

# **L'éducation thérapeutique du patient: L'expérience Angevine**

*Troisièmes rencontres  
autour de la DCP*

# ETP du patient et réhabilitation respiratoire

## ❖ Développement de la réhabilitation respiratoire:

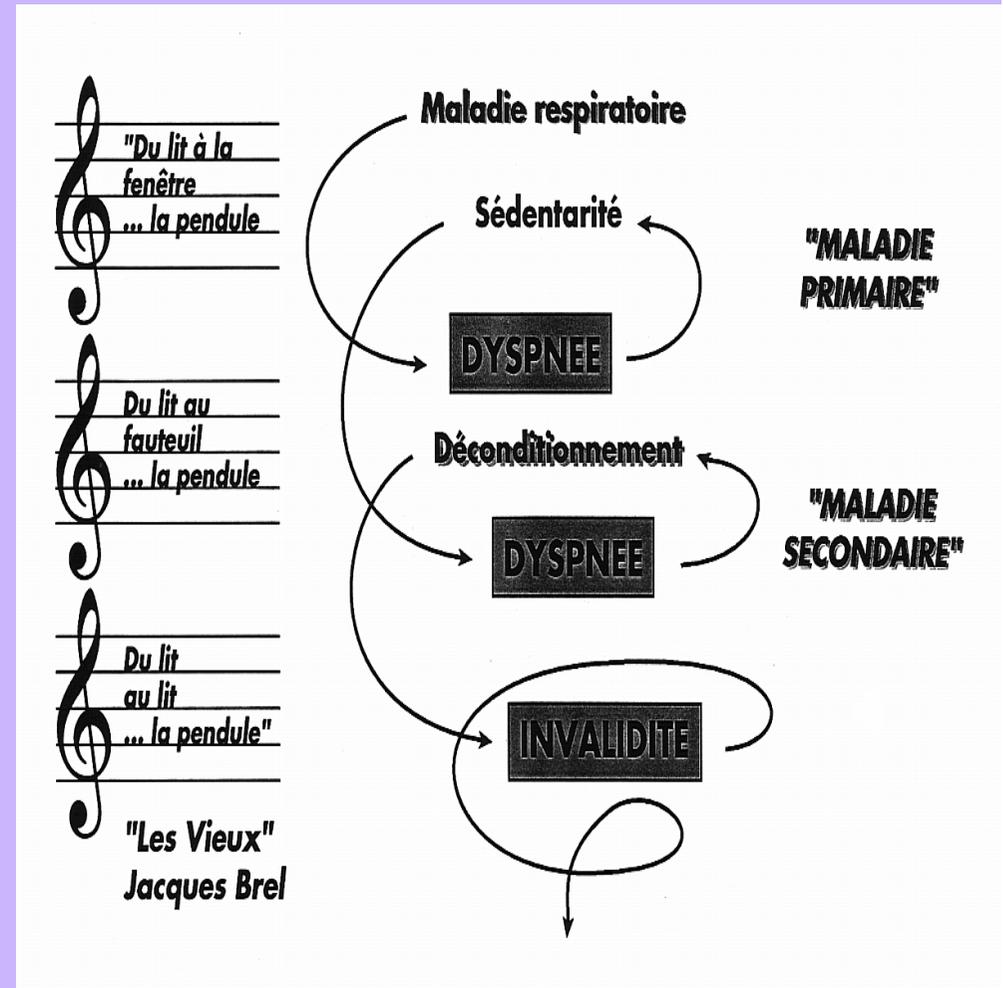
- ✓ Reconditionnement musculaire (vélo d'appartement, marche et autres...)
- ✓ Education thérapeutique
- ✓ Kinésithérapie respiratoire
- ✓ Nutrition et prise en charge psychosociale

## ❖ Indications :

- BPCO ou bronchopneumopathie chronique obstructive
  - ✓ DCP
- Toute maladie respiratoire chronique

# Dyskinésie ciliaire primitive

- ❖ Dilatations des bronches
- ❖ Obstruction des bronches
  - Essoufflement
  - Handicap respiratoire
- ❖ Indication à une réhabilitation respiratoire
- ❖ Quelle réhabilitation adaptée?



# La réhabilitation respiratoire

## ❖ Principale difficulté

- Maintien au long cours des activités physiques
- Comment rester actif alors que je suis essoufflé dès que je fais un effort? !!!

## ❖ Education thérapeutique: clé probable

- Comment comprendre les difficultés des patients à maintenir l'activité physique?
- Comment les aider? Comment donner envie....?

## ❖ Quelles stratégies éducatives précoces?

# Etude préliminaire

- ❖ Cohorte de réhabilitation respiratoire en Pays de Loire
- ❖ Etude prospective : N= 38 patients analysés
- ❖ Données du Centre Angevin : CHU
  - Extraction des patients
    - ✓ ayant suivi un stage de RR en HDJ avec stratégies éducatives précoces:
    - ✓ une fois/semaine pendant 6-8 semaines puis RR à domicile avec suivi médical et éducatif
- ❖ Equipe multidisciplinaire formée en ETP (DU au moins)

# Parcours du patient

## ❖ Première consultation :

➤ Éléments biomédicaux

➤ Entretien d'analyse de situation du patient

✓ Guide d'entretien semi dirigé

- Analyse des représentations du patient sur l'activité physique
- Analyse de l'environnement du patient et de sa situation de vie : freins et ressources pour faire de l'activité physique selon lui

## **Première stratégie éducative :**

*comprendre et aider la personne à prendre conscience de ses difficultés et besoins*

# Guide d'entretien

- ❑ **Difficultés**
  - ✓ Quelle est votre principale difficulté aujourd'hui (avec votre maladie) ?
  - ✓ Qu'est ce que votre maladie vous empêche de faire actuellement ?
  - ✓ Quelles sont vos inquiétudes aujourd'hui ?
- ❑ **Connaissance de la maladie**
  - ✓ Que savez-vous de votre maladie ?
  - ✓ Quelle en est la cause, d'après vous ? (A quoi est due votre maladie ?)
  - ✓ D'après vous qu'est ce qui déclenche des crises ou des aggravations de votre maladie ?
  - ✓ Qu'utilisez-vous comme traitement pour votre souffle.
  - ✓ A quoi sert votre traitement.
  - ✓ Qu'est ce qui vous fait dire que vous allez moins bien actuellement et / ou en général ?
  - ✓ Qu'est ce qui vous fait dire que vous faites une bronchite ?
  - ✓ Pour vous quels sont les signes qui vous permettraient de dire que vous allez mieux ?
- ❑ **Vie quotidienne**
  - ✓ Qu'est ce que vous êtes capable de faire actuellement (malgré la maladie) ?
  - ✓ Qu'est ce que vous aimeriez refaire que vous ne pouvez plus faire actuellement ?
  - ✓ Qu'est ce qui vous inquiète dans vos activités de vie quotidienne ?
  - ✓ Lors d'une activité, vous vous arrêtez à cause de l'essoufflement : que pensez-vous à ce moment là ?
- ❑ **Activité physique et réhabilitation respiratoire**
  - ✓ **Que pensez-vous de l'activité physique?**
  - ✓ **Quelles différences faites vous entre activité physique et sport ?**
  - ✓ **Si votre souffle ne vous limitait pas, qu'aimeriez-vous faire comme activité physique ?**
  - ✓ **Que connaissez-vous de la réhabilitation respiratoire et du réentraînement à l'effort ?**

