Art. 51 Innovation En santé

Paroles de patients et d'usagers

RR Télédom

Programme hybride de Réadaptation Respiratoire (RR) à Domicile

- 4 séances en Présentiel (RR Dom)
- 4 séances en Distanciel (TéléRR)

Téléchargez et partagez nos témoignages de patients et d'usagers ici

Porteur du projet : Dr Jean Marie Grosbois
jmgrosbois@formactionsante.com

FormAction Santé
Osez un souffle nouveau

Changement de paradigme

Aujourd'hui

Prise en charge d'un patient

Prescrit une ordonnance

Conseils, informations

Demain

Prise en soin d'une personne et de ses aidants

Co construit et Négocie des objectifs personnalisés

Transfert de compétences

Réadaptation respiratoire

CURE + Care = CURare

« patient paralysé »

« perte de pouvoir »

« powerlessness »

CARE + Cure = CARure

« personne plus forte »

« reprise du pouvoir »

« empowerment »

SOIN : CURE ⟷ PRENDRE SOIN : CARE

Mise en place du programme

« J'ai été averti par mon pneumologue que j'allais être contacté, donc je m'y attendais. Le processus a été assez rapide. »

« Ce sont eux qui m'ont contactée après ma sortie de l'hôpital, [...] il n'y a eu aucun problème, tout était déjà organisé et en place. »

« Très simple de façon administrative, je ne me suis occupé de rien du tout. »

« La personne s'est déplacée à mon domicile pour m'expliquer le déroulement du stage, tout était bien détaillé et bien expliqué. J'ai eu un planning détaillé avec les dates et les heures des visites. »

Durée de la RR

« Pour moi le nombre de séances a suffi, surtout qu'elle m'avait dit qu'elle viendrait voir comment cela évoluera. »

« Je savais qu'il y avait des exercices à faire et je les faisais. »

« J'ai fait les exercices avec elle [care manager] au départ. Je les refais. Je peux continuer à me servir du classeur, tout est bien expliqué. »

« Je fais les exercices du souffle tous les jours, ça vient naturellement. Trois fois par jour, je fais cinq minutes de vélo. »

« J'aurais eu 4 ou 5 séances de plus, je vous aurais donné la note de 5. »

« Il faudrait plus de séances et qu'il y ait un suivi car je trouve que ce n'est pas suffisant. D'un coup ça s'arrête et puis plus rien. Même si c'est moins intense dans le temps il faudrait un suivi sur le long terme. »

RR Dom vs RR centres SMR

« Le point à mettre en avant c'est la facilité d'accès au soin, c'est le soin qui vient à vous. »

« Souhaitant éviter une réadaptation en milieu hospitalier, la réadaptation à domicile me permettait d'être accompagnée à la sortie de l'hôpital tout en restant chez moi, ce qui était pour moi une solution idéale. »

« J'ai très bien réagi au programme à domicile car je ne peux plus sortir de chez moi. Suite à ma maladie j'ai une phobie sociale et j'attends une greffe du poumon. »

« Elle [la pneumologue] estimait que j'étais plus apte à gérer ce système de réadaptation à domicile, contrairement à d'autres patients qui devaient suivre une rééducation en établissement pendant 15 jours. »

« Si je compare à ce que j'ai pu faire en rééducation de 5 semaines en centre, il y a moins de diversité dans les exercices à domicile. On n'a pas tous les équipements et on ne fait pas que ça de toute la journée. »

RR Dom vs TéléRR

« Je préférais quand elle se déplaçait, c'était plus efficace. Elle pouvait conseiller, corriger mes postures sur des exercices. »

« Je préfère le présentiel pour le contact humain. C'est plus agréable d'avoir quelqu'un en face de moi. »

« Cette proximité m'a permis de me livrer [...], mais ça on préfère le raconter à quelqu'un en face. »

« La présence physique de la kinésithérapeute était plus rassurante. Les séances en visioconférence auraient été insuffisantes si elles avaient été les seules proposées. »

« Les séances à domicile étaient meilleures, mais les séances en visio étaient aussi utiles, surtout pour les questions et le suivi des activités. »

« Il y avait parfois des coupures de transmission en raison de la situation de mon village avec peu de réseau. »

Population fragile, vulnérable

« Je n'étais pas suffisamment rétablie pour rester seule à domicile [...] étant encore faible et ayant des difficultés respiratoires, l'accompagnement offert par le programme à domicile était pour moi essentiel et rassurant. »

