

Guide d'utilisation du carnet de route

Motivation et développement du carnet de route

C'est à l'hôpital de Soleure (Bürgerspital) qu'a été développée une première version du carnet de route. Ce dernier a été utilisé comme soutien au processus de rééducation et à la formulation d'objectifs et a été introduit auprès de tous les patients(es).

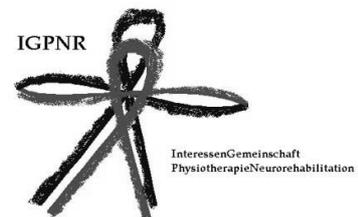
Cette idée a été reprise dans d'autres cliniques pour la prise en charge des patients ambulatoires dans le long terme. Le besoin a été ressenti de développer un outil qui aiderait à améliorer la motivation et la responsabilisation des patients(es) dans la durée et qui, simultanément, pourrait indiquer le suivi de la réhabilitation pour le/la patient(e) et le/la thérapeute. (phrase précédente = répétition). Ce carnet de route a été présenté pour la première fois lors de la journée « Langzeitbehandlung in der Neurorehabilitation » (IGPNR 2004).

Devant le grand intérêt et l'attente du public pour un outil de ce genre, IGPNR a été poussé à constituer un groupe de travail pour perfectionner ce carnet de route. Le groupe de travail, sur la base de l'expérience gagnée, a élaboré un outil de forme modulaire, qui est accessible à chaque thérapeute. En effet, chacun(e) peut l'adapter à ses besoins dans le but de renforcer les effets de ses traitements.

Les thérapeutes qui ont travaillé sur ce document ont eu les préoccupations suivantes ; le carnet de route doit être un outil d'aide et de documentation pour le/la patient(e) et son entourage ; de plus, la transparence des prises en charge des différents intervenants(es) autour du/de la patient(e) est censée être améliorée (p.ex. grâce à la fixation d'objectifs communs) ; son utilisation est possible pour des patients(es) hospitalisés ou ambulatoires souffrant d'affections neurologiques variées ; enfin, le programme à domicile individuel et structuré est un complément utile à la thérapie et joue un rôle important dans la responsabilisation du/de la patient(e).

Impressum

Copyright 2006 c/o
Interessengemeinschaft Physiotherapie
in der Neurorehabilitation (IGPNR)
www.igptr.ch



Groupe de travail IGPNR:

Simone Albert, Felix Platter-Spital, Bâle
Ida Dommen Nyffeler, Rehabilitation, Kantonsspital Lucerne
Barbara Rau, indépendante, Genève
Stefan Schädler, Spital Region Oberargau, Langenthal
Barbara Schiel-Plahcinski, Reha Rheinfelden
Sandra Signer, Bürgerspital Soleure
Regula Steinlin Egli, indépendante, Binningen b. Bâle

Indications pour les copies

Le carnet de route a une forme modulaire. Les utilisateurs(trices) peuvent faire une composition des différentes parties selon leurs besoins. Le A5 est le format choisi. Pour faciliter les photocopies, les feuilles sont disposées en format A4 pouvant être coupées en leur milieu.

Document „ Carnet de route A“:

Ces pages apparaissent individuellement dans le carnet. Une copie par carnet est nécessaire, et elle peut être insérée à droite ou à gauche.

Document „ Carnet de route B“:

Ces pages apparaissent plusieurs fois (notes personnelles, objectifs communs, exercices). Ces feuilles peuvent être copiées recto-verso et coupées au milieu, obtenant ainsi plusieurs feuilles identiques par carnet.

Bases professionnelles et valeur du carnet de route

Les ressources financières devenant de plus en plus limitées et la pression des coûts ont motivé l'élaboration de ce type d'outil qui aide à objectiver les résultats des traitements hospitaliers et ambulatoires ; de plus ils stimulent une responsabilisation plus active des patients tant en phase hospitalière qu'ambulatoire dans le long terme. A côté de l'utilité pratique du carnet, des preuves scientifiques confirment l'utilité de ce moyen thérapeutique.

De nombreux travaux montrent que fixer des objectifs au sein d'une équipe agit sur l'efficacité et sur les résultats du traitement. De plus, ils signalent que l'intensité des thérapies tant en stade subaiguë que chronique est importante. Les exercices à domicile sont évalués de façon différente et montrent de meilleurs résultats si le cadre d'entraînement est structuré, si l'environnement est le domicile et si les propositions sont individuelles et fonctionnelles, centrées sur le problème. Vous trouverez ci-dessous quelques références.

