



AVC Basse-Normandie

L'AVC en Basse-Normandie - 1^{ère} journée régionale médicale

Atelier 1

Éducation Thérapeutique post-AVC : partage d'expériences

Animateurs

**Corinne Jokic, Annie Legagneux, Fabienne Blanchet, Françoise Joyeux,
Marion Apoil, Eliane Faguais**

19 juin 2014



Déroulement de l'Atelier

- **Qu'est-ce que l'Education Thérapeutique du Patient ?**
- **Intérêts à l'Education Thérapeutique du Patient victime d'AVC**
- **Cheminement des projets d'Education Thérapeutique aux CH de Saint-Lô et d'Aunay Sur Odon**
- **Retour d'expériences**
- **Evaluation**



AVC Basse-Normandie

L'AVC en Basse-Normandie - 1^{ère} journée régionale médicale

Pour vous, qu'est-ce que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ?



AVC Basse-Normandie

L'AVC en Basse-Normandie - 1^{ère} journée régionale médicale

L'Éducation Thérapeutique du Patient



L'Education Thérapeutique

Selon l'OMS

- *« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins... »*



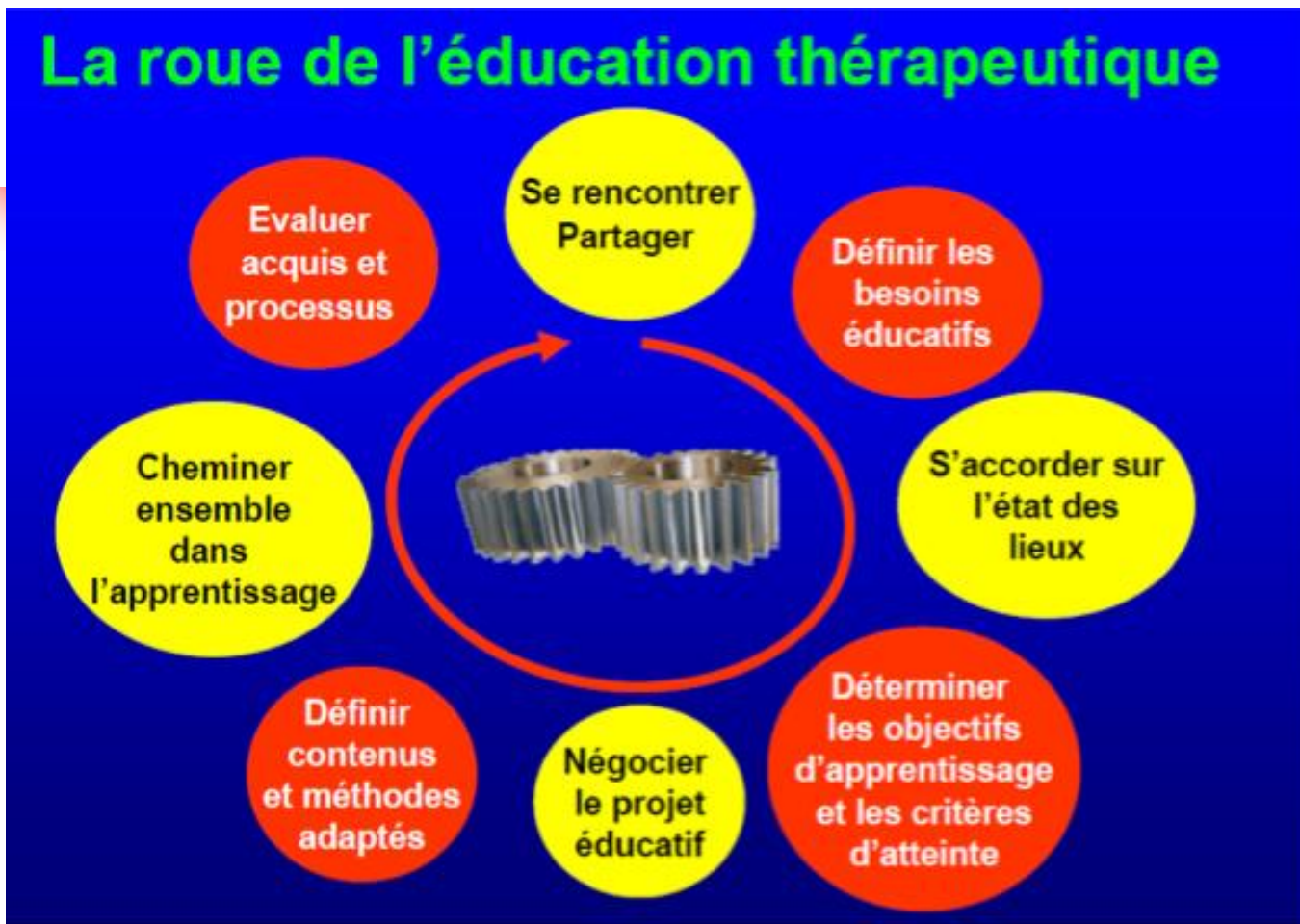
L'Education Thérapeutique

Selon l'OMS

- *Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement..) mais aussi plus généralement , tout au long du projet de soins , avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable »*