« Je suis resté 4 semaines en réanimation à la suite d'une pneumonie [...] ça a été prescrit pour que je puisse mieux vivre après cette interruption de 4 semaines dans les hôpitaux. »

« Le stage était adapté à mes besoins spécifiques, en prenant en compte ma maladie et mes capacités. »

« J'étais en meilleure santé oui, mais je suis de nouveau retourné à l'hôpital, j'ai attrapé un virus. J'avais bien gagné avec elle mais là maintenant depuis mon hospitalisation j'ai tout perdu. »

« C'est vrai qu'à un moment donné, j'ai laissé tomber les exercices parce qu'on a découvert que j'avais un cancer. »

Care Manager : un référent unique

« Je ne sais pas qu'elle est sa spécialité, si elle est kiné, infirmière ou médecin. »

« Je ne connais pas sa profession mais elle était bien formée. »

« J'ai eu de la rééducation, des exercices de respiration, des conseils sur l'utilisation correcte des médicaments, j'ai aussi appris à gérer mon équipement pour la BPCO. »

« Mais pas que l'aspect physique on a aussi beaucoup parlé. »

« Toujours la même personne, je préfère, comme on fait un entretien psychologique et physique je n'avais pas envie de re-raconter à chaque fois à la personne mes pathologies »

« Une seule personne qui suit le parcours c'est suffisant. Il y a un lien de confiance. »

« On a discuté ouvertement, et psychologiquement j'avais besoin d'un accompagnement. »

« Ce qui était important pour moi, c'était le sentiment d'être accompagnée, surtout à cause de mon angoisse. »

Bénéfices immédiats

« Grâce à elle [care manager] j'ai pu sortir, j'ai fait 500m et puis après j'ai fait un km et maintenant je vais beaucoup plus loin, [...], maintenant je vais tout seul à la boulangerie. »

« Aujourd'hui je peux ressortir en voiture, faire des courses, allez dormir dans la chambre à l'étage, descendre à la cave pour chercher des outils pour bricoler. »

« Elle [care manager] m'a aidé à avoir plus confiance en moi, à être plus autonome. J'ai plus de confiance et je réalise plus d'activités. »

« Elle m'a beaucoup aidé à affronter le regard des gens. Elle m'a appris à sortir et ne pas avoir honte de mon appareil à oxygène. »

« Je me sens plus forte et moins angoissée à l'idée de retourner à l'hôpital. »

« Après le stage j'ai plus accepté ma maladie qu'avant. »

« J'étais très renfermé, je ne parlais pas beaucoup. Maintenant j'en parle à ma femme de mes problèmes de santé, cela fait du bien. J'ai suivi leurs conseils. »

Bénéfices à long terme

« Je consulte régulièrement un médecin et j'ai fait des vaccins pour réduire les risques de bronchites. Je ne fume plus. »

« J'essaie maintenant de marcher davantage au lieu de prendre ma voiture pour de courtes distances. »

« Ce que je reproduis quotidiennement, c'est la cohérence cardiaque, la respiration, le calme. Et ça, ça me fait beaucoup de bien de respirer par le ventre. »

« Je m'étais engagé à continuer les exercices. C'est ce que j'ai fait jusqu'en septembre, avant d'avoir l'annonce de mon cancer. »

« Non je n'ai pas repris une activité physique plus fréquente, car comme tout le monde je suis « une grosse feignasse ». D'où l'intérêt d'avoir un suivi plus poussé. »

« Quand vous avez un mari qui ne peut plus marcher c'est pas évident, ça me tracasse énormément, donc j'ai un peu tout laissé tomber pour lui quoi. »

Implication des aidants

« Mon mari était tout le temps à mes côtés, il a fait les exercices aussi pour m'accompagner. »

« Oui mon épouse participe encore, C'est une bonne idée, ça la maintient en forme également. »

« Elle [care manager] n'a pas laissé l'aidant de côté. J'ai pu participer aux activités et avoir un soutien psychologique, elle m'a aidée moralement, je n'ai pas été mise de côté. Ça, j'ai énormément apprécié. »

« Ma femme a assisté à une séance au début, mais après à chaque fois elle travaillait. »

« Moi, je n'ai pas le téléphone pour, mais ma femme a un smartphone, donc ça allait. »

« Non j'ai fait les séances seul, je suis autonome. »

Implications des aidants : regards croisés des Care Managers et Pneumologues

« On intègre les aidants quand ils sont d'accord, dans cette démarche d'accompagnement et éducative, c'est une source de motivation pour les patients, une sorte de dynamique de couple patient aidant. »

