

15^{es}

JOURNÉES
FRANCOPHONES
Alvéole

Comment évaluer le maintien des acquis en réadaptation respiratoire (RR)?

Dr Hakima OUKSEL

Département de pneumologie

CHU Angers

alvéole
OBEZ UN SOUFFLE NOUVEAU

Groupes de travail de la SPLF
pour l'exercice et la réadaptation
respiratoire

SPLF
Société de Pneumologie
de Langue Française

Préambule

Les objectifs de la RR *

- Améliorer la condition physique et psychologique des personnes atteintes de maladie respiratoire chronique
- et promouvoir l'adhésion sur le long terme à des comportements favorables à la santé

Evaluer le maintien des acquis

- C'est donc **évaluer ce qui a changé de façon durable depuis l'initiation de la RR.**

La plupart du temps,

- on évalue **les symptômes, les capacités d'exercices et la qualité de vie, l'anxiété dépression, ...**

**Spruit, M. A. et al. An official ATS/ERS statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 188, e13–e64 (2013).*

Exemple de 2 personnes malades de BPCO: Mr K et MR B

- Stage de RR, poursuite à domicile +/- structure de proximité.
- Bilan à 6 mois
- Evaluation fonctionnelle positive dans les deux cas : améliorations
 - ✓ de la dyspnée (un point mMRC)
 - ✓ TM6 (50 m environ)
 - ✓ P max (10 w et 20 W)

Mr K. à 6 mois d'un stage de RR

le fait d'être seul on se lasse vite et ce n'est pas la même chose où là je serais en groupe (stage de RR). ce n'est pas possible mais pour moi je pense que chez moi ce n'est pas le lieu qui va m'aider à continuer car je suis tout seul et puis voilà. ..C'est la solitude et le temps qui se multiplie et ces 2 trucs font que l'on se lasse vite et après on arrête....moi comme malade faire tout seul chez moi c'est compliqué. j'ai le côté fainéant aussi et la maladie en plus l'association bon je vois que c'est de la gym et bien moi je ne sais pas si ça va m'intéresser la gym. Moi je suis plus physique, la gym c'est de la souplesse et je ne me vois pas faire ça. Je vais peut-être aller voir mais moi la gym non. La reprise est aussi difficile quand je reste allongé 3 jours de suite, après soit je reprends un peu le vélo ou soit j'arrête tout. reprendre c'est plus mental (c'est dans la tête) on n'y arrive pas. On repousse à demain, et on repousse encore et après vous laissez tomber. au départ je me dis je vais le faire, je vais essayer un ou deux coups et après je lâche parce que je n'arrive plus à durer dans le temps et je me lasse. Des fois je regarde la télé ou j'écoute de la musique mais je me lasse quand même très vite. C'est l'effet de groupe qui permet aux gens de continuer. C'est bien beau de dire il faut continuer et ne pas se démotiver mais n'empêche qu'on en parle c'est-à-dire qu'il y a des gens qui le disent mais on revient toujours à ça, c'est-à-dire que faire tout seul ça ne marche pas. C'est l'effet de groupe c'est lui qui pousse à continuer et en groupe le temps passe vite. c'est l'effet de groupe qui fait que l'on arrive à faire l'activité. Moi déjà je marche, en général je cherche toujours à marcher je fais au minimum 30 min tous les jours. L'hiver je n'en sais rien c'est plus par rapport au temps si je vais aller marcher tous les jours ; quand je sors j'ai l'arrêt de bus devant moi et ça me permet de voir si je vais faire à pieds ou si je monte dans le bus. S'il fait froid je n'attends pas 2 min pour monter dans le bus et finir le trajet après il me reste 2 à 300 m à faire.

Il se sent incapable de faire du vélo chez lui seul

La gym au sein de l'association de patient ne le tente pas

Reprendre le vélo après une phase d'arrêt est mentalement difficile car il se lasse vite malgré quelques stratégies mises en place (musique ; TV)

Il considère l'effet de groupe comme seul facteur de motivation pour maintenir l'AP

Il est capable de faire 30 min de marche lorsque le temps le permet

2ème cas clinique : MR B.

Monsieur B à 6 mois d'un stage en SSR

Je continue à faire tout ça comme activité parce que ça me fait du bien. Moi je me sens mieux au niveau respiratoire, je suis moins essoufflé.

Quand je fais le vélo, oui je suis un peu essoufflé mais ce n'est rien, c'est normal, ça n'a rien à voir avec avant

Avec les AP c'est le fait de faire travailler la respiration ça développe la capacité du poumon. Même si moi j'ai une partie qui est morte c'est irrémédiable au niveau de mes poumons et bien on développe le reste pour compenser. Si j'arrête tout je pense que ça va me manquer car c'est qqchse que j'aime bien de faire tout ça. Oui ça m'apporte du bien-être, être bien en moi,

Moi je sais que depuis le stage et bien j'en ai même fait plus que ce qui était demandé. S'il n'y avait pas eu le stage je ne me serai jamais remis au vélo. D'ailleurs je n'aurais jamais pensé que ça pouvait être bénéfique pour moi.

Maintenant je fais lundi mercredi vendredi le vélo à la maison pendant 45 min et le mardi jeudi et samedi je vais à la salle de sport à tiercé et je fais 45 min de tapis et 10 min de rameur.

Sur le vélo je fais presque tout le temps au moins 12 km en 45 min. Je trouve ça pas mal.

