeau significatif sur les patients et sur le système de santé. Cependant, ces patients ne sont pas reconnus par les professionnels de santé comme atteints de la maladie et, par conséquent, ne sont pas correctement pris en charge et traités. Près de 90 % des cas de BPCO peuvent être non diagnostiqués dans le monde⁷ et ils utilisent les services de soins de santé pour leurs symptômes de la même façon que les patients ayant reçu un diagnostic¹²
- Actuellement, il n'existe aucun traitement qui affecte le taux de variation une fois que la fonction pulmonaire a commencé à décliner.¹³ Contrôler les symptômes, prévenir les exacerbations et un décès prématuré sont donc des préoccupations essentielles pour les personnes atteintes de BPCO
- Le diagnostic précis de la BPCO ne peut être réalisé qu'en utilisant la spirométrie, un examen physiologique qui permet d'évaluer la réversibilité de la limitation du flux d'air, qui doit être réalisé et interprété par des personnes formées.² Cependant, cette évaluation seule n'est pas recommandée pour prendre des décisions de traitement², ce qui signifie que d'autres outils de diagnostic sont également nécessaires
- Les patients et les professionnels de santé doivent avoir les outils pour les aider à reconnaître les premiers symptômes de la BPCO et accéder aux ressources appropriées ; y compris des dossiers médicaux électroniques et des examens diagnostiques ; pour effectuer un diagnostic avisé et précis



PRINCIPE N° 2 :

Je mérite de comprendre ce que signifie pour moi être atteint de BPCO et la façon dont la maladie peut progresser

- La BPCO est une maladie hétérogène, qui peut être catégorisée en fonction de la gravité des symptômes et des antécédents d'exacerbations lors du diagnostic initial²
- Cependant, en tant que maladie progressive, les symptômes peuvent changer ou empirer au fil du temps et peuvent conduire à des exacerbations. La BPCO est également associée à un certain nombre de multimorbidités, qui contribuent davantage à la gravité de la maladie, à une diminution de la qualité de vie, et à de mauvais résultats cliniques.^{14,15} Ces facteurs doivent permettre un changement dans la façon dont la maladie est gérée (tant la prise en charge pharmacologique que non pharmacologique)
- Avec une demande croissante de services pour la BPCO, il est de plus en plus important pour les patients de participer activement à leur traitement et de répondre à leurs symptômes avec diligence pour limiter la progression de la maladie
- Les interventions auto-gérées chez les patients atteints de BPCO sont associées à un impact positif de la qualité de vie liée à la santé, à une réduction des hospitalisations et à une amélioration des symptômes¹⁶
- Les patients doivent recevoir une formation et une éducation personnalisée sur leur BPCO et la manière dont elle interagit avec leurs autres maladies concomitantes, afin de leur permettre de participer activement à leurs propres soins, à la mise en œuvre des changements à long terme et à la déclaration des changements de leurs symptômes à leur professionnel de santé pour interrompre la progression de leur maladie



PRINCIPE N° 3 :

J'ai droit à un accès au meilleur traitement personnalisé disponible, s'appuyant sur des données probantes, pour faire en sorte que je puisse vivre aussi bien et aussi longtemps que possible

- Les objectifs du traitement de la BPCO sont basés sur la réduction des symptômes et du risque d'exacerbations futures, la prévention de la détérioration de la fonction pulmonaire et du décès prématuré.² Il a été montré que de nombreuses thérapies sont bénéfiques pour ces différents objectifs, suggérant notamment une mortalité réduite^{17,18,19}
- De nombreuses lacunes existent dans la prise en charge non pharmacologique (par exemple, la réadaptation pulmonaire, y compris l'entraînement et l'éducation à l'exercice physique, et l'arrêt du tabagisme) et pharmacologique de la BPCO. Plus de deux tiers des personnes ne reçoivent pas de prescription pour un traitement d'entretien²⁰ et, parmi ceux recevant un traitement, jusqu'à trois quarts des personnes qui présentent au moins deux exacerbations restent en sous-traitement selon les recommandations du GOLD²¹
- La BPCO est une maladie hétérogène, ce qui signifie que la gravité des symptômes, les antécédents d'exacerbations, les multimorbidités, les répercussions sur la qualité de vie et les marqueurs biologiques varient entre les patients et pour un patient donné, et la prise en charge de la BPCO doit être personnalisée au niveau individuel
- Les patients atteints de BPCO doivent demander un plan de gestion personnalisé fondé sur des données probantes, tant pour le diagnostic initial que pour le suivi, afin de permettre une prévention de la progression de la maladie plus proactive et dans de meilleurs délais, plutôt que de réagir à une aggravation de leur état de santé



PRINCIPE N° 4 :

