

Effets psychologiques de la réhabilitation par les APA chez les personnes malades chroniques

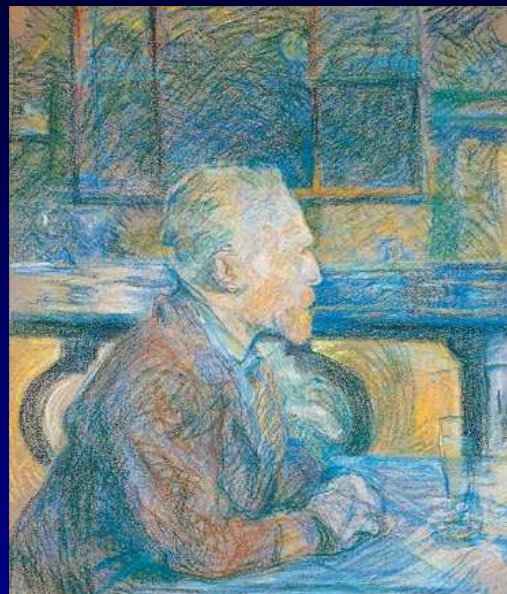
Pr. Grégory NINOT

Laboratoire EA4206 Conduites Addictives, de Performance et Santé

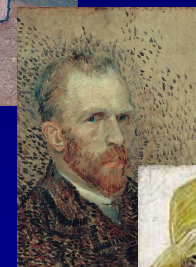
www.performance-sante.fr



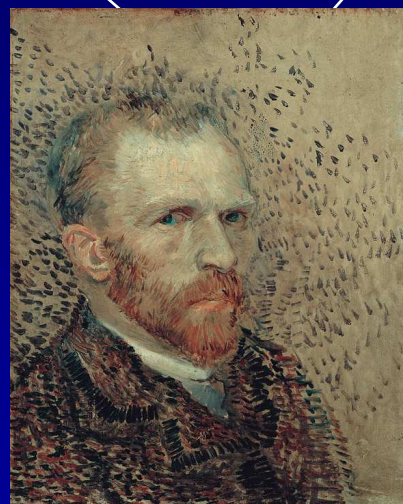
Des avis d'experts



Les avis de la personne



La maladie chronique et son ressenti dans le temps



1886

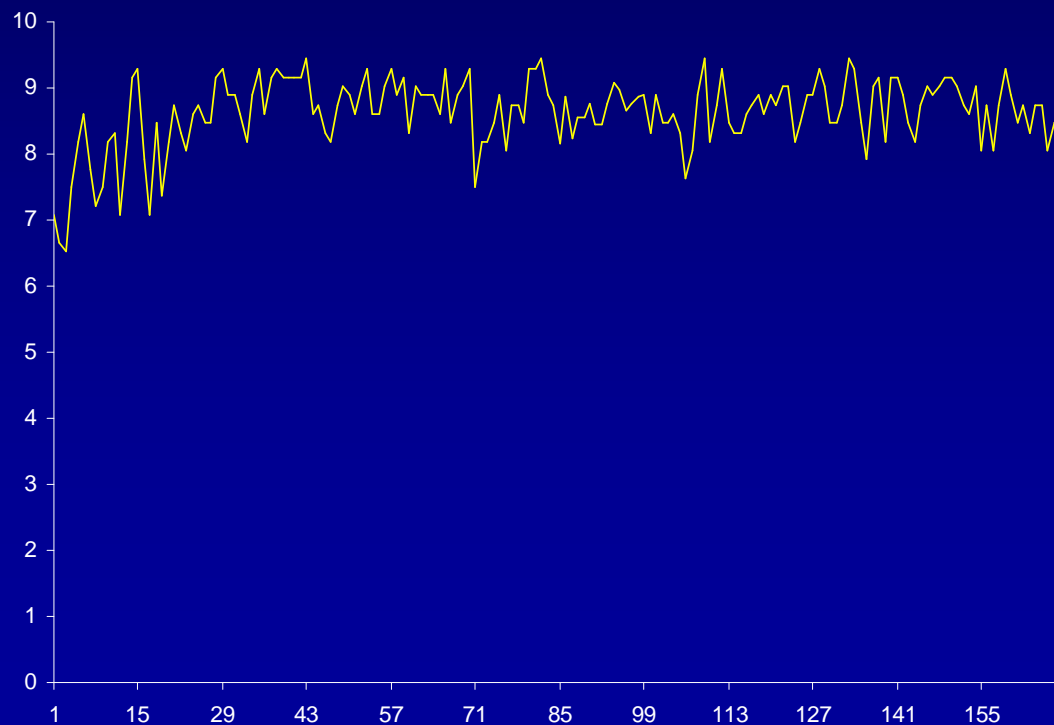
1888

Évènements
(symptômes...)

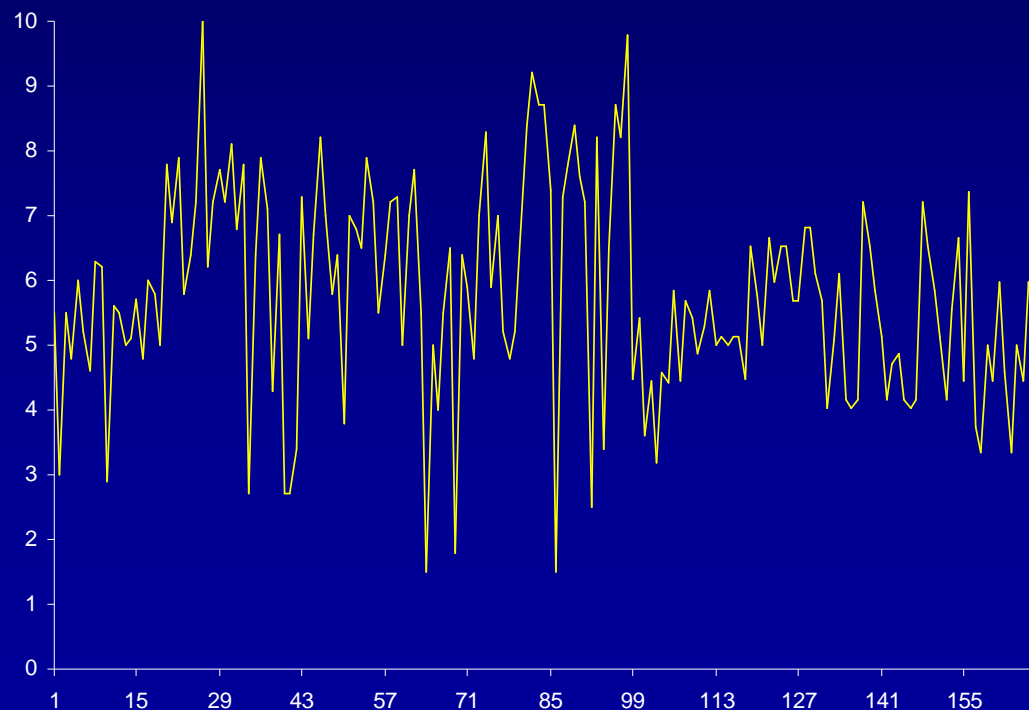


- *Représentations*
- *Attitudes*
- *Comportements*

Adulte (72 ans)



BPCO (72 ans)



Pour toute décision de santé

il est nécessaire de prendre en compte certaines des expériences, perceptions et préférences des personnes, futures utilisatrices des services de santé

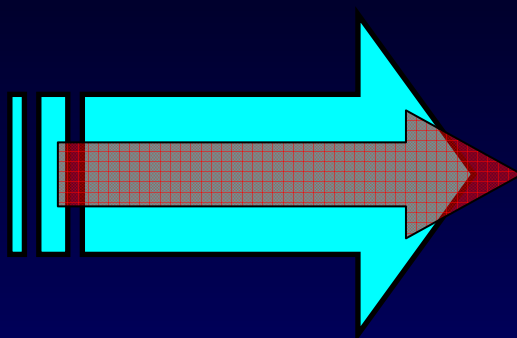
Évaluation différente entre « partenaires de prévention » :

Médecin : attentif aux signes cliniques et aux symptômes

Patient : attentif à ce qu'il ressent et sa capacité à satisfaire besoins et désirs

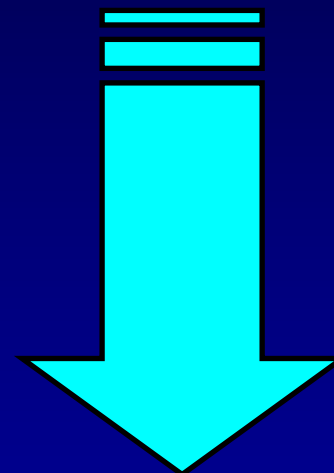
Proches : attentif aux comportements et aux attitudes du malade

Évènements
(symptômes...)



