

ÉTUDE DE FAISABILITÉ ET D'EFFICACITÉ D'UNE APPLICATION MOBILE SIMPLIFIÉE D'AUTO-ÉDUCATION ET D'AUTO- SURVEILLANCE POUR DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE BRONCHO-PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE SÉVÈRE

DUQUENNE JB (1), CORHAY JL (1), LOUIS R (1), VAN CAUWENBERGE H (1)

RÉSUMÉ : La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et ses exacerbations engendrent une dégradation de la qualité de vie ainsi qu'une consommation importante des ressources médicales. L'autonomisation du patient appuyée par des pratiques d'éducation et d'auto-surveillance permet d'améliorer la symptomatologie et de diminuer le nombre d'hospitalisations. Avec le développement de la télémédecine, de nombreuses applications digitales ont été étudiées. Beaucoup sont jugées trop compliquées d'utilisation. Par conséquent, nous nous sommes associés à la société informatique liégeoise «COMUNICARE» pour développer une application simplifiée gérée de façon autonome, sans l'appui d'un professionnel de santé. En complément, nous avons réalisé une étude pilote prospective incluant des patients atteints d'une BPCO sévère à caractère exacerbateur. On observe un excellent taux d'utilisation malgré une faible aisance avec un smartphone. L'objectif primaire d'une diminution du nombre d'hospitalisations n'est pas atteint. Néanmoins, nous observons des résultats intéressants concernant la symptomatologie, la satisfaction globale et l'aide à l'observance thérapeutique.

MOTS-CLÉS : BPCO - Exacerbation de BPCO - Télémédecine - Auto-éducation - Autogestion

FEASIBILITY AND EFFECTIVENESS STUDY OF A SIMPLIFIED MOBILE SELF-EDUCATION AND SELF-MONITORING APPLICATION FOR PATIENTS WITH SEVERE CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE

SUMMARY : Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and its exacerbations cause a deterioration in quality of life and a significant consumption of medical resources. Patient empowerment supported by education and self-monitoring practices can improve quality of life and reduce the number of hospital admissions. With the development of telemedicine, a lot of digital applications have been studied. Many are considered too complicated to use. So, we partnered with an IT company in Liège named «COMUNICARE» to develop a simplified application that is managed autonomously, without the support of a health professional. In addition, we conducted a prospective pilot study including patients with severe COPD with exacerbations. We observed an excellent rate of use despite low comfort with a smartphone. The primary objective of reducing the number of hospitalizations was not achieved. Nevertheless, we observed interesting results concerning the symptomatology, overall satisfaction and help with therapeutic compliance.

KEYWORDS : COPD - COPD exacerbation - Telemedicine - Self-education - Self-management

INTRODUCTION

Le Fonds des Affections Respiratoires (FARES) estime que 400.000 Belges souffrent de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (1). Ces exacerbations représentent un problème majeur de santé publique ainsi qu'un coût important pour notre sécurité sociale. C'est pourquoi le monde médical et politique cherchent constamment à améliorer la prise en charge des patients atteints de BPCO.

Outre les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques, la prévention des exacerbations de BPCO passe par l'utilisation de techniques de «self-monitoring». Nous avons

décidé de traduire cet anglicisme par le terme d'auto-surveillance. De nombreuses études rapportent l'intérêt de cette autonomisation et de cette auto-surveillance pour des patients atteints de BPCO. On y démontre l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des hospitalisations pour causes respiratoires (2).

L'arrivée des technologies de la communication modifie notre quotidien. Le monde médical n'y fait pas exception. Cette situation représente un défi de taille pour notre pratique clinique. Il est indéniable que ces nouveaux outils comportent des atouts. Le défi est de les utiliser au bénéfice du patient, sans majorer la charge de travail imposée aux soignants.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la télémédecine par : «*la pratique de la médecine au moyen de techniques de communication des données; cela comprend la fourniture de soins médicaux, la consultation, le diagnostic et le traitement, ainsi que la formation*

(1) Service de Pneumologie, CHU Liège, Belgique

et le transfert de données médicales» (3). Cette définition très large regroupe un grand nombre de domaines. On y retrouve la télémédecine clinique (téléconsultation, télémonitoring, télé-revalidation, télé-expertise, etc.) et la télémédecine informative (l'éducation par des supports informatiques).