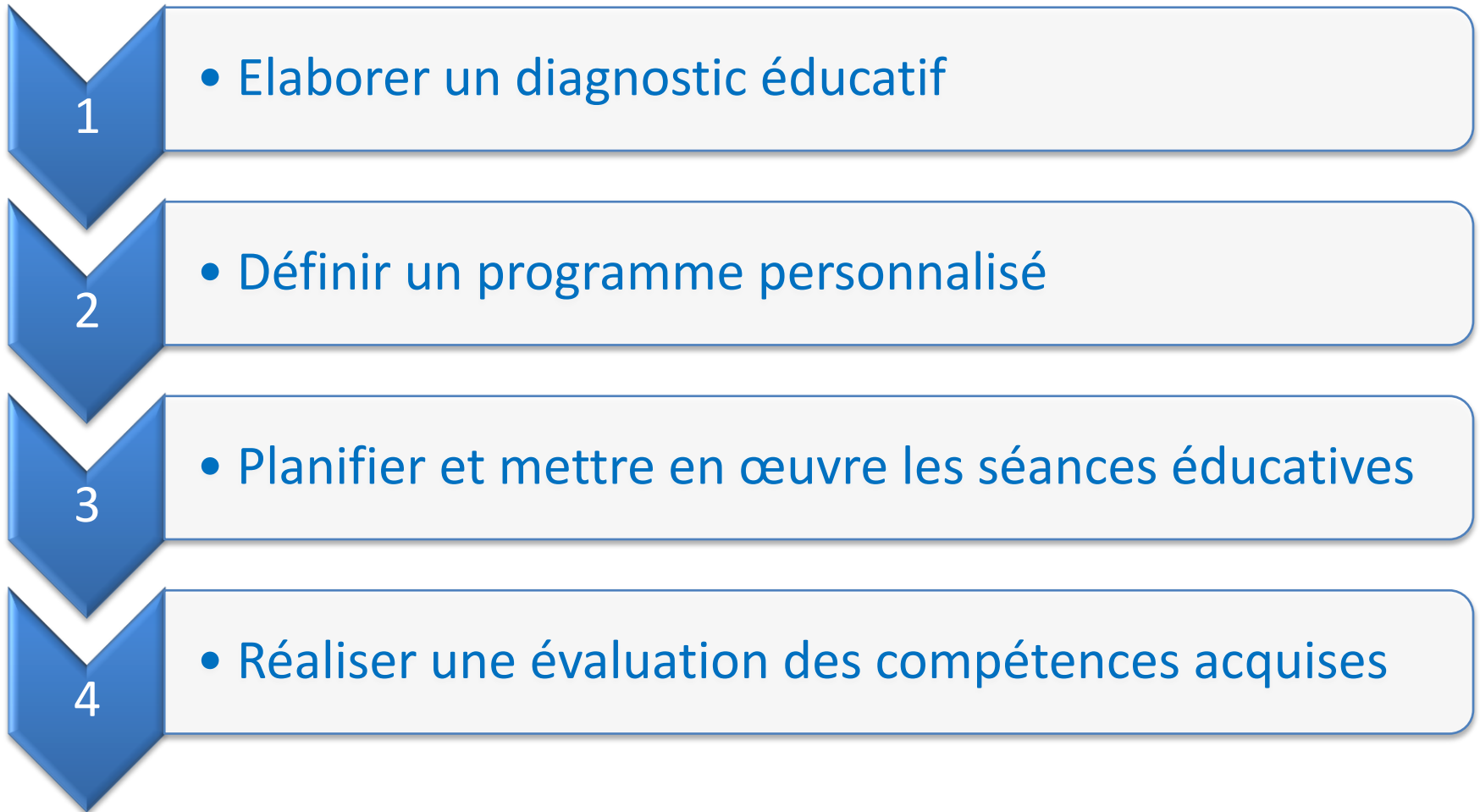
Roue de l'éducation thérapeutique





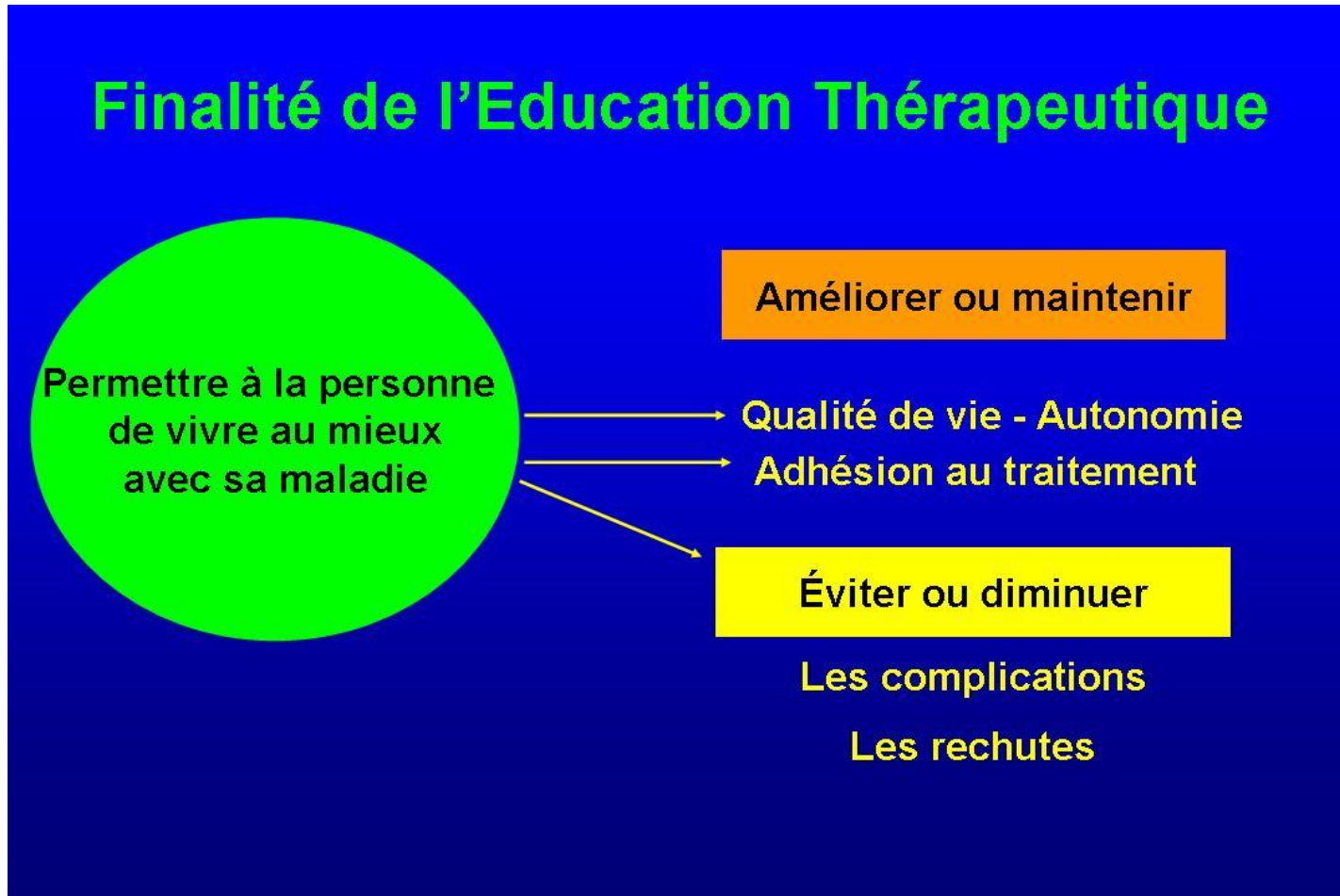
Les étapes de la démarche éducative

AVC Basse-Normandie



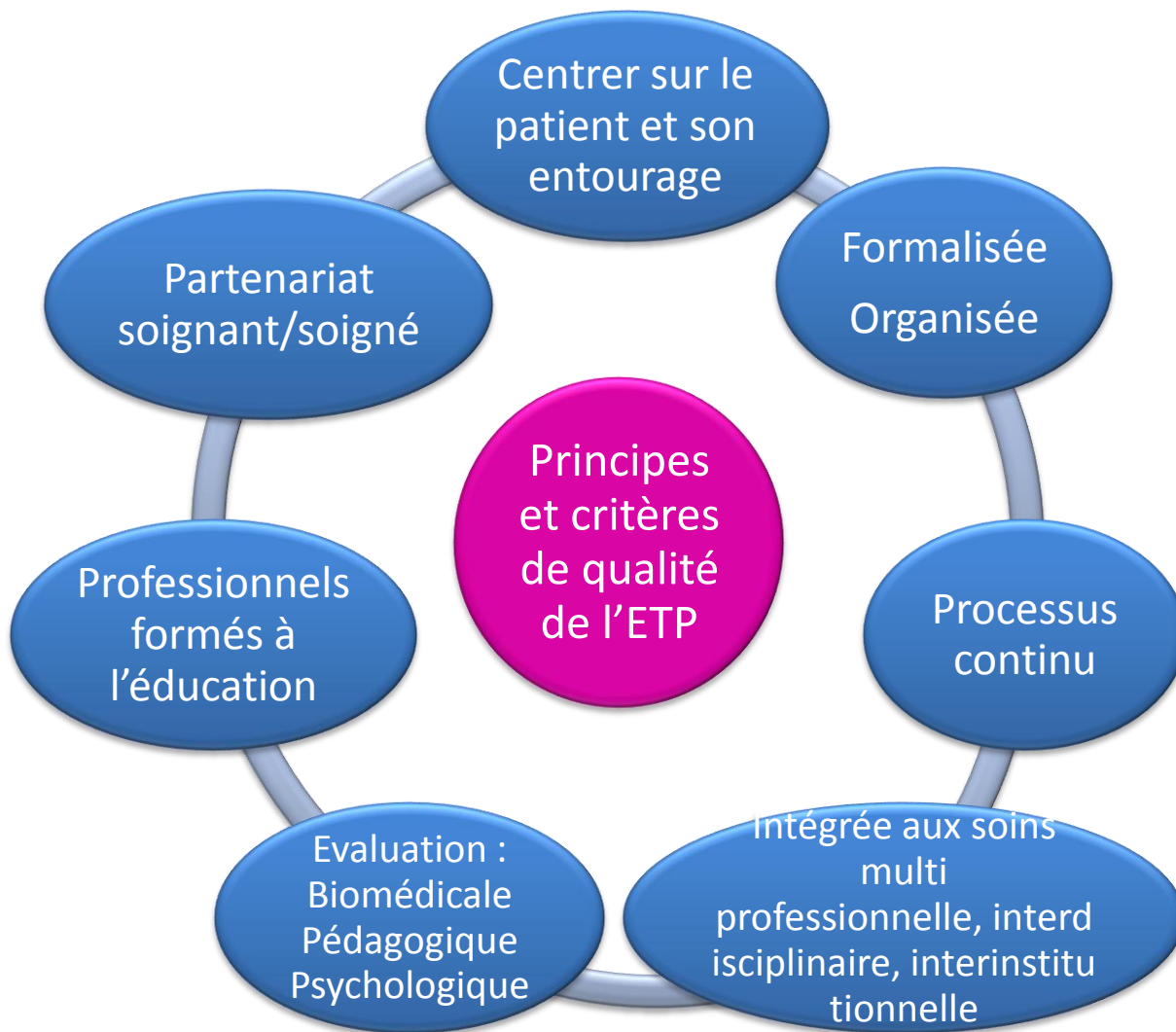


Finalité de l'Education Thérapeutique





Principes et critères de qualité ETP





AVC Basse-Normandie

**« Tu me dis, j'oublie.
Tu m'enseignes, je me souviens.
Tu m'impliques, j'apprends. »**

Benjamin Franklin 1706-1790



Quels intérêts voyez-vous à proposer des ateliers d'ETP après un AVC ?



Intérêts généraux

- **Acquérir ou maintenir des compétences d'auto-soins ou d'adaptation nécessaires pour gérer au mieux la vie après un AVC**
- **Comprendre la maladie, ses causes et ses conséquences**
- **Connaître l'offre de soins spécifique à l'AVC**
- **Améliorer l'état de santé du patient**
- **Améliorer la qualité de vie du patient et de ses aidants**



Intérêts spécifiques

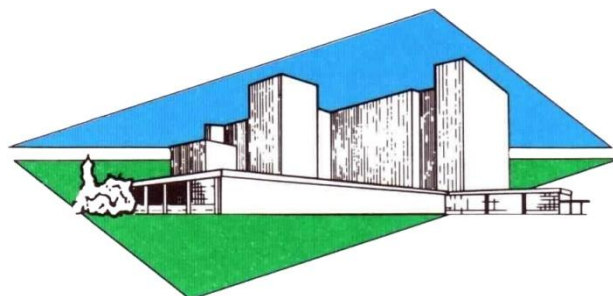
- **Connaître les facteurs de risque cardio-neuro-vasculaires et l'intérêt de les contrôler**
 - Hypertension artérielle, Tabagisme, Fibrillation atriale, Stress, Hypercholestérolémie, Diabète, Alcool, Pilule, Obésité
- **Apprendre à gérer son traitement**
- **Eviter une récurrence**
- **Connaître les signes d'alerte et ce qu'il faut faire (15)**
- **Connaître les séquelles**
 - pour limiter les complications
 - pour mettre en place des stratégies d'adaptation
 - pour se mettre en sécurité
 - pour prévenir le stress, la souffrance du patient et des aidants



Projet d'Education Thérapeutique du Patient

AVC Basse-Normandie

Cheminement du CH de Saint-Lô



CENTRE HOSPITALIER MEMORIAL DE SAINT-LÔ

La prévention des facteurs de risques Cardio-neuro-vasculaires



Constat

- Les patients hospitalisés pour un AVC ont des facteurs de risques souvent connus et insuffisamment corrigés
- Comment faire pour :
 - les sensibiliser à leur correction ?
 - éviter un deuxième Accident Vasculaire Cérébral, Coronaire ...des troubles cognitifs d'origine vasculaire ... ?
 - améliorer leur qualité de vie ?
- De quels moyens disposons-nous ?



AVC Basse-Normandie

Cheminement CH Saint-Lô



CENTRE HOSPITALIER MEMORIAL DE SAINT-LÔ

A qui s'adresse notre programme ?

- **Aux patients hospitalisés pour :**
 - AIT
 - AVC ischémiques ou hémorragiques
 - à leurs aidants
 - aux patients sans séquelle motrice ou cognitive majeure



A quel moment proposer l'ETP ?



Surtout à la **consultation post-AVC à 3 mois**, quand le patient est plus réceptif à la prévention secondaire

Mais déjà lors de l'hospitalisation, on informe le patient et son entourage de l'existence du programme (remise du flyer)



Quel fil conducteur nous a guidé dans le contenu de notre programme?

- Permettre au patient de faire **le lien** entre le mécanisme de l'AVC et ses facteurs de risques, donc les moyens de prévenir la récurrence

Quels ateliers avons-nous mis en place en fonction de nos moyens et compétences ?

1. Un **groupe d'échanges**
2. Un **atelier maladie et traitement**