Ce que je fais c'est je mets mon téléphone et en même temps je regarde des émissions sur youtube et je m'occupe et le temps passe plus vite. A la salle de sport je fais pareil et je mets mon casque. En plus je ne suis pas tout seul à la salle de sport. Le but c'est de se faire plaisir mais pas de se tuer à la tâche. Je n'ai pas envie de me dégouter.

Je me sens bien quand j'ai fait tout ça. Je suis content de moi, même s'il y a des jours où ce n'est pas évident et je n'ai pas envie. Je me secoue et je le fais après je suis content, content d'avoir fini aussi et d'avoir fait le programme complet.

Il y a des jours où je n'ai pas pu en faire et j'ai remarqué que ça me manquait, je ne sais pas trop comment vous dire mais c'est un manque de qq chose que je ressentais dans mon corps.

C'est vrai que racheter un vélo ça me tente.

J'avais dit aussi que je referai de la randonnée avec ma femme

Déductions

Exprime une amélioration de son état de santé

Il voit l'utilité de l'AP sur sa capacité respiratoire et son bien être

Il a repéré des avantages du stage de RR

Il fait de nombreuses AP variées en autonomie

Il a mis en place des stratégies pour ne pas se lasser

Il exprime un sentiment de satisfaction au terme de sa séance d' AP malgré parfois la difficulté de la débiter.

L'AP est devenu un besoin physique

Il a des ébauches de projets d'AP

Synthèse des deux cas

	Problèmes	Ressources
MR K	<p>Il se sent incapable de faire du vélo chez lui seul</p> <p>La gym au sein de l'association de patient ne le tente pas</p> <p>Reprendre le vélo après une phase d'arrêt est mentalement difficile car il se lasse vite malgré quelques stratégies mises en place (musique ; TV)</p> <p>Il considère l'effet de groupe comme seul facteur de motivation pour maintenir l'AP</p>	<p>Il est capable de faire 30 min de marche lorsque le temps le permet</p> <p>Il considère l'effet de groupe comme seul facteur de motivation pour maintenir l'AP</p>
Mr B		<p>Exprime une amélioration de son état de santé</p> <p>Il voit l'utilité de l'AP sur sa capacité respiratoire et son bien être</p> <p>Il a repéré des avantages du stage de RR</p> <p>Il fait de nombreuses AP variées en autonomie</p> <p>Il a mis en place des stratégies pour ne pas se lasser</p> <p>Il exprime un sentiment de satisfaction au terme de sa séance d' AP malgré parfois la difficulté de la débiter.</p> <p>L'AP est devenu un besoin physique</p> <p>Il a des ébauches de projets d'AP</p>

Qu'est ce qu'on évalue?

- Evaluation biomédicale
(très importante)

- ✓ Les symptômes
- ✓ La qualité de vie
- ✓ les test fonctionnels
- ✓ Les hospitalisations
- ✓ Les exacerbations, etc