C'est dans ce contexte que l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) a lancé en 2016 un appel à projet de télémonitoring des patients BPCO. Notre équipe du CHU de Liège avait répondu à cet appel en mettant en place un premier projet (4). Malgré des résultats préliminaires encourageants sur la réduction des exacerbations sévères de BPCO, le dispositif s'est vu critiqué en raison d'une complexité de son utilisation et d'une charge de travail trop importante pour les soignants. Sur base de ses constats, nous avons donc débuté une nouvelle étude pour évaluer la faisabilité et l'efficacité d'une application mobile simplifiée d'auto-éducation et d'auto-surveillance.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

La «start up» liégeoise COMUNICARE SOLUTIONS SA (5) propose un compagnon digital de la santé. Ce dernier est déjà en cours d'essai dans plusieurs domaines au CHU de Liège.

L'objectif est d'aider nos patients à mieux comprendre leur pathologie et leur assurer une plus grande autonomie. Par ces biais, nous espérons avoir un impact positif sur le bien-être, l'observance thérapeutique et une réduction des prises en charge urgentes. L'application a nécessité un travail de collaboration pour l'adapter à nos patients BPCO. Nous y avons implanté notre vision de l'auto-éducation et de l'auto-surveillance simplifiée.

Signalons que COMUNICARE s'engage contractuellement à respecter le secret médical ainsi que les normes européennes du règlement général sur la protection des données (RGPD).

A. PRÉSENTATION DU VOLET BPCO DE L'APPLICATION COMUNICARE (FIGURE 1)

Nous souhaitons créer une application simplifiée qui soit gérée de façon autonome, sans l'appui d'un professionnel de santé. Le patient est responsable de lui-même. Cette application n'a pas un but de monitoring. En effet, l'objectif ici n'est pas de détecter de «l'extérieur» une dégradation des paramètres ou de la clinique,

mais bien d'impliquer le patient dans sa prise en charge.

Une fois connecté, l'utilisateur découvre le menu principal. Il contient différents onglets. «Mon parcours» consiste en une série d'articles et de vidéos pédagogiques. L'onglet «Mes médicaments» permet au patient d'encoder son traitement habituel avec une possibilité de rappel tandis que l'onglet «Mon agenda» est automatiquement synchronisé avec l'ultragenda (programme institutionnel de gestion des rendez-vous patients). Le versant auto-surveillance est assuré par l'onglet «Mon suivi» dans lequel le patient retrouve un espace réservé à l'encodage du pouls, de la saturation en oxygène ainsi qu'un questionnaire de bien-être basé sur les trois critères d'Anthonisen (aggravation de la dyspnée, majoration du volume et/ou de la coloration des expectorations). Ceux-ci sont validés et repris dans les guides de bonne pratique comme facteurs prédictifs d'une exacerbation (6)

B. PROTOCOLE D'ÉTUDE

Dans cette étude prospective, l'objectif primaire est la diminution du nombre d'hospitalisations pour exacerbation de BPCO. Les objectifs secondaires sont : réduire le nombre d'exacerbations modérées, réduire l'anxiété, améliorer l'aide à l'observance thérapeutique, améliorer les connaissances du patient quant à sa maladie et son traitement, améliorer la collaboration entre le médecin et son patient.

Nous avons obtenu l'accord du Comité d'Éthique du CHU de Liège (référence B707201942250). Les critères d'inclusion sont de présenter une BPCO de grades III à IV (volume expiratoire maximal en une seconde ou VEMS < à 50 % des valeurs prédites) correspondant à une classe C/D selon la définition GOLD 2019 (6) (patients symptomatiques avec au moins une exacerbation sévère ou deux exacerbations modérées dans les 12 derniers mois). Les critères d'exclusion concernent les patients sans accès à un smartphone/tablette ou sans internet ou en incapacité physique ou cognitive à utiliser l'application.