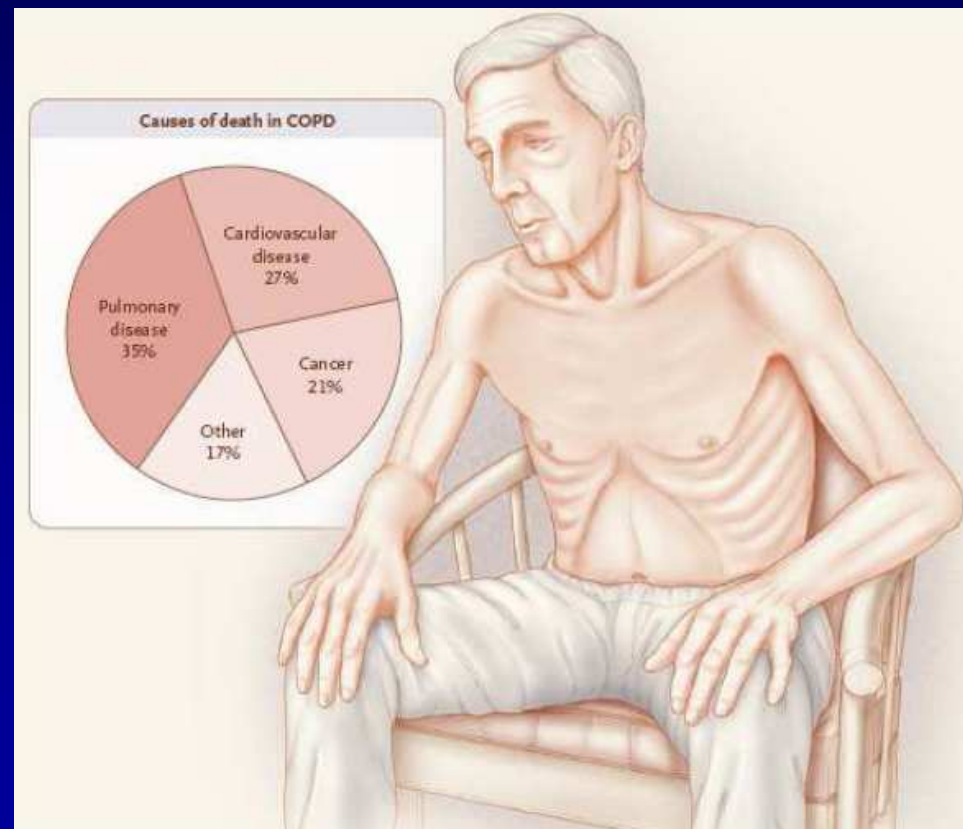
- *Représentations*
- *Attitudes*
- *Comportements*

Intensité
Diversité
Hétérogénéité



Utilisation des services de santé
Observance vis-à-vis des traitements
Mode de vie (dé)favorable à la santé

1 – Avant la réhabilitation



Psychologie du malade chronique

- o 6 phases du deuil (Kubler-Ross, 1976)

- 1 - Choc

- Sentiment vécu par le patient à l'annonce du diagnostic
(surprise \Rightarrow angoisse)

- Intensité varie selon expériences antérieures et représentations de la maladie

Psychologie du malade chronique :

- o 6 phases du deuil (Kubler-Ross, 1976)

2 - Dénî

refus de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante

(Laplanche et Pontalis, 1967)

comportement détaché et banalisation de la maladie

mécanisme de défense du Moi contre angoisse

(tentative de destruction)

Psychologie du malade chronique :

- o 6 phases du deuil (Kubler-Ross, 1976)

3 – Révolte

Maladie devient réalité

Revendication, voire agression

Recherche de responsable (médecin, soignant, famille)

Psychologie du malade chronique :

- o 6 phases du deuil (Kubler-Ross, 1976)

4 - Marchandage

Acceptation pour « s'en tirer à meilleur compte »

Meilleure tolérance mais avec manipulations :

« j'accepte le traitement dans certaines conditions »

Psychologie du malade chronique :

- o 6 phases du deuil (Kubler-Ross, 1976)

5 - Dépression

Dépression (pas toujours au sens clinique du terme)

Mise en retrait (repli sur soi et réflexions auto-centrées)

Prise de conscience qu'un retour en arrière est impossible

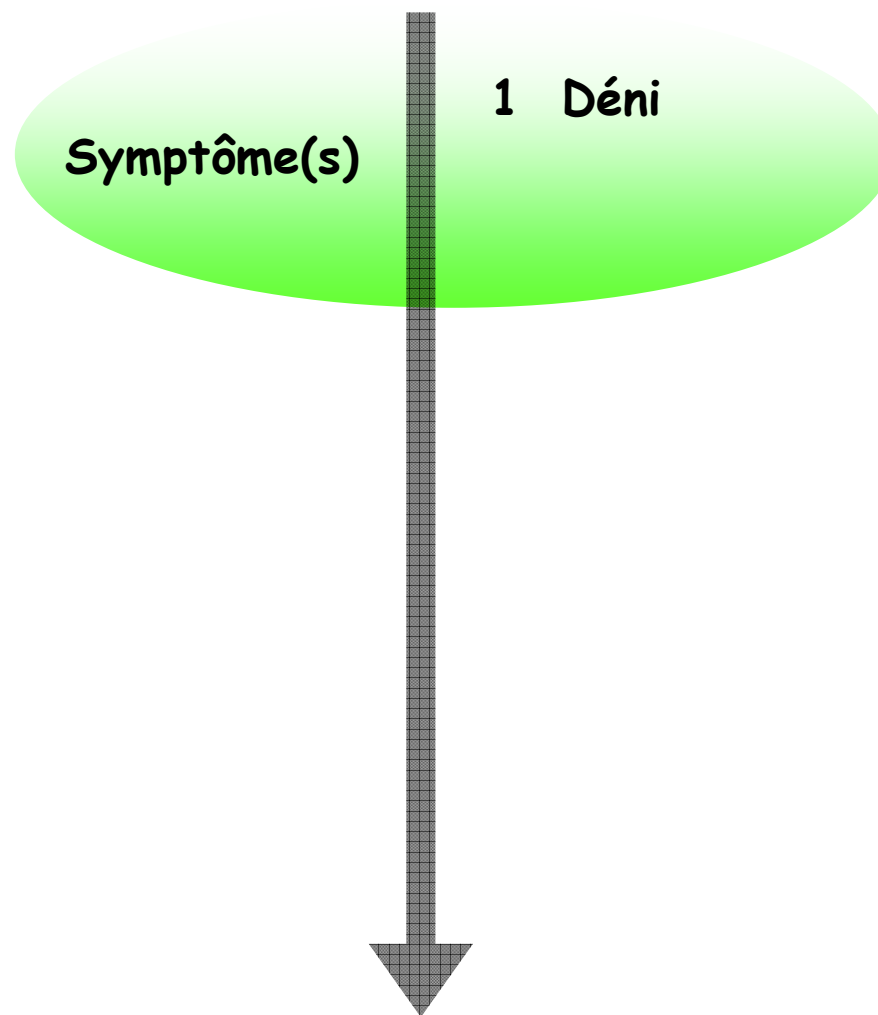
Psychologie du malade chronique :

6 phases du deuil (Kubler-Ross, 1976)

6 - « Acceptation » de la maladie

Faire face à une perte (état de santé antérieur)

Collaboration, la maladie trouve une place dans sa vie

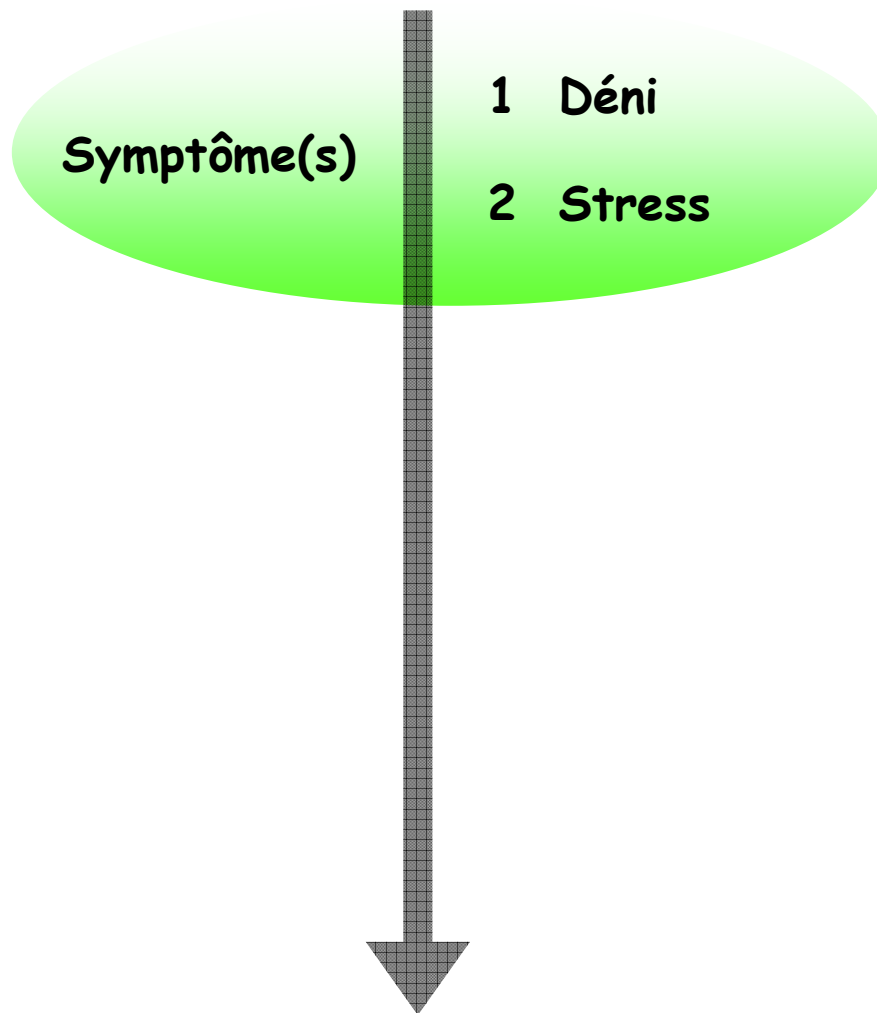


Modèle de l'appropriation de la maladie chronique (Ninot et Roche, 2009)

Phase 1 :

o Déni

- famille refuse
- personne masque ou « fait comme si » (remettre à plus tard)
- se consacre aux autres en « s'oubliant »
- culpabilité liée au tabagisme et autres modes de vie délétères sur la santé
- calme angoisse par diverses consommations
- troubles associés (myopathie, trouble métabolique...)