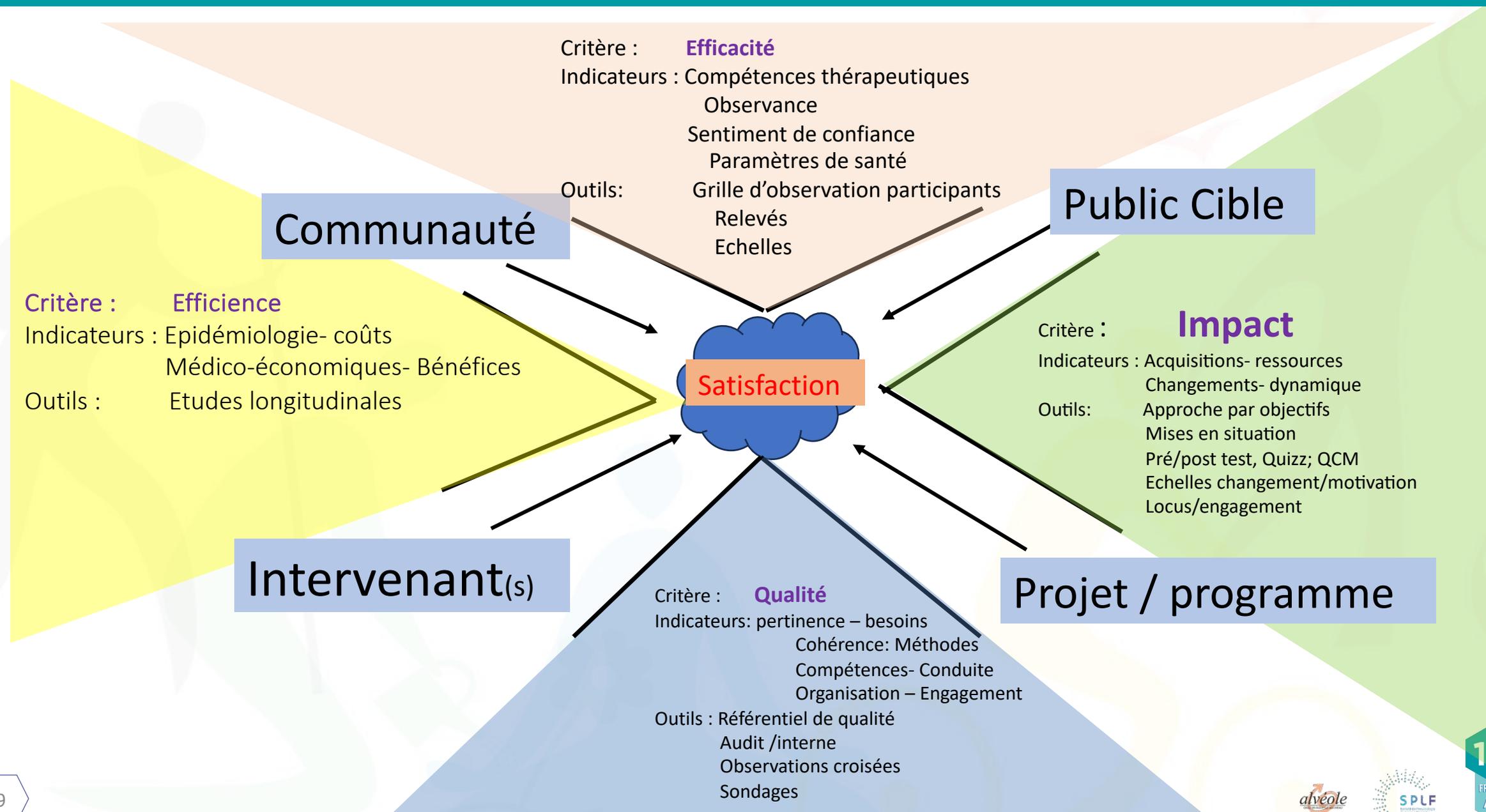
- Statut fonctionnel des malades

- ✓ Manière dont l'individu est capable d'accomplir les activités nécessaires pour répondre à ses besoins physiques, psychologiques et sociaux fondamentaux.
- ✓ Nombreux questionnaires standardisés existants
- ✓ Approche individualisée centrée sur la personne (tient compte de sa singularité)

L'évaluation

- L'évaluation
 - ✓ vise à révéler les transformations du malade/entourage :
 - ✓ et à leur conférer de la valeur.
 - ✓ doit être **formatrice** : elle permet à l'apprenant de participer activement à son apprentissage.
 - ✓ S'inscrit dès le début du projet d'ETP (partie intégrante)

L'évaluation conçue comme un carrefour



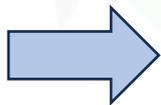
Qu'est ce qu'on évalue?

- Evaluer l'impact sur la personne : l'atteinte des objectifs d'apprentissage
 - ✓ Les objectifs sont personnalisés et établis en début de programme de RR, réévalués en fin de programme et régulièrement car ils sont évolutifs.
 - ✓ L'évaluation en face-face (entretien) permet une personnalisation de cette évaluation (centrée sur la personne) à partir des objectifs de fin de stage.

Evaluation d'impact : atteinte des objectifs? Exemples

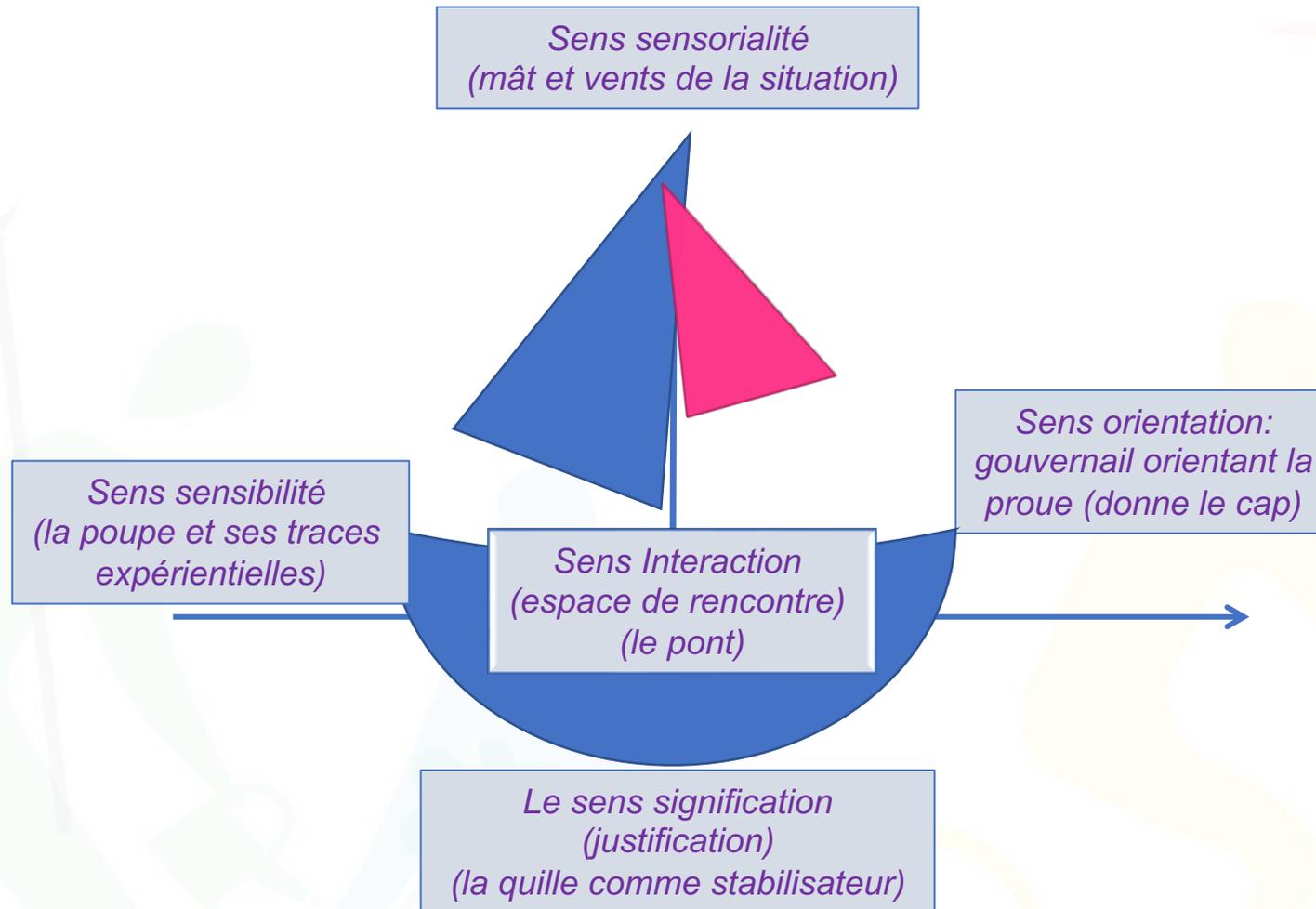
- ✓ Comprendre l'intérêt de l'AP pour sa santé
- ✓ Savoir exprimer ses ressentis positifs au cours des séances d'AP
- ✓ Savoir repérer ses limites, se mettre des objectifs réalistes
- ✓ Adapter ses AP à son état de santé (savoir reprendre après une exacerbation; adapter ses AP en fonction de la météo)
- ✓ Repérer d'autres activités plaisantes dans son environnement et les expérimenter
- ✓ Prendre conscience de ses progrès
- ✓ Savoir faire évoluer son projet d'AP dans son environnement

