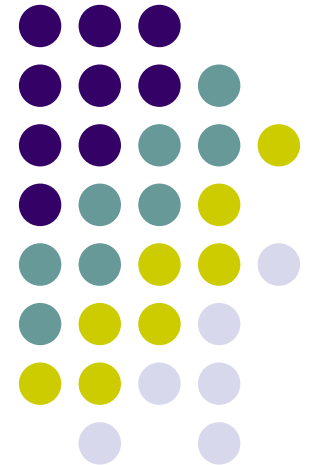


Validation d'un dispositif d'évaluation des compétences des patients *exemple de la Mucoviscidose*



XVI ° journées de l'IPCEM 25 novembre 2008

V David C Berville P Douaud

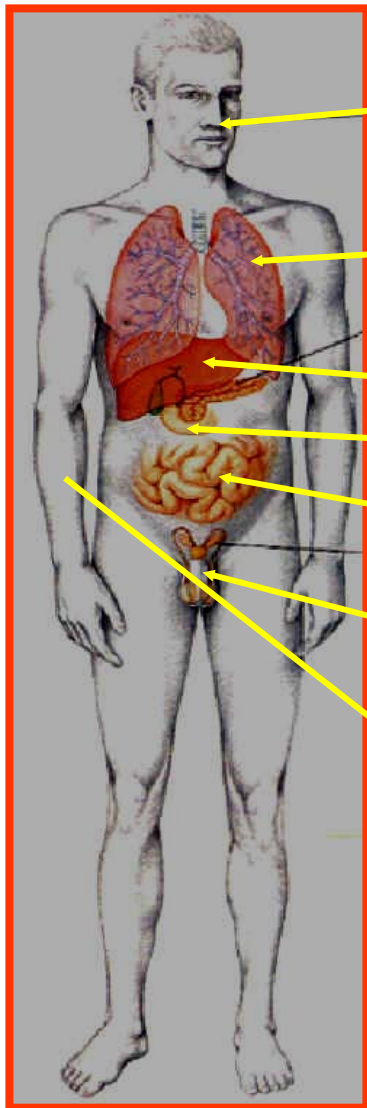
Centre de référence du CHU de Nantes

M Kerbrat ML Madec S Pichon CRCM de Roscoff

R Gagnayre J Iguenane Laboratoire de pédagogie de la santé

Université Paris XIII

Mucoviscidose : une maladie complexe



Voies aériennes supérieures

Poumons

Foie

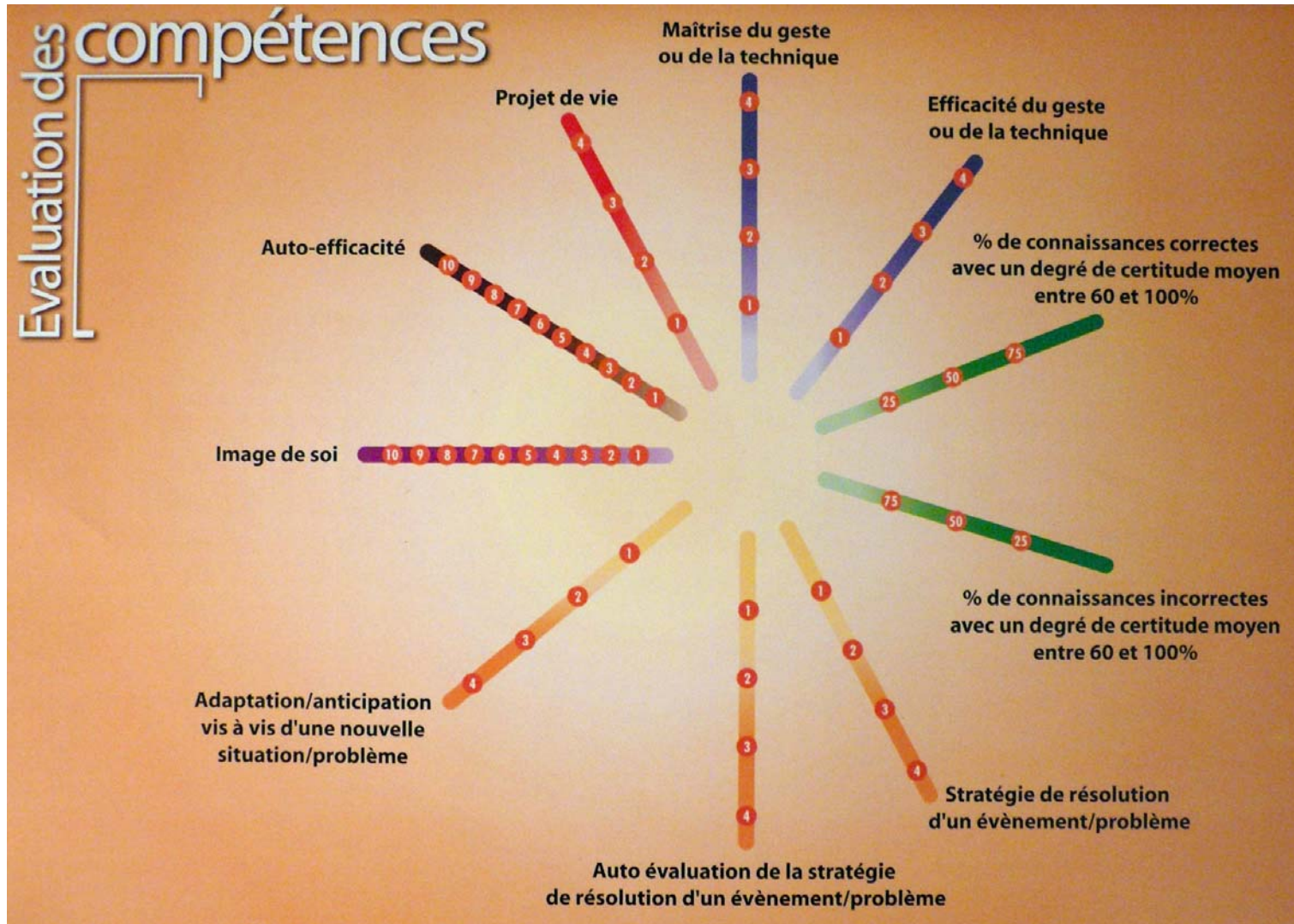
Pancréas

Intestin

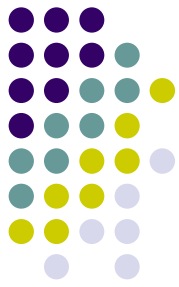
Organes génitaux

Glandes sudoripares

Le dispositif d'évaluation



Quelques généralités



- Formation préalable des soignants
- Dispositif testé auprès de 40 patients âgés de plus de 16 ans
- 3 passations à 3 mois d'intervalle pour chaque patient
- Temps d'1 passation = 45 mn à 1h30, en moyenne 1 heure
- À la fin des 3 passations, l'avis des patients est sollicité sous forme d'un questionnaire et d'un commentaire libre
- Les soignants remplissent aussi un questionnaire à la moitié des passations et à la fin

