



Tutorat 2023-2024



FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2023-2024

UECP 35 Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient en Neurologie

Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en soins infirmiers.

Rédigé par Peral Marie à partir du cours de Traversé Cécile présenté le 23 avril 2024.

L'éducation thérapeutique du patient en neurologie

I. Pathologies concernées

Les pathologies neuro vasculaires, neuro dégénératives, Onco-neurologiques, neuro gériatriques, neuro inflammatoires et toutes les maladies rares. Exemples : AVC, hémorragie méningée, sclérose en plaque, parkinson, Alzheimer, myasthénie, myopathie, épilepsie, SLA, amyotrophie multisystématisée...

Objectif de l'ETP selon la Haute Autorité de Santé :

Selon l'OMS¹, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

Le but étant de rendre le patient autonome pour vivre avec sa maladie et améliorer sa qualité de vie.

II. L'ETP en neurologie

L'ETP rencontre beaucoup de freins d'apprentissage en neurologie, on dit très souvent qu'elle n'est pas possible. Néanmoins, ce n'est pas parce que ces freins d'apprentissages existent qu'il faut s'arrêter là.

On peut proposer un programme d'ETP aux aidants, mais l'acteur principal de la maladie étant le patient on ne peut pas rester sur l'aidant, il y a un gros risque transmissif ou centré sur l'aidant. L'ETP pour l'aidant est donc optionnelle, elle est en plus de celle proposée au patient.

Il existe des Plans Nationaux dirigé spécifiquement pour les maladies neurodégénératives. Par exemple, en 2010 un Plan National sur le post-AVC a été rédigé sur 4 ans pour développer toute la démarche éducative en post-AVC. La pratique de l'ETP en neurologie est très récente. Des cahiers des charges ont été élaborés, notamment pour les centres de références des maladies rares neurodégénératives. Dans ces cahiers des charges, il est dit que tous ces centres de références doivent proposer un programme d'ETP dédié. Cela tend à développer la prise en charge du patient par l'ETP qui a été mise de côté jusqu'à présent. Lors d'une étude, on a prouvé qu'un patient ayant bénéficié d'une éducation thérapeutique accompagné de son aidant, avaient moins de réhospitalisation pour des crises ou des réadaptation de traitements que ceux qui n'avaient pas suivi le programme.

Dans la maladie chronique en neurologie, quand il y a une annonce de diagnostic cela fait très peur aux patients. Il y a donc d'abord les étapes du deuil avant de mettre en place une démarche d'éducation thérapeutique. Tant que le patient n'est pas dans l'acceptation de ce nouvel état et du changement de comportement on ne peut pas proposer des programmes d'éducation thérapeutique. Le délai de l'évolution de la maladie est également à prendre en compte, l'AVC et l'Alzheimer n'ont pas la même évolution, la prise en charge n'est pas la même. Il faut donc s'adapter aux patients et à l'évolution de leurs maladies dans la démarche éducative. La notion de qualité de vie en neurologie est une notion qu'il faut beaucoup travailler car elle est différente pour tous les patients. Il faut prendre en compte le

couple patient-aidant à différents niveaux car ils vivent chacun différemment la maladie. Les aidants tombent souvent dans l'épuisement, il y a donc un soulagement de l'aidant qui est réalisé grâce à des hospitalisations de répit par exemple. L'aidant est primordial, il ne faut surtout pas l'oublier.

III. Programmes en neurologie

Equipe pluridisciplinaire 2 personnes minimum dont un médecin	Programme : 7 à 8 h
1 Coordonnateur de programme	Au moins 2 entretiens individuels : Diagnostic éducatif et synthèse
Obligation de formation 40h minimum pour tous les intervenants	Travail compétences Autosoins & Adaptation (Techniques et psychosociales)
Déclaration obligatoire	Le titre doit comporter le nom de la pathologie
Transmission évaluation quadriennale	Financement ALD ou priorités régionales de santé (Maladies cardio-respiratoires, obésité)
La déclaration n'implique pas un financement	

Ils diffèrent en fonction de la connaissance de la maladie. Dans tous les programmes des flyers sont utilisés pour promouvoir ces programmes.