3. Un **atelier hygiène de vie**
4. Un **atelier HTA et auto-mesure**



1. Groupe d'échanges

- Animé par Catherine Lainé, neuropsychologue
- Proposé avant chaque atelier thématique (uniquement pour les patients) :
 - leur permettant d'exprimer leur vécu
 - leur permettant de créer du lien entre les membres du groupe



2. Maladie et traitement

- Cartes (images et mots clés) manipulées par les patients
- Validation des connaissances par power point
- Eventuellement réutilisation des cartes pour effectuer des rapprochements
 - Tabac
 - Hémorragie
 - HTA
 - Ischémie
 - Diabète
 - Cholestérol





3. Hygiène de vie ciblée sur la diététique

- Brainstorming et utilisation d'un set de tables sur les 7 groupes d'aliments pour regrouper les connaissances de chacun sur l'alimentation équilibrée, validées ensuite avec power point et un échange des problématiques de chacun



4. HTA et auto-mesure

- Questions ouvertes :
 - Mécanisme
 - Chiffres tensionnels recommandés
 - Validation PP
- Apprentissage de l'auto-mesure avec différents appareils et remise de supports (feuilles de relevés, livrets)





Projet d'Education Thérapeutique du Patient

AVC Basse-Normandie

Cheminement du SSR à orientation « système nerveux » d'Aunay Sur Odon



CH Aunay Sur Odon

Les séquelles physiques et cognitives



Double constat

- Les patients : adhésion du patient au projet thérapeutique parfois difficile
- Au niveau institutionnel : l'Education Thérapeutique du Patient est une mission du SSR
- Comment faire pour :
 - Replacer le patient au cœur de son projet de vie
 - Inclure au mieux les aidants
 - Eviter les complications
 - Améliorer la qualité de vie
 - Inclure l'Education Thérapeutique dans la prise en charge du patient en SSR
- De quels moyens disposons-nous ?



Quels moyens ?

- **Guides SOFMER et SFNV – 2011**
 - ETP sur les séquelles physiques et cognitives de l'AVC
 - Approche globale de l'AVC (7 guides)
- **Collaboration plusieurs services de SSR et réseau de soins pour rédiger les ateliers**
- **Etat des lieux : questionnaire aux professionnels du SSR**
- **Formations des professionnels à l'ETP**



Méthodologie générale (1)

- **COPIL : 3 structures SSR et un réseau expérimenté en ETP**
- **Mission principale :**
 - Structurer la pratique éducative des patients victimes d'AVC selon deux axes (prévention des risques cardio-neuro-vasculaires et conséquences physiques et cognitives)
- **Association de compétences professionnelles pluridisciplinaires pour la rééducation et l'éducation thérapeutique post-AVC**



Méthodologie générale (2)

- Réunions du COPIL puis constitution des groupes de travail et répartition entre les structures SSR :
 - A Aunay sur Odon : les troubles cognitifs, les troubles du langage et de la communication, les troubles de la déglutition
 - Pilotage de chaque groupe par 2 personnes (un « expert » du thème et un formé à l'ETP - 40 h ou DU d'Education Thérapeutique)
- Installation d'une « Culture » à la pratique de l'Education Thérapeutique.