Proposition de protocole



- Le test a été proposé à tous les patients par les 2 équipes des 2 CRCM (adultes et enfants) de Nantes et au CRCM de Roscoff
- 2/3 des patients ont accepté
- Parmi ceux qui ont refusé, les raisons évoquées le plus souvent étaient :
 - « ça va me prendre trop de temps » ,
 - « je n'ai pas envie de répondre à des questions »
- Les passations ont été réalisées par 1 médecin et 2 infirmières coordinatrices, le même jour que la consultation habituelle, avant ou après

Le déroulement d'une passation



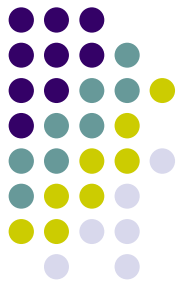
- Jérémie, 19 ans , suivi au CRCM pédiatrique depuis sa naissance par le médecin qui effectue la passation
- Il a rendez-vous pour la 2° passation
- Il vient de passer son bac

Il choisit de commencer par le projet:



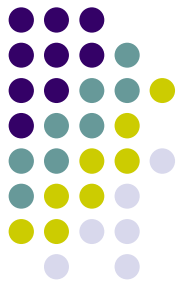
- En ce moment, qu'auriez-vous envie d'entreprendre ?
De quelle manière allez-vous vous y prendre pour réaliser ce projet ?
- Après que le patient ait répondu, lui et le soignant se mettent d'accord pour noter, de 1 à 4, le degré d'avancement du projet
- Le résultat est reporté sur l'étoile
- PROJET