## Synthèse: besoins éducatifs, objectifs du patient

# Les verbatims des patients en début de stage

- ✓ *J'ai dû mal à parler*
- ✓ *J'ai du mal à faire des efforts difficiles.*
- ✓ *Je ne fais plus rien à part du bricolage*
- ✓ *Je ne marche plus,*
- ✓ *j'ai peur de mourir*
- ✓ *Je fatigue vite,*
- ✓ *mon problème, c'est l'endurance et l'effort brutal*

**Pénibilité, peur, inutilité**

# Les verbatims des patients en début de stage

- ✓ *Si vous me persuadez que l'AP est bénéfique, et bien j'en ferai!*
- ✓ *je suis en arrêt de travail, j'aimerais reprendre le vélo d'extérieur*
  - *Je voudrais reprendre la danse, la country.*
  - *J'en déduis que faire de l'activité physique diminuerait l'essoufflement.*
  - *Je ne fais que du petit bricolage*
- ✓ *J'ai besoin de reprendre confiance*
  - *J'ai l'impression d'être un boulet*
- ✓ *je veux réapprendre à respirer pour continuer mon travail, monter les escaliers*
  - **Besoin de repérer les bénéfices de l'AP dans tous les domaines de vie**
  - **Volonté de pouvoir refaire...trouver les ressources pour s'engager dans de petits projets (danse, sorties avec les enfants.)**
  - **Besoin de reprendre confiance en soi**
  - **Besoin de réapprendre à respirer**

# Synthèse des difficultés des patients en début de stage

- ✓ Pénibilité, peur, sentiment d'inutilité: PAS de PLAISIR
- ✓ Besoin de repérer les bénéfices au quotidien de l'activité physique
- ✓ Volonté de pouvoir refaire...s'engager dans des projets
- ✓ Besoin de reprendre confiance en soi
- ✓ Besoin de réapprendre à respirer

# Parcours du patient

## ❖ Bilan et test de tolérance à l'effort

- pléthysmographie corporelle; P max; DLCO; TM6; EFX avec mesure des GDS

## ❖ Chaque test est réalisé avec un soignant ayant une démarche éducative:

- Ressenti du patient lors de la réalisation du test

- ✓ Qu'avez vous ressenti pendant le test? Peurs?
- ✓ Que pensez vous de vos capacités à l'effort depuis ce test?
- ✓ Quelles sensations avez vous ressenti à la fin du test? (Plaisir? Bien être?)
- ✓ Qu'est ce que ce test vous a appris sur vous?

## ❖ Objectif: faire émerger chez le patient une sensation de satisfaction pour lui même, de plaisir ou exprimer son angoisse.

# Parcours du patient

## ❖ Stratégie éducative :

- faire prendre conscience de l'état des lieux
  - ✓ en terme d'insuffisances
  - ✓ mais aussi de capacités existantes
  - ✓ de pistes et objectifs réalistes

# Stratégies éducatives

- ❖ Les tests de tolérance à l'effort : une opportunité éducative:
  - **Analyse avec le malade de ses résultats** afin de le faire verbaliser sur ce qu'il pense de ses capacités
    - ✓ **Comment le test a été perçu par le patient?**
    - ✓ **L'amener à s'interroger sur ses capacités à l'effort**
    - ✓ **Faire verbaliser les sensations du patient après l'épreuve d'effort**
      - *je ne pensais pas pouvoir la faire,*
      - *j'avais peur de ne pas y arriver*
      - *je suis content d'y être arrivé*
      - *je me sens bien après ce test , c'est une sensation agréable*
      - *Enfinement, j'aurais peut être pu faire plus?*
      - *Je suis parti trop vite.*
      - *Peut être que la prochaine fois, je pourrais faire mieux*
  - **Valoriser la performance du patient, l'encourager**

# Stratégies éducatives

- ❖ Au terme du bilan, rencontre avec le médecin et analyse des résultats avec le patient
  - Nombreuses opportunités éducatives déjà exploitées
- ❖ Proposition de stage de réhabilitation en ambulatoire une fois par semaine pendant 6 à 8 semaines « après avoir suscité l'envie »
  - « *J'ai envie d'essayer* »
  - « *Peut être que ça vaut le coup, finalement* »
  - « *Je suis motivé* »
- ❖ Constitution de groupes avec des besoins éducatifs communs

# Stratégies éducatives

❖ Dès la première séance du stage:

➤ ETP autour de l'activité physique:

- ✓ Ce que je fais aujourd'hui comme activité physique et les difficultés que je rencontre ?
- ✓ Ce que j'aimerais faire de plaisant comme activité physique?
- ✓ Comment je pourrais le faire dans mon quotidien?
- ✓ A quoi cela me servira pour mes projets: sens?

Atelier en groupe : Tour de table au cours duquel l'animateur

❖ écoute,

❖ interpelle les patients,

❖ reformule les interrogations,

❖ suscite le questionnement de façon à amener les patients à ébaucher des stratégies d'adaptations à l'effort physique

# Stratégies éducatives précoces

## ➤ Au cours de la séance de REE:

### ✓ Faire verbaliser le patient sur ses sensations physiques :

- Ce que je ressens quand je vais du vélo?
- A quel moment, je ressens du plaisir, du bien être: au début, milieu, fin, après?
- Qu'est ce qui est difficile pour moi? Peurs?
- Comment je peux faire pour que ce soit moins difficile?

## ➤ Stratégies éducatives appliquées aux séances de kinésithérapie, relaxation, activités physiques adaptées

### ✓ Amener le patient à réfléchir à ses sensations respiratoires

- Comment je respire au repos, à l'effort
- Pourquoi je suis essoufflé?
- Comment fonctionnent ma cage thoracique et mes muscles respiratoires?

# Stratégies éducatives

❖ en fin de premier jour de stage de RR:

➤ **Synthèse avec les patients:**

- ✓ Ressenti de la journée, émotions, plaisirs, difficultés
- ✓ Comment ils se représentent l'AP au terme de la journée
- ✓ Apprentissages?
- ✓ **Leur projet d'activité physique pour la semaine** : ce que je me sens capable de mettre en place et comment?

➤ **Dans la semaine(+/-) , une visite à domicile est réalisée par l'ergothérapeute:**

- ✓ Repérage des difficultés éventuelles pour mettre en place le projet du patient , les ressources non exploitées (terrain , jardin, etc...), les réussites (valorisation)
- ✓ Activités de vie quotidienne posant problème

# Stratégies éducatives

❖ Les semaines suivantes : les mêmes stratégies éducatives sont mises en œuvre

➤ Chaque début de journée =

- ✓ synthèse sur les activités physiques réalisées à domicile,
- ✓ le ressenti, le plaisir, les difficultés avec échanges entre patients sur d'éventuelles stratégies d'adaptation en cas de difficultés.