- ✓ Repérer les signes précoces d'une exacerbation
 - ✓ Mettre en place un plan d'action en attendant de voir un médecin
 - ✓ Mieux gérer sa maladie au quotidien (exacerbations) , ses traitements,
 - ✓ D'apprendre à expliquer son handicap aux autres
 - ✓ Savoir faire appel aux PS quand il faut
 - ✓ Retrouver une vie sociale satisfaisante pour lui; etc....
- Etc



Trouver du sens à son projet d'ETP

5 rationalités génératrices de sens: Métaphore d'une embarcation

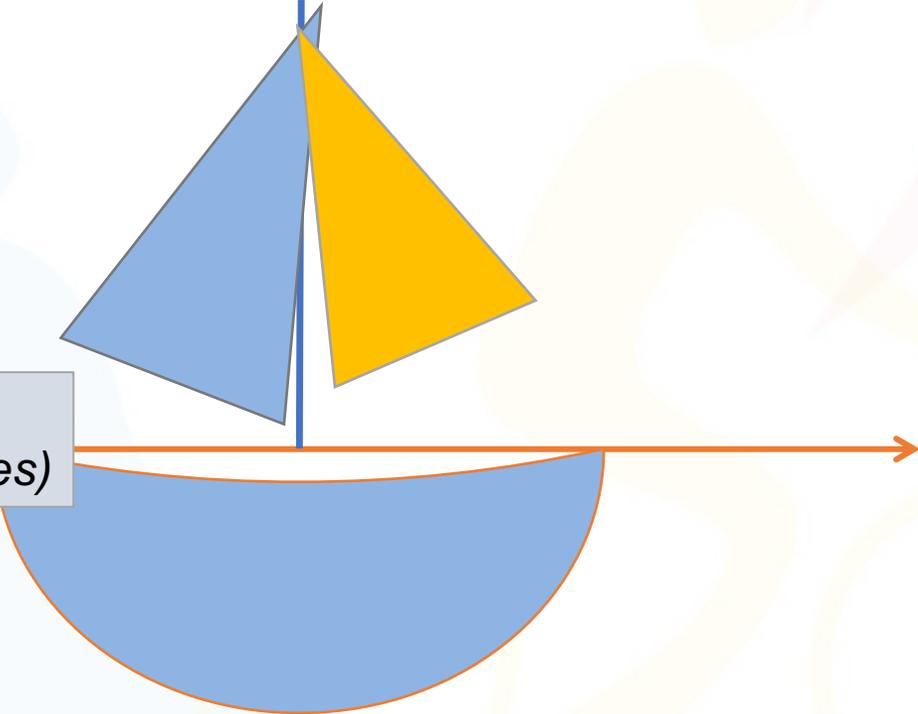


Se mettre en projet ou l'art de piloter son embarcation : sens sensibilité

Renvoie à l'expérience de la personne

Permet :

- de positionner le projet dans une continuité de l'histoire de vie (**lien de familiarité**) ou au contraire en **rupture de celle-ci (lien de contraste)**



*Sens sensibilité
(la poupe et ses traces)*

Le sens sensibilité (expérientiel) :

Evaluation du sens expérientiel :

Qu'est ce que vous avez appris de ce stage de RR? Qu'est ce que cette expérience vous a fait vivre?