Puis on arrive à « Image de soi , auto efficacité »



- À l'aide d'une règle de 0 à 10 , le patient répond aux questions suivantes:
 - Que pensez-vous du regard des autres sur vous ? Plutôt négatif (0) ou plutôt positif (10)
 - Pensez-vous que le traitement que vous faites est efficace ? Plutôt pas efficace(0) ou plutôt efficace(10)
- Les résultats sont reportés sur l'étoile
- Image de soi
- Auto-efficacité

QuickTime™ et un décompresseur sont requis pour visionner cette image.



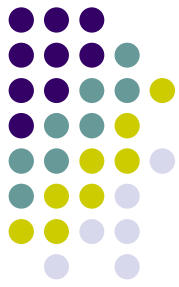
ensuite

- Il souhaite effectuer la maîtrise du geste
- Il peut choisir
 - « réaliser un aérosol » ou raconter comment il le réalise QuickTime™ et un décompresseur sont requis pour visionner cette image.
 - « réaliser un autodrainage » ou raconter comment il le fait
 - « cracher en vue de faire un ECBC » ou raconter comment il s'y prend

Maîtrise du geste

Évaluation geste

il répond après au questionnaire de connaissances



- 40 questions VRAI-FAUX et pour chaque réponse , il donne un degré de certitude VIDEO

QuickTime™ et un décompresseur sont requis pour visionner cette image.

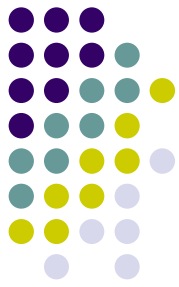
- Les questions balaient tous les domaines de la maladie : respiratoire, digestif , génétique, social
- À la fin du questionnaire , un point est fait sur le nombre de réponses « correctes » et « incorrectes », un score est établi et reporté sur l'étoile VIDEO



Enfin, il termine par :

- L'évènement-problème
 - Le patient en choisit un et le raconte (stratégie de résolution)
 - dit ce qu'il pense de la manière dont il s'y est pris (auto évaluation) QuickTime™ et un décompresseur sont requis pour visionner cette image.
 - puis exprime la manière dont il s'y prendrait dans une autre situation (anticipation)
- À chaque fois, le patient et le soignant se mettent d'accord pour une cotation (fin de résolution de problème)