Références

- Alon G, Sunnerhagen KS, Geurts AC, Ohry A (2003). A home-based stimulation program to improve selected hand functions of chronic stroke. *Neurorehabilitation*, 18:215-225
- Arnetz JE, Almin I, Bergström K, Franzen Y, Nilsson H (2004). Active patient involvement in the establishment of physical therapy goals: effects on treatment outcome and quality of care. *Advances in Physiotherapy*, 6:50-69
- Ashworth N, Chad K, Harrison E, Marshall S, Reeder B (2004). Home versus centre based physical activity programs in older adults. *The Cochrane Collaboration*. Ottawa protocol.
- Baker SM, Marshak HH, Rice G, Zimmermann G (2001). Patient participation in physical therapy goal setting. *Physical Therapy*, 81:118-1126
- Bogardus ST, Bradlex E, Williams CH, Maciejewski P, van Doorn C, Inouye Sh (2001). Goals for the care of frail older adults: do caregivers and clinicians agree? *Am J Med*, 110:97:102
- Caglar AT, Gurses HN, Mutlay FK, Kiziltan G (2005). Effects of home exercise on motor performance in patients with Parkinson's disease. *Clin Rehabil*, 19:870-877
- DeBolt LS, McCubbin JA (2004). The effects of home-based resistance exercise on balance, power, and mobility in adults with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 85: 290-297
- Duncan P, Richards L, Wallace C, Stoker-Yates J, Pohl P, Luchies C, Ogle A, Studenski S (1998). A randomised, controlled pilot study of a home-based exercise programme for individuals with mild and moderate stroke. *Stroke*, 29:2055-2060

- Duncan P, Studenski S, Richards C, Gollub S, Lai SM, Reker D, Perera S, Yates J, Koch V, Rigler S, Johnston D. (2003). Randomised clinical trial of therapeutic exercise in subacute stroke. *Stroke*, 34:2173-2180
- Gordon JE, Powell C, Rockwood K (1999). Goal attaining scaling as measure of clinically important change in nursing-home patients. *Age Ageing*, 28:275-281
- Malec J (1999). Goal attainment scaling in rehabilitation. *Psychological Rehabilitation*, 9:253-275
- Kiresuk T.L, Sherman R.L. Goal attainment scaling. A general method for evaluating comprehensive mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 1968, 4, 445-453.
- IGPNR. Tagung Langzeitbehandlung in der Neurorehabilitation, vom 24. 11. 2004, www.igptr.ch
- Malec James F. Goal Attainment Scaling in Rehabilitation, *Neuropsychological Rehabilitation*, 1999, 9 (3/4), 253-275.
- Monger C, Carr JH, Fowler V (2002). Evaluation of a home-based exercise and training programme to improve sit-to-stand in patients with chronic stroke. *Clin. Rehabil*, 16:361-367
- Olney SJ, Nymark J, Brouwer B, Culham E, Day A, Heard J, Henderson M, Parvatanemi K (2006). *Stroke*, 37:476-481
- Palisano RJ (1993). Validity of goal attaining scaling in infants with motor delays. *Physical Therapy*, 73:651-660
- Reid A, Chesson R (1998). Goal attaining scaling, is it appropriate for stroke patients and their physiotherapists? *Physiotherapy*, 84:136-?
- Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BK, Kwakkel G (2006). Exercise therapy for multiple sclerosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, issue 3
- Rockwood K, Stolee P, Fox RA (1993). Use of goal attainment scaling in measuring clinically important change in the frail elderly. *Journ Clin Epid*: 1113-1118
- Rockwood K, Howlett S, Stadnyk K, Carver D, Powel C, Stolee P (2003). Responsiveness of goal attainment scaling in a randomized controlled trial of comprehensive geriatric care. *Journ. Clin. Epid.*: 56:736-743
- Rockwood K, Joyce B, Stolee P. (1997). Use of goal attaining scaling in measuring clinically important change in cognitive rehabilitation patients. *J Clin Epidemiol*, 50:581-588
- Steinlin Egli Regula. Evaluation des Therapieverlaufes, *Die ambulante Langzeittherapie bei MS-Patienten*, physio active 4/2003, 5-14.

Explications des composantes du carnet de route

Mon objectif à long terme

Qu'est-ce que j'aimerais réussir à faire à l'avenir? Qu'est-ce que je souhaite?