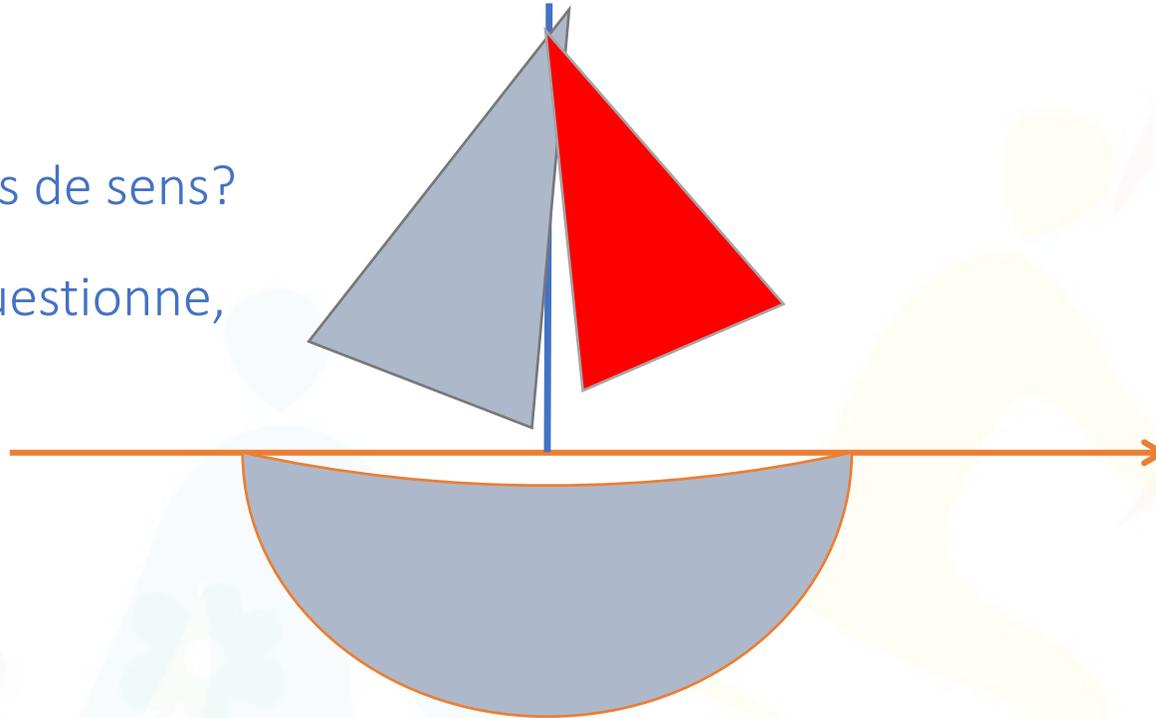
- Utiliser l'expérience du stage pour en dégager un ou des fils, une ou des logiques, consolider le **sentiment de cohérence** au vu de son parcours
- Identifier **les espaces de familiarité** (ex: j'ai déjà rencontré ce type de situation, j'ai déjà su dépasser telle ou telle épreuve)
- Amener à (re) mettre en lumière des **compétences acquises, des ressources utiles** que l'auteur peut tirer de son **expérience antérieure** et réutiliser aujourd'hui .

Se mettre en projet ou l'art de piloter son embarcation : sens sensorialité

Sens sensorialité (mât et vents de la situation)

Dans l'environnement actuel

- ✓ que lui renvoient ses organes de sens?
- ✓ qu'est ce qui l'inquiète, le questionne, l'étonne, l'intéresse ?



Le sens sensoriel (le présent de la situation)

Evaluation du sens sensoriel:

Depuis le stage de RR, qu'avez-vous pu mettre en place? Qu'est ce qui est facile? Difficile?

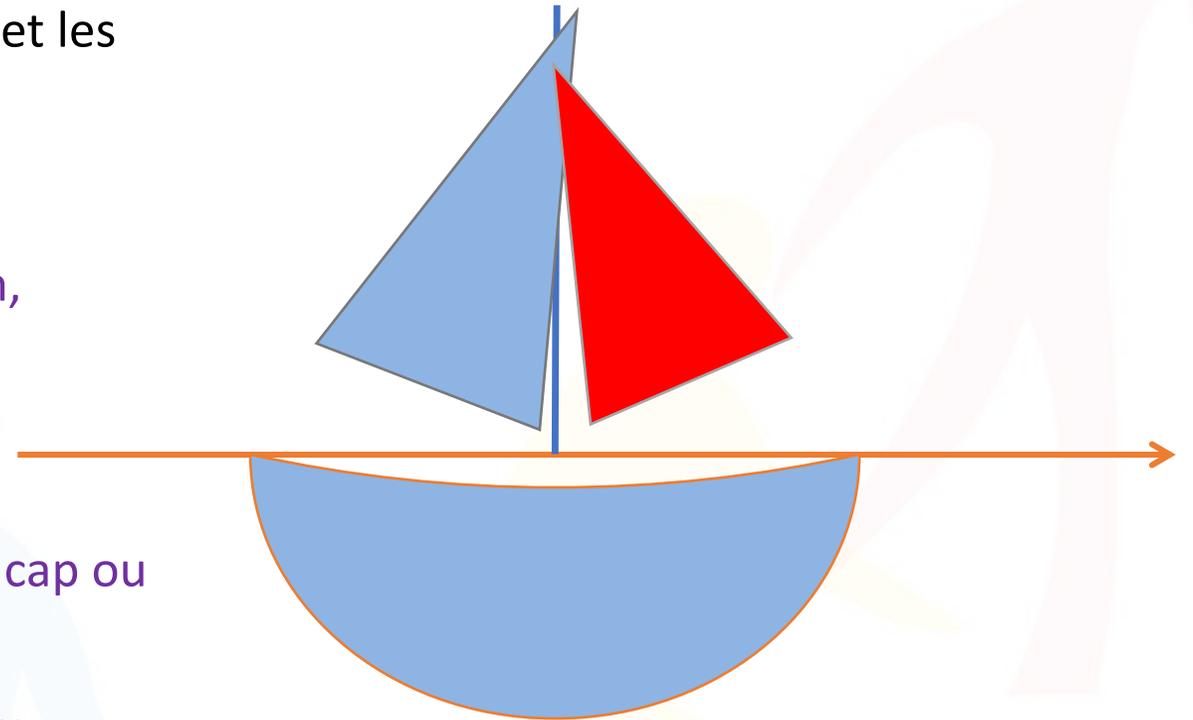
- Inviter la personne à repérer et exprimer **ce qu'il ressent avec / dans son corps**, (sens sensoriel) mais aussi **ses doutes, ses émotions, ses difficultés** en lien avec la situation
- amener la personne à comparer, faire des hypothèses, des propositions, les tester, etc.
- Faire le lien avec le sens expérientiel : ce que le patient savait faire pendant le stage et ce qu'il a maintenu + ce qu'il n'a pas maintenu
- Comment il l'explique?