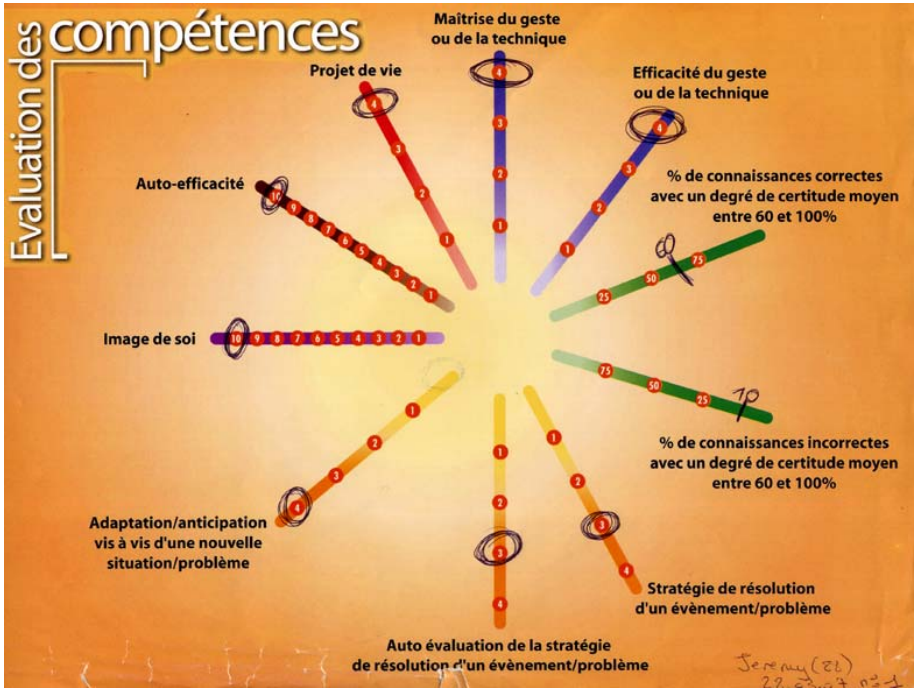
À la fin



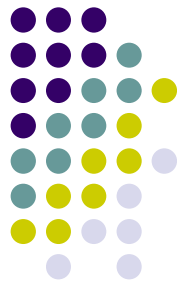
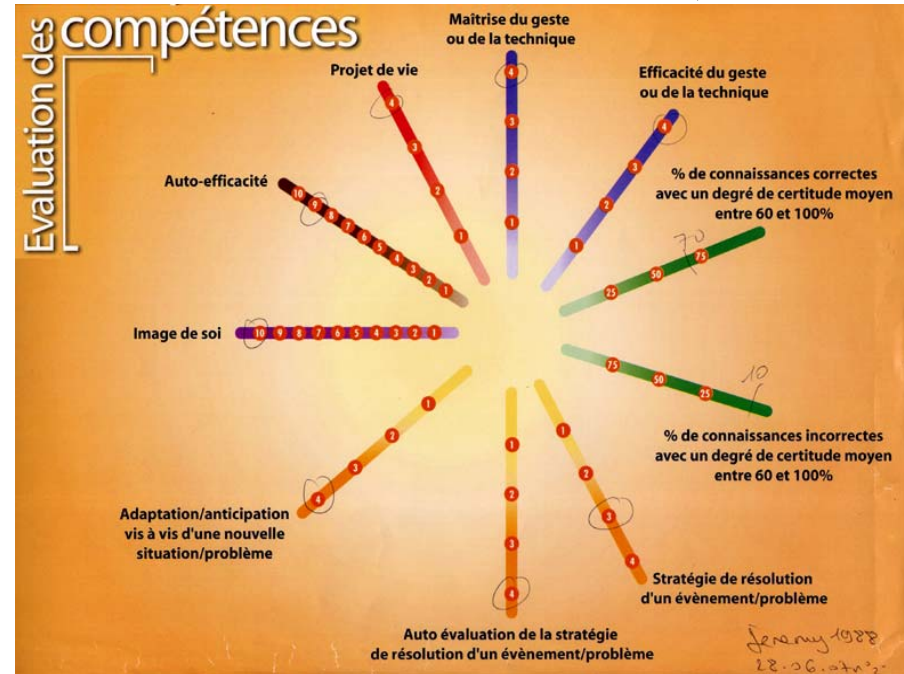
- Tous les résultats sont reportés au fur et à mesure sur l'étoile
- Le patient peut comparer les étoiles qu'il a réalisées d'une passation à l'autre (vidéo)

QuickTime™ et un décompresseur sont requis pour visionner cette image.

1



2



Jérémy sait beaucoup de choses sur sa maladie et fait face de façon adaptée à beaucoup de situations
D'ailleurs, il a eu son bac ...



Il est demandé au patient , à la fin de chaque
passation,

s'il souhaiterait apprendre, approfondir quelque chose
de particulier, lors d'une séance d'éducation
thérapeutique planifiée ultérieurement :