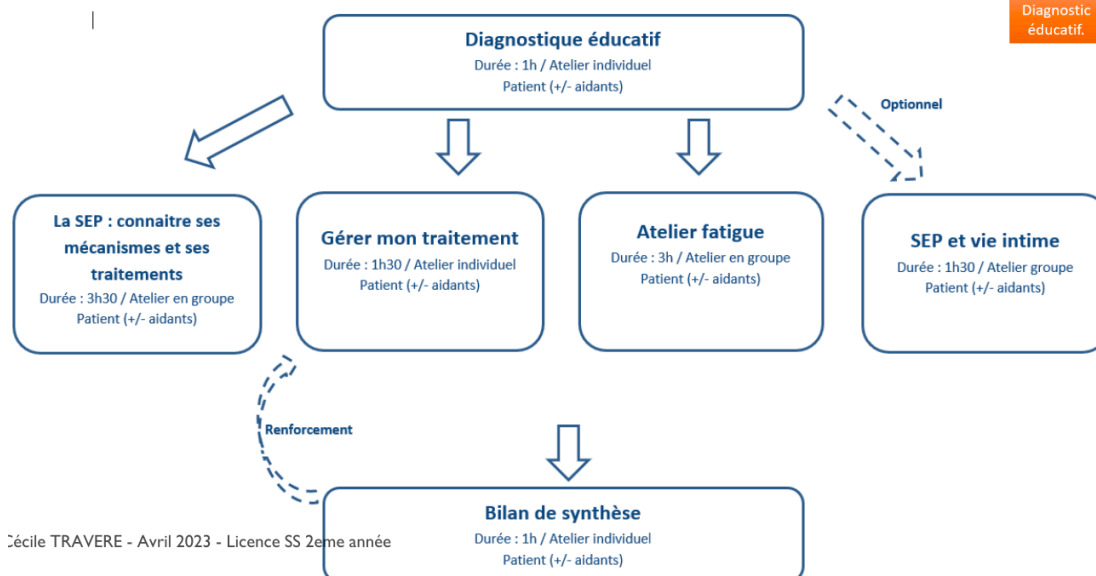
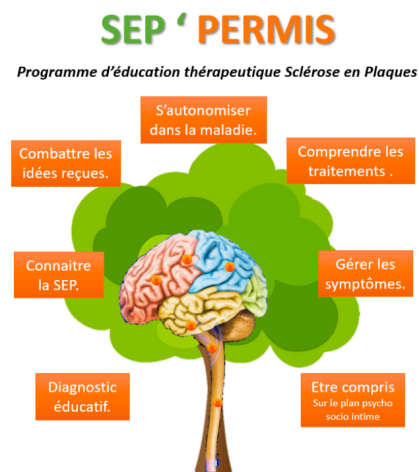
a. Les plus connus

1) Programme SEP (sclérose en plaque)

En premier lieu, un diagnostic éducatif individuel est réalisé avec le patient (et l'aidant si le patient le souhaite). Ensuite il y a 4 ateliers réaliser :

- La SEP : connaître ses mécanismes et ses traitements
- Gérer mon traitement
- Atelier FATIGUE
- SEP et vie intime (optionnel)