Se mettre en projet ou l'art de piloter son embarcation: le sens justification: pourquoi?

Attribuer du sens-justification , c'est :

- Justifier, **pour soi** (et pour autrui) son projet et les actions entreprises pour cela
 - **Verbaliser** les raisons de son choix
- consolider la **motivation à s'engager** dans l'action,
- stabiliser les décisions,
- donner de la cohérence et de la consistance,
- éviter ou limiter les dérives, les changements de cap ou abandons impromptus (motivation intrinsèque)

Cette verbalisation peut être **réitérée tout au long du parcours** pour actualiser les raisons, motifs, justifications et les garder congruents avec la situation en évolution



*Le sens justification
(la quille comme
stabilisateur)*

Le sens justification : pourquoi?

Evaluation du sens justification:

A quoi vous sert l'AP? (ou le plan d'action). Pourquoi continuez vous à en faire ou pas? Qu'est ce que ca vous apporte? Qu'est ce qui se passerait si vous arrêtiez?

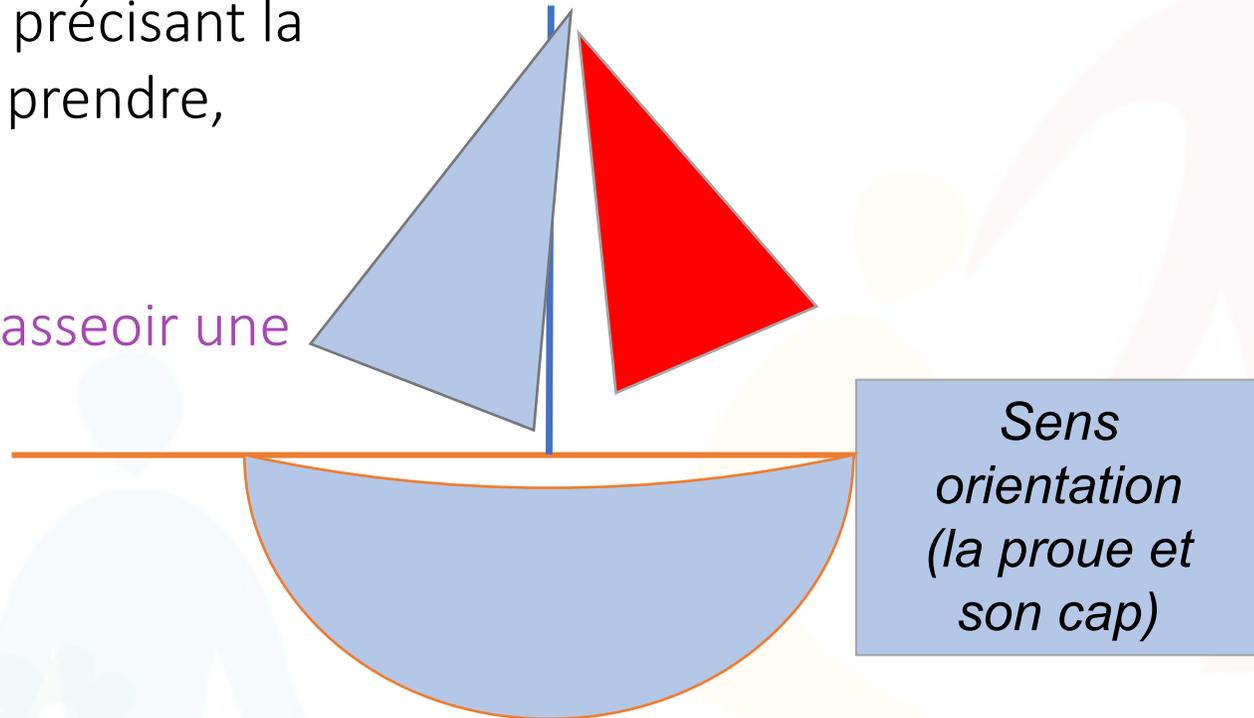
Qu'est ce qui pourrait vous faire arrêter l'AP?

- Accompagner le patient dans la conscientisation, l'évocation et l'explicitation de ses possibles motifs, raisons, justifications à poursuivre l'AP
- L'aider à explorer des possibles motifs, raisons, justifications en revisitant ses savoirs, croyances, valeurs, compétences, besoins, besoins du contexte, bénéfices attendus, etc.

Se mettre en projet ou l'art de piloter son embarcation : le **sens orientation**

Une rationalité **anticipatrice**: **pour quoi?** (pour faire quoi? arriver où?)

- Intention formulée **par son auteur** précisant la **direction privilégiée** qu'il souhaite prendre, l'horizon vers lequel il veut aller
- permet de fixer un **cap à l'action** à entreprendre, indispensable pour **asseoir une motivation**

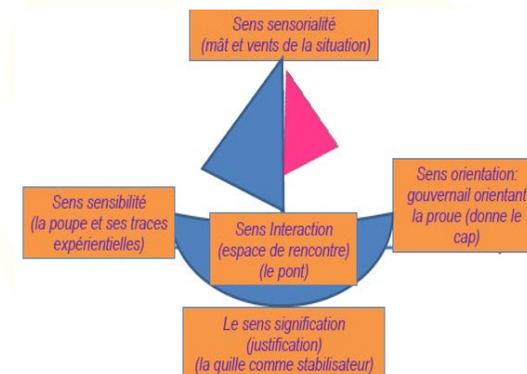


Le sens orientation/direction : l'avenir

Evaluation : Comment vous projetez vous dans l'avenir ? En quoi la RR vous permet d'avancer dans votre vie avec la maladie? Qu'est ce que vous pensez pouvoir refaire de nouveau?