Méthodologie générale (3)

Parallèlement

- **Copil :**

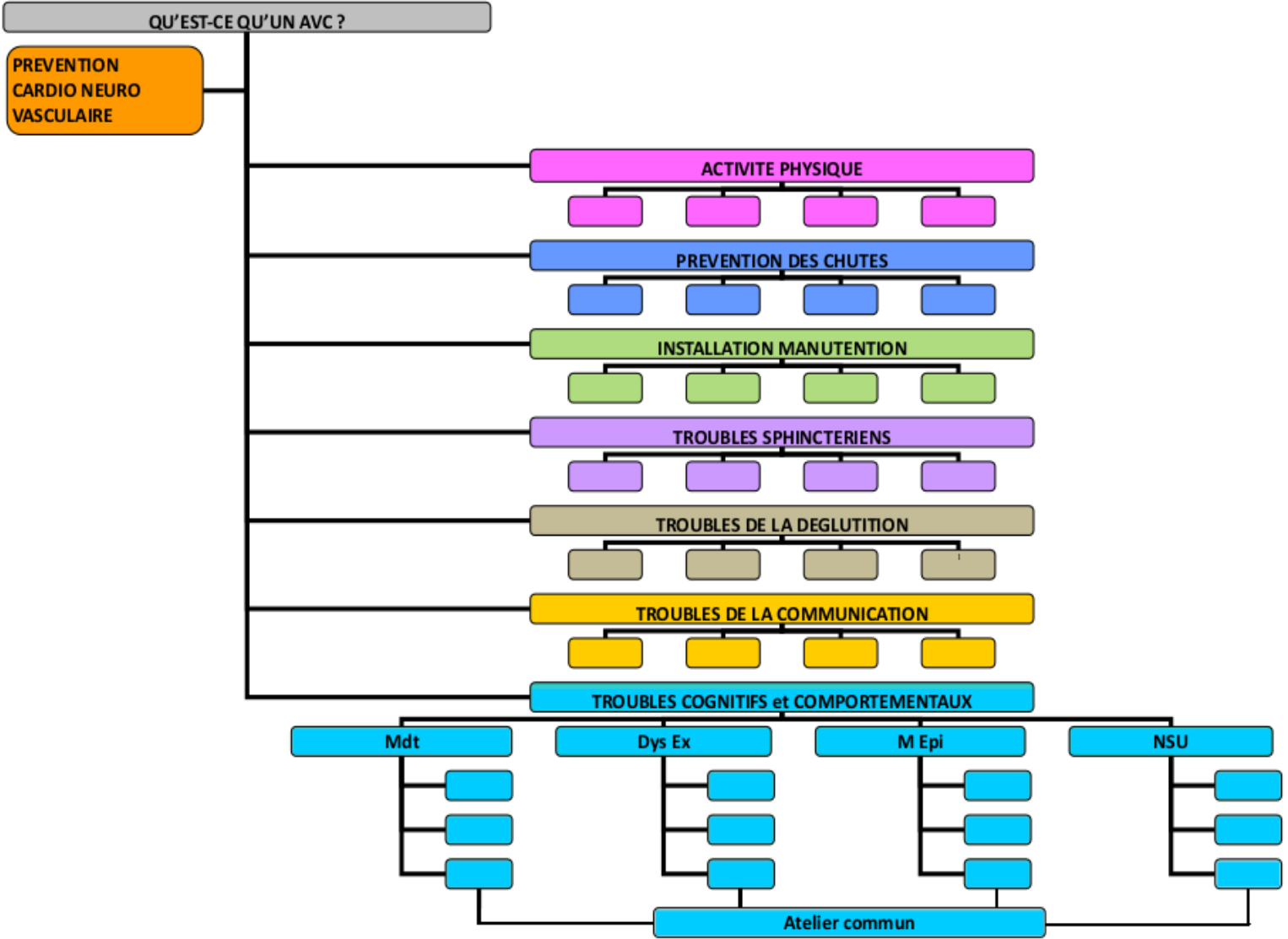
- Elaboration de l'entretien de dg éducatif et test auprès des patients
- Proposition de trames communes pour les thématiques et les ateliers
- Parcours du patient en ETP
- Proposition d'une évaluation à 3 niveaux :
 - atelier,
 - acquis patient,
 - annuelle et quadriennale pour le programme

- **Groupes :**

- Rédaction du déroulement des ateliers
- Travail sur les outils pédagogiques
- Présentation au COPIL



EDUCATION THERAPEUTIQUE du PATIENT VICTIME d'un AVC





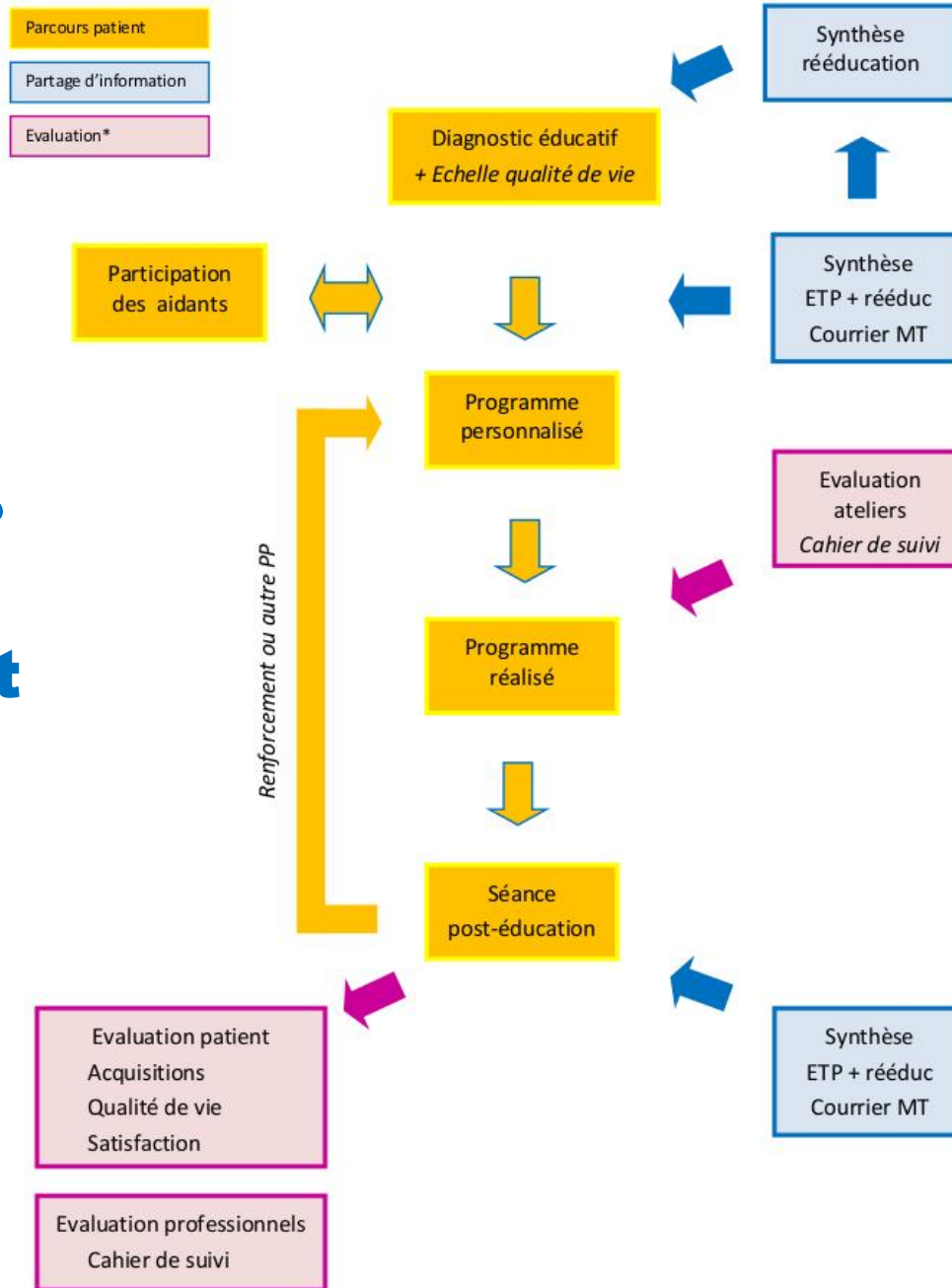
A qui s'adresse notre programme ?