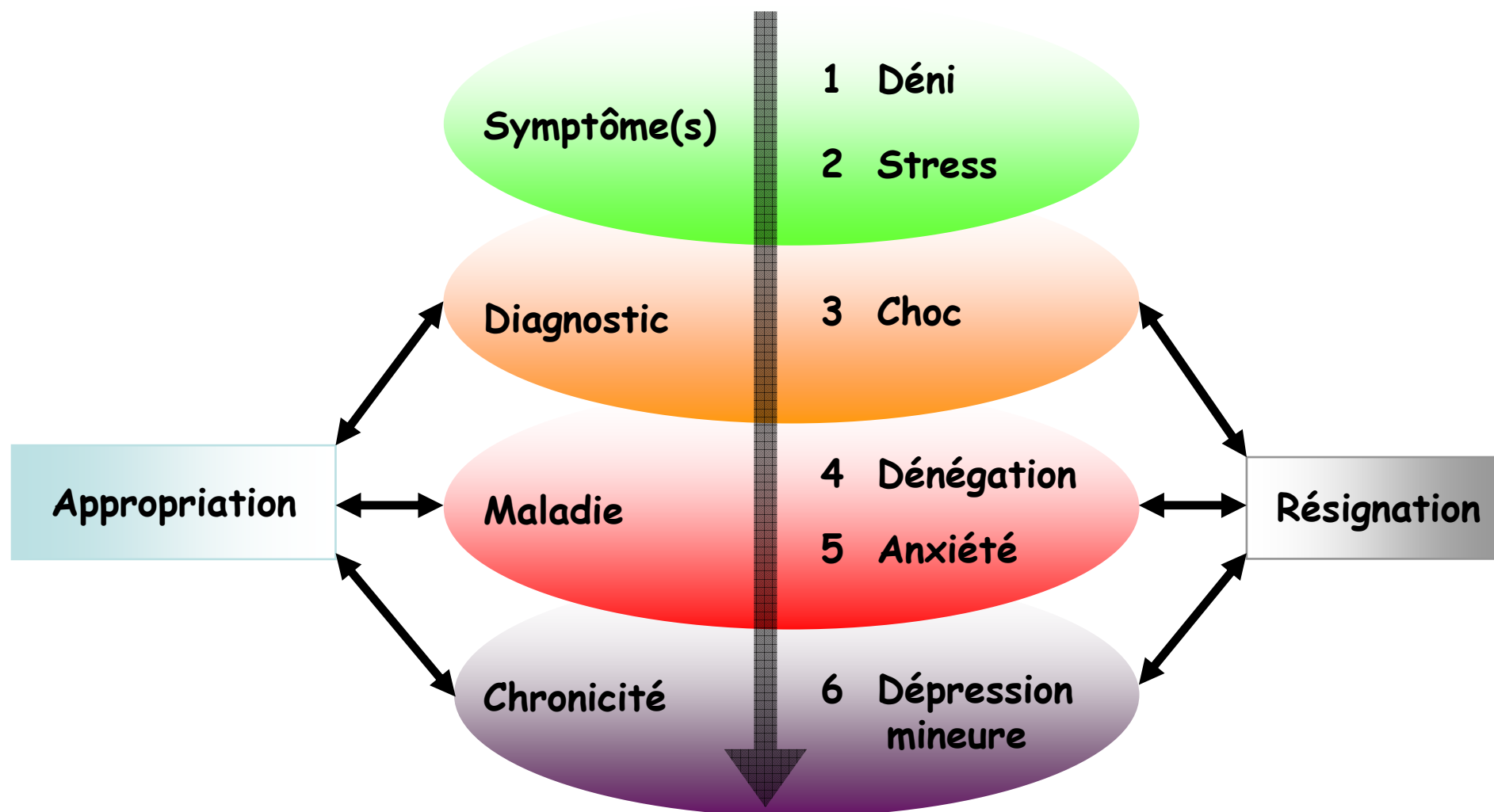


Modèle de l'appropriation de la maladie chronique (Ninot et Roche, 2009)

Phase 2 :

o Stress

- premiers symptômes gênants
- incertitude face aux symptômes
- perte insidieuse de contrôle

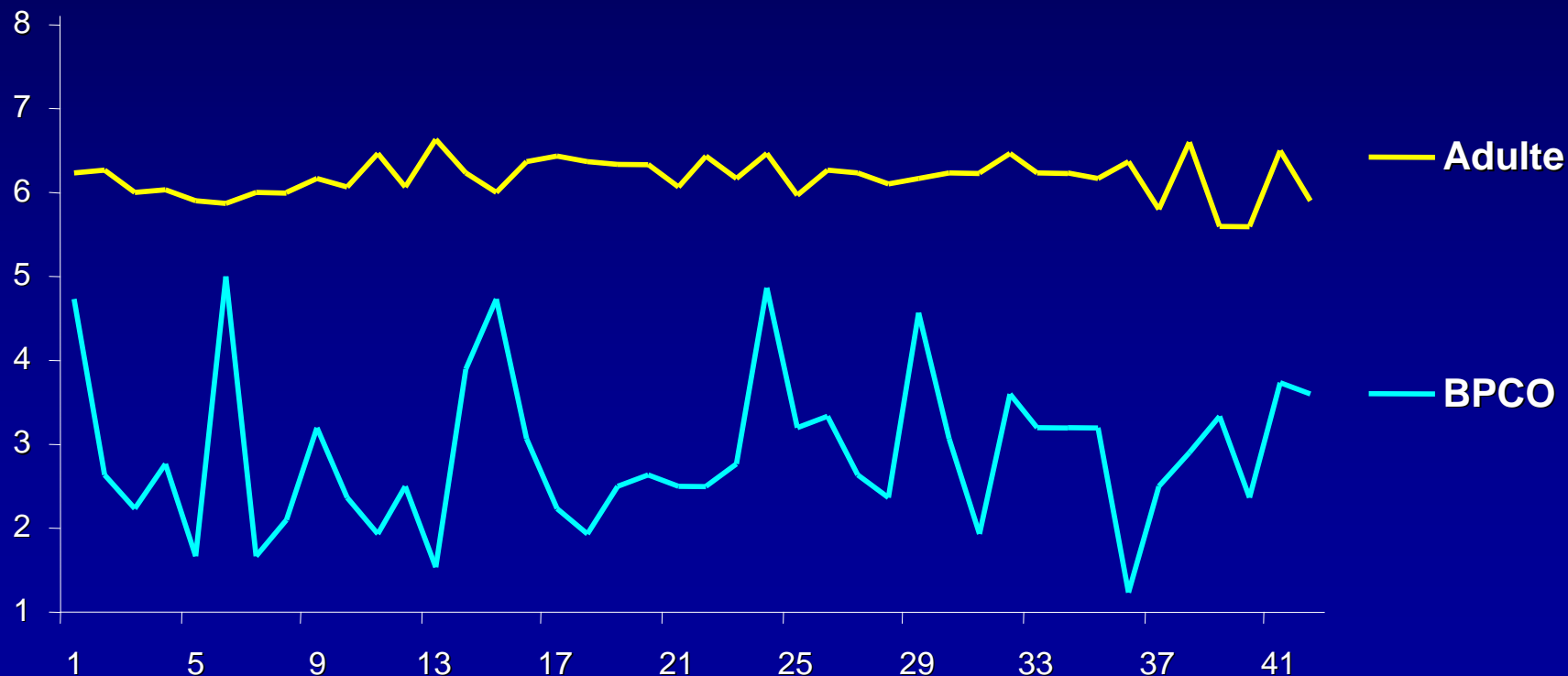


Modèle de l'appropriation de la maladie chronique (Ninot et Roche, 2009)

Phase 5 :

o Dépression mineure

- période d'abattement / d'espoir



Le sujet BPCO :

- vit plus d'événements difficiles
- est plus vulnérable à cause des défaillances des systèmes :

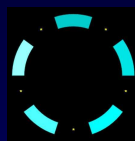
Résignation

o Dépression

- abattement
- perte d'espoir / irréversibilité

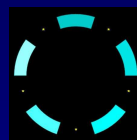
Phase 1 :

- o Déni



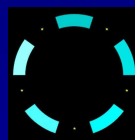
Phase 5 :

- o Anxiété

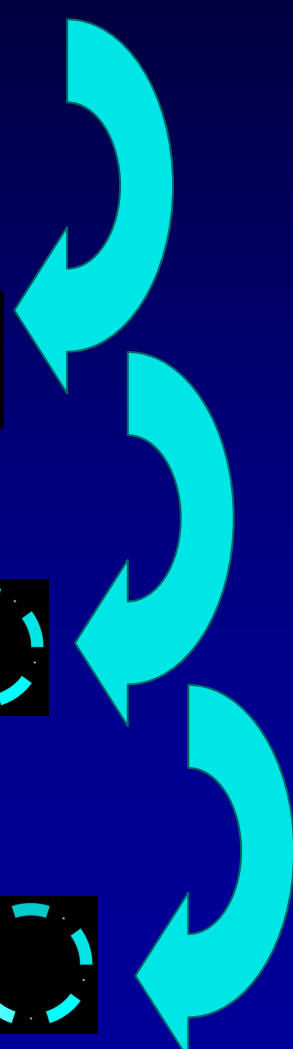
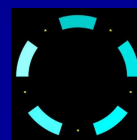


Phase 6 :

- o Dépression mineure



Résignation



2 – La réhabilitation



Stratégie :

« Art de coordonner des actions, de manœuvrer habilement pour atteindre un but »

Un Savoir...