- l'amener à **explicit**er un projet réaliste pour lui
- pour **planifier** le chemin vers cet horizon enviable
 - (repères, échéances, objectifs) , balises constituant un gage d'efficacité de la démarche de projet
 - Seule l'échéance terminale avec l'horizon qui la contextualise est porteuse de sens
- L' amener à s'engager dans une démarche , c'est l'amener à se positionner comme auteur de la situation et non comme objet de soins.

Le sens direction est insuffisant s'il n'est pas **accompagné** du sens justification



Se mettre en projet

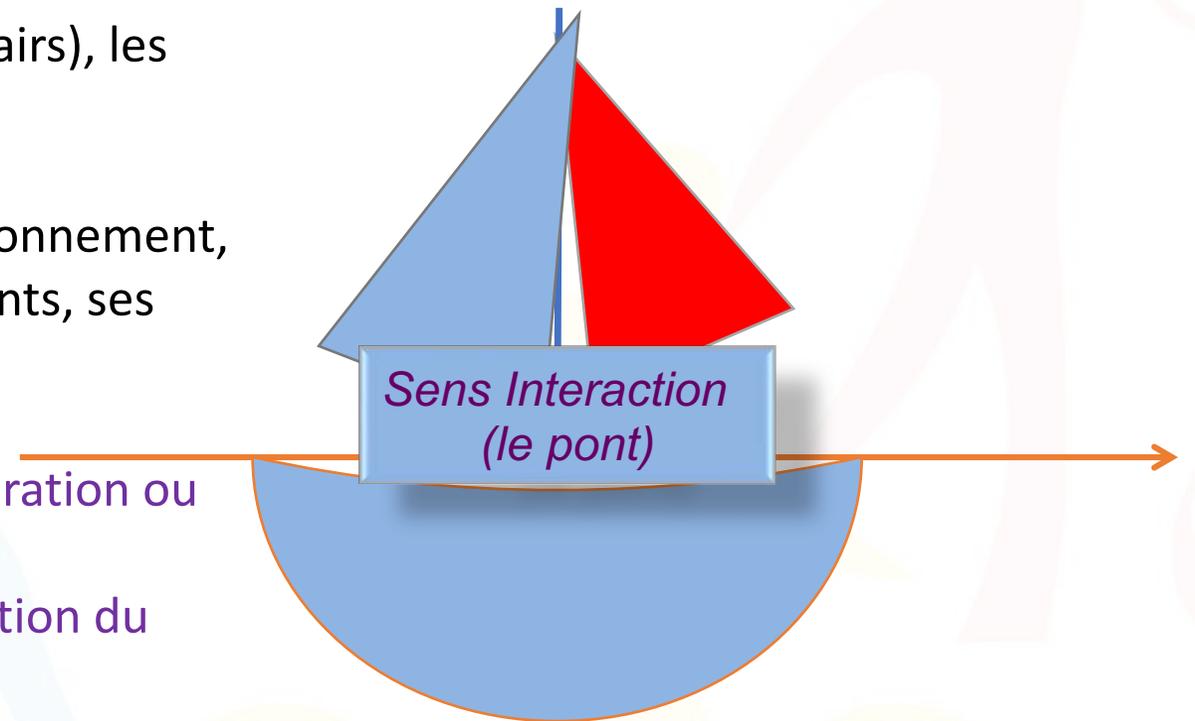
l'art de piloter son embarcation: le sens interaction

Le projet naît d'une rencontre de son auteur avec *l'autre, les autres*, (acteurs-ressources ou acteurs confrontant, acteurs indifférents) (rôle des soignants, des proches et des pairs), les autres devenant des *personnes significatives*.

La présence de l'autre, son rôle de témoin, son questionnement, ses points d'accord, ses différences, ses encouragements, ses critiques, ses oppositions, amènent la personne:

- à questionner le sens de son projet,
- à l'aménager ou le conforter, dans un lien de coopération ou d'opposition.

Le projet avancera avec ces *opportunités de structuration du lien social*



Le sens socialisation (interaction)

