

Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ?

D. Delplanque CPLF, 2013, Lille



#### Déclaration de liens d'intérêts

J'al actuellement, ou j'al eu au cours des trois dernières années, une affiliation ou des intérêts financiers ou intérêts de tout ordre avec les sociétés commerciales suivantes en lien avec la santé.

absence de liens d'intérêts

#### La BPCO

 Obstruction permanente et progressive des voies aériennes avec co-morbidités qui aggravent les symptômes et le pronostic (SPLF)

• Maladie générale à point de départ respiratoire (Préfault)

Vision globale du patient

# La dyspnée

• Efforts importants ------ Efforts modérés



Déconditionnement à l'effort

Part musculaire de la dyspnée (Préfault)

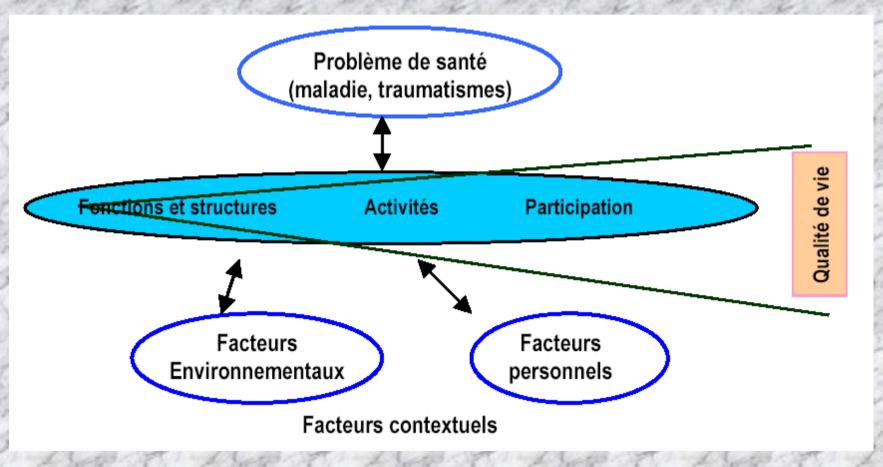


Altération qualité de vie

#### Qualité de vie

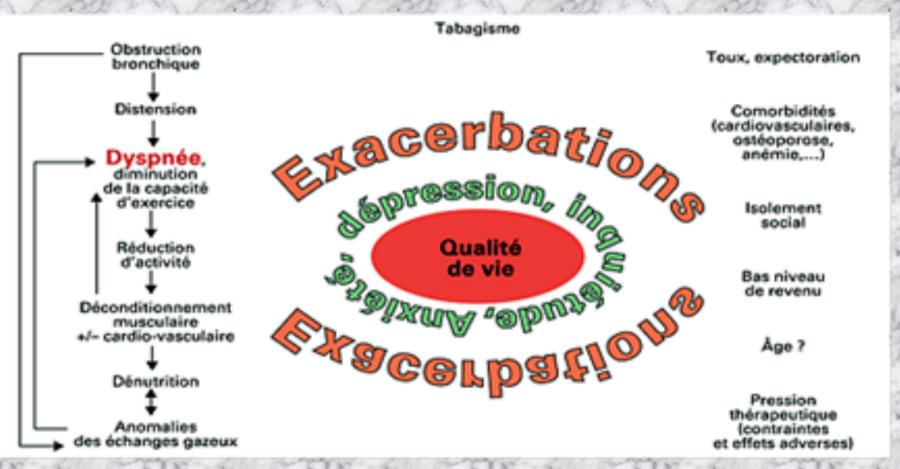
• Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (OMS)