- Aux patients hospitalisés en SSR dans les suites d'un AVC ischémique ou hémorragique
- En hospitalisation à temps complet ou en hospitalisation à temps partiel
- Conjointement à la rééducation
- A leurs aidants



A quel moment proposer l'ETP ?

Parcours Patient





Programme Personnalisé d'Education Thérapeutique du Patient post-AVC

Nom : DUPONT Prénom : Alain Date de naissance : 18 décembre 1952

Nom de naissance Programme réalisé en SSR en ambulatoire

Synthèse du diagnostic éducatif (facteurs facilitants/limitants)

Patients présentant un AVC ischémique sylvien droit sur arythmie / hémiparésie gauche en cours de récupération, HLH gauche, hémignégligence, trouble des fonctions exécutives

Facteurs limitants : la négligence, troubles attentionnels / Facteurs facilitants : patient motivé et entouré

Objectifs négociés

Connaître les signes d'alerte, de récurrence d'AVC, les facteurs de risques cardio-vasculaires
Comprendre les troubles des fonctions exécutives et s'adapter

	Ateliers	Modifications éventuelles par le médecin traitant
Qu'est-ce qu'un AVC ?	<input checked="" type="checkbox"/> Les signes d'alerte, le 15 connaître sa maladie, les facteurs de risque	<input type="checkbox"/>
Prévention cardionerveurovasculaire	Programme Couleur Santé <input type="checkbox"/> L'équilibre alimentaire <input type="checkbox"/> Les bienfaits de l'activité physique <input type="checkbox"/> Mon traitement Programme ETP post-AVC Saint-Lô <input type="checkbox"/> Ma maladie, mon traitement <input type="checkbox"/> Les facteurs de risque (diététique) <input type="checkbox"/> Auto-mesures de la TA <input type="checkbox"/> Groupes de paroles	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Activité physique	<input type="checkbox"/> Qu'est-ce que l'activité physique ? <input type="checkbox"/> Ma sécurité <input type="checkbox"/> Je pratique une activité physique adaptée <input type="checkbox"/> Je planifie une activité physique régulière	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Prévention des chutes	<input type="checkbox"/> Je chute après mon AVC, pourquoi ? <input type="checkbox"/> Comment ne pas chuter à la maison ? <input type="checkbox"/> Comment ne pas chuter à l'extérieur de la maison ? <input type="checkbox"/> Je chute, j'agis au mieux !	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Installation manutention	<input type="checkbox"/> Pourquoi une bonne installation/manutention après un AVC ? <input type="checkbox"/> Partageons nos expériences <input type="checkbox"/> En pratique ! <input type="checkbox"/> Mon vécu à un mois	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Incontinence	<input type="checkbox"/> Comment je fais pipi ? <input type="checkbox"/> Je m'adapte <input type="checkbox"/> J'adapte mon comportement <input type="checkbox"/> Trivial pourfuite	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Troubles de la déglutition	<input type="checkbox"/> Comment j'avale ? <input type="checkbox"/> J'adapte mon environnement lors des repas <input type="checkbox"/> Je suis vigilant et je sais réagir en cas de complications <input type="checkbox"/> Je prépare mon repas adapté	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>



<p>Troubles de la communication</p>	<p><input type="checkbox"/> Qu'est-ce que l'aphasie ? <input type="checkbox"/> La communication non verbale <input type="checkbox"/> Aides à la communication <input type="checkbox"/> Prévenir l'épuisement et l'isolement socio familial de l'aphasie et des aidants</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Troubles cognitifs et comportementaux</p>	<p>Mémoire de travail <input type="checkbox"/> A la découverte de la mémoire de travail <input type="checkbox"/> La mémoire de travail au quotidien <input type="checkbox"/> S'adapter</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
	<p>Dysfonctionnement exécutif <input checked="" type="checkbox"/> A la découverte des fonctions exécutives <input checked="" type="checkbox"/> Les fonctions exécutives au quotidien <input checked="" type="checkbox"/> S'adapter</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
	<p>Mémoire épisodique <input type="checkbox"/> A la découverte de la mémoire épisodique <input type="checkbox"/> La mémoire épisodique au quotidien <input type="checkbox"/> S'adapter</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
	<p>Négligence Spatiale Unilatérale <input type="checkbox"/> A la découverte de la NSU <input type="checkbox"/> La NSU au quotidien <input type="checkbox"/> S'adapter</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
	<p><input checked="" type="checkbox"/> Et maintenant que vais-je faire ?</p>	<p><input type="checkbox"/></p>

Données médicales

- Hémiplegie Aphasie
- Troubles cognitifs Incontinence
- Troubles de la déglutition
- Subluxation inférieure tête humérale

Tension artérielle : **120/85** mmHg IMC : **27**

Anomalie bilan lipidique : **LDL cholestérol = 1.07g/l**

Fait le : **18/06/2014**

Cachet et signature du médecin traitant :

Programme personnalisé éducatif réalisé par : **Dr JOKIC**.....

Fait le : **18/06/2014**

Cachet et signature du professionnel :

M/Mme **DUPONT**.....

accepte ce programme personnalisé éducatif

Date

Signature



Consultation de suivi

- Patient revu entre 3 et 6 mois après le programme
- Evaluation des acquis
- Réévaluation des besoins
- Proposition éventuelle d'un autre thème



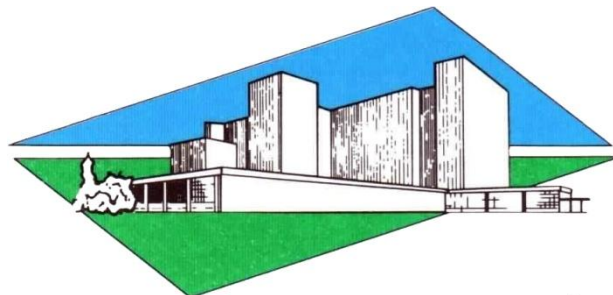
Etat d'avancement

- 21 ateliers / 40 rédigés au CH d' Aunay sur Odon
- 11 personnes formées (médecins, IDE, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, neuropsychologue, orthophoniste)
- 20 personnels impliqués dans le travail (les mêmes + cadres, aides soignantes)
- En pratique:
 - Mise en place d'ateliers pour les troubles des fonctions exécutives, les troubles de la déglutition et bientôt les troubles de la communication
 - Poursuite des échanges avec les 2 autres structures SSR (ateliers et patients) et le réseau de soins



AVC Basse-Normandie

Retour d'expérience du CH de Saint-Lô



CENTRE HOSPITALIER MEMORIAL DE SAINT-LÔ



Depuis octobre 2013 :

- 11 patients accueillis dont 4 avec leur conjoint (aidant)
- 3 groupes très différents :
 - 1^{er} groupe : 7 + 3 conjoints
 - 2^{ème} groupe : 3 dont un en grande difficulté sociale
 - 3^{ème} groupe : pas de groupe 1 patient et son épouse (pas de recrutement pour un groupe)
- Equipe Pluridisciplinaire :
 - 2 infirmières, diététicienne, neuropsychologue, médecin.
- Tous formés à l'ETP
- Temps dédié : 1 journée par semaine choisie, le jeudi



Réflexions au bout de 9 mois !