➤ Chaque fin de journée,

- ✓ synthèse avec élaboration progressive d'une semaine sur l'autre pour chaque patient d'un **projet concret d'activité physique quotidienne**

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *J'ai senti un vrai changement.*
- ✓ *Je sens mon corps changer*
- ✓ *Je sens un changement au niveau du souffle.*
- ✓ *Je sens que le fait de bouger, ça a changé quelque chose dans ma personne*
- ✓ *Je me suis amélioré, j'aurai pas pensé.*

**Perception d'un changement  
au niveau du souffle, du corps,  
d'une amélioration**

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *Je suis moins fatiguée*
- ✓ *je suis moins fatiguée, moins essoufflée*
- ✓ *Je suis moins fatigué depuis que je fais de l'AP*

**Moindre fatigue**

**Moindre dyspnée**

**Lien avec l'AP**

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *Je veux me libérer du temps pour 2 à 3 séances d'activité physique par semaine*
- ✓ *Il ne faut pas que je reste inerte sinon, ça ne va pas s'améliorer*
- ✓ *Je veux continuer car maintenant j'arrive à monter les escaliers et à marcher*
- ✓ *Je vais continuer parce que j'aime ça*
- ✓ *je suis motivé pour faire de l'activité physique.*
- ✓ *J'ai recommencé la marche, le vélo. Je veux continuer ces deux activités physiques*

**Une volonté de faire, une motivation naissante**

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *J'ai compris que l'activité physique, est indispensable,*
- ✓ *j'ai compris qu'il faut travailler les muscles pour être plus en forme.*
- ✓ *Le vélo me fait du bien aux jambes.*
- ✓ *Faire du vélo pour maintenir son état, ça me booste!*
- ✓ *Je ressens moins l'effort, c'est mieux, j'ai plus de facilité à travailler. Tout ça, c'est grâce au vélo*
- ✓ *je crois que ce qui me faisait du mal, c'était de ne rien faire.*
- ✓ *je ressens un bien être que j'attribue à ce que fais.*
- ✓ *J'éprouve les bienfaits de l'activité physique*
- ✓ *Je comprends l'utilité de l'activité physique.*

**Prise de conscience des bénéfices de l'activité physique  
avec perception d'un bien être**

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *Maintenant je ressors, je vois des gens.*
- ✓ *Je sors de chez moi, ça me fait du bien*
- ✓ *Je marche + longtemps avec moins d'arrêt.*
- ✓ *J'ai joué au palet, je suis montée à l'étage, ça faisait deux ans que je n'y étais pas allée comme pour aller chez mon fils, pareil.*
- ✓ *Je peux monter deux étages sans m'arrêter.*
  - **Des constats positifs**
  - **Une prise de conscience des bénéfices concrets dans la vie quotidienne**
- ✓ *J'entreprends plus facilement les choses, j'ai plus envie de voir du monde*
- ✓ *Je suis apte maintenant à porter des charges lourdes*
- ✓ *Je peux tout faire mais au ralenti*
  - **Une meilleure confiance en soi**

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *ça me fait du bien de faire du vélo.*
- ✓ *Je me sens mieux*
- ✓ *Le vélo me fait du bien*
- ✓ *Je ressens le besoin de faire de l'AP,*
- ✓ *ça me plaît bien*
- ✓ *Faire du vélo pour maintenir son état, ça me booste!*
- ✓ *Je ressens un bien être général.*
- ✓ *Je vais continuer parce que j'aime ça*
- ✓ *Je me sens beaucoup mieux*
- ✓ *J'ai envie de bouger, c'est nouveau pour moi*
- ✓ *Je ressens un bien être*
- ✓ *J'ai meilleur moral*
- ✓ *Après le vélo, je me sens légère*
- ✓ *Je suis mieux dans ma tête*

*Du bien être, voire du plaisir!*

# Les verbatims des patients en fin de stage

- ✓ *Je vais refaire de la marche, de la gym et de la danse*
- ✓ *Je veux continuer la marche et le vélo*
- ✓ *Je veux aller dans le groupe de l'association pour faire de l'activité*

*Des projets....*

# Synthèse évolutive du ressenti patient avant/après stage

- ✓ PENIBILITE, PEUR:  
PAS de PLAISIR
  - ✓ Besoin de repérer les  
bénéfices de l'AP
  - ✓ Volonté de pouvoir  
refaire...s'engager dans  
des petits projets
  - ✓ Besoin de reprendre  
confiance en soi
  - ✓ Besoin de réapprendre à  
respirer
- ✓ Perception d'un changement
    - ✓ au niveau du souffle, du corps,
    - ✓ d'une amélioration
  - ✓ Moindre fatigue
  - ✓ Moindre dyspnée
  - ✓ Lien avec l'AP
  - ✓ Une volonté de faire, une motivation  
naissante
  - ✓ Prise de conscience des bénéfices de  
l'activité physique avec perception d'un bien  
être
  - ✓ Des constats positifs
    - Une prise de conscience des bénéfices concrets dans  
la vie quotidienne
    - Une meilleure confiance en soi
  - ✓ Des projets...
  - ✓ *Du bien être, voire du plaisir!*

# Conclusion et perspectives

## ❖ Ce qui change

- Confiance en soi
- Sentiment d'auto-efficacité
- Retrouver un peu de plaisir
- Trouver du sens aux activités physiques au quotidien (mon bricolage, mon jardinage, ressortir avec mes enfants)