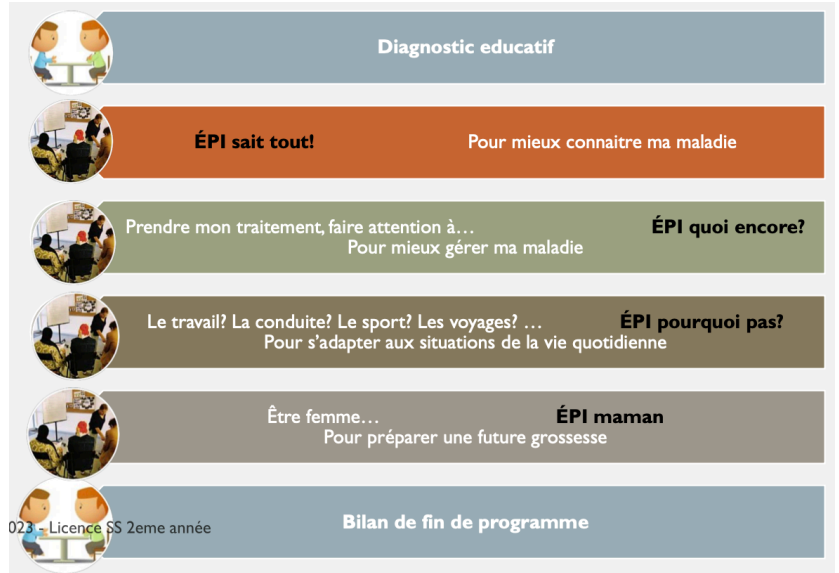
Puis on termine par un bilan de synthèse. Ce programme ne se fait pas en une journée, il est étalé sur 2 mois environ.



2) Programme Epilepsie adulte

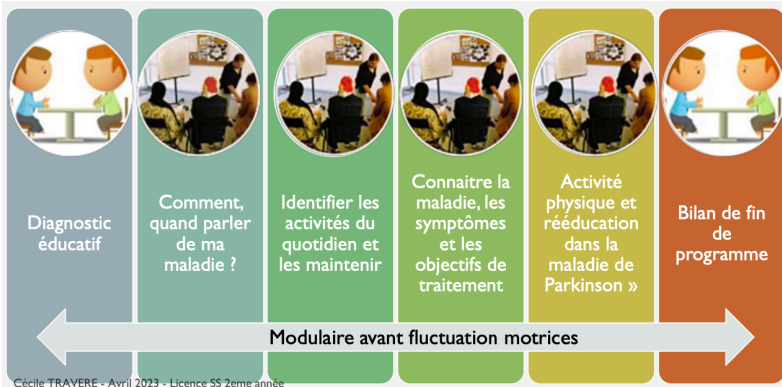
Il est organisé sur deux après-midis en un mois. Il commence par un diagnostic éducatif, et il continue par des ateliers de groupe :

- EPI sait tout : pour connaître la maladie
- EPI quoi encore ? : connaître les traitements et les facteurs aggravants
- EPI pourquoi pas ? : toutes les contraintes de la maladie (sport, voyage, conduite...) pour pouvoir s'adapter au quotidien
- EPI maman (optionnel) : être une femme et préparer sa grossesse



Pour finir, il y a un bilan de fin de programme. La difficulté de ce programme est que les patients atteints d'épilepsie sont en demande et évoquent des besoins en terme d'accompagnement éducatif en phase aigu (ils viennent de faire une crise, on doit réadapter leur traitement). Le souci c'est que lorsque le traitement a été adapté on a du mal à les remobiliser pour continuer à suivre le programme. Il est donc compliqué de maintenir les patients du début et jusqu'à la fin du processus.