- **Recrutement :**
 - Difficile malgré la Cs post-AVC proposée à tous les patients hospitalisés
- **Pourquoi?**
 - Pas toujours le réflexe de proposer l'ETP encore méconnue
- **Alors : pas d'autocensure !**
- **Proposer aux aidants si le patient ne peut venir (comme le suggère Fabienne).**
- **Travailler en collaboration avec les soignants MT, infirmière, kiné, ortho etc...**



Contenu

- Intérêt du groupe d'échange pour créer le groupe et le soutenir avant chaque atelier thématique.
- Chaque patient arrive avec un bagage de connaissances et de ressentis différents. L'échange est fructueux pour reprendre confiance et faire de nouveaux projets : des patients ont repris la voiture ou le sport ou le chemin du médecin ou des autres soignants.
- Mais les sujets sont vastes et c'est difficile d'en rester à l'essentiel et de recentrer les interventions de chacun.
- Important d'avoir du temps pour faire connaissance.
- Important que les ateliers soient ludiques et concrets



Pédagogie

- Challenge :
 - répondre aux besoins de chacun en tirant bénéfice du groupe
- Important et difficile de bien définir les objectifs éducatifs avec le patient (et son conjoint) à la première rencontre
- Indispensable à l'évaluation de l'éducation thérapeutique.
- Compte rendu fait au Médecin traitant :
 - On aimerait que cela devienne un outil de communication .
Élargir aux autres soignants ?
- Evaluation menée à partir de questionnaires qui, à l'usage, ne nous semblent pas toujours adaptés :
 - échelle de qualité de vie ; laquelle ?
 - Questionnaire difficile car beaucoup de patients ont des troubles cognitifs ou au moins de lecture; idée de la cible plus adaptée.



Pédagogie pour nos soignants

- La posture de l'ETP est très enrichissante pour notre pratique médicale et pour renforcer le travail en équipe pluridisciplinaire.
- Au-delà de la formation que nous avons faite , nous manquons d'expérience éducative et avons besoin :
 - d'entraînement
 - de remise en question
 - de soutien

Merci Fabienne !





AVC Basse-Normandie

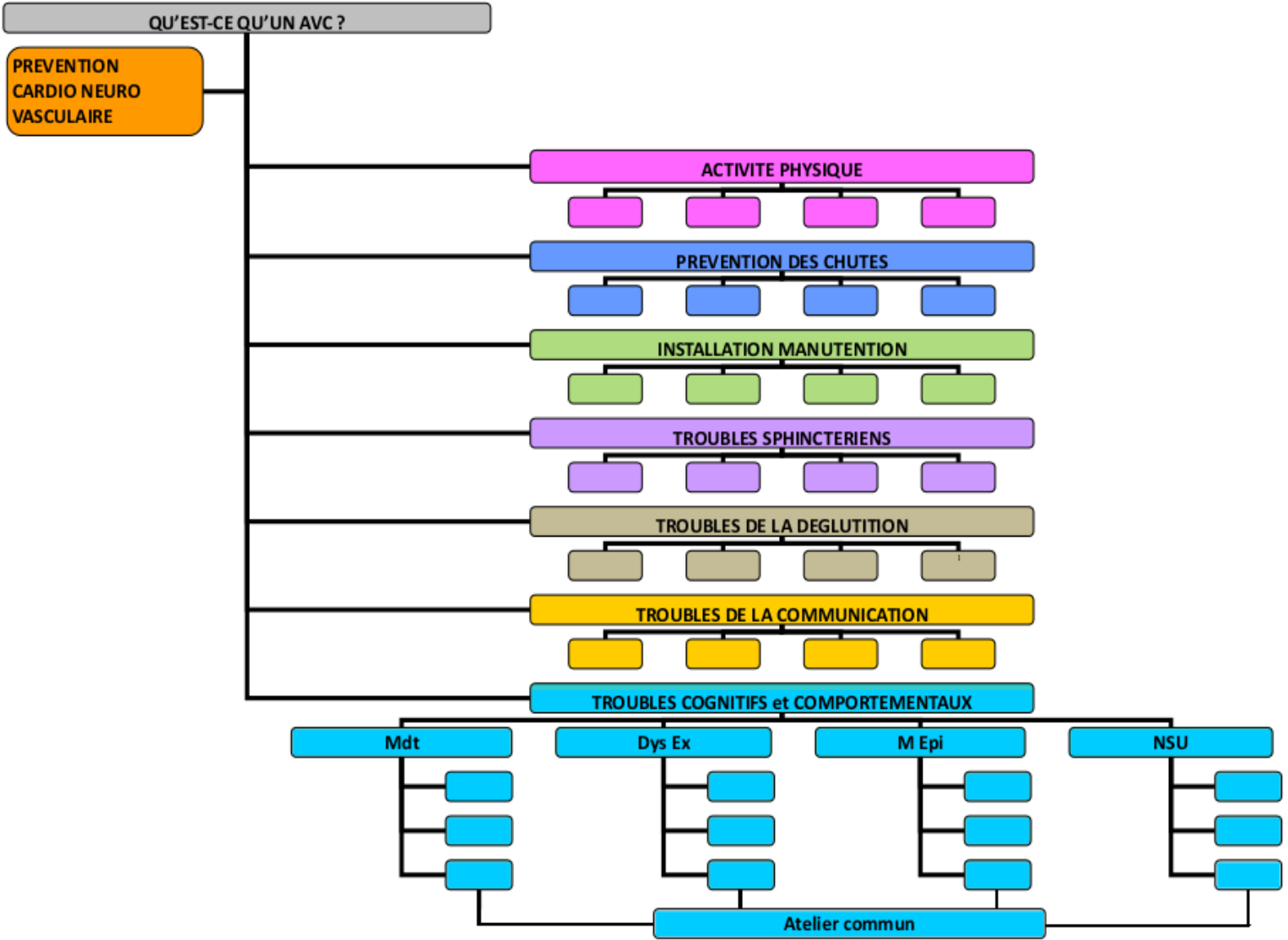
Retour d'expérience du CH d'Aunay Sur Odon



CH Aunay Sur Odon



EDUCATION THERAPEUTIQUE du PATIENT VICTIME d'un AVC





Recommandations de la SOFMER

Objectifs pédagogiques

- **Acquérir et maintenir des compétences d'auto-soins**
 - Décisions prises par le patient dans l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé
- **Mobiliser ou acquérir des compétences d'adaptation**
 - Compétences psychosociales personnelles et interpersonnelles, cognitives ou physiques permettant de maîtriser, vivre et modifier son environnement



Recommandations de la SOFMER

Objectifs spécifiques

- Un travail d'information sur les troubles et conséquences cognitives et comportementales de l'AVC
- Organiser des mises en situation afin de faire émerger ou de développer chez les patients et les aidants, des stratégies d'adaptation dans le but faire face efficacement aux difficultés pouvant survenir au quotidien.



AVC Basse-Normandie

Retour d'expérience



Ateliers cognitifs

- **Mémoire épisodique**
- **Mémoire de travail**
- **Négligence spatiale unilatérale**
- **Fonctions exécutives**



Trame des ateliers (1)

- **Objectifs pédagogiques de la thématique**
 - Meilleure connaissance des troubles
 - Développer des stratégies d'adaptation
- **Objectifs spécifiques pour les participants**
 - Identifier et comprendre les troubles
 - Adapter son environnement
 - Gérer le stress et les affects négatifs
 - Prévenir les situations à risque
- **Méthodes pédagogiques**
 - Atelier collectif, 3 à 6 participants, « patients » et aidants....