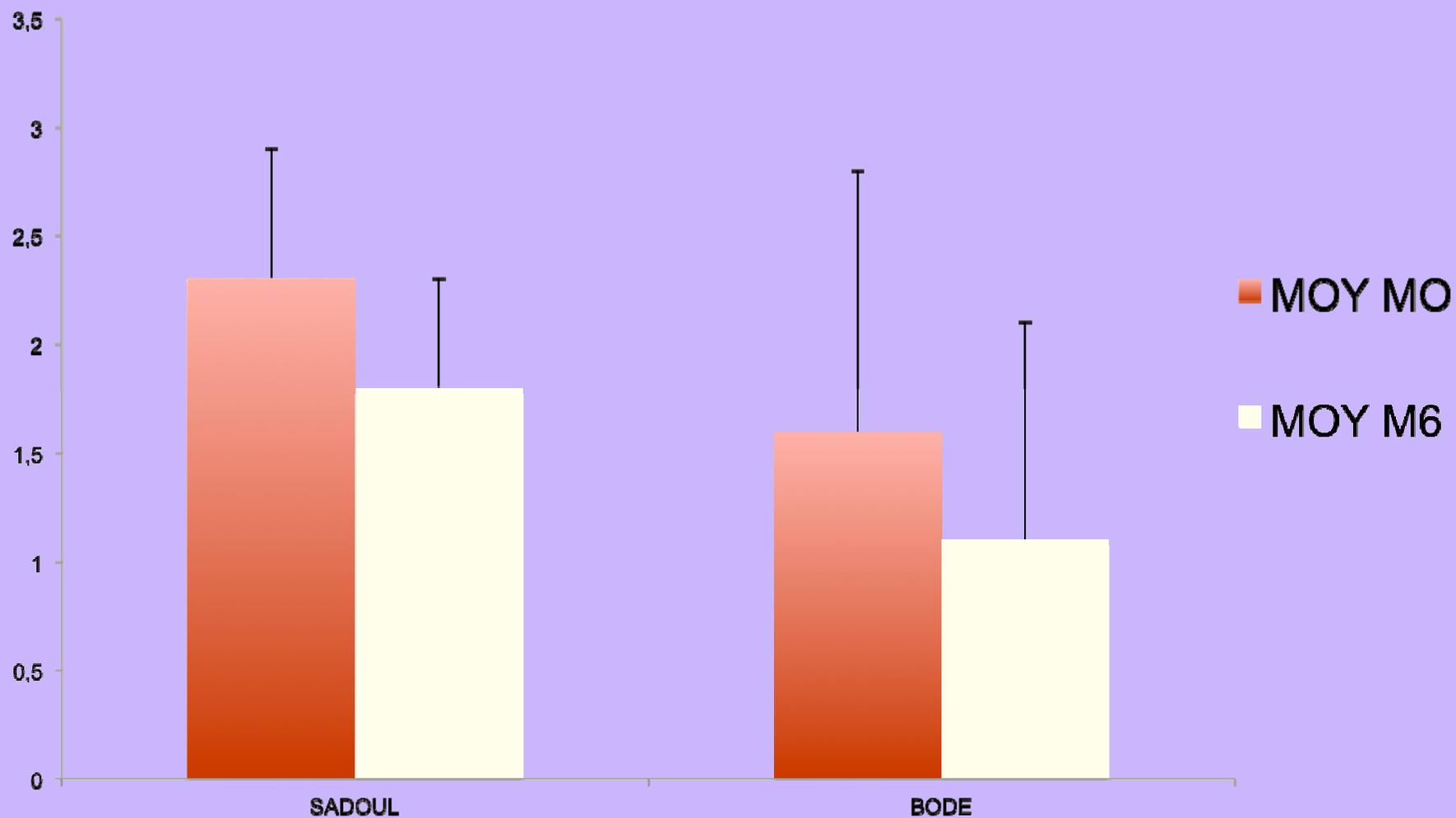
# Remerciements

- ❖ Aux patients qui ont participé à cette étude
- ❖ A l'équipe de réhabilitation respiratoire et ETP

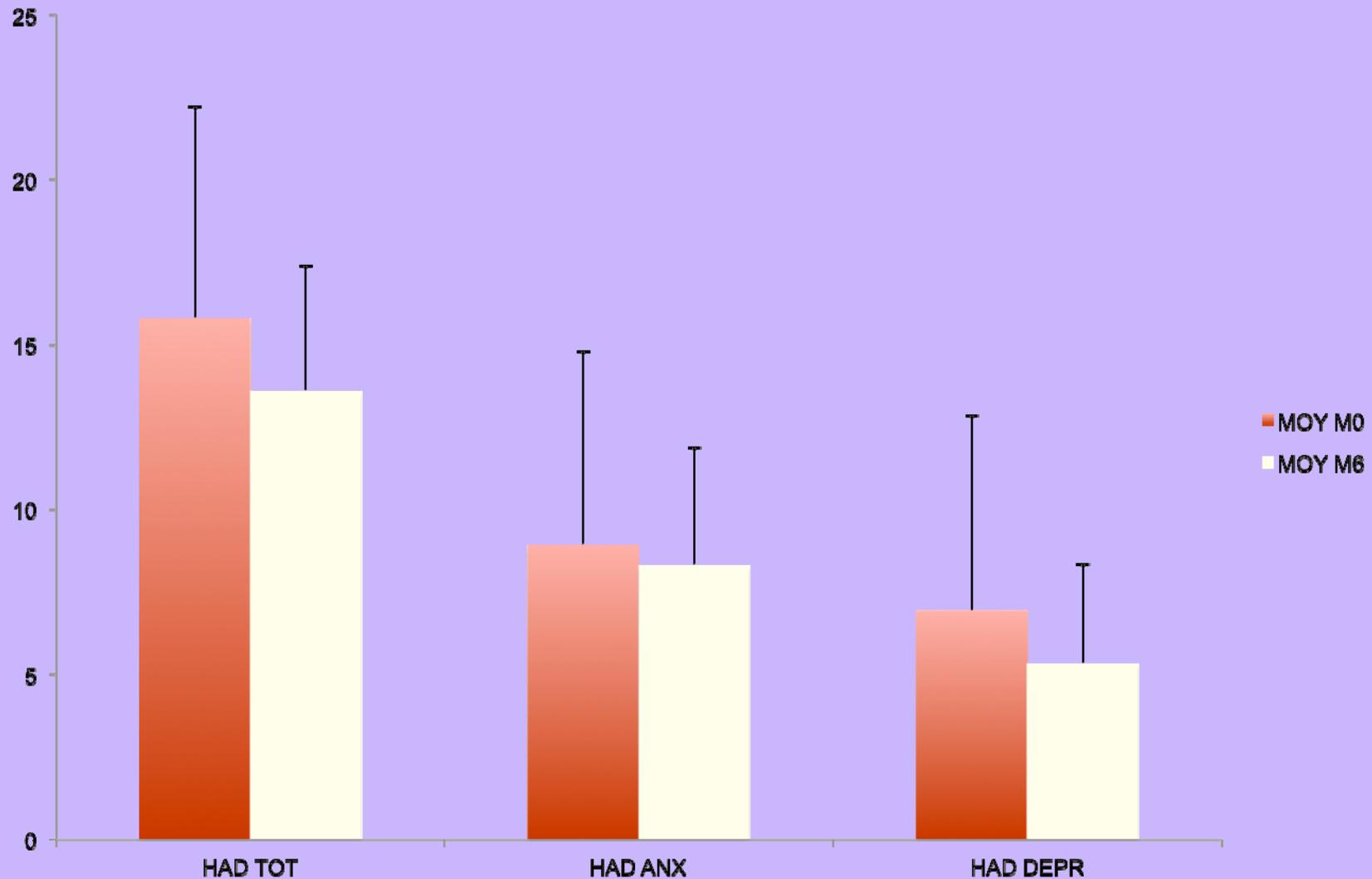
- *FURON Yoakim: kinésithérapeute*
- *MARTIN Agnès: ergothérapeute*
- *MERCIER Marie; médecin*
- *PAPILLON Marie Odile: secrétaire*
- *PIRON Mylène: diététicienne*
- *VINCENT Agnès: infirmière*