Un Savoir Faire...

Un Savoir Etre...

La réhabilitation par les APA, une science et un ... art !!!

Réhabilitation :

« La réhabilitation est l'ensemble des actions nécessaires pour assurer au patient une condition physique, mentale et sociale optimales lui permettant d'occuper par ses moyens propres une place aussi normale que possible dans la société »

Psychologie du malade chronique et réhabilitation :

o Pour le patient :

« Se prendre en charge », ne plus être patient

o Pour le soignant :

le médecin n'ordonne plus mais négocie

coordonner les actions par un travail interdisciplinaire

o Pour des institutionnels :

changements des repères - routines classiques

Passer du « droit à... » au « devoir de participation active à la société »... et accompagnement vers un objectif individualisé

Créer des groupes homogènes :

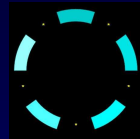
- La gravité de la maladie primaire
- Les pathologies intercurrentes somatiques
- Les souffrances psychologiques, psychiatriques
- Le conditionnement musculaire
- L'aptitude physique
- La connaissance sur la maladie
- Le besoin d'identification du malade vis à vis de la maladie

Psychologie du malade chronique et réhabilitation :

- **Chronicité rarement ancrée** ⇒ « **dysfonctionnement biologique ponctuel** »
- **Adopter nouveaux comportements et modes de vie à long terme**
- **Appropriation = processus psychique lent et complexe** ⇒ **réorganiser sa vie en tenant compte de sa ou ses déficiences, faire face à une perte**

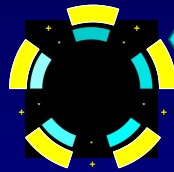
Phase 1 :

- o Déni



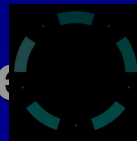
Phase 5 :

- o Anxiété



Phase 6 :

- o Dépression mineure



Réhabilitation 1 :

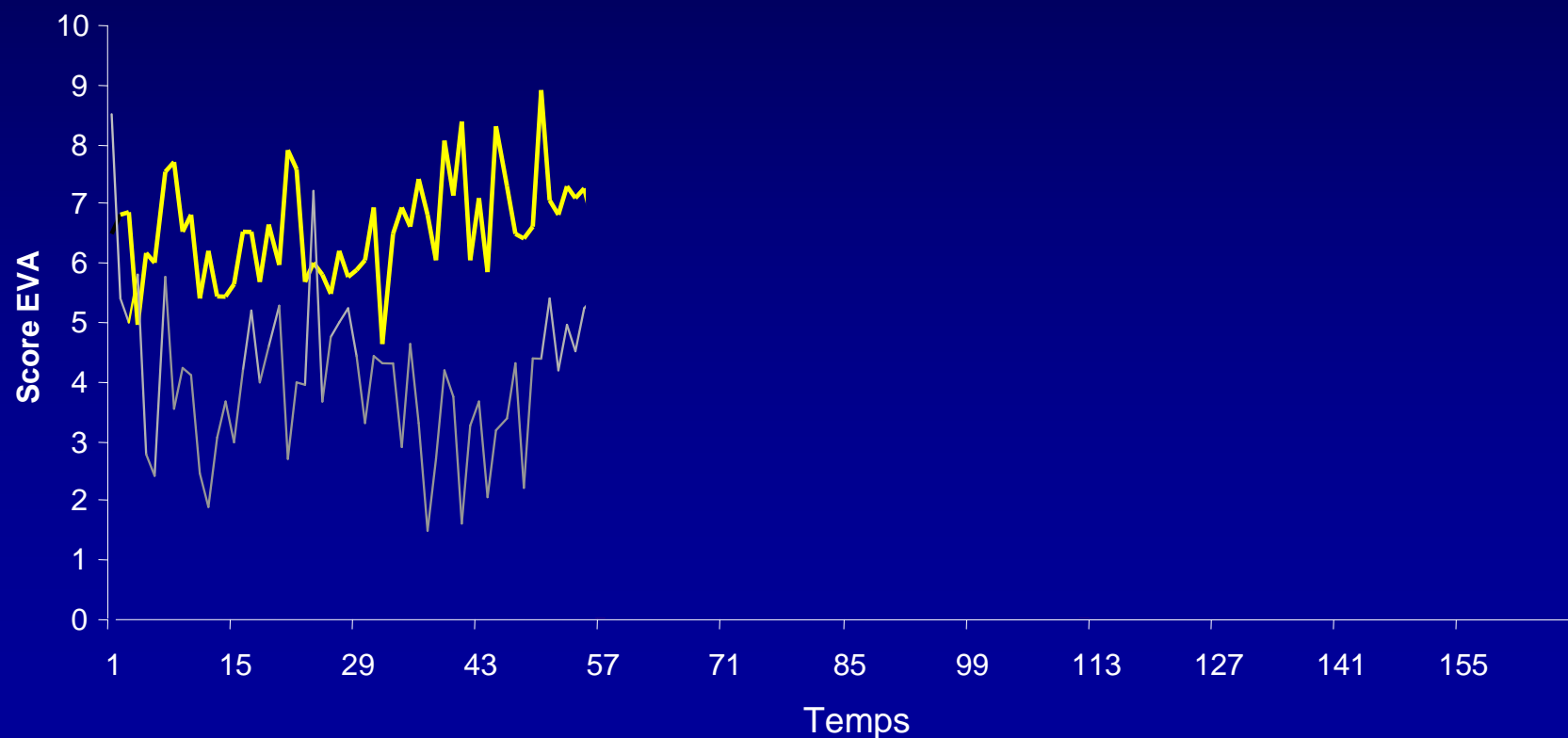
- o Désensibilisation
- o Dimensions fonctionnelles
- o Coping actif (méd...)