3) Programme Parkinson

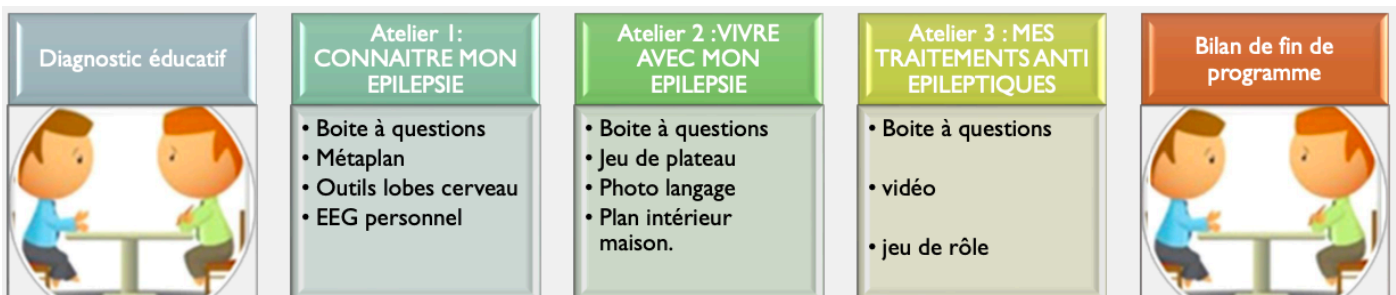


Il commence par un diagnostic éducatif en individuel puis continue par plusieurs ateliers en groupe.

- Comment, quand parler de ma maladie ?
- Identifier les activités du quotidien et les maintenir (infirmière + kiné)
- Connaître la maladie, les symptômes et les objectifs de traitement (2 infirmières)
- Activité physique et rééducation dans la maladie de Parkinson (1 kiné)

Puis il se termine par un bilan de fin de programme en individuel. Ce programme est dit modulaire, c'est-à-dire qu'on va prendre en compte les fluctuations motrices du patient et ainsi s'adapter à lui en fonction de ce qu'il est capable de faire et du stade de la maladie. Il se déroule sur environ 6 mois avec un atelier par mois. Les patients sont assez observants du programme en général.

4) Programme épilepsie enfant-transition



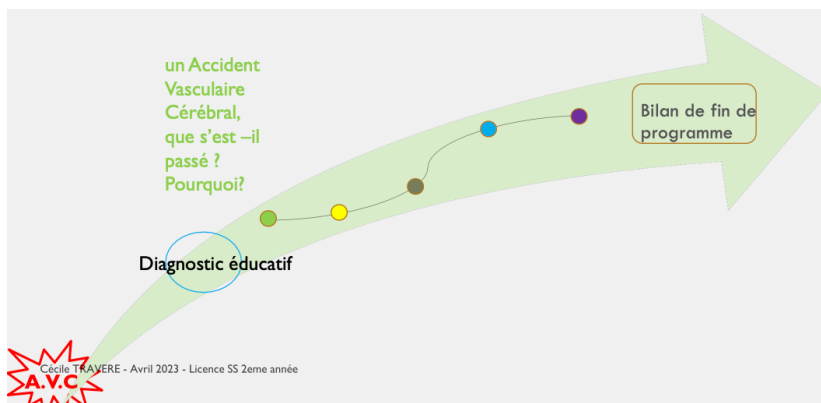
Programme sur l'épilepsie qui est proposé aux enfants entre 8 et 18 ans. Il commence par un diagnostic éducatif et fini par un bilan de fin de programme. Il est constitué de différents ateliers qui s'appuient sur différents outils :
Tutorat Les Nuits Blanches

- Connaissance de la maladie
- Vivre avec mon épilepsie
- Mes traitements anti-épileptiques

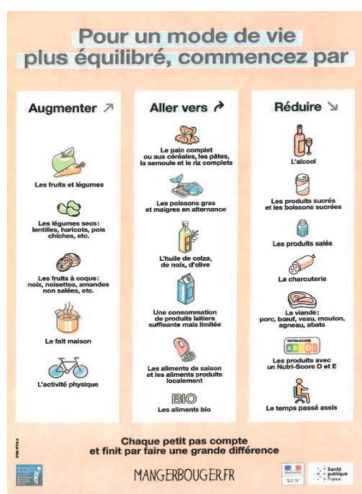
5) Programme EVA

Il est proposé après un AVC. Il commence par un diagnostic éducatif et ensuite il y a plusieurs ateliers :

- Atelier 1 : un accident vasculaire cérébral, que s'est-il passé ? Pourquoi ? Il permet d'expliquer la maladie neurovasculaire et les mécanismes mis en jeu, d'identifier l'existence des différents AVC et de citer l'ensemble des signes évocateurs d'un AVC. Il peut être collectif ou individuel :



- Collectif : divisé en 2 parties avec une première partie sous forme de brainstorming => méthode participative (travail sur les représentations des l'AVC, mise en avant des connaissances et échanges sur le vécu) et une seconde partie sous forme de présentation powerpoint => méthode transmissive (synthèses).
- Individuel avec deux parties également : tout d'abord réaliser un dessin du processus physiopathologique de l'AVC => méthode participative (travail sur les représentations de l'AVC, mise en avant des connaissances et échanges sur les croyances) et ensuite la réalisation d'un schéma de synthèse => méthode interrogative.