# Les résultats à 6 mois: amélioration de l'essoufflement et du pronostic

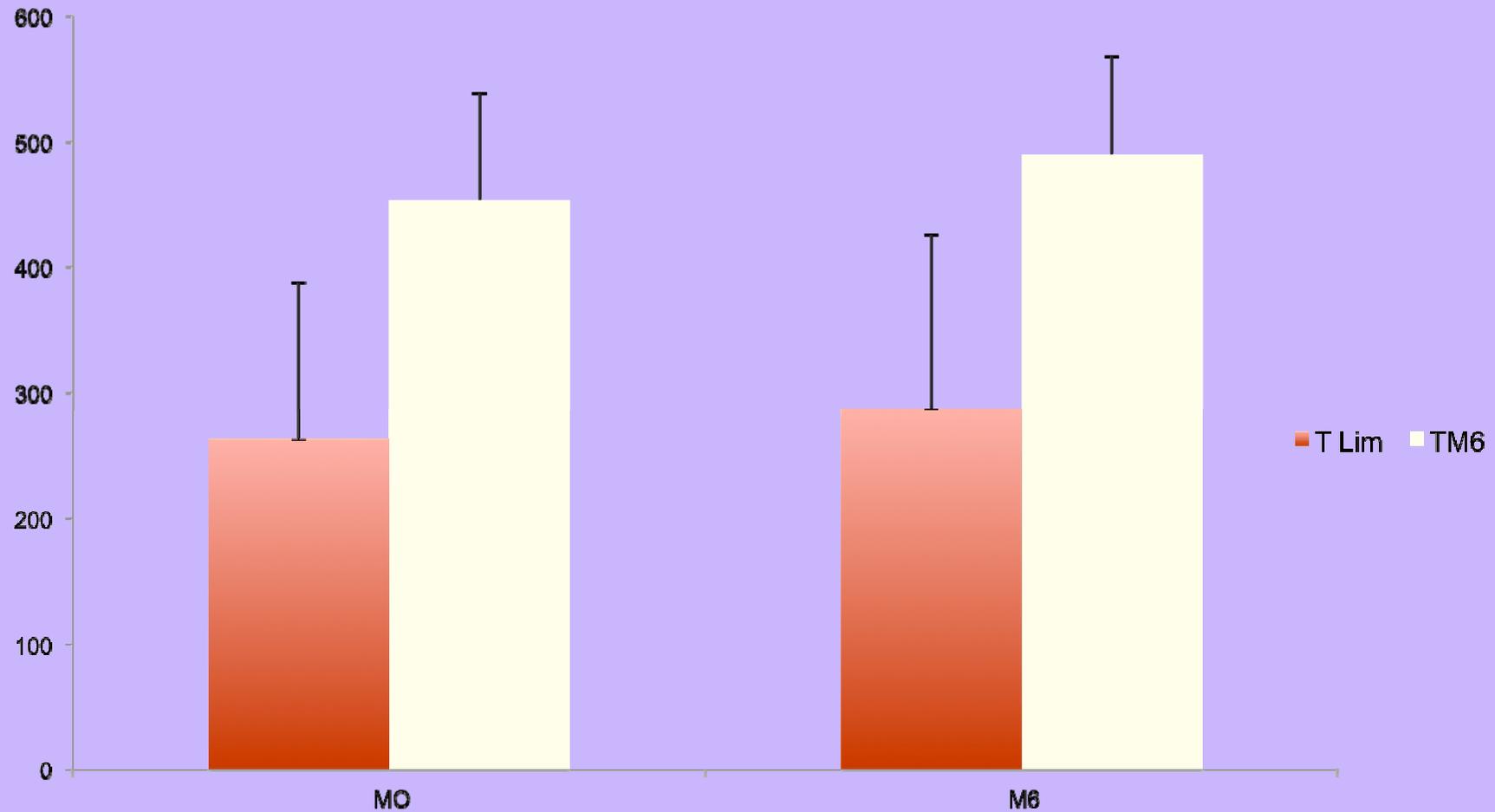


# Les résultats à 6 mois: amélioration de la dépression et de l'anxiété

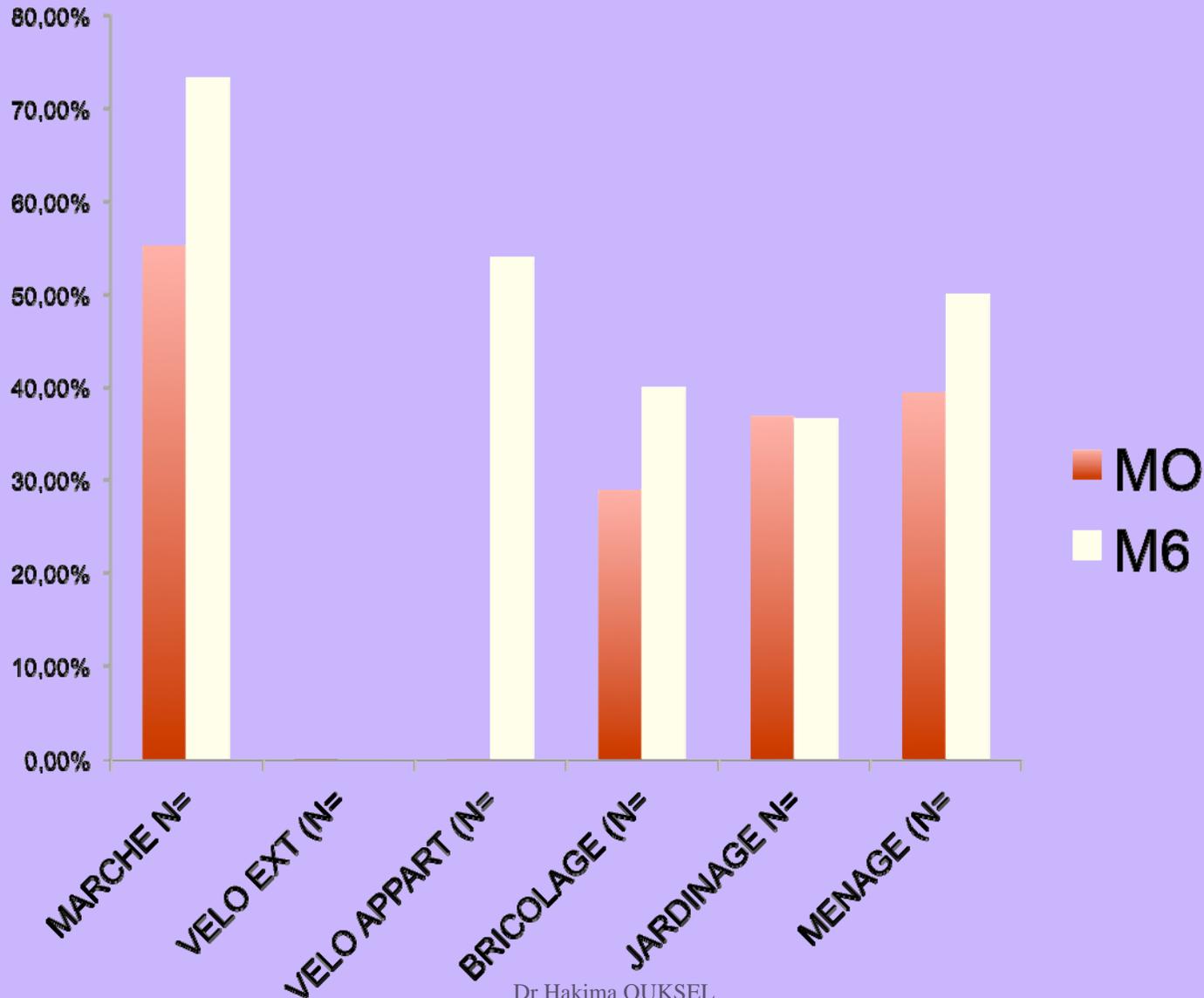


# Les résultats à 6 mois: amélioration de l'endurance à l'effort

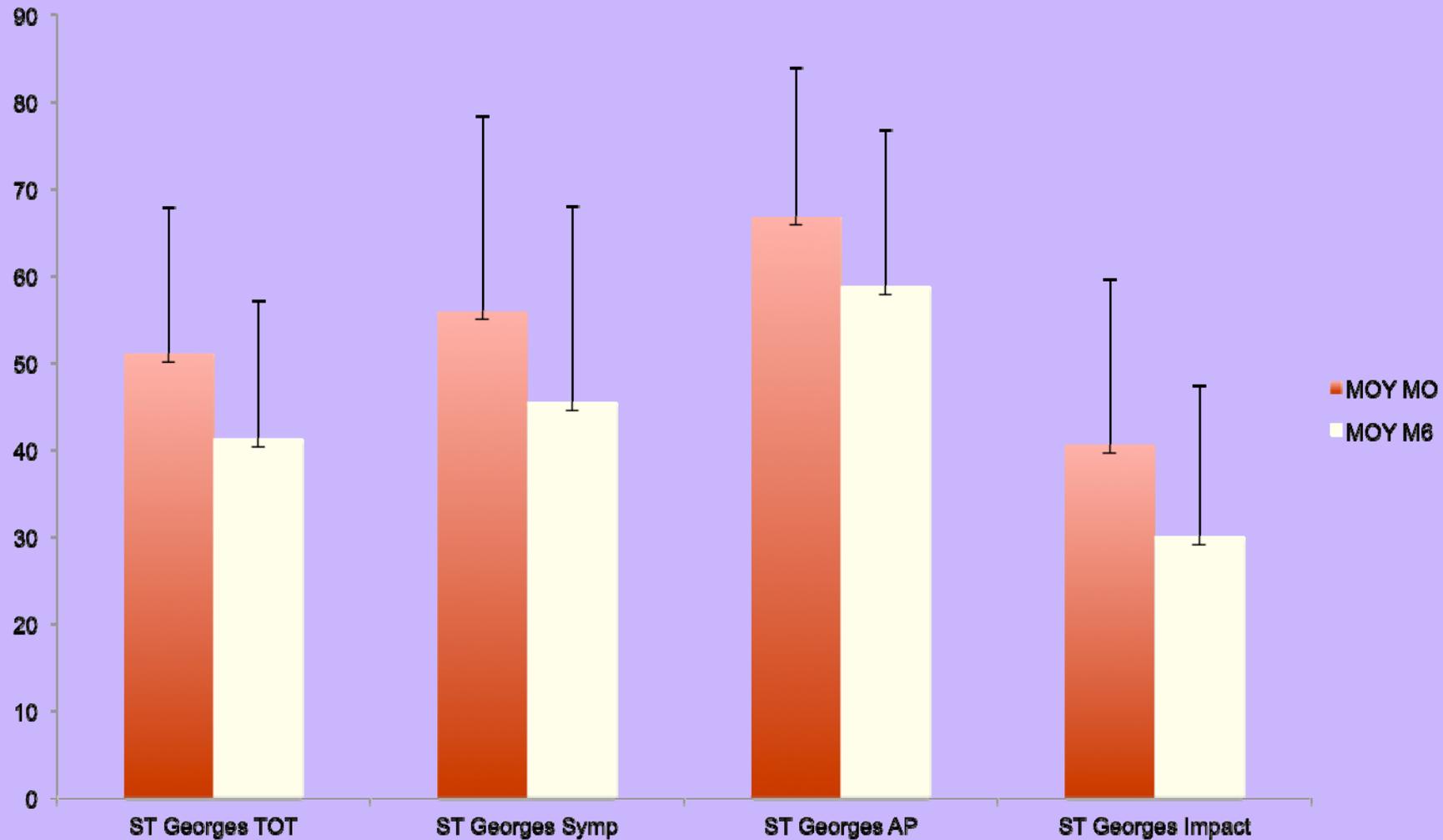