#### Qualité de vie et ses déterminants



Briançon, 2004

#### **BPCO: Qualité de vie**

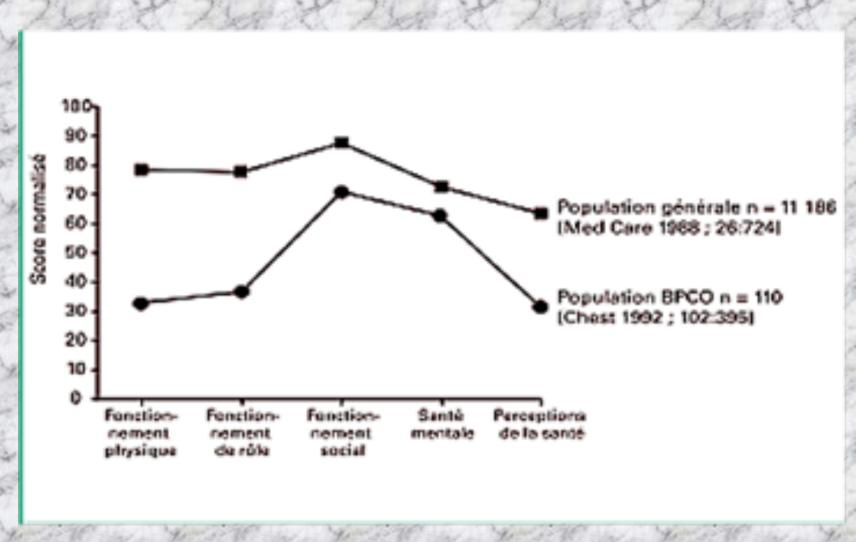


Préfault C., Ninot G. La réhabilitation du malade respiratoire chronique. Masson, Paris, 2009

#### Etat de santé / Qualité de vie

La qualité de vie est le résultat de la seule appréciation par la personne concernée, même si elle ne correspond pas à la réalité des performances que l'on peut observer.

## Qualité de vie patients BPCO



## Thérapeutique

Un traitement médicamenteux optimal et la réhabilitation respiratoire

#### Bénéfices attendus

- Amélioration des capacités à l'exercice
- Diminution de la sensation de dyspnée
- Amélioration de la qualité de vie
- Diminution du nombre d'exacerbations
- Diminution du nombre d'hospitalisation
- Diminution de la l'anxiété et du syndrome dépressif

#### Résultats

La réhabilitation respiratoire: dispositif
efficace et recommandé (grade A): efficacité
médico-économique immédiate

#### Mais

• Diminution de la tolérance à l'effort et de la qualité de vie dans les 6 à 16 mois qui suivent la phase de réhabilitation. (Moullec G., Ninot G., Varray A., Préfault C. Rev. Mal. Respir., 2007)

#### Perte des acquis

- Les bénéfices d'un stage de réhabilitation respiratoire s'amenuisent avec le temps en termes de tolérance à l'effort, dyspnée et qualité de vie.
- Sweerts APRM 1990; Vale Chest 1993; Ries AIM 1995;
   Wijkstra Thorax 1995; Wilkstra AJRCCM 1996; Strijbos Chest 1996; Grosbois JCR 1999; Griffiths lancet 2000; Foglio ERJ 2000; Guell Chest 2000; Troosters AJM 2000; Brooks ERJ 2002; Ries AJRCCM 2003; Bourbeau AIM 2003; Bestall RM 2003; Behnke MACD 2003; Berry JCR 2003

## Activité physique régulière

 Seul 20 à 25% des patients BPCO poursuivent une activité physique régulière autonome à 12 – 18 mois. (Griffiths 2000 ; Grobois 1999 ; Elliot 2004.)

# Constat d'échec de l'éducation thérapeutique, éducation pour la santé

- Revisiter nos postures éducatives
- S'approprier les différents modèles et théories généralistes (apprentissage et autres)
- Etre en capacité de modifier nous même notre approche afin d'accompagner le patient dans son apprentissage

#### Objectif de la démarche évaluative

 Actuellement: projet éducatif: adhésion du sujet par la transmission de savoirs savants, le contrôle du message délivré.

 Proposition: évoluer vers l'auto-évaluation avec un statut d'objectif d'apprentissage, pour développer l'initiative personnelle, le patient étant bien le « contrôleur » de sa qualité de vie

### Vision systémique

#### Prendre en compte:

- L'évolution de la maladie, avec les données biologiques, familiales, sociales, psychologiques
- Parcours de vie
- Le regard que le patient porte sur l'avenir.

Evaluation qui porte sur chaque déterminant mais surtout sur les liens et interactions entre ces déterminants

# Compétences d'auto-évaluation

- Autocontrôle (capacité à réaliser des mesures)
- Auto-questionnement (capacité à se questionner sur le sens de ces mesures dans leurs contextes) (Vial, 1997)
  - C'est en construisant du sens que le patient apprendra de nouveaux savoirs qui alors engendreront de nouveaux comportements

#### Apprendre!

- Ce n' est pas simple
- Parfois « contre ce que l' on sait déjà »
- Abandonner ses représentations, croyances et préjugés, parfois fortement ancrés affectivement.
- Nouveaux savoirs plus rentables, qu'ils aient du sens pour que la personne les intègre
- Trouver de nouveaux repères, créer d'autres alternatives, revaloriser des activités existantes.
- Le changement va transiter par le désir du sujet d'accéder à un gain

### Enseignement thérapeutique

- Souvent voué à l'échec (Gibson, 2000)
- Considère trop souvent l'erreur comme l'élément à gommer

#### Alors que:

- Erreur = Statut d'objet d'aide à l'apprentissage
- Doit conduire au questionnement, à l'évolution, au changement
- Médiateur: le langage dans le cadre de situations d'apprentissage

## Stratégies de coping

Centré sur l'émotion, l'évitement = comportements à risque

 Centré sur le problème = meilleure adhésion aux traitements.

Niveau d'acceptation de la maladie

(Bruchon Schweitzer M. Psychologie de la santé, 2002)

### **Evaluation: objet complexe**

 Rapport dialogique entre la logique de bilan (mesure) et la logique formative (attitude d'aide à la construction de sens), en récursivité

 Projet de l'utilisation possible de tous les modèles existant, de les articuler.

(Vial M. L' auto-évaluation, entre autocontrôle et autoquestionnement. 1997)

# L'autocontrôle

- Procédures des tâches (ce qu'il doit réaliser)
- Développer l'autocorrection des stratégies
- Mettre à la disposition du formé les critères de réalisation et de réussite, pour qu'il contrôle lui-même son algorithme.

## Catégories de procédures

- Tâches d'analyse : repérer, isoler, trier, classer. Tendre vers la cohérence.
- Tâches de synthèse : combiner, produire, traiter un ensemble, transposer. Tendre vers la pertinence.
- Tâches d'évaluation vérification :
   différencier par rapport au référent, corriger
   selon les critères, contrôler, décider de la
   conformité

### Principes pédagogiques

- La parole, indispensable au processus d'apprentissage.
- L'action en reconnaissant la participation du patient et que chacun agisse depuis sa place fonctionnelle.
- « Toute activité contribue à transformer le réel et à transformer le sujet agissant sur le réel »

(Pastré, 2012)

# La négociation

- Bénéfices attendus de la réhabilitation
- Un compromis
- Recherche d'équilibre entre avantages et inconvénients pour le patient

Seuil nécessaire et suffisant au changement de comportement

# Compétences d'auto soins

- Soulager les symptômes
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance
- Adapter des doses de médicaments
- Initier un auto traitement
- Réaliser des gestes techniques et des soins
- Prévenir des complications évitables

HAS

#### **Auto-questionnement**

- Donner à l'erreur un statut de manquement logique et constructif / recherche de médiations
- · Dialogue, négociation entraînant l'adhésion
- Apprentissages: des hypothèses à tester, des expérimentations.
- Il y a apprentissage quand les sujets sont capables de corriger leurs erreurs (Pastré)
- L'apprentissage relève de l'activité du sujet (Genthon, Pastré) qui possède son propre système de pilotage

# Procédures proposées pour l'auto questionnement

- Entendre pour comprendre
- Parier sur les possibles de l'autre
- Questionner et faire question : faire que la question travaille l'autre
- Considérer l'autre comme formateur de lui-même, comme un être auto-organisé, porteur du pouvoir de se ré organiser.
- Pratiquer toutes les formes de régulation, laisser venir, laisser voir, laisser faire.
- Tenir une problématique du sens : chercher le sens d'une erreur, d'un écart

(Vial, 1997)

#### **Auto-évaluation**

- Articuler 2 forces antagonistes et complémentaires prises dans un rapport récursif
- Incessant passage du monde formatif au monde du bilan
- Favoriser les acquisitions mais aussi aider à se questionner sur le sens de ces acquis.
- En construisant du sens, le patient devient auteur de son apprentissage

# Compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
- Développer des compétences en matière de communication et de relation interpersonnelles
- Prendre des décisions et résoudre un problème
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- S'observer, s'évaluer et se renforcer

#### En conclusion

#### Pour le patient

- Poursuivre son apprentissage au-delà du stage de réhabilitation respiratoire
- Se questionner sur le sens de ses comportements, éviter de s'enfermer dans un monde de croyances
- Questionner les professionnels de santé

#### En conclusion

#### Pour le praticien formateur

 Revisiter nos postures éducatives afin de pouvoir mieux s' adapter aux situations, aux contextes et tenter de répondre à cette problématique qu'est le maintien des acquis