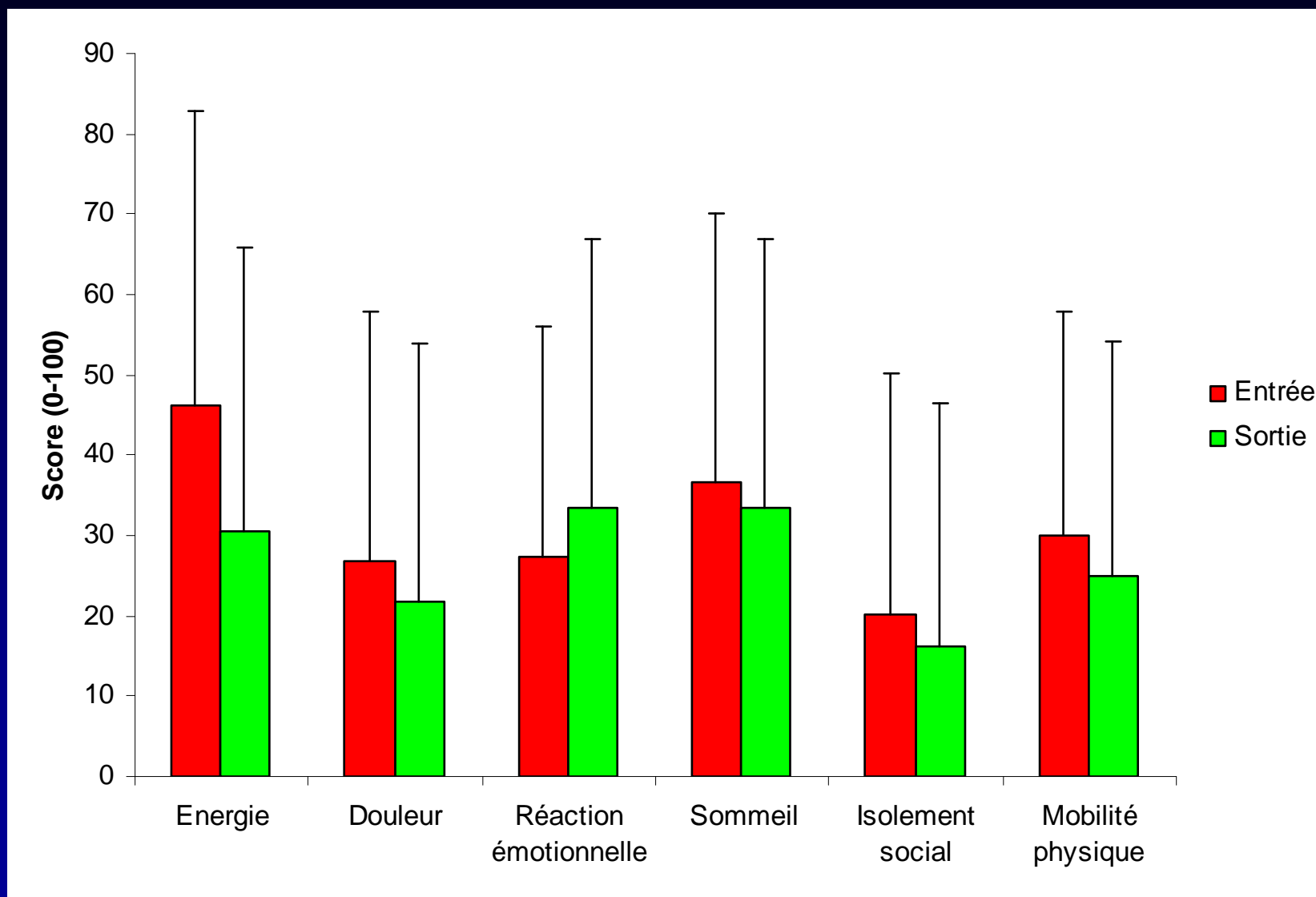
Méthode

12 semaines (168) dont 4 de réhabilitation
23 patients BPCO (12 femmes et 11 hommes)
Moyenne, écart type et étendue