C. MÉTHODES

À l'inclusion, une mesure du VEMS et un test de marche de 6 minutes (TM6) sont réalisés. On encode le score de prédiction de mortalité BODE, l'échelle de comorbidité selon Charlson, on évalue la symptomatologie par le «COPD Assessment Test» (CAT), la «Hospital Anxiety and Depression scale» (HAD), la grille respira-

Figure 1. Présentation de l'application COMUNCARE



De gauche à droite : le menu principal; «Mon parcours» qui correspond à la partie didactique; «Mon suivi» dans lequel le patient encode ses paramètres et ses symptômes

toire de l'hôpital de Saint-Georges (SGRQ), un questionnaire sur l'implication dans les soins et l'échelle d'autonomie de Katz. Les patients ont été revus à 3 et à 6 mois pour une nouvelle mesure du VEMS et du TM6 ainsi que l'encodage du CAT, du HAD, du SGRQ, du questionnaire sur l'implication dans la maladie et de l'échelle de Katz. Les exacerbations modérées et sévères sont documentées.

Le patient bénéficie d'une formation à l'utilisation de l'application par un professionnel de la santé. Un consentement éclairé a été signé par le patient. Ensuite, il doit prendre connaissance de l'onglet «Mon parcours»; il doit remplir l'onglet «Mon suivi» au minimum trois fois par semaine, puis, autant qu'il le souhaite. L'application déclenche une alerte orange ou une alerte rouge selon le protocole défini. La première propose de contrôler le lendemain le paramètre hors norme tandis que la seconde conseille au patient de contacter le médecin de son choix.

Afin d'éviter d'alourdir le dispositif, nous nous sommes limités à la saturation en oxygène, la fréquence cardiaque et 5 questions stéréotypées. Un soutien technique est disponible à la demande. La fréquence d'utilisation de l'application est enregistrée informatiquement. Toutes les données sont sécurisées.

D. ANALYSE STATISTIQUE

Le plan statistique a été établi pour évaluer la corrélation entre les différents paramètres et le taux d'encodage. Le critère d'une valeur de p inférieure à 0,05 a été utilisé pour décider des corrélations statistiquement significatives. Nous avons employé le programme statistique Jamovi en utilisant le test de corrélation de Pearson.

RÉSULTATS

A. PRÉSENTATION DES PATIENTS

Le recrutement s'est déroulé de juillet à octobre 2020. Il s'est vu grandement impacté par le confinement lié à la pandémie COVID-19. Nous avons dû supprimer le groupe contrôle et réduire le recrutement à 14 patients. Un résumé des caractéristiques des patients est repris ci-dessous (Tableau 1, Figure 2). Signalons deux abandons à 3 mois (un pour raisons familiales et l'autre par découragement). Une partie importante du recrutement s'est faite via le centre de réhabilitation pulmonaire ambulatoire du CHU Ourthe-Amblève.

Tableau I Caractéristiques des patients à l'inclusion

	Moyenne-écart type
Âge (ans)	63 ± 7
Tabac (uPA)	62 ± 24
VEMS (% prédit) (ml)	33 ± 10 890 ± 330
TM6 (m)	301 ± 137
BODE	6 ± 2
BMI (Kg/m ²)	26,4 ± 5,1
CAT	21 ± 5
Charlson	3,71 ± 1,1
HAD	16 ± 8
SGRQ (total)	64 ± 11
KATZ	9 ± 1

Tableau II. Taux d'encodage

	MOYENNE - ÉCART TYPE
Nombre d'encodages théoriques	85 ± 8
Nombre d'encodages réels	122 ± 67
% d'encodage	142 ± 75
Alertes oranges par patient	6 ± 6
Alertes rouges par patient	11 ± 14