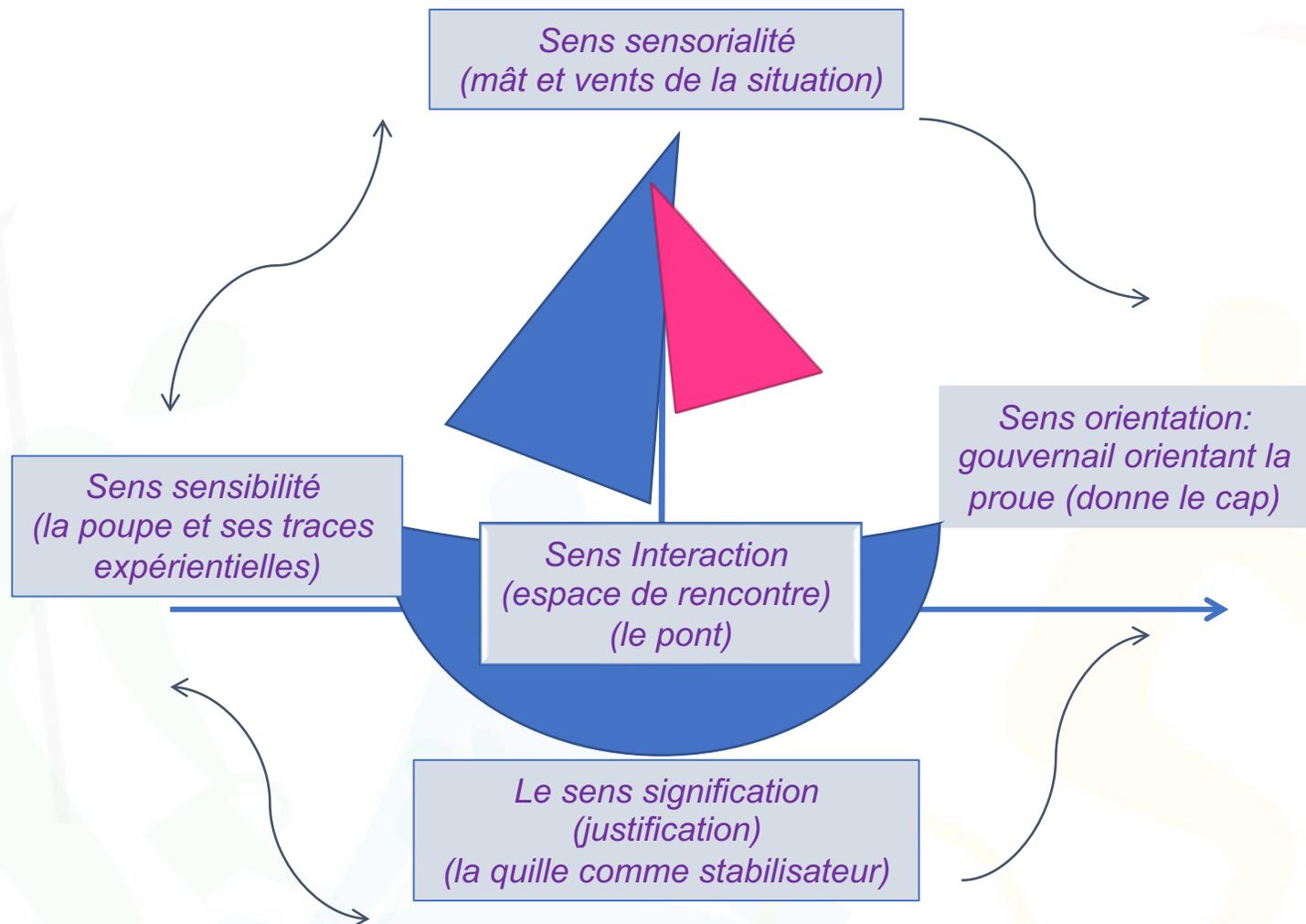
Evaluation:

Quelles sont les personnes ressources actuellement pour favoriser le maintien des acquis?

Comment son environnement actuel réagit face à son projet post RR (famille, amis, rencontres dans les structures d'AP ? Associations de patient?

- Amener le patient à porter son attention au regard de l'autre, faire des hypothèses de compréhension, élargir les possibles
- Organiser une confrontation des points de vue, envisager les possibles répercussions sur le projet de maintien des acquis
- Envisager les occasions de lien social en lien avec le projet de maintien des acquis

Se mettre en projet ou l'art de piloter son embarcation



Conclusions: donner du sens

- « La théorie » des 5 sens : aide à structurer sa démarche de soignant dans une démarche de maintien des acquis.
- Le sens que donne la personne malade à son projet d'ETP et de soins:
 - Peut subir des fluctuations au fil du temps.
 - Peut parfois être du non sens
 - Processus continu à réévaluer régulièrement en réinterrogeant les 5 sens.

Bibliographie

- *Spruit, M. A. et al. An official ATS/ERS statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 188, e13–e64 (2013).* Jean-Christophe Mino, Claire Perrin. *Comprendre l'activité physique dans la maladie chronique : Proposition d'un cadre théorique d'analyse. Epidemiology and Public Health = Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2021, 69 (3), pp.127-133. (10.1016/j.respe.2021.03.002). (hal-03267290)*
- *(Facilitators and barriers to physical activity following pulmonary rehabilitation in COPD: a systematic review of qualitative studies Hayley Robinson and co. npj Prim Care Resp Med 28, 19 (2018):*
- *Rochester CL, Alison JA, Carlin B, Jenkins AR, Cox NS, Bauldoff G, Bhatt SP, Bourbeau J, Burtin C, Camp PG, Cascino TM, Dorney Koppel GA, Garvey C, Goldstein R, Harris D, Houchen-Wolloff L, Limberg T, Lindenauer PK, Moy ML, Ryerson CJ, Singh SJ, Steiner M, Tappan RS, Yohannes AM, Holland AE. Pulmonary Rehabilitation for Adults with Chronic Respiratory Disease: An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. Am J Respir Crit Care Med. 2023 Aug 15;208(4):e7-e26. doi: 10.1164/rccm.202306-1066ST. PMID: 37581410; PMCID: PMC10449064.*
- *Malaguti C, Dal Corso S, Janjua S, Holland AE. Supervised maintenance programmes following pulmonary rehabilitation compared to usual care for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2021 Aug 17;8(8):CD013569. doi: 10.1002/14651858.CD013569.pub2. PMID: 34404111; PMCID: PMC8407510.*
- *Mantoani LC; Benzo Roberto. Health behaviour change and pulmonary rehabilitation. ERMonogr. 2021; 93:218-30*