T Lim et TM6



# Amélioration des activités physiques quotidiennes à 6 mois



# Les résultats à 6 mois: amélioration de la qualité de vie

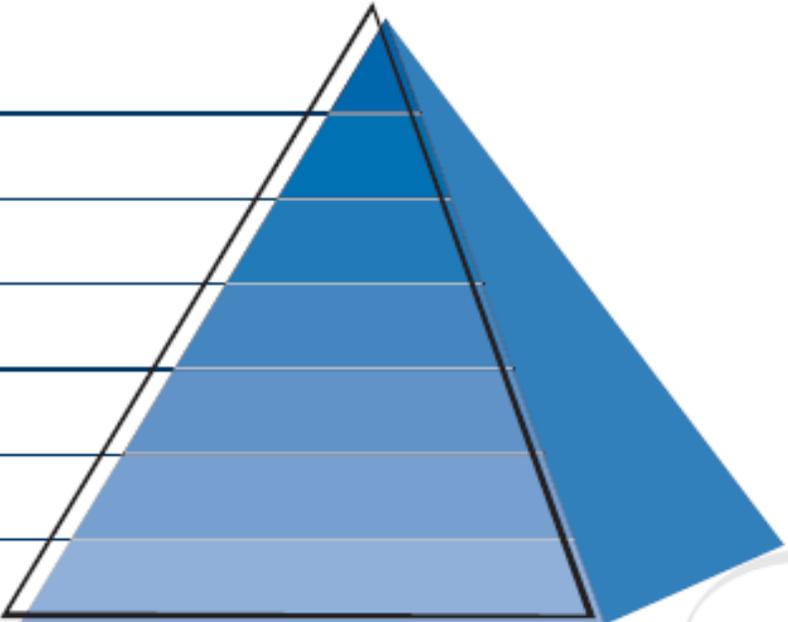


# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 1 : BOUGER, C'EST QUOI ?