-Atelier 2 : AVC : hypertension artérielle et autres facteurs de risque : il permet d'expliquer le lien entre les processus physiopathologiques et les principaux facteurs de risques des AVC, de verbaliser l'enjeu du contrôle de ses propres facteurs de risque en lien avec le risque de récurrence et de mettre en oeuvre des modifications de mode de vie hygiéno-diététique. Il peut se faire en collectif ou en individuel. La première partie se base sur l'HTA => méthode d'expérimentation (atelier pratique de prise tensionnelle, manipulation, lecture, connaissances objectifs tensionnels). La seconde partie se base sur le tri des aliments salés => méthode exposé interactif.

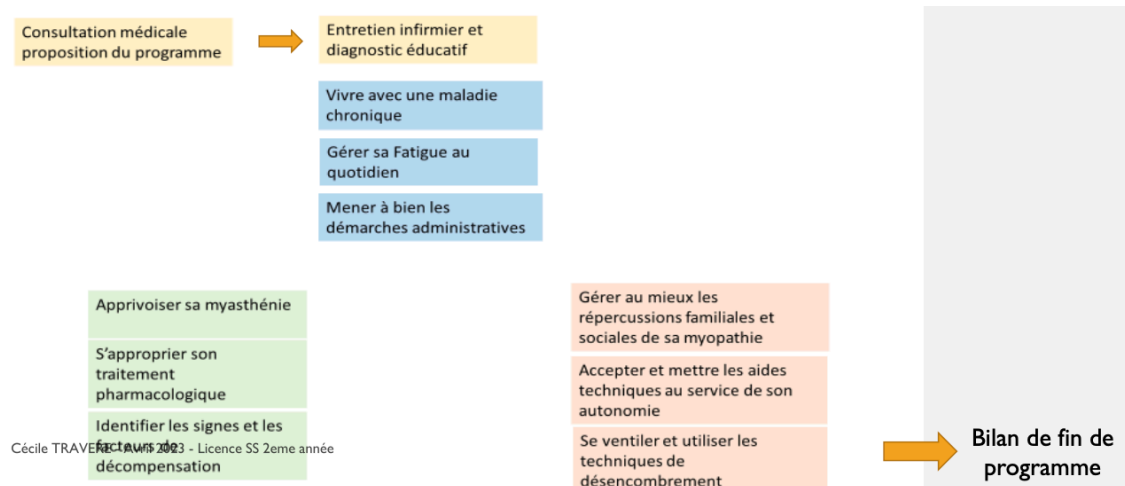
- Atelier 3 : votre traitement après un AVC : il permet d'identifier les liens entre les facteurs de risque identifiés et les traitements instaurés, d'expliquer les traitements prescrits après un AVC, de verbaliser l'enjeu d'une prise régulière et d'adapter la prise de son traitement à ses habitudes de vie (prendre en compte les contraintes éventuelles) et parvenir à l'ajuster à un contexte de vie inhabituel.

Différentes méthodes et outils pédagogiques utilisés en 3 temps distincts : support réadapté/ jeu de plateau (collectif, collaboratif), revue médicamenteuse (individuel) et enfin temps de synthèse collective.