Figure 2. Caractéristiques des patients à l'inclusion

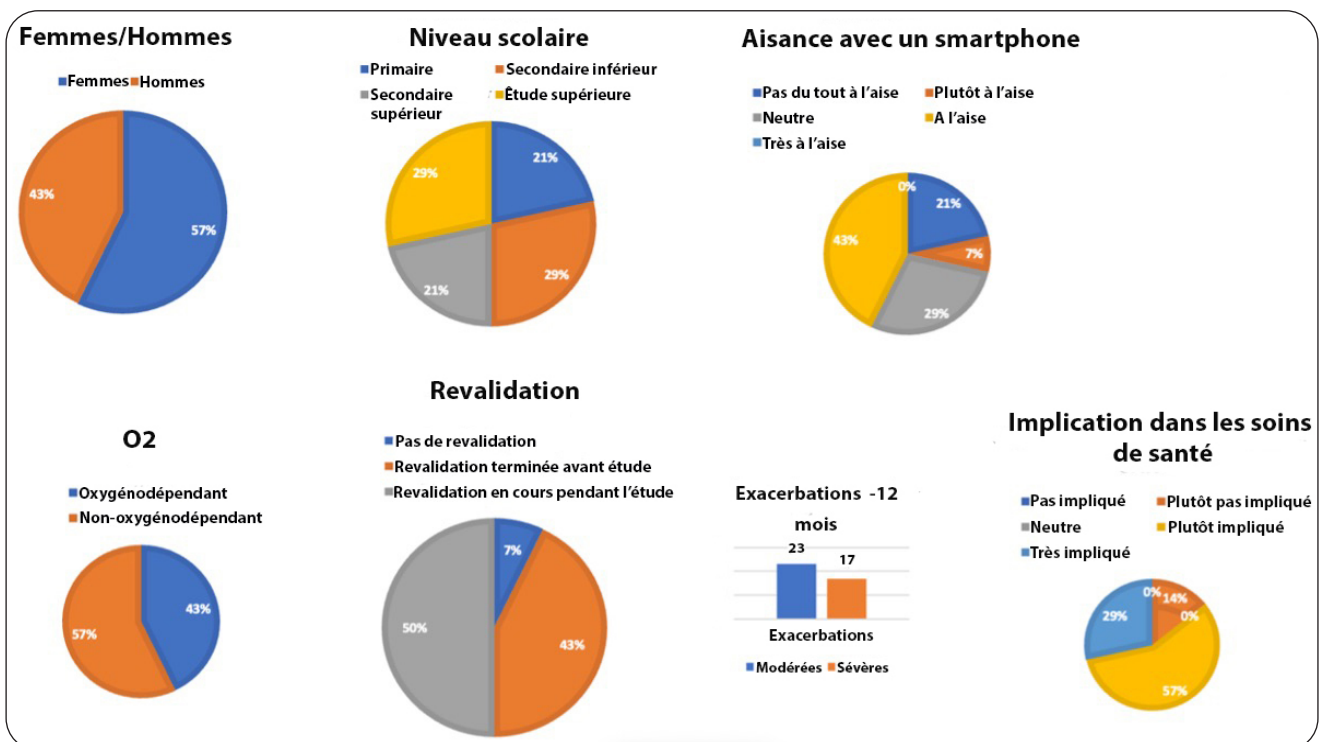
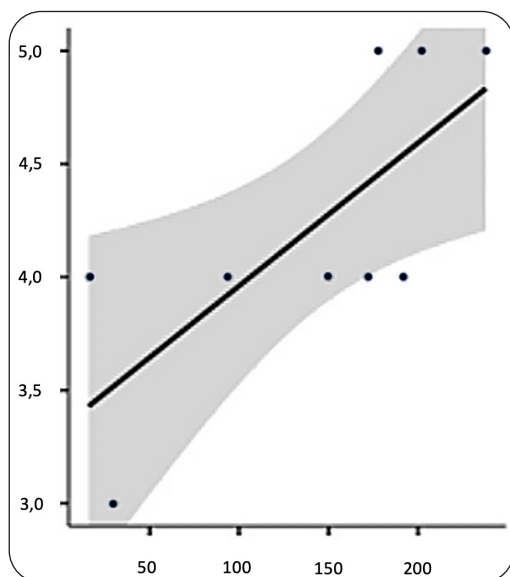
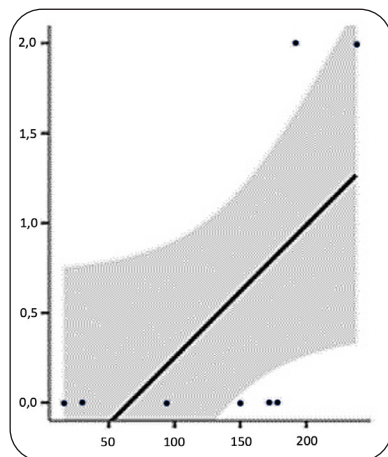


Figure 3. Corrélation positive entre le score de facilité d'utilisation et le taux d'encodage



Axe y: de 1= très difficile à 5 = très facile. Axe x: taux d'encodage en %

Figure 5. Corrélation entre évolution de la dyspnée selon l'échelle mMRC (axe y) en fonction du % d'encodage (axe x)