### LA PYRAMIDE DES ACTIVITÉS : LES DIFFÉRENTS NIVEAUX

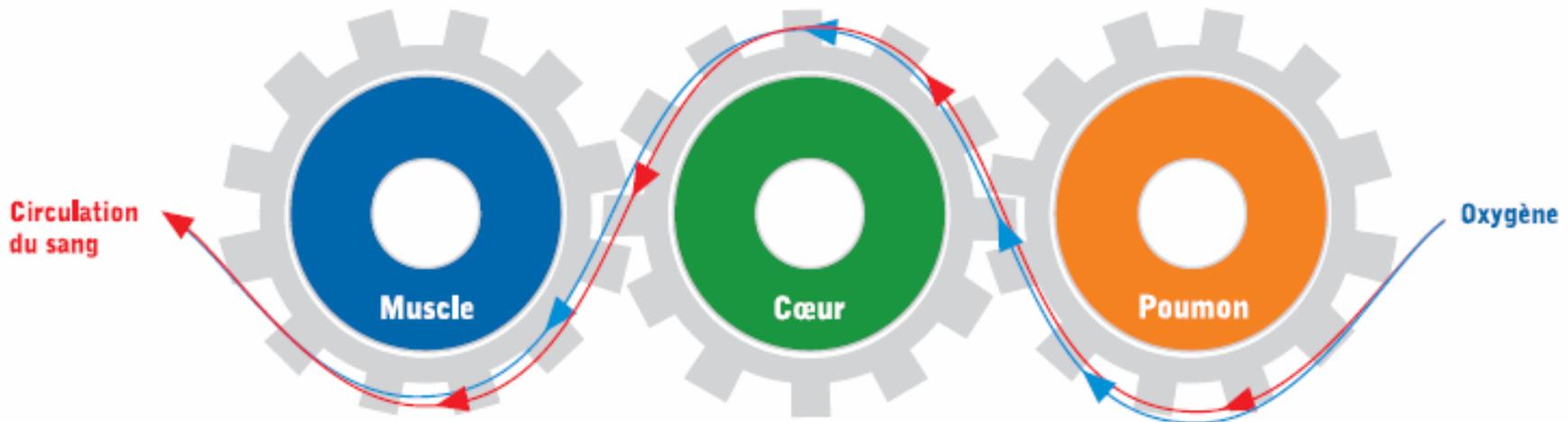
- 
- Faire de la compétition
  - Faire du sport en amateur
  - Marcher vite, marcher en côte, faire du vélo
  - Faire les courses, le ménage, marcher dans la rue, bricoler ...
  - Marcher dans le jardin, la cour ...
  - Se déplacer dans la maison, se laver, se lever du lit ...
  - Respirer, manger, digérer ...

# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 2.1 : LE SOUFFLE, C'EST OÙ, C'EST QUOI ?

ON A DU SOUFFLE QUAND L'OXYGÈNE CIRCULE FACILEMENT DEPUIS LES POUMONS  
JUSQU'ÀUX MUSCLES OÙ IL CONTRIBUE À FABRIQUER L'ÉNERGIE DONT NOUS AVONS BESOIN.



**Le souffle, une histoire d'équipe.**  
Le **souffle**, c'est les **poumons** et le **cœur** et la **circulation** et le **muscle**...

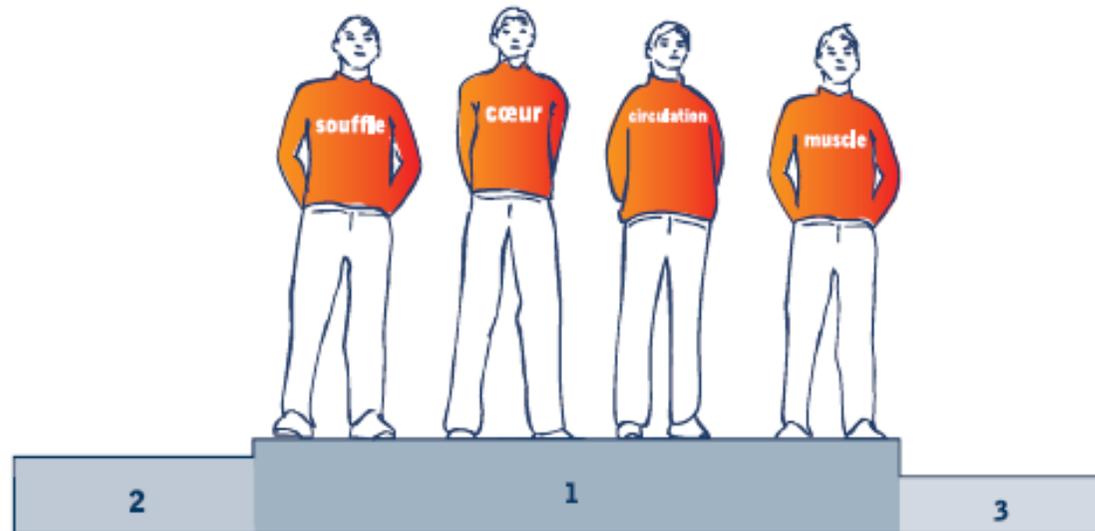
# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 2.2 : LE SOUFFLE, C'EST OÙ, C'EST QUOI ?

COMME DANS TOUTES ÉQUIPES, ON PEUT COMPENSER LA DIFFICULTÉ OU LA DÉFAILLANCE DE L'UN EN AMÉLIORANT LES PERFORMANCES DES AUTRES.

L'**activité physique** améliore le fonctionnement du **cœur**, des **muscles** et de la **circulation**. Elle permet ainsi de retrouver du **souffle** malgré l'insuffisance de la respiration.



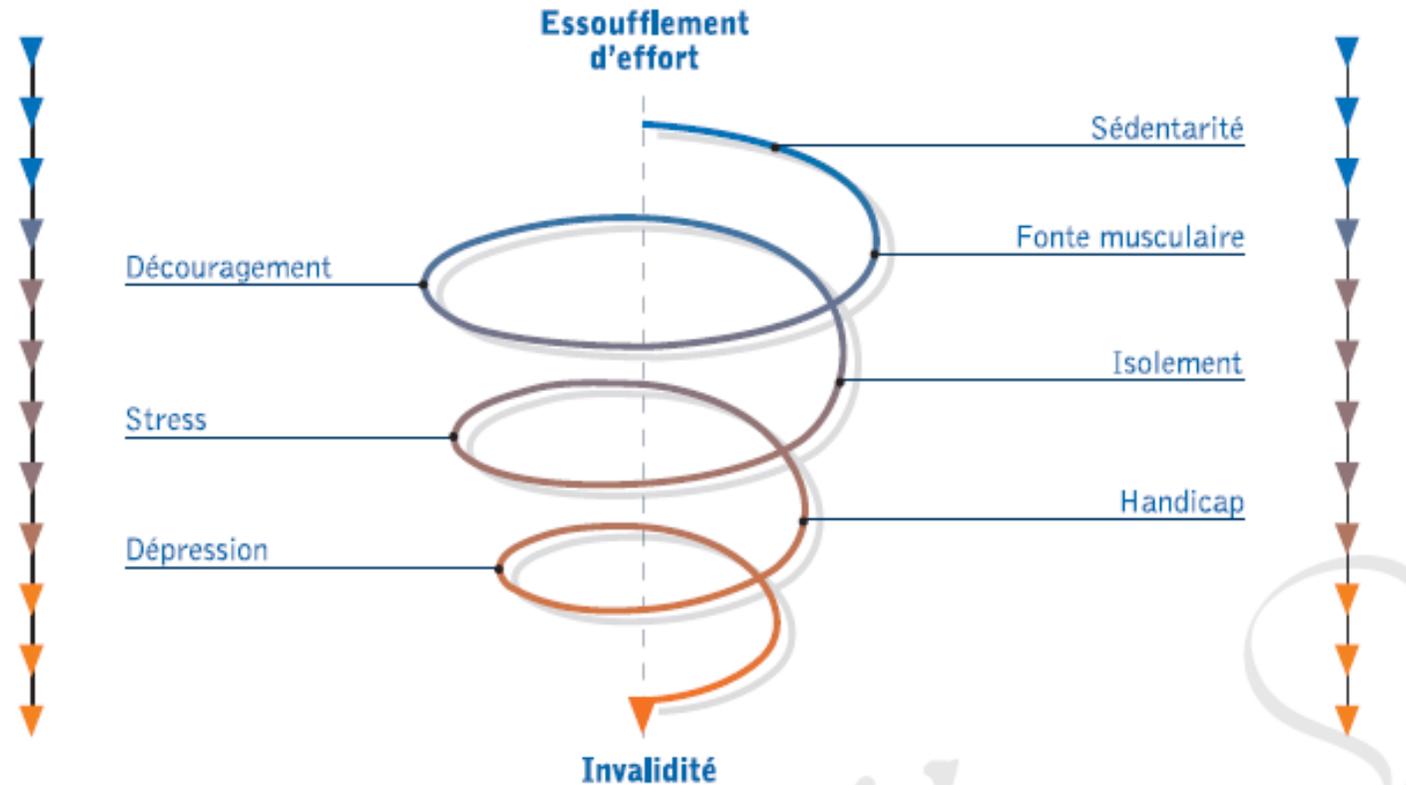
Le souffle, une histoire d'équipe.

# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 2.3 : LE SOUFFLE, C'EST OÙ, C'EST QUOI ?

### LA SPIRALE DU DÉCONDITIONNEMENT DE L'ESOUFFLEMENT À L'INVALIDITÉ

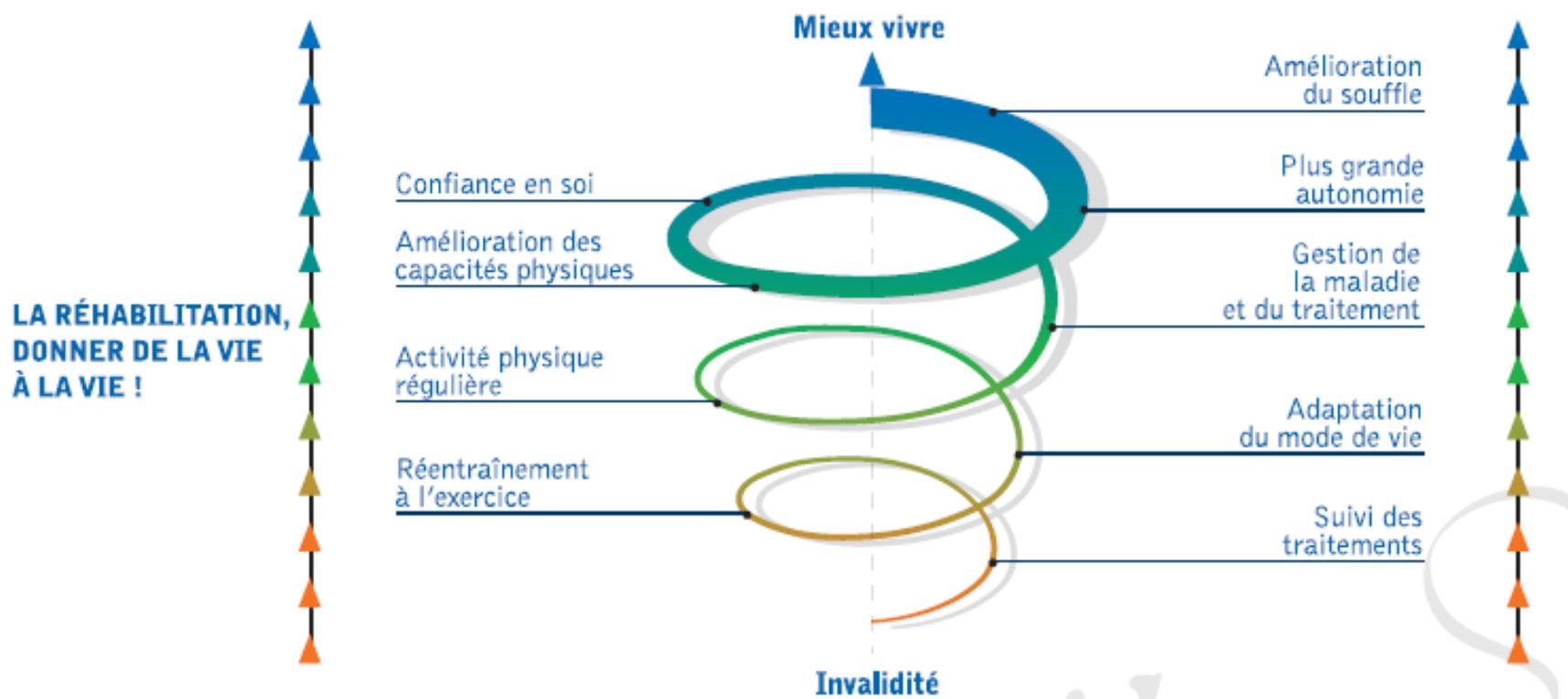


# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 2.4 : LE SOUFFLE, C'EST OÙ, C'EST QUOI ?

### LA SPIRALE POSITIVE DE LA RÉHABILITATION DE L'INVALIDITÉ À LA QUALITÉ DE LA VIE



21/03/1012

Dr Hakima OUKSEL Département de pneumologie  
CHU Angers

39

# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 3 : BOUGER (RE)DONNE DU SOUFFLE : COMMENT L'APPRÉCIER ?

- IL Y A LA SENSATION...
- MAIS LE SOUFFLE SE MESURE DE DIFFÉRENTES FAÇONS...
- À CHACUN LA SIENNE !

Et vous, quelle est votre carte-repère ?



21/03/1012

Dr Hakima OUKSEL Département de pneumologie  
CHU Angers

# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## 6 : À CHACUN SA ROUTE... LES DIFFÉRENTS CHEMINS DE LA RÉHABILITATION

DIFFÉRENTS MOMENTS, DIFFÉRENTS BESOINS, DIFFÉRENTS CONTEXTES...



# Outils passerelles éducatives « Prenez votre élan »



## CAS CLINIQUES

**Bernard** s'est mis au régime, fait du vélo ou de la marche chaque jour. Il ne s'accorde aucun écart et respecte son programme avec beaucoup de rigueur. Sa femme qui partageait avec lui les feuilletons à la télé, les bons petits plats et les jeux de cartes, surtout depuis la retraite, est aujourd'hui triste et contrariée. Bernard est devenu plus tendu, repoussant toute activité de plaisir ou de détente...

- De votre point de vue, quels risques Bernard encoure-t-il du fait de cette très grande rigueur à se prendre en charge ? Quels conseils pourrait-on lui donner pour réconcilier la qualité de sa prise en charge et sa qualité de vie ?

21/03/1012

Dr Hakima OUKSEL Département de pneumologie  
CHU Angers



42