« A domicile on a la chance de pouvoir aussi intervenir auprès des aidants, de les aider à mieux accompagner leur proche et aussi à leur faire prendre conscience de leur rôle d'aidant et les soulager. »

« Cela se passe bien car ce sont des gens accessibles ; ils sont à l'écoute à la fois de nous professionnels de santé mais aussi des patients. On a un bon retour des patients. »

« La RR à domicile permet la prise en charge globale de la structure familiale, de l'aidant et du patient alors qu'en centre on ne s'occupe que du patient. »

« L'équipe se réunit toutes les semaines pour échanger autour des dossiers en cours. Ils peuvent s'interpeller les uns les autres. Je pense que c'est vraiment extrêmement bénéfique pour les patients parce que même avec un seul référent qui intervient à domicile, il y a toute une équipe autour d'eux qui peut apporter si besoin son expertise, sa compétence et son aide. »

Regards croisés des Care Managers

« En allant au domicile on touche tout type de patients, de tous milieux sociaux, et plus ou moins éloignés géographiquement des centres de soins. »

« Le fait de découvrir le patient dans son environnement ça facilite l'alliance thérapeutique. On sort du cadre de soin classique pour lequel ils sont habitués. »

« Il n'y a pas de rupture avec les habitudes de vie, c'est la continuité des activités quotidiennes ; on intègre d'emblée dans la vie quotidienne l'ensemble des changements de comportements. »

« La personne a un seul interlocuteur sur l'ensemble du stage, ce qui permet une meilleure alliance thérapeutique et une meilleure communication. La personne va plus facilement se confier et exprimer ses besoins. »

« On a le temps d'accompagner les gens, d'être à leur écoute et de mettre en place des actions sur une durée donnée mais qui après vont se pérenniser dans le temps. »

« Du fait de la richesse de l'équipe quand on atteint nos limites on peut demander à un collègue ce qu'il ferait dans cette situation. C'est donc aussi un enrichissement personnel. »

Regards croisés des Pneumologues

« Le grand avantage de la RR à domicile, c'est en premier l'accessibilité à un grand nombre de patients qui ne peuvent pas aller en centre, soit en raison de leur éloignement soit par manque de place. Il y en a aussi qui peuvent avoir des difficultés à se retrouver en groupe, et à s'exposer au regard des autres. »

« C'est pluridisciplinaire, à la fois sur le personnel compétent et à la fois sur les approches. C'est justement pour cela que ça marche aussi bien. Les approches, sur la prise en charge globale, par un même organisme. »

« Cela permet d'avoir un intervenant qui voit le mode de vie de la personne, qui repère des problématiques que nous on ne va pas repérer quand on les voit en consultation de 20 min. »

« La réhabilitation implémentée à domicile c'est plus efficace car on s'adapte à l'environnement du malade, dans son quotidien et donc mettre en œuvre des choses qui sont en adéquation avec sa vie de tous les jours. »

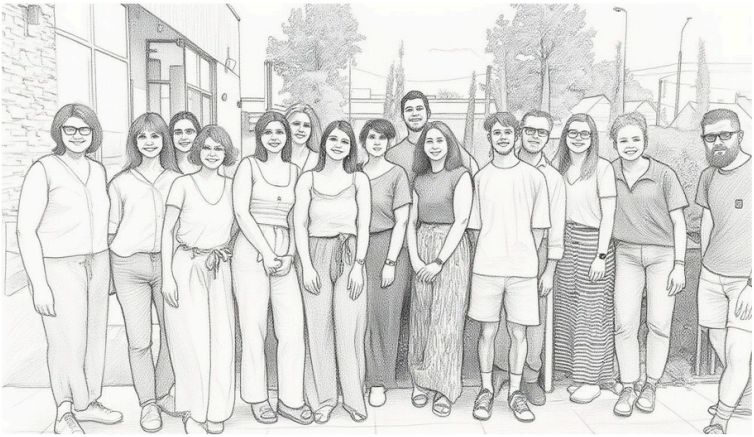
« Avec la RR à domicile, tout est mis en place « in Vivo », et donc il est beaucoup plus facile d'entretenir quelque chose qui a été mis en œuvre dans l'environnement du patient par la suite. »

FormAction Santé

Osez un souffle nouveau

contact@formactionsante.com

03 20 22 04 69



Une équipe transdisciplinaire de Care Managers

« avec les techniques de tout le monde,

prendre en soin comme personne »

www.formactionsante.com