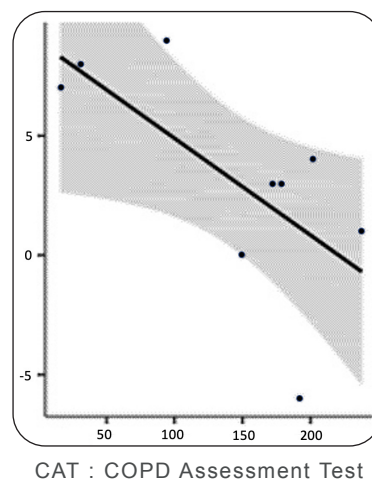


mMRC : modified Medical Research Council

B. TAUX D'ENCODAGE DANS L'APPLICATION

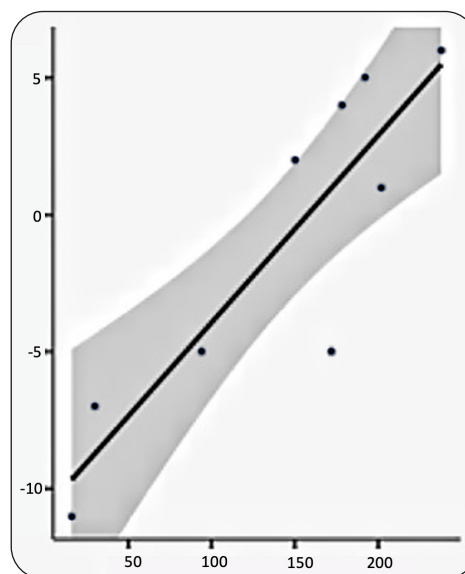
Rappelons la demande au patient d'encoder les paramètres et de répondre au questionnaire au minimum trois fois par semaine, puis autant que le patient le souhaite. On y observe un taux d'encodage moyen de 142 % ! En effet, 8 patients ($n = 14$) ont préféré encoder tous les jours. On note que 70 % des patients ont rempli au moins 90 % des encodages théoriques.

Figure 4. Résultats concernant la corrélation de l'évolution, en points, du CAT (axe Y) en fonction du % d'encodage (axe x)



CAT : COPD Assessment Test

Figure 6. Évolution en 6 mois du score du HAD total (A+D) (axe Y) en fonction du % de taux d'encodage (axe x)



HAD : Hospital Anxiety and Depression scale

L'absence de lassitude au fil des six mois est confirmée par un rapport entre le nombre d'encodages de 0 à 3 mois et de 3 à 6 mois de 1,03 (Tableau II).

Il existe une corrélation positive entre le taux d'encodage et la facilité d'utilisation ($r = 0,737$, $p = 0,024$) (Figure 3). Il n'y a pas de corrélation entre le taux d'encodage dans l'application et l'aisance avec un smartphone ($p = 0,261$), ni avec l'observance thérapeutique ($p = 0,239$).

C. L'OBJECTIF PRIMAIRE : LA RÉDUCTION DU NOMBRE D'HOSPITALISATIONS POUR UNE EXACERBATION

Seuls deux patients, dans ce contexte de confinement exceptionnel, ont dû être hospitalisés pour une exacerbation de leur BPCO. Il s'avère que ces deux patients ont beaucoup moins encodé leur suivi. Globalement, on n'observe pas de corrélation entre le taux d'encodage et la diminution du nombre d'hospitalisations pour une exacerbation de BPCO ($r = 0,202$; $p = 0,577$).

D. LES OBJECTIFS SECONDAIRES

Il n'y a pas de corrélation significative entre l'encodage dans l'application et le nombre d'exacerbations modérées ($r = -0,579$, $p = 0,102$). À nouveau, ce paramètre est difficile à évaluer (cf discussion). La symptomatologie respiratoire a été estimée par le «COPD Assessment Test» (CAT). La moyenne de nos patients à l'inclusion est de 21 points, ce qui correspond à un impact négatif important sur la vie quotidienne. Cette moyenne se majore à 25 points au 6^{ème} mois. Malgré cette augmentation en moyenne, on observe une majoration moins importante, voire même une diminution du CAT chez les patients qui encodent le plus. Il y a une corrélation négative significative entre la diminution de l'échelle de CAT et le taux d'encodage ($r = -0,680$, $p = 0,044$) (Figure 4).