J'ai droit à une révision en urgence de mon plan de gestion actuel si je présente une « exacerbation », pour empêcher d'autres exacerbations et une progression de la maladie*

**Également appelées poussées*

- Les exacerbations ont un impact néfaste sur les patients et sur la société. Les hospitalisations résultant d'exacerbations sévères constituent environ les deux tiers de tous les coûts de soins de santé associés à la BPCO.²² De fréquentes exacerbations modérées (traitées en collectivité) ou une grave exacerbation (hospitalisation) augmentent la probabilité de décès du patient²³
- Plus de 70 pour cent des patients atteints de BPCO présentent des exacerbations au cours des trois années suivant le diagnostic^{24,25,26}, et des antécédents d'exacerbations est le meilleur facteur prédictif du risque futur²⁷
- Les exacerbations sont associées à un risque accru de complications cardiovasculaires, tels que les infarctus du myocarde (IM) et les accidents vasculaires cérébraux. Le risque d'IM double dans les 5 jours suivant le début d'une exacerbation, puis retourne au niveau de référence au fil du temps, et le risque d'AVC augmente de 40 pour cent^a dans les dix jours²⁸
- Les exacerbations semblent également avoir un impact significatif sur le bien-être mental et émotionnel, et cela peut être sous-estimé par les cliniciens²⁹
- Malgré cela, les exacerbations de la BPCO ne reçoivent pas de réponses rapides. Le paradigme de traitement global actuel est celui d'un titrage par l'échec, où une augmentation de dose dans le traitement est envisagée après une aggravation des symptômes, comme des exacerbations.² Cependant, seuls 25 pour cent des patients ont reçu une thérapie d'entretien, des traitements offerts pour prévenir ou réduire les symptômes, après une exacerbation³⁰ et plus de la moitié des exacerbations ne sont pas signalées³¹
- Les législateurs nationaux et les professionnels de santé doivent considérer le fardeau important associé à la BPCO, s'assurer que les exacerbations entraînent une révision de la prise en charge, et faire face au paradigme du traitement global actuel de la titration par l'échec, passant à un traitement fondé sur des données pratiques pour maintenir l'état de santé, minimiser les symptômes et empêcher de futures exacerbations

^a Non statistiquement significatif



PRINCIPE N° 5 :

Je mérite un accès aux bons soins spécialisés quand cela est nécessaire (à l'hôpital ou dans la communauté) pour gérer ma BPCO, quel que soit mon lieu de résidence

- Les soins spécialisés font référence aux soins fournis par un professionnel de santé experts en compétences et compréhension de la BPCO afin de fournir des soins appropriés
- La quantité de personnel et la disponibilité d'un examen respiratoire spécialisé sont liées à une réduction du risque de décès et à la qualité des services pour la BPCO.^{32,33} Les personnes ayant reçu un examen spécialisé dans les 24 heures suivant leur admission à l'hôpital pour une exacerbation sévère avaient 14 pour cent de chances en moins de mourir durant leur hospitalisation par rapport à ceux qui n'avaient pas reçu d'examen spécialisé³³
- De même, des obstacles existent dans l'accès aux services spécialisés pour la BPCO en ambulatoire et à la réadaptation pulmonaire. Cela est principalement attribuable à des ressources limitées, en particulier dans les zones rurales³⁴
- Cependant, avec les technologies numériques, comme les consultations à distance, la BPCO devrait devenir une référence dans la manière dont ces technologies peuvent améliorer les services actuels et permettre la fourniture de soins spécialisés adaptés, indépendamment de l'endroit où vit une personne



PRINCIPE N° 6 :

Je mérite de vivre librement avec ma BPCO, tout en maximisant ma qualité de vie sans stigmatisation ni culpabilité

- À travers le monde, le facteur de risque le plus fréquent pour la BPCO est le tabagisme² et, par conséquent, il existe une stigmatisation associée à la maladie
- En conséquence de cette stigmatisation, de nombreux patients s'auto-accusent et ressentent de la culpabilité et de la honte.³⁵ Les personnes atteintes de BPCO indiquent également se sentir stigmatisés par les professionnels de santé dans certains cas, ce qui peut conduire à une réticence à accéder au traitement³⁶
- Cependant, il devient évident que la BPCO n'est pas uniquement liée au tabagisme. Il existe un certain nombre d'autres facteurs de risque liés à cette affection, y compris la pollution de l'air intérieur (du domicile) et extérieur, des prédispositions génétiques, un développement pulmonaire anormal et un vieillissement accéléré²
- Les professionnels de santé, les patients et le grand public devraient être formés aux nombreux facteurs de risque associés à la BPCO afin de réduire la stigmatisation liée à cette affection, ce qui permettrait que les personnes restent motivées pour demander de l'aide