- Atelier 4 : AVC - risque de récurrence et conduite à tenir : il permet de citer l'ensemble des signes évocateurs d'un AVC, d'appréhender la notion de l'urgence dans la prise en charge d'un AVC, de réaliser les mesures et les actions à réaliser en cas de suspicion d'une récurrence, de diminuer l'appréhension du risque de récurrence de l'AVC et d'identifier les conséquences sur la vie quotidienne. Il se fait en collectif, avec une première partie en table ronde => méthode de la découverte (témoignage avec consigne de trouver les conduites et réactions à risque, visualisation d'une animation cas clinique) et en seconde partie la synthèse finale (power point).
- Atelier 5 : séquelles visibles et invisibles de l'AVC : il permet d'expliquer l'impact d'un AVC sur le quotidien, d'identifier les symptômes séquellaires non visibles que peut induire un AVC et d'exprimer ses émotions et son vécu vis-à-vis de ces troubles. C'est un atelier collectif avec une table ronde pour commencer => méthode de la découverte (témoignage de Michel, patient témoin = support d'échange pour aborder les séquelles de l'AVC) et pour finir une discussion de groupe avec échange d'expérience et de vécu => synthèse finale (power point).

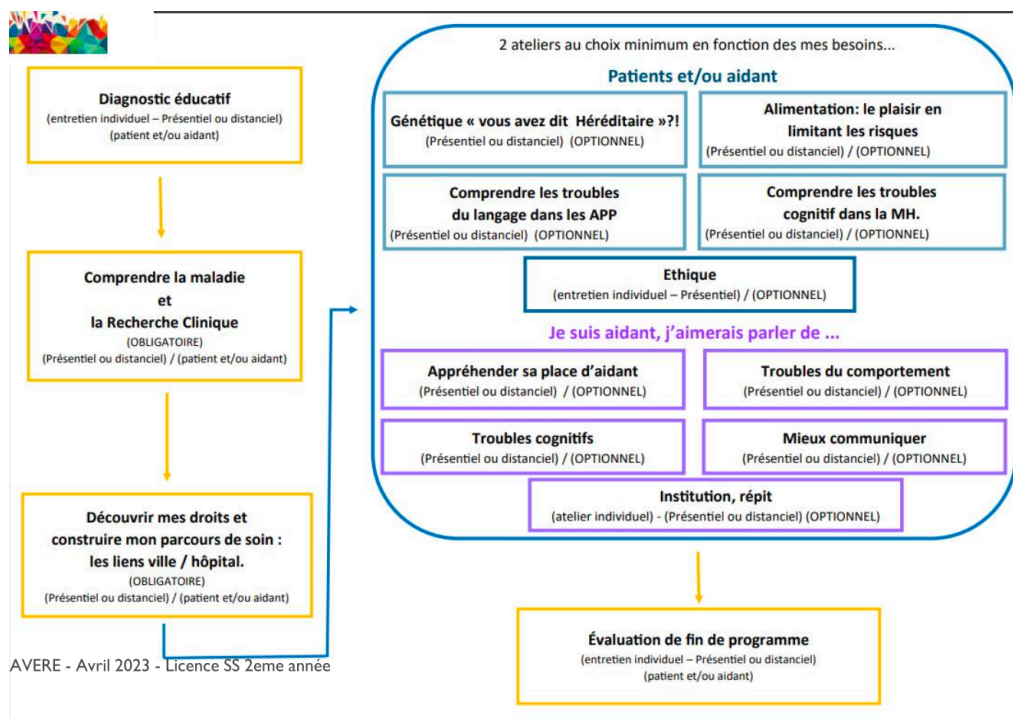
b. Maladies rares

1) Programme EMU