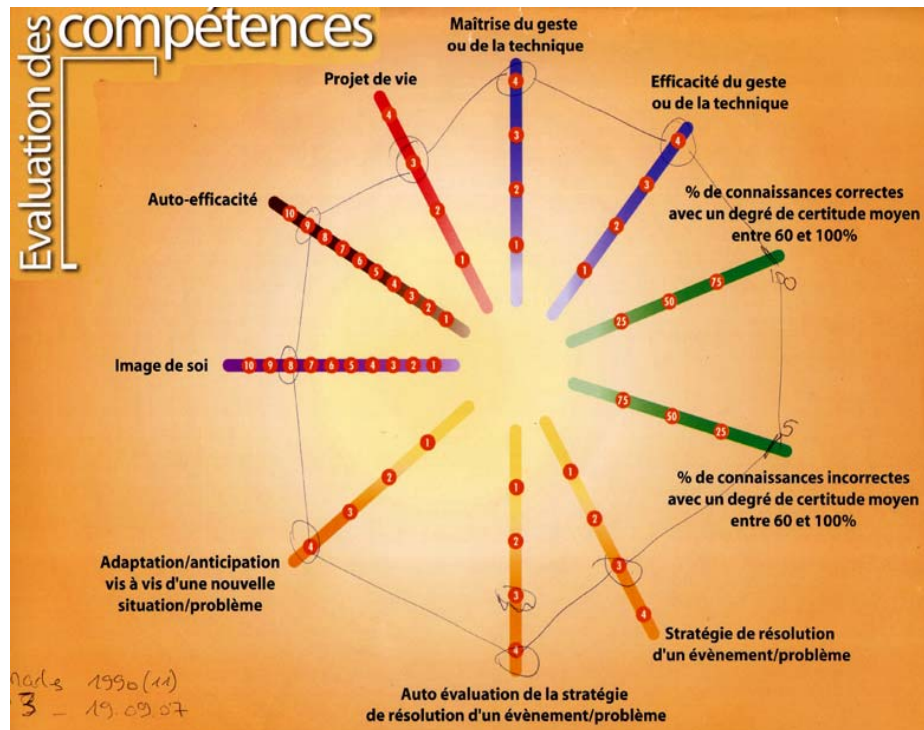
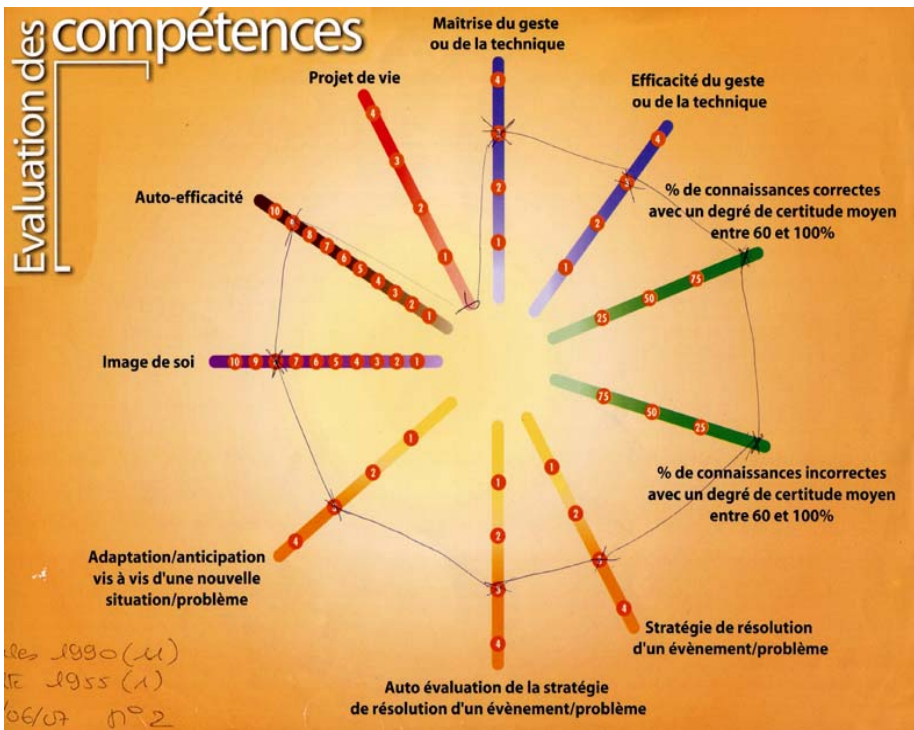
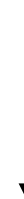
les réponses ont souvent été affirmatives, car
le dispositif permet au patient de réfléchir sur sa
pratique et de déterminer lui-même ses besoins
éducatifs

L'exemple de Charles

2



3



Un autre jeune patient : Charles 17 ans

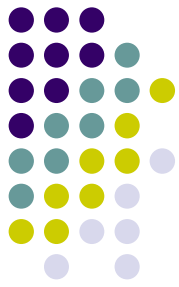
Commentaires des patients sur le dispositif (1)