Références bibliographiques

- ¹ WHO. The top 10 causes of death. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> [Accessed: October 2020]
- ² Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2020. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf> [Accessed: October 2020]
- ³ GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systemic analysis for the Global burden of Disease Study 2015. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5(9):691-706.
- ⁴ Chen, X. et al. Costs of chronic obstructive pulmonary disease in urban areas of China: a cross-sectional study in four cities. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2016; 2625.
- ⁵ Nishimura, S. and Zaher, C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges? *Respirology*. 2004; 9; 466-473.
- ⁶ Miravittles, M., Vogelmeier, C., Roche, N., et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal*. 2016; 47(2), 625-637.
- ⁷ Gershon, AS., Hwee, J. et al. Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J*. 2016; 48: 561—4.
- ⁸ Price, D., West, D., Brusselle, G., et al. Management of COPD in the UK Primary-Care Setting: An Analysis of Real-Life Prescribing Patterns. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2014; 9, 889–904.
- ⁹ Albitar, HA., Iyer, VN. Adherence to Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Guidelines in the Real World: Current Understanding, Barriers, and Solutions. *Curr. Opin. Pulm. Med*. 2019.
- ¹⁰ Leidy, NK. et al. Identifying cases of undiagnosed, clinically significant COPD in primary care: qualitative insight from patients in the target population. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2015; 24.
- ¹¹ Larsson, K., Janson, C., Stallberg, B. et al. Impact of COPD diagnosis timing on clinical and economic outcomes: the ARCTIC observational cohort study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2019; 14: 995 – 1008.
- ¹² Labonté, LE. et al. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. Data from the CanCOLD study. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2016; 194(3):285-98.
- ¹³ Medscape. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. 2019. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Accessed: October 2020]
- ¹⁴ Negewo, NA., McDonald, VM., Gibson, PG. Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation*. 2015; 53(6):249-58.
- ¹⁵ Westerik, JA. et al. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research*. 2017; 18(1):31.
- ¹⁶ Zwerink, M. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(3).
- ¹⁷ Celli B, Decramer M, Kesten S, et al. Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;180:948-55.
- ¹⁸ Lipson DA, Crim C, Criner GJ, et al. Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020.
- ¹⁹ Scuri M, Fabbri LM, Singh D, et al. Reduction in fatal events with ICS-containing medications: results of safety pooled analysis from the TRILOGY, TRINITY and TRIBUTE studies [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;197:A7725.
- ²⁰ Make B. et al. Undertreatment of COPD: A Retrospective Analysis of US Managed Care and Medicare Patients. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2012; 7, 1–9.
- ²¹ Halpin DMG. et al. Distribution, Temporal Stability and Appropriateness of Therapy of Patients With COPD in the UK in Relation to GOLD 2019. *EclinicalMedicine* 2019; 14, 32–41.
- ²² Halpin DM., Miravittles, M., Metzdorf, N., Celli, B. Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2891–2908.
- ²³ Rothnie KJ., Müllerová, H., Smeeth, L., Quint, JK. Natural history of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in a general practice–based population with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198:464–471.

-
- ²⁴ Han MK, Quibrera PM, Carretta EE, et al. Frequency of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of the SPIROMICS cohort. *Lancet Respir Med.* 2017; 5(8): 619 – 626.
- ²⁵ Hoogendoorn M, Feenstra TL, Boland M et al. Prediction models for exacerbations in different COPD patient population: comparing results from five large data sources. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017; 12:3183 – 3194.
- ²⁶ Tashkin DP, Celli B, Senn S et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med.* 2008; 369:1543 – 54.
- ²⁷ Müllerová H. et al. Risk factors for acute exacerbations of COPD in a primary care population: a retrospective observational cohort study. *BMJ open.* 2014; e006171.
- ²⁸ Donaldson GC., Hurst, JR., Smith, C.J. et al. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest.* 2010; 137(5):1091 – 1097.
- ²⁹ Kessler R. et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest.* 2006; 130(1), 133-142.
- ³⁰ Dalal A. et al. Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research.* 2012: 41.
- ³¹ Xu W. et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *European Respiratory Journal.* 2010; 35(5): 1022-30.
- ³² Hartl S., Lopez-Campos JL., Pozo-Rodriguez F. et al. Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J.* 2016; 47(1): 113 – 21.
- ³³ Royal College of Physicians. COPD clinical Audit 2017/18. *National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP)*. Available at: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-asthma-and-copd-audit-programme-nacap-copd-clinical-audit-201718> [Accessed: October 2020]
- ³⁴ EFA. Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. Available at: https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf [Accessed: October 2020]
- ³⁵ Russell S. et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ primary care respiratory medicine.* 2018; 28(1):1-3.
- ³⁶ Lippiett KA., Richardson, A., Myall, M. et al. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open.* 2019; 9:e020515.