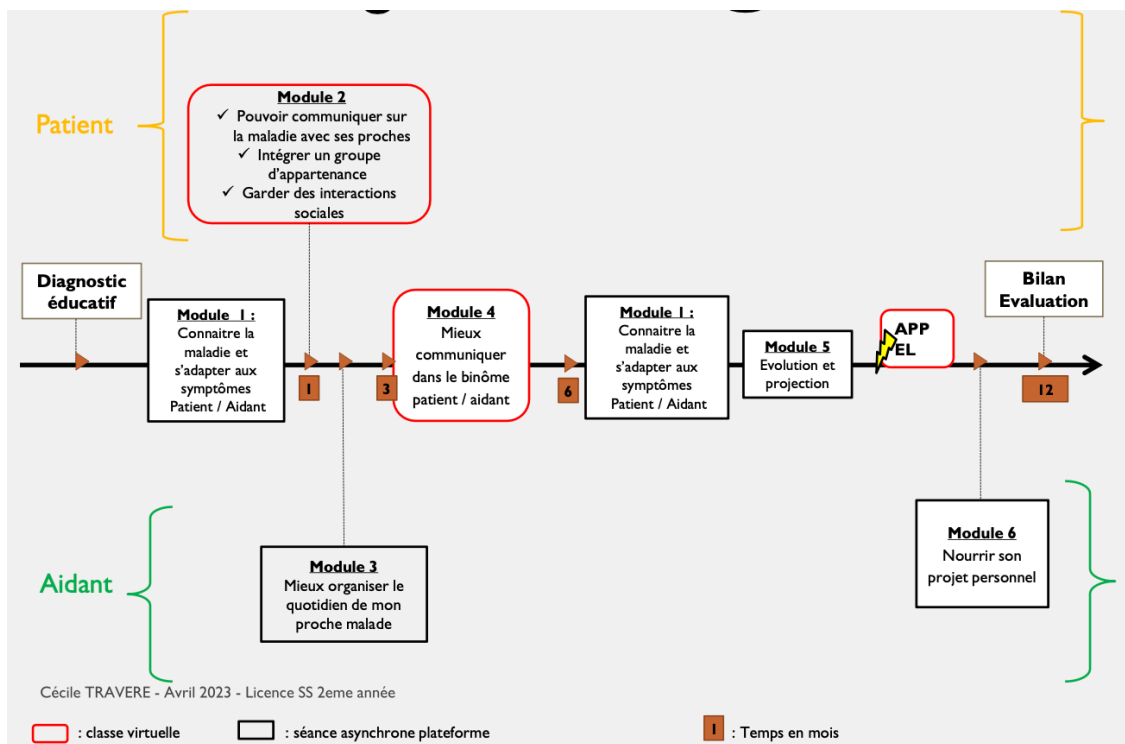
C'est un programme modulaire, c'est-à-dire que dans un même programme d'ETP 2 pathologies sont évoquées. Il y a 3 ateliers socles (bleus) que tous les patients suivent et 6 ateliers qui divisent les patients en fonction de leur pathologie (vert et rose).

2) Programme HUMANE



C'est un programme basé sur la maladie d'Huntington et les dégénérescences fronto-temporales et aphasia primaire. Il est proposé au début de la maladie, peu après le diagnostic pour ne pas être confronté aux freins d'apprentissage. Il y a un tronc commun pour comprendre la maladie et la recherche clinique, découvrir ses droits et construire son parcours de soin (jaune). Ensuite le patient va choisir parmi les ateliers bleus ce qu'il souhaite travailler le plus. Dans ce programme il y a des ateliers optionnels destinés uniquement aux aidants (violets), ils peuvent choisir quels ateliers les intéressent.

3) Programme @MS



Il date de 2021, il a été imaginé avec beaucoup de modules en distanciel (noir). Il y a quand même des modules en présentiel (rouge). Parmi tous ces modules, certains sont réservés aux aidants (modules 3 et 6). La priorité de ce programme en distanciel était d'éviter de faire se déplacer des patients atteints de troubles cognitifs ou sensorimoteurs.