La dyspnée est une valeur très subjective qui est gradée de 0 à 4 selon l'échelle «modified Medical Research Council» (mMRC). Signalons que la moitié de nos patients se déclarent très dyspnéique. Il y a une corrélation entre le taux d'encodage et l'évolution de la dyspnée, à la limite de la signification statistique ($r = 0,648$, p -valeur = $0,059$) (Figure 5).

L'anxio-dépression est mesurée via le questionnaire «Hospital Anxiety and Depression scale» (HAD), composé de la somme du score

sur l'anxiété (A) et sur la dépression (D). À l'inclusion, 5 patients (35 %) présentent une symptomatologie anxio-dépressive douteuse tandis que 9 patients ont un score compatible avec une anxio-dépression avérée. Au terme du suivi, 4 patients présentent une majoration du HAD contre un patient qui montre une amélioration, le reste étant stable. Il existe une corrélation positive significative entre la majoration du HAD et le taux d'encodage ($r = 0,880$, $p = 0,002$) (Figure 6).

L'observance thérapeutique est déjà excellente dès l'inclusion avec 11 patients (84 %) qui se disent observants, voire très observants. Malgré tout, sous réserve d'une appréciation subjective, on obtient une impression d'aide à ce niveau grâce à l'application pour 6 patients (42 %) à trois mois et 4 patients (30 %) à six mois.

On dénombre une moyenne de 6 alertes oranges par patient et de 11 alertes rouges. Aucune de ces alertes n'a conduit au contact d'un personnel soignant par le patient.

Au bout de six mois, 11 patients (78 %) ont répondu au questionnaire de satisfaction. Seul un patient a trouvé l'application contraignante. Par contre, 10 patients (90 %) ont trouvé que l'application est facile ou très facile d'utilisation. Six patients (55 %) ont indiqué que l'onglet «Mon parcours» est intéressant. Cinq patients (45 %) estiment avoir amélioré leurs connaissances par rapport à leur maladie et son traitement, ce qui a aidé 4 patients (36 %) à mieux gérer leur traitement pharmacologique. Malgré cela, il n'y a de sentiment d'amélioration de la collaboration entre le médecin et son patient que pour un seul patient. L'onglet «Mes médicaments» et «Mon agenda» sont peu, voire très peu, utilisés bien que certains patients y voient une utilité. Le sentiment de satisfaction globale par rapport à l'étude est bon ou très bon pour 6 patients (55 %) et neutre pour les autres. Le **Tableau III** résume les corrélations entre le taux

Tableau III. Résumé des corrélations entre taux d'encodage dans l'application et objectifs primaires et secondaires

Corrélations positives	Corrélations négatives	Absence de modification
- Facilité d'utilisation de l'application	- Le HAD	- Nombre d'hospitalisations pour exacerbation de BPCO (contexte Covid)
- Dyspnée		- Aisance avec un smartphone
- Le CAT		- Aide à l'observance thérapeutique

d'encodage dans l'application et les objectifs primaires et secondaires.

DISCUSSION

Malgré un nombre restreint de sujets étudiés, nous avons observé des résultats intéressants. Comme rapporté dans d'autres études (7), la simplification de notre système a aidé à une excellente adhérence qui se traduit par un haut taux d'encodage moyen. Le manque d'aisance informatique pour la majorité des sujets n'a pas été un frein au maniement de notre outil digital. Le taux d'utilisation constant traduit l'absence de lassitude au fil du temps.

Il est difficile d'établir des conclusions concernant la diminution des exacerbations sévères et modérées. En effet, notre étude s'est déroulée pendant la période automnale/hivernale très particulière qu'a été le confinement lié à la pandémie. On y a observé une diminution drastique de la propagation des virus respiratoires hivernaux habituels. L'association de ce phénomène à un respect très strict des mesures d'isolement de nos patients très sensibilisés a mené à une réduction des exacerbations. D'ailleurs, on estime la réduction de 48 % d'exacerbations de BPCO au Royaume-Uni, réduction due au confinement (8). Au vu de cette situation et du manque de puissance statistique, il nous semble difficile d'interpréter les corrélations entre le taux d'encodage et l'impact sur les exacerbations de BPCO.