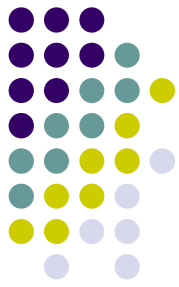
Apports liés au dispositif :

- « C'est bien, cela permet de savoir plus de choses sur sa maladie, je veux savoir où j'ai faux »
- « On n'a pas l'habitude de raconter ses soins c'est sympa ! »
- « Moi je viens chercher des réponses » (c'était lors d'une deuxième passation)
- « Cela me fait plaisir de noter sur l'étoile et de comparer avec la fois précédente »
- « C'est intéressant il faudrait peut-être faire cela une fois par an »

Commentaires des patients sur le dispositif (2)



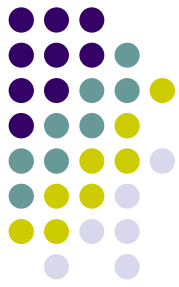
- ***Apports sur la conception du dispositif :***
 - « La question 1 sur le digestif est mal posée, elle porte à confusion! »
 - « La question EFR/MUCUS est déstabilisante je trouve »
 - « Certaines questions sont trop simples et certains domaines de la maladie ne sont pas explorés »
 - « Le questionnaire de la troisième passation est très à remplir»



Commentaires des patients sur le dispositif (3)

- ***Ils témoignent de processus réflexifs :***
 - « Grâce à la première fois j'arrive mieux à répondre aux questions, j'ai beaucoup appris avec la diététicienne »
 - « C'est évident pour moi que l'on tousse et crache même si je vais bien et même si je fais une bonne kiné »
 - « Souvent je me pose la question si c'est « en général » ou « dans mon cas »

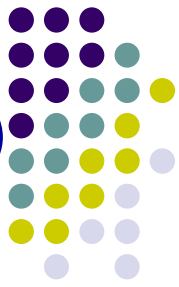
Commentaires des soignants sur le dispositif (1)



Ils portent sur un nouveau rapport avec le patient :

- plaisir de prendre du temps avec les patients, de les ‘ re’- découvrir, en particulier leurs ressources dont on ne réalisait pas toujours l’importance
- plaisir de constater que les patients prennent le temps de venir 1 heure plus tôt pour le protocole, preuve qu’il leur apporte quelque chose, que ce n’est pas, pour eux, une perte de temps
- plaisir de découvrir que le patient est souvent impatient d’avoir les « corrections » du questionnaire de connaissances, qu’il est soulagé s’il a beaucoup de réponses correctes, et rassuré sur ses connaissances

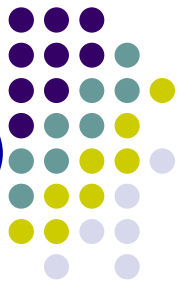
Commentaires des soignants sur le dispositif (2)



Ils indiquent l'apport du dispositif sur l'organisation de l'éducation thérapeutique et ses contenus :

- intérêt de planifier et de faire une séance d'éducation entre 2 passations, parfaitement centrée sur les besoins du patient (tous ne l'ont pas souhaitée)
- impression de plaisir partagé, de voir l'évolution au fur et à mesure des passations et un progrès aussi dans la compréhension du protocole
 - quelques questions mal posées dans le questionnaire de connaissances, des mots mal connus des patients, des aspects de la maladie non évoqués (pneumothorax, hémoptysie, diabète, etc)
 - quelques litiges possibles dans la maîtrise du geste
- le problème des heures supplémentaires pour les infirmières, organisation des rendez-vous, des salles, rappel des patients qui oublient etc

Commentaires des soignants sur le dispositif (3)



L'apport sur les compétences des patients et soignants

- Très enrichissant, le plus intéressant étant en général, la mise en situation avec auto-évaluation, adaptation/anticipation car le patient est vraiment en situation réflexive et il pourra vraisemblablement appliquer l'attitude à laquelle il a réfléchi si la situation anticipée se présente à lui réellement. En dehors du protocole, nous provoquons de plus en plus, lors des consultations, cette réflexion du patient sur des situations vécues récemment.
- Nous avons progressé au fur et à mesure des passations en particulier dans les décisions prises avec le patient de co-construction d'objectifs. Nous avons progressé en pédagogie d'une façon générale. C'est pour nous une formation continue en pédagogie.

Conclusion