Résultats

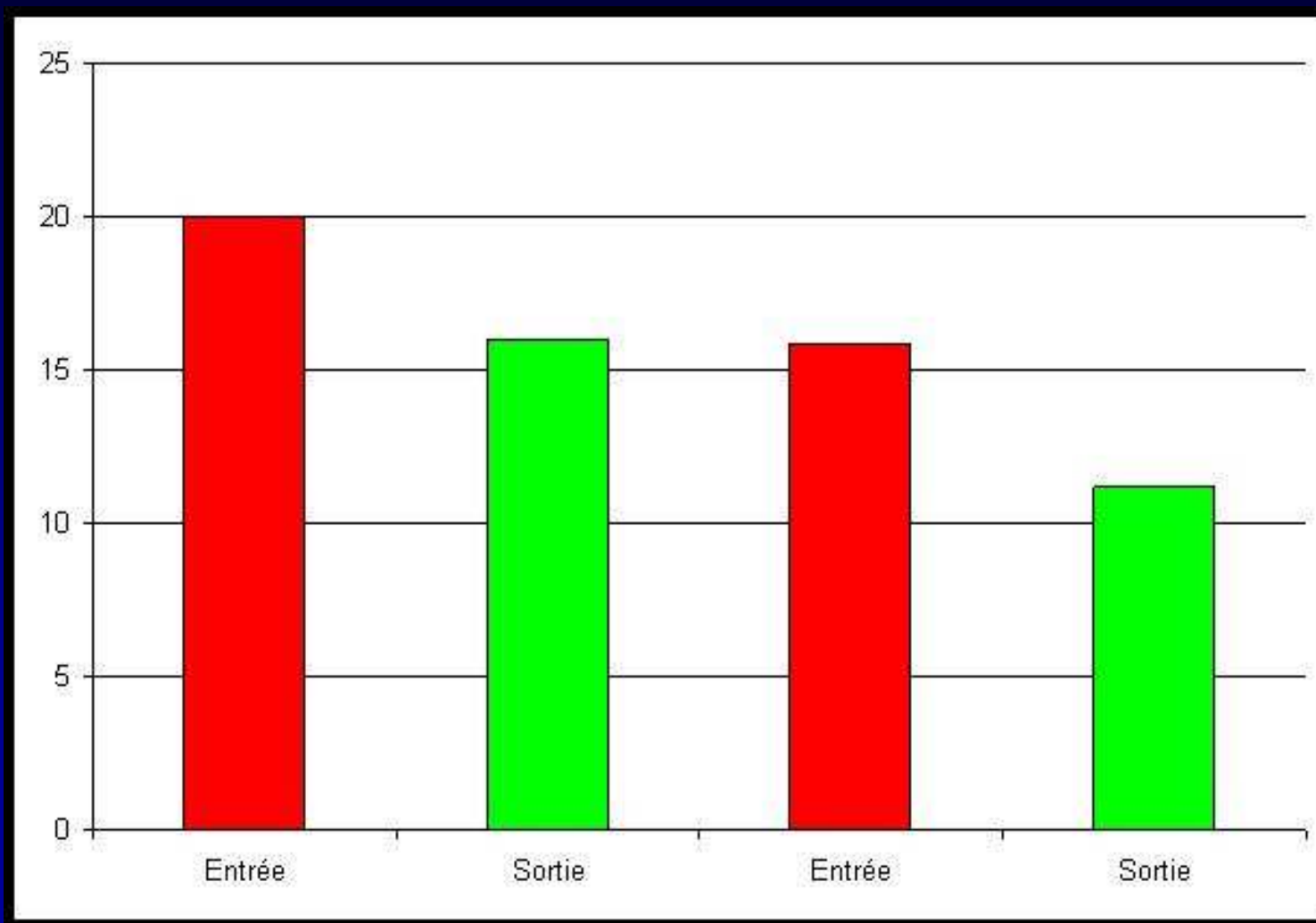


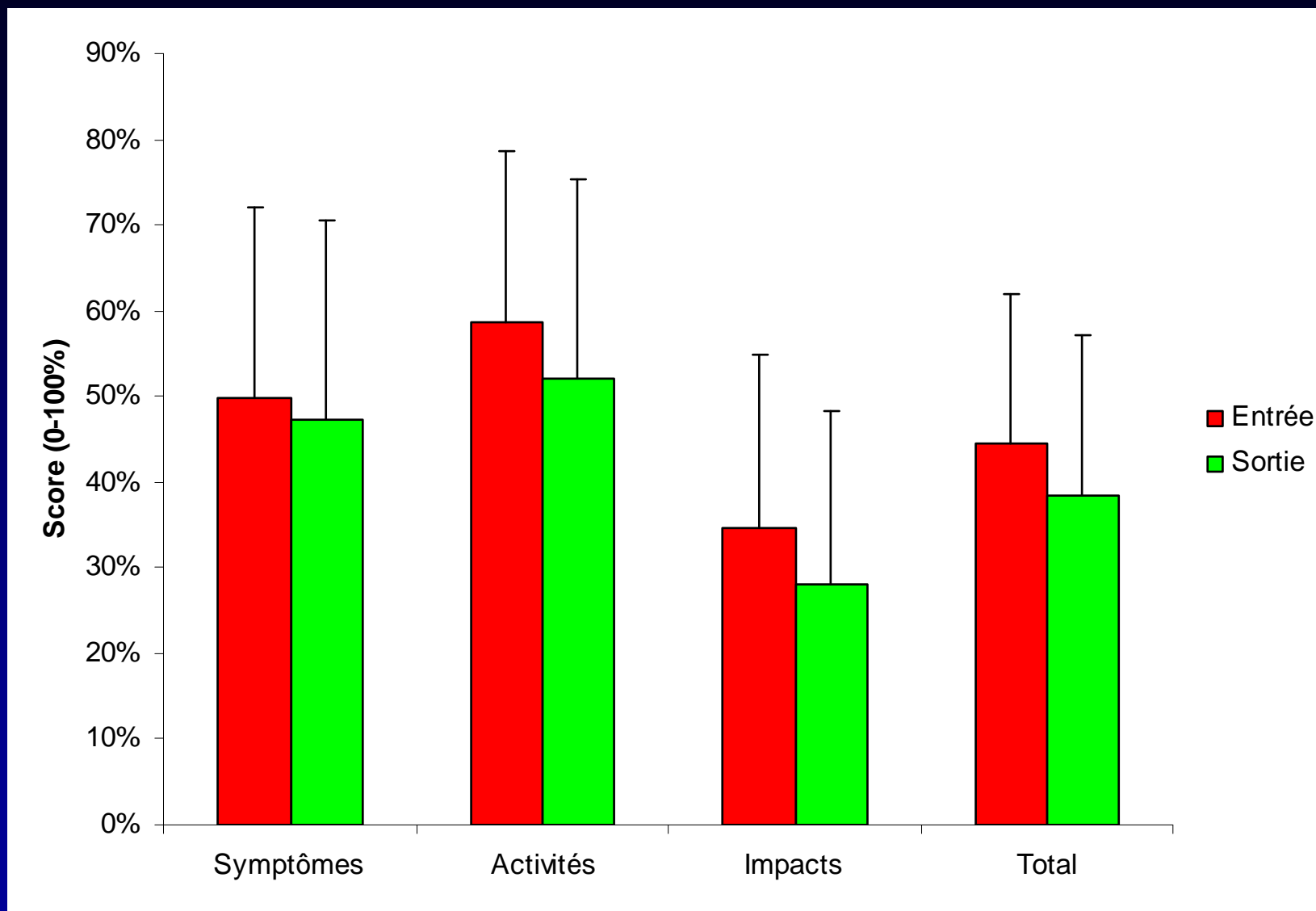
2 - La réhabilitation



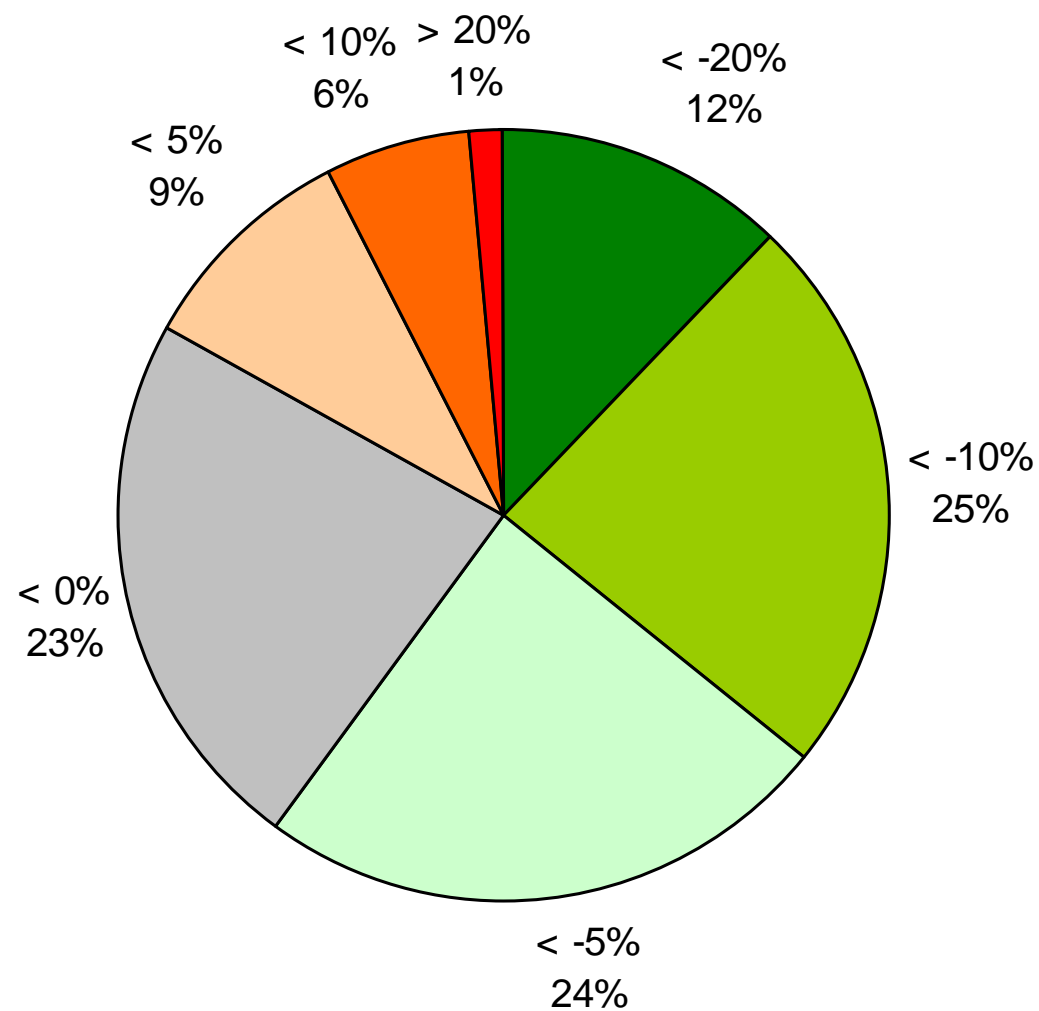
NHP (Bucquet *et al.*, 1990) – n = 888

⇒ **NHP** : Energie = *manque d'énergie (fatigue, fatigabilité)*



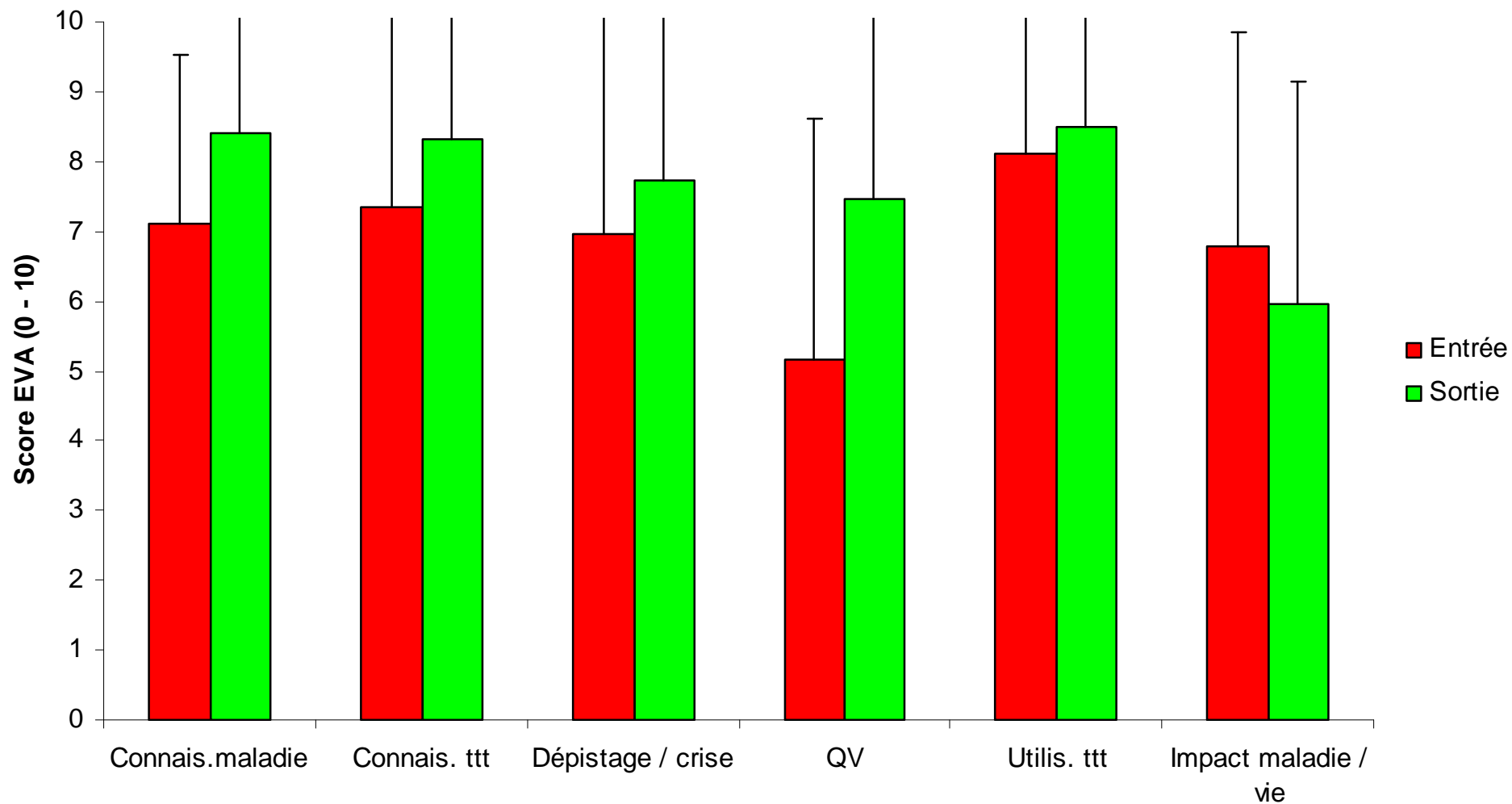


SGRQ (Jones *et al.*, 1992; Bouchet *et al.*, 1996, RMR) – n = 888

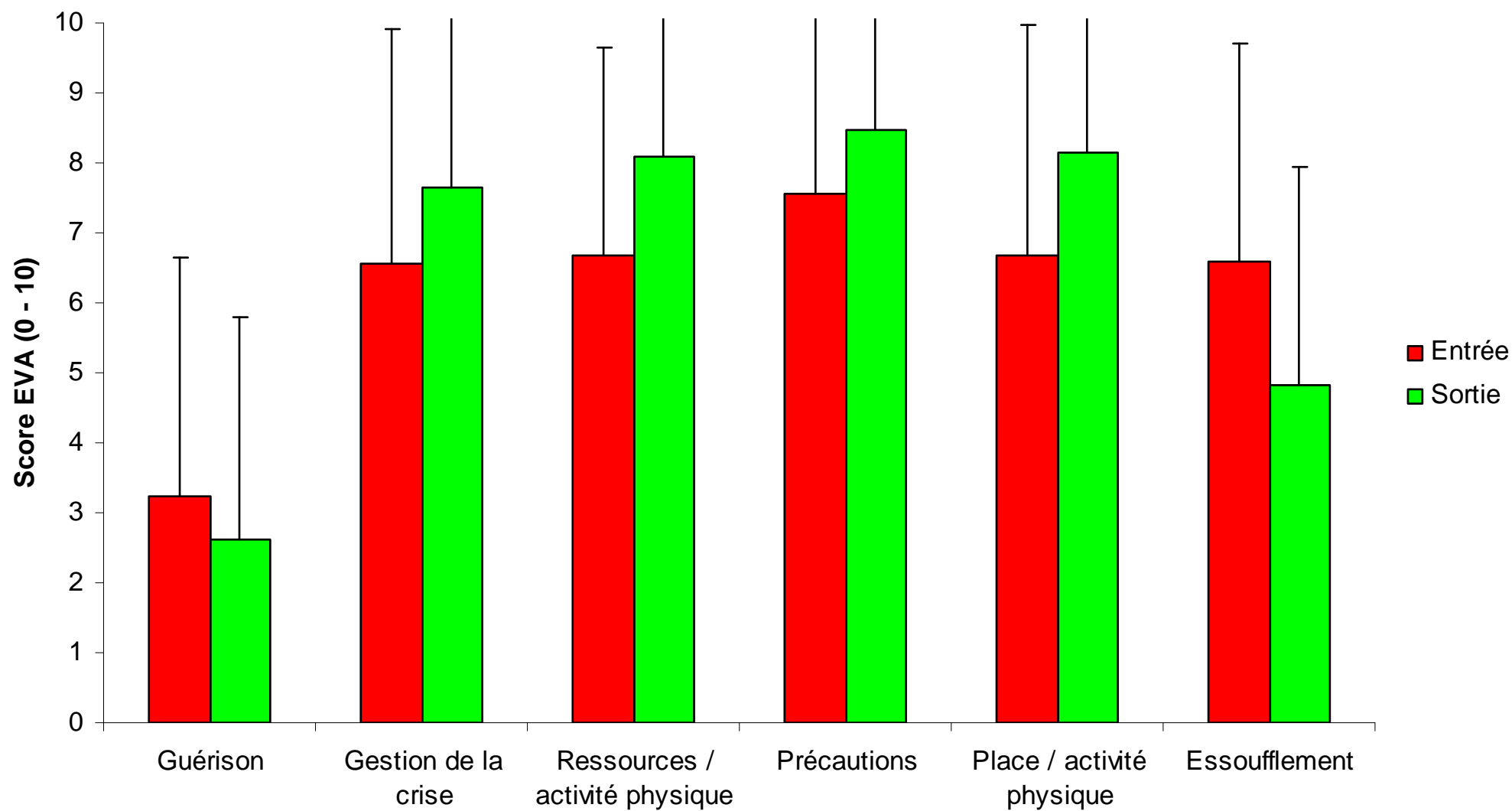


Δ SGRQ Total – n = 888

2 - La réhabilitation



2 - La réhabilitation



Phase 1 :

- Dénî

Phase 5 :

- Anxiété

Phase 6 :

- Dépression mineure



Réhabilitation 2 :

- Appropriation MC (mode vie)
- Dimensions émotionnelles
- Coping actif et passif



**Exacerbation majeure
Aggravation**

Phase 1 :

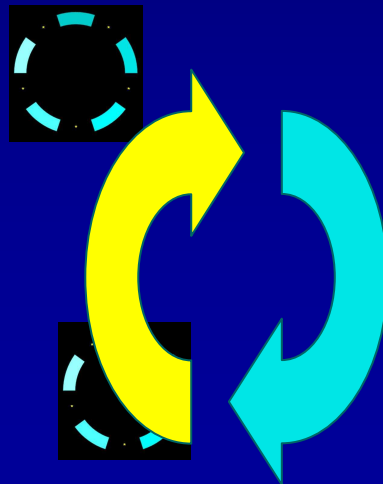
- Déni

Phase 5 :

- Anxiété

Phase 6 :

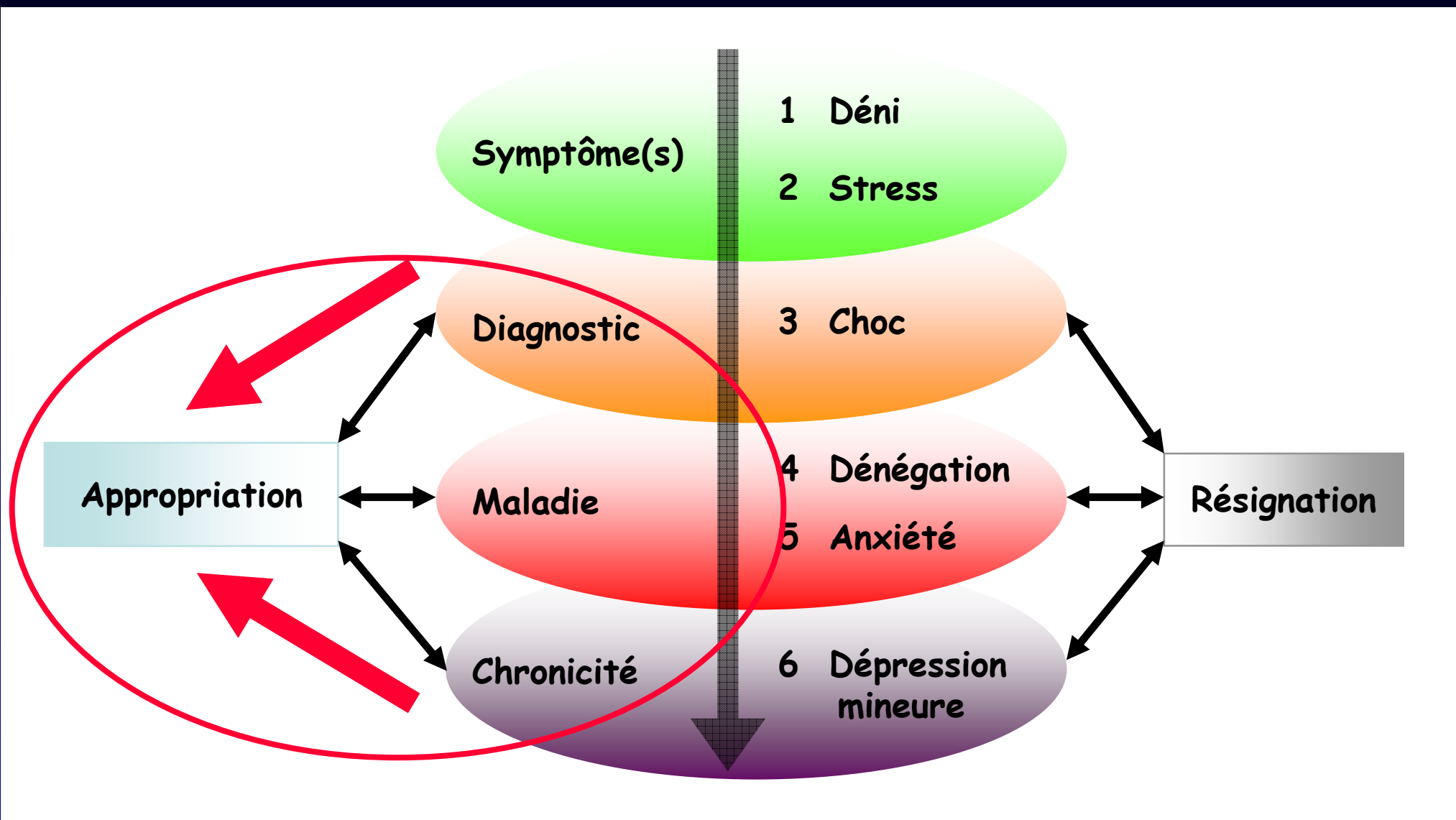
- Episode dépressif



Résignation

Réhabilitation 3 :

- Vivre avec MC
- Militant (handicap)
- Appropriation



Modèle de l'appropriation de la maladie chronique (Ninot et Roche, 2009)

La non-adhésion à la réhabilitation (15 – 65 %) :

o Pour le patient :

Divorcés ou vivant seuls, tabagisme persistant (Young 1999)

Dépression, coping passifs, faible motivation

Réhabilitation non vue comme thérapie (BPCO non guérissable)