L'utilisation de notre application est corrélée à une baisse ou à une moindre augmentation de la symptomatologie, y compris la dyspnée. Mais la corrélation de cette dernière est surtout due à deux patients très appliqués dans leur encodage dont la dyspnée a fortement diminué.

Il est prouvé depuis longtemps que l'anxiodépression est très présente chez les patients atteints d'une BPCO sévère (9). Ceci n'a fait qu'empirer durant la pandémie COVID-19 (10). Le score de HAD va en augmentant durant notre étude et est corrélé au taux d'encodage. Nous l'expliquons par une majoration de la motivation à encoder chez les patients avec une tendance anxio-dépressive.

Rappelons notre particularité d'avoir recruté des sujets BPCO par notre centre de revalidation. Malgré une éducation thérapeutique très forte, plus de la moitié des patients ont trouvé un intérêt à la section pédagogique. De plus, 30 % des patients signalent une impression

de renforcement au niveau de l'observance thérapeutique.

Aucune des alertes déclenchées par l'application n'a conduit au contact d'un personnel soignant. Ce constat nous fait penser que notre application est trop sensible. Il n'est cependant pas exclu que les patients aient adapté leurs activités et leurs traitements de leur propre initiative (données non mesurées).

Nous avons mis l'accent sur l'aspect simplifié de notre application car il est clairement établi qu'une complexité démotive les utilisateurs et est source de problèmes techniques (11). Il en ressort que l'adhésion initiale et la persistance au fil du temps ont été très bonnes dans notre étude.

CONCLUSION

Nous avons profité des nouvelles opportunités qu'offre la télémédecine pour proposer notre modèle simplifié d'application mobile d'auto-éducation et d'auto-surveillance. Contrairement au télémonitoring, aucune ressource médicale en continu ne doit être mobilisée.

Au terme de cette étude pilote, nous concluons qu'un compagnon digital simplifié de la santé est utilisable. L'observance à notre dispositif est excellente avec un bon taux de satisfaction. Faute de puissance statistique suffisante et de groupe contrôle, il est difficile de tirer des conclusions catégoriques. Néanmoins, nous observons de bons résultats sur la diminution de la symptomatologie respiratoire, et l'aide subjective à l'observance thérapeutique.

Bien qu'encore imparfaite, nous pensons que la télémédecine se fera une place de choix dans notre pratique. Son utilisation doit se faire sur une base volontaire encadrée par du personnel qualifié. Elle ne doit pas se substituer à l'évaluation physique du patient, mais en faciliter la prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

1. <https://www.fares.be/autres-affections-respiratoires/bpco/la-bpco-en-bref>. Consulté le 1er décembre 2021.
2. Lenferink A, Brusse-Keizer M, van der Valk P, et al. Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;8:CD011682.
3. Organisation mondiale de la Santé. Informatique sanitaire et télémédecine : Rapport du Directeur général. IRIS. 1997. EB99/30.

4. Van Cauwenberge H, Delroualle A, Hans B, et al. Expérience liégeoise dans le télé-monitoring de patients BPCO sévères. *Rev Med Liege* 2019;**74**:566-71.
5. Plateforme Communicare : <https://www.comunicare.be/> consulté le 30 octobre 2021.
6. GOLD assembly-Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Report 21 Ebook <https://goldcopd.org/2021-gold-reports/> page 104.
7. Marklund S, Tistad M, Nyberg A, et al. Experiences and factors affecting usage of an eHealth tool for self-management among people with chronic obstructive pulmonary disease: qualitative study. *J Med Internet Res* 2021;**23**:e25672.
8. Alsallakh MA, Sivakumaran S, Kennedy S, et al. Impact of COVID-19 lockdown on the incidence and mortality of acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: national interrupted time series analyses for Scotland and Wales. *BMC Med* 2021;**19**:124.
9. Yohannes AM, Baldwin RC, Connolly M J. Mood disorders in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Rev Clin Gerontol* 2000;**10**:193-202.
10. Yohannes, A. M. COPD patients in a COVID-19 society: depression and anxiety. *Expert Rev Respir Med* 2021;**15**:5-7.
11. Barbosa MT, Sousa CS, Morais-Almeida M, et al. Telemedicine in COPD: an overview by topics. *COPD* 2020;**17**:601-17.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr JB. Duquenne, Service de Pneumologie, CHU Liège, Belgique.
Email : jbdquenne@chuliege.be