C'est la perspective du/de la patient(e) en fonction de sa propre vision de l'avenir !

Tout ce que le/la patient(e) se représente peut être mentionné, que ce soit concret, visionnaire ou même irréaliste. Le/la thérapeute doit intervenir aussi peu que possible.

Mes ressources

Qu'est-ce que je réussis à faire ? De quoi suis-je capable ? Qu'est-ce que j'ai appris ? Quelles sont mes capacités ?

Ressources actuelles du point de vue du/de la patient(e)

Le/la patient(e) fait la liste de ce dont il est capable actuellement ou ce qu'il/elle arrive à nouveau de faire. Se confronter à ce qu'il est capable de faire le/la prépare à se fixer des objectifs pour l'avenir. Le/la thérapeute guide la discussion avec des questions supplémentaires pour amener le/la patient(e) à s'exprimer.

Exemples possibles : j'ai du temps, j'étais autrefois gymnaste, j'ai un bon potentiel, avant je faisais beaucoup de sport, suis intéressé(e) d'apprendre du nouveau.

Qu'est-ce qui m'aide dans ma vie quotidienne ?

Quels sont les moyens auxiliaires que j'utilise, qui sont les personnes qui m'aident?

C'est l'analyse actuelle des aides et moyens auxiliaires utilisés dans la vie quotidienne du point de vue du/de la patient(e)

Voir plus haut la position d'aide du/de la thérapeute.

Mes difficultés

Qu'est-ce qui me cause des difficultés ? Dans quelle situation ai-je besoin d'aide? ?

Analyse actuelle du problème du point de vue du/de la patient(e)!

Le/la patient(e) énumère ce qui lui pose problème, dans quelle situation il/elle est en difficulté. La confrontation à ses difficultés sert à se préparer des objectifs pour le futur. Le/la thérapeute guide la discussion en posant des questions supplémentaires pour amener le/la patient(e) à s'exprimer.

Ces questions sur les ressources et les problèmes peuvent servir à fixer en commun des objectifs. Elles peuvent exprimer la vision du/de la patient(e) et ouvrir des perspectives sur différents aspects des problèmes.

Goal Attainment Scaling: Fixation d'objectifs individuels

Procédé

- *Formuler d'un objectif spécifique dans le domaine des activités ou de la participation*
- *Définir 5 niveaux d'atteinte des objectifs (+2/+1/0/-1/-2)*
- *Décrire tout d'abord le niveau d'atteinte probable, qui détermine le succès du traitement. (niveau : 0)*
- *Ensuite les niveaux supérieur d'atteinte des objectifs (+1/+2)*
- *Finalement, les niveaux inférieurs d'atteinte des objectifs (-1/-2)*
- *Attention :*
 1. *Les niveaux d'objectifs doivent être quantifiables ;*
 2. *Les niveaux d'objectifs doivent être réalistes : pas trop difficiles, pas trop faciles !*

GAS: *exemple d'une patiente avec une hémiparésie spastique droite, en dominance au niveau du membre supérieur*

Formulation d'un objectif commun:

Pouvoir utiliser davantage le bras droit dans les activités de la vie quotidienne

+2 *Etre capable de boire son café le matin dans sa tasse préférée en la tenant seulement de la main droite.*

+1 *Etre capable de boire son café dans une tasse adaptée en la tenant seulement de la main droite.*

0 *Etre capable de tenir sa tasse préférée de sa main droite en s'aidant de la main gauche.*

- 1 *Etre capable de tenir une tasse adaptée de sa main droite et boire en s'aidant de la main gauche.*
- 2 *Etre capable de tenir une tasse adaptée de sa main droite pendant que la main gauche remue le café avec une cuillère.*

Notes personnelles

Utilisation multiple de cet espace vierge pour des notes personnelles:

- *Les patients(e) peuvent inscrire les étapes atteintes: quand est-ce que j'ai pu aller pour la première fois faire les commissions tout seul, quand est-ce que j'ai pu osé faire les escaliers chez ma fille, quand est-ce que j'ai pu prendre un verre de l'armoire pour la première fois. Mais ils/elles peuvent aussi y noter des évènements tels qu'une chute.*
- *Les instructions et les notes quant à l'exécution des devoirs peuvent être inscrites, ainsi que les instructions à l'entourage.*
- *On peut aussi y coller des exercices d'autres programmes à domicile.*