Trame des ateliers (2)

- **Techniques pédagogiques**
 - Exposé, jeu de rôle, groupe de parole etc..
- **Supports pédagogiques**
 - Posters, brochures, création de matériel éducatif
- **Animateurs**
- **Modalités d'évaluation**
 - Compétences acquises : connaissances sémantiques
 - Echelles d'anxiété, de « fardeau »
 - Echelle de qualité de vie
 - Questionnaires de satisfaction
- **Suivi éducatif**
 - Entretien individuel



Population concernée

- **Patients victimes d'un AVC toute étiologie**
- **Présentant des troubles cognitifs et comportementaux**
- **Pour qui les objectifs contractualisés à partir de l'entretien de diagnostic éducatif comportent une demande d'aide afin de mieux gérer les troubles cognitifs**



Programme ETP des fonctions exécutives Mise en œuvre

- 5 ateliers
 1. Qu'est-ce qu'un AVC ?
 2. A la découverte des fonctions exécutives
 3. Les fonctions exécutives au quotidien
 4. S'adapter
 5. Et maintenant que vais-je faire ?
- Atelier de 1h30 tous les 15 jours sur 8 semaines
- 2 animatrices : 1 neuropsychologue et une stagiaire M2 de neuropsychologie
- 2 groupes de « patients » et d'aidants :
 - 5 personnes et 6 personnes
- Évaluation

Caractéristiques des patients

Sujets	Age	Sexe	NSC	Distance de l'AVC	
P1 : HC	58	M	VI	8 mois	HTC
P3 : VJ	65	M	III	29 mois	HTP
P4 : BC	48	F	VII	17 mois	HTP
P2: LM	61	F	V	36 mois	Domicile
P5: MP	50	F	III	60 mois	Famille d'accueil
P6: ZM	71	M	III	16 mois	domicile

Caractéristiques des aidants

Sujets	Age	Sexe	Distance de l'AVC du proche	Lien de parenté
A1	54	F	8 mois	Epouse
A5	32	F	9 mois	Fille
A2	67	M	36 mois	Conjoint
A3	46	F	60 mois	Professionnel
A4	68	F	16 mois	Epouse



AVC Basse-Normandie

Film

L'Education Thérapeutique du Patient post-AVC Expérience du CH d'Aunay Sur Odon

[Partie 1](#) / [Partie 2](#)

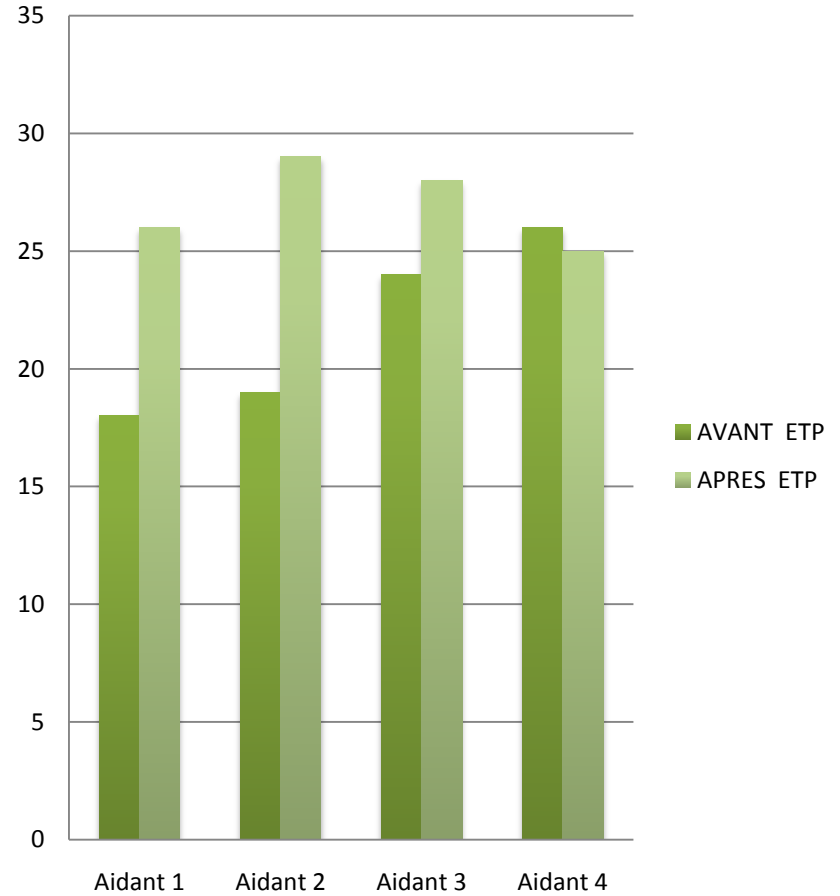
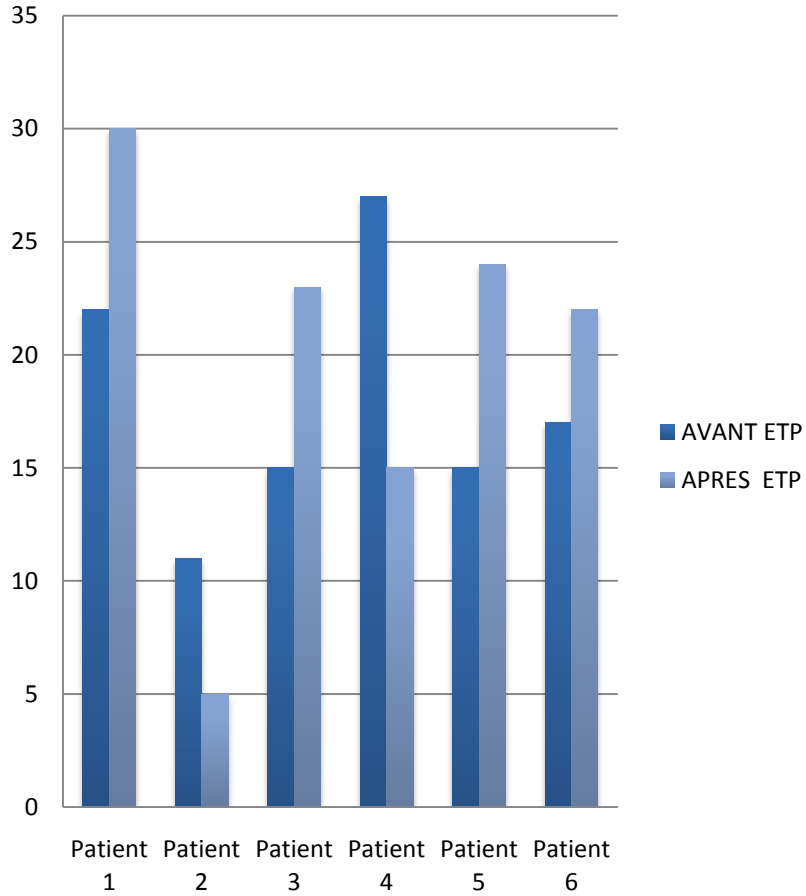
2014