Manque de signification de la réhabilitation

Refus de la pénibilité (fatigabilité, anxiété liée à la dyspnée...)

Dépendance du domicile

Rejet de l'hospitalisation

Facteurs logistiques (transports, horaires...)

La non-adhésion à la réhabilitation (15 – 65 %) :

o Pour le patient lors de la réhabilitation :

- attaques de panique à l'effort (Goodwin, 2002)
- exacerbation précoce
- bénéfice non immédiat, non acquis (les + handicapés: Corry 1997)
- manque de coordination de l'équipe
- manque de soutien psychologique
- entourage défectueux
- lassitude

La non-adhésion à la réhabilitation (15 – 65 %) :

- o Pour les soignants :

- « Fatalisme partagé »

- Gestion des maladies chroniques peu gratifiantes

- Equipes débordées et en sous-effectifs

- Dépistage tardif (MG / spirométrie)

- Insuffisance de l'enseignement et des formations

- Désintérêt de l'industrie pharmaceutique

- Nomenclature spécifique inexistante pour médecins et kiné

- Imprécision du risque juridique en cas d'accident

La non-adhésion à la réhabilitation (15 – 65 %) :

- o **Pour les institutionnels :**

 - Réticence au partage du pouvoir médical (Assal 1996)

 - Peur du « détournement » des patients

 - Difficultés de cohabitation et de coordination

 - Communication insuffisante

 - Surcharge de travail / bénéfices (?)