III. Le distanciel en ETP

Le distanciel en ETP qui a un intérêt particulier : limiter le déplacement de patients atteints de troubles cognitifs ainsi que de troubles sensori-moteurs. Il permet la construction du parcours éducatif et la réalisation de l'atelier. L'aidant a une place très importante pour manier le distanciel. Attention : le distanciel ne doit surtout pas être un substitue au présentiel. Pour construire le distanciel en ETP, il faut :

- Identifier et formaliser le parcours éducatif distanciel (vs présentiel) et adapter les objectifs visés
- Choisir en fonction des objectifs visés le type d'activités pertinentes
- Définir l'équipe dédiée au distanciel et leurs rôles (paramétrage et animation)
- Veiller à préserver la pédagogie dans cette démarche distancielle (et non téléconsultations, descendante, informative)
- Construction des activités (paramétrage)
- Phase test (parcours ? Déroulé ? Compréhension ? Population ?...)
- Réajustement et inclusion

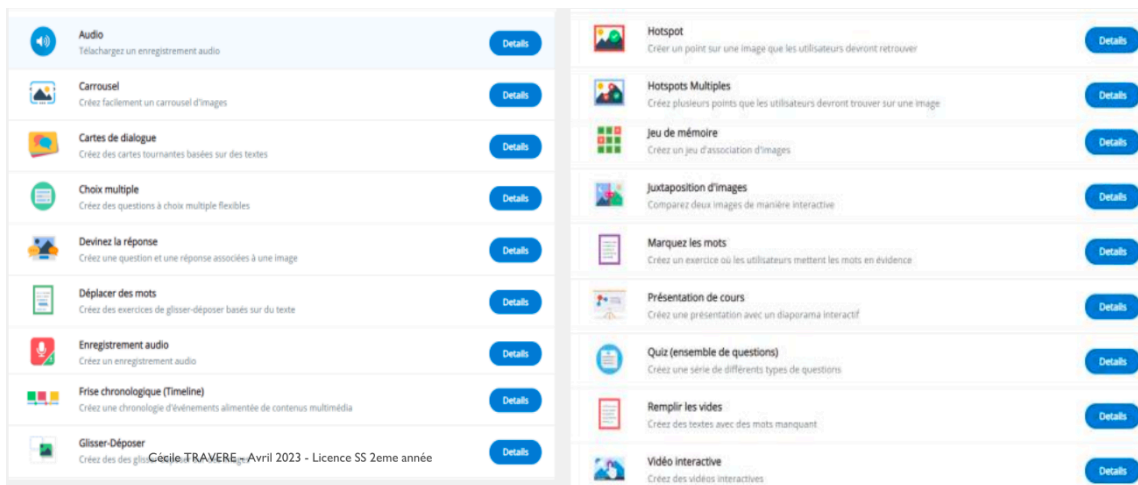
La réalisation du distanciel en ETP :

- Proposer l'ETP à distance sans l'imposer
- Vérification de l'adhésion et du niveau des patients à cette forme d'atelier
- Guider le patient (par exemple, à l'aide d'un protocole de connexion)

- Vérification du matériel, technique et réseau
- Prévoir un plan B technique
- Convier un certain nombre de patients (5 patients maximum)
- Être à l'aise avec l'outil informatique (formation et prise en main en amont pour le formateur)
- Rôle de l'animateur : cadrer le contenu (conducteur) et interactivité du groupe (avec humilité)
- Préférer l'animation en binôme
- Attention aux règles de sécurité (RGPD, PatrioAct, Données de santé)

a. ETP et max éduc

La plateforme Max Educ est strictement réservée à l'éducation thérapeutique en distanciel. Il y a un catalogue d'activité pour proposer aux patients de réaliser des activités interactives en fonction des objectifs.



b. Élaboration de la démarche éducative

Pour élaborer la démarche éducative, on va d'abord écrire le parcours éducatif et définir les compétences et les objectifs de chaque séances. Remplir ce tableau :

Intitulé de la séance ou atelier ou module	Socle ou Optionnelle	Compétences d'adaptation	Compétence d'acquisition visées	Séance collective ou individuelle	Durée moyenne (en heures)	Mode d'animation de la séance (présentile uniquement/ à distance (e-ETP) / mixte)	Techniques pédagogiques (méthode, outils)