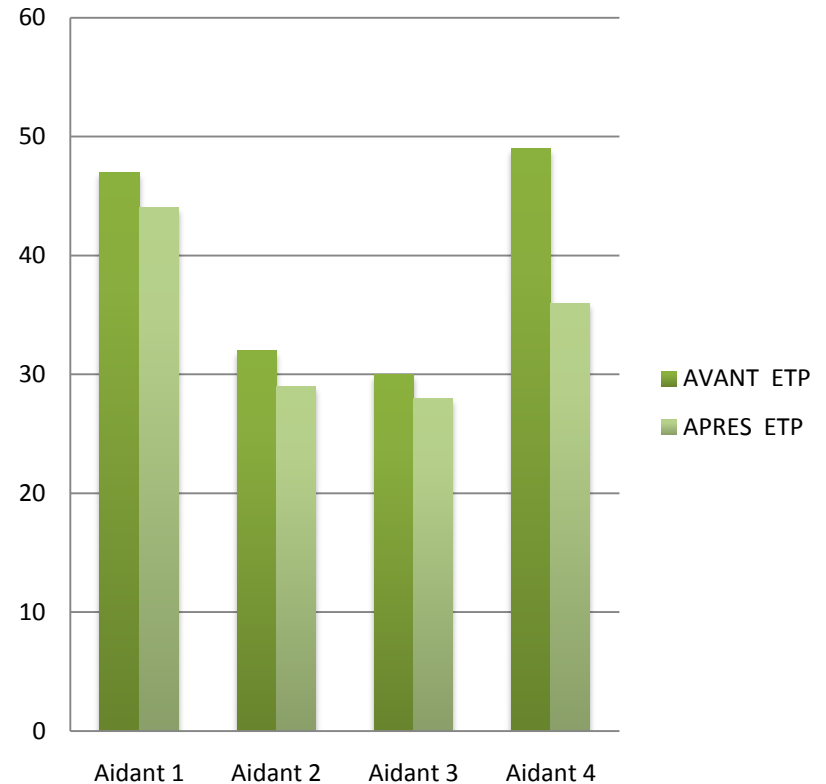
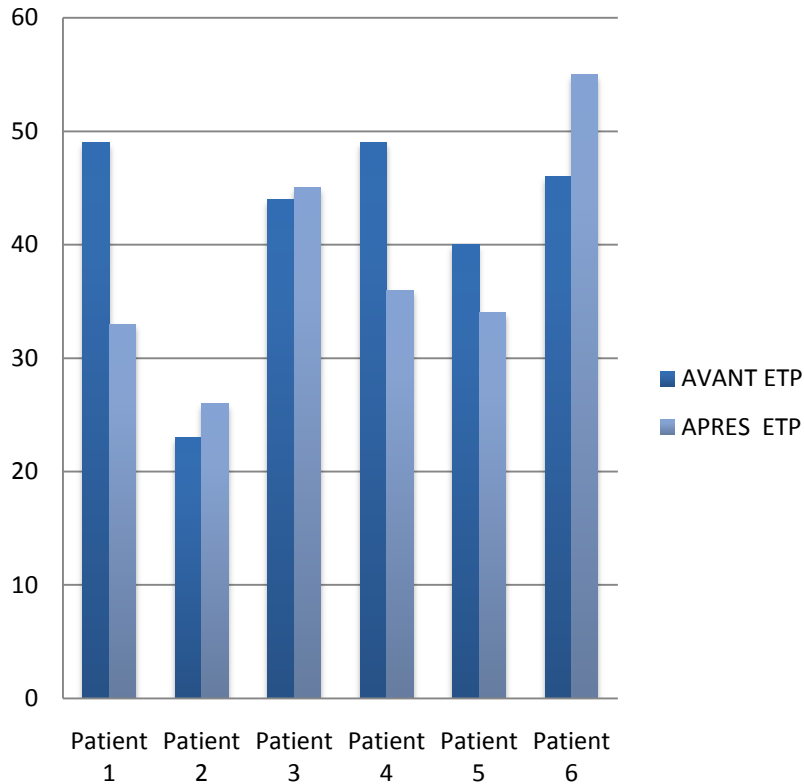
Retour d'expérience

- **Évaluation des connaissances**
 - QCM pré/post sur les fonctions exécutives
 - QCM pré/post sur les troubles du comportement
- **Évaluation de l'anxiété**
 - STAI
- **Évaluation du « fardeau »**
 - Echelle de ZARIT
- **Évaluation de la qualité de vie**
 - WHOQOL
- **Évaluation du comportement**
 - Le questionnaire de la DEX
- **Évaluation des ateliers**

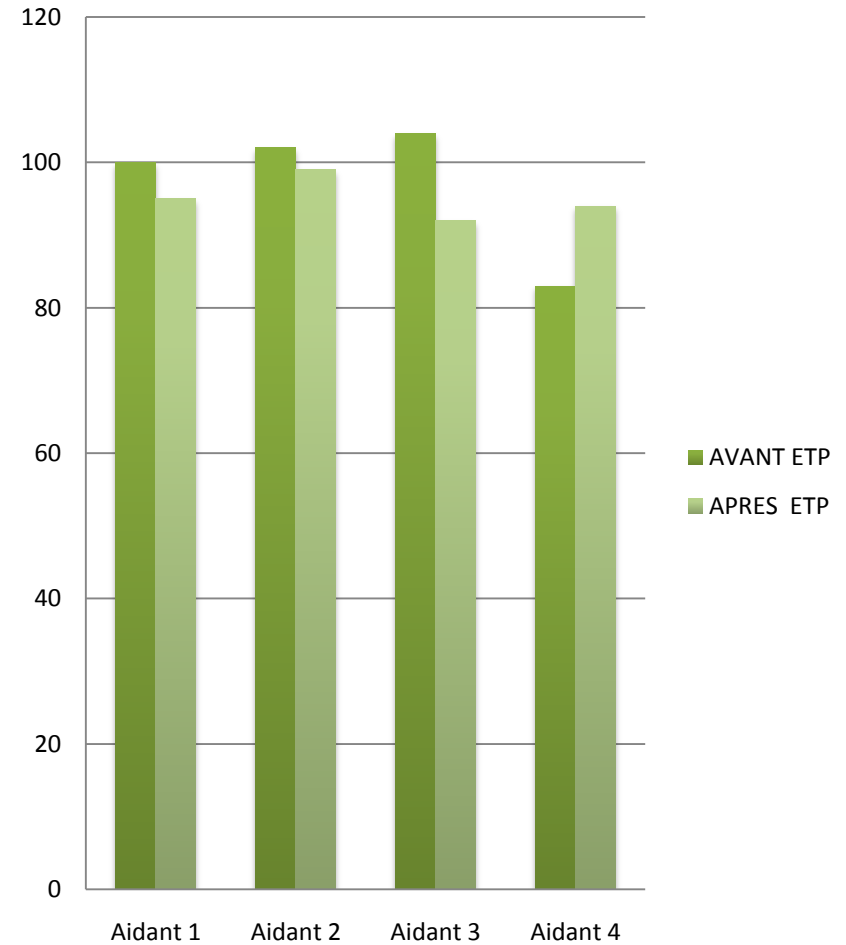
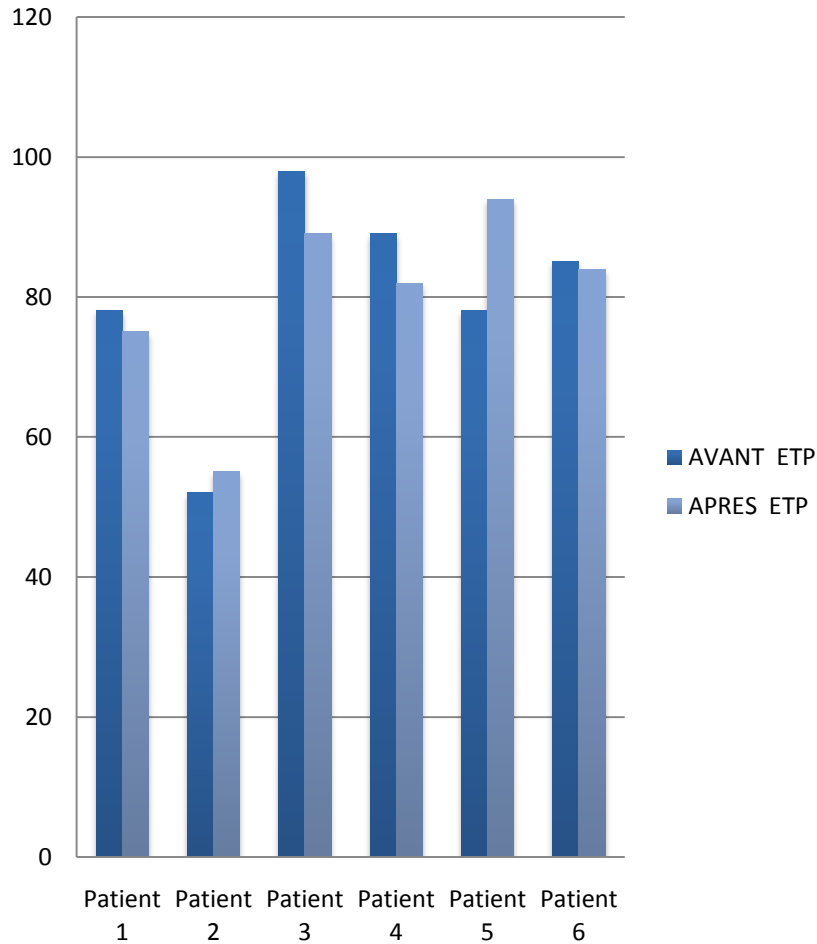
Résultats QCM