La non-adhésion à la réhabilitation (15 – 65 %) :

o Pour les pouvoirs publics :

Absence de réglementation, peu enseignée et peu médiatisée

Confusion entre soins de suite, réadaptation et rééducation:

- normes techniques de fonctionnement obsolètes
- tarifs disparates selon les disciplines médico-tarifaires

Absence de prise en charge à domicile et réseaux expérimentaux

Absence de mesure incitative pour les soignants

Volonté politique ? (coût prévention)

3 – La post-réhabilitation

Psychologie du malade chronique et post-réhabilitation :

- o Contrat sur une série de réhabilitations
- o Préparer la post-réhabilitation
- o Faire face à l'irréversibilité et l'imprévisibilité de la maladie
- o Impossibilité de tout contrôler, ré-apprendre à s'écouter



- o Apparitions insidieuses

Suivi de la réhabilitation :

- o Enjeux pour les structures de santé :
 - Valider l'accompagnement global du malade (circulaire du 31-12-97 / orientations des SSR)
 - Disposer d'un cadre réglementaire identifié et d'un tarif correspondant au cahier des charges fixé
 - Participer à un réseau de santé
- o Enjeux pour les Pouvoirs Publics (besoin de santé publique, qualité et une continuité des soins, responsabiliser malades et professionnels de santé dans, graduation des soins)
- o Enjeux pour l'Assurance Maladie (maîtrise des dépenses, optimisation moyens et évaluer des actions)

Suivi de la réhabilitation :

- o Réhabilitation en centre, en ambulatoire, au domicile
- o Efficacité = si multidisciplinarité et réhabilitation individualisée
- o Manque de structures adaptées au moyen et long terme.
- o Structures d'hospitalisation complète:
 - équipes et moyens disponibles les + graves?
 - possibilité de réhabilitation en post-exacerbation?
 - dynamique de groupe les - observants? (dépressifs)
 - isolement du milieu familial...

Respiratory Medicine (2008) 102, 556–566



ELSEVIER

respiratoryMEDICINE

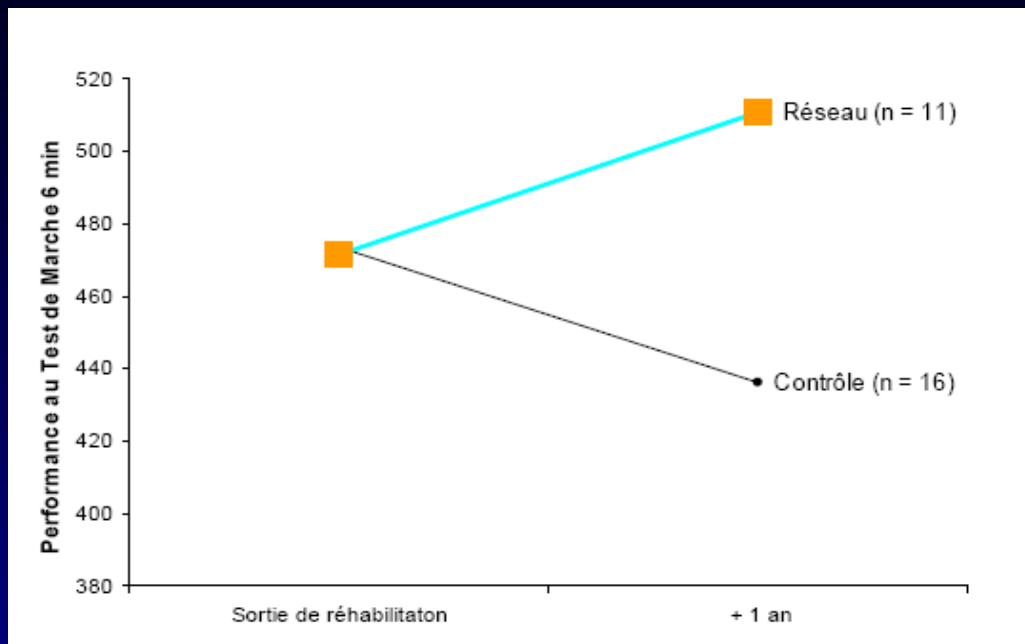
An innovative maintenance follow-up program after a first inpatient pulmonary rehabilitation

G. Moullec^{a,*}, G. Ninot^a, A. Varray^b, J. Desplan^c, M. Hayot^d, C. Prefaut^d

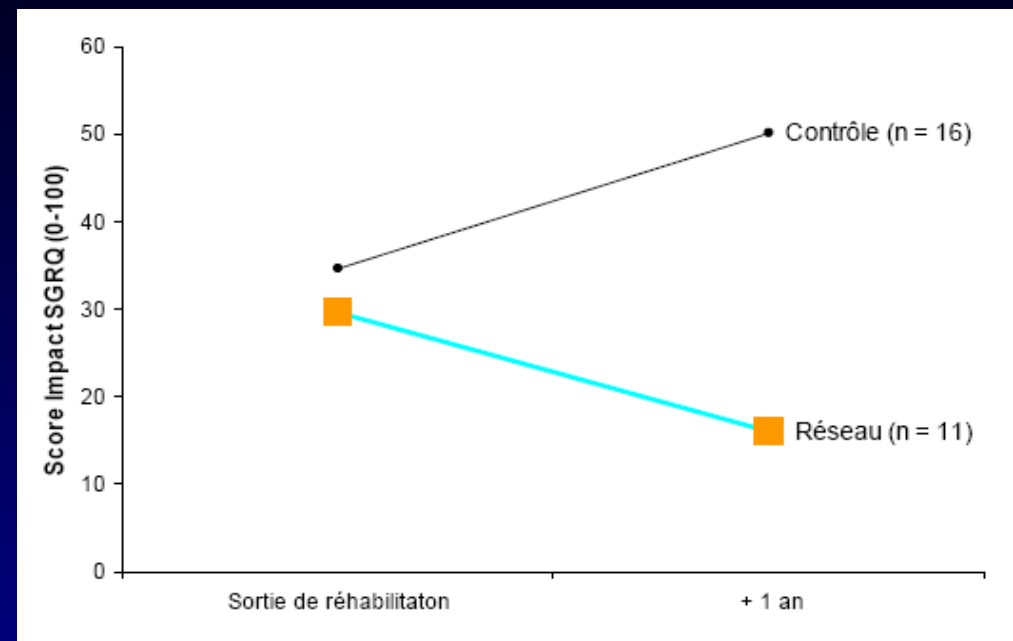


www.airplusr.fr

3 - La post-réhabilitation

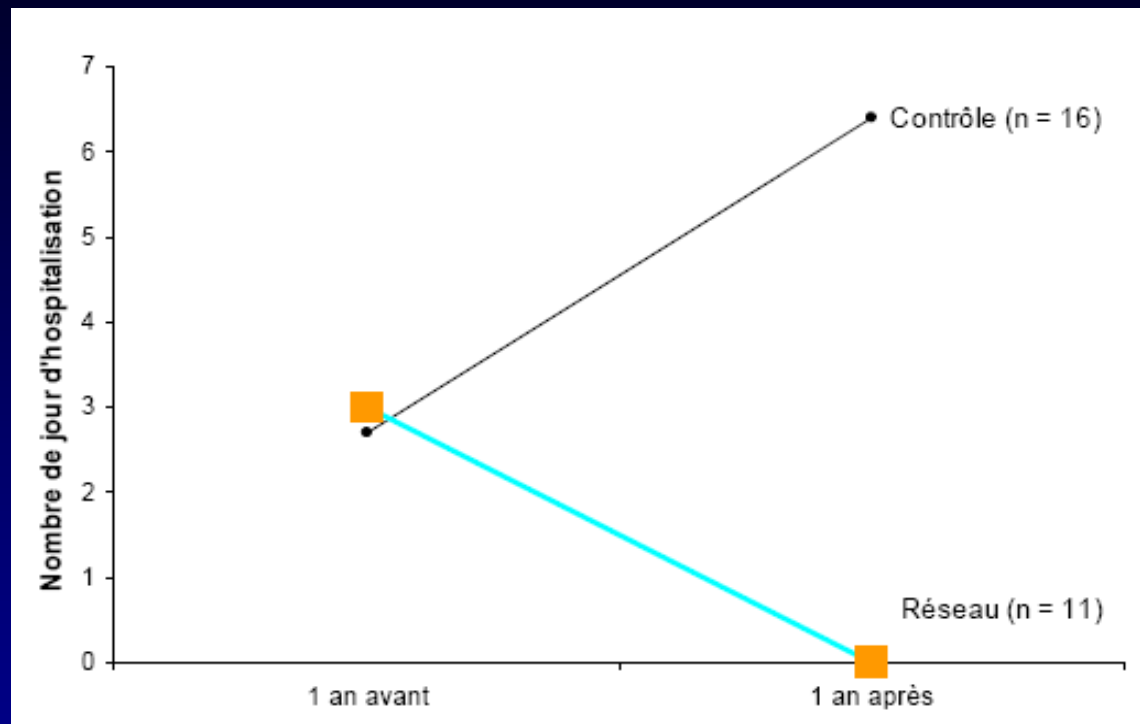


TDM-6



SGRQ-Impact

3 - La post-réhabilitation



Jours d'hospitalisation

La réhabilitation,
avant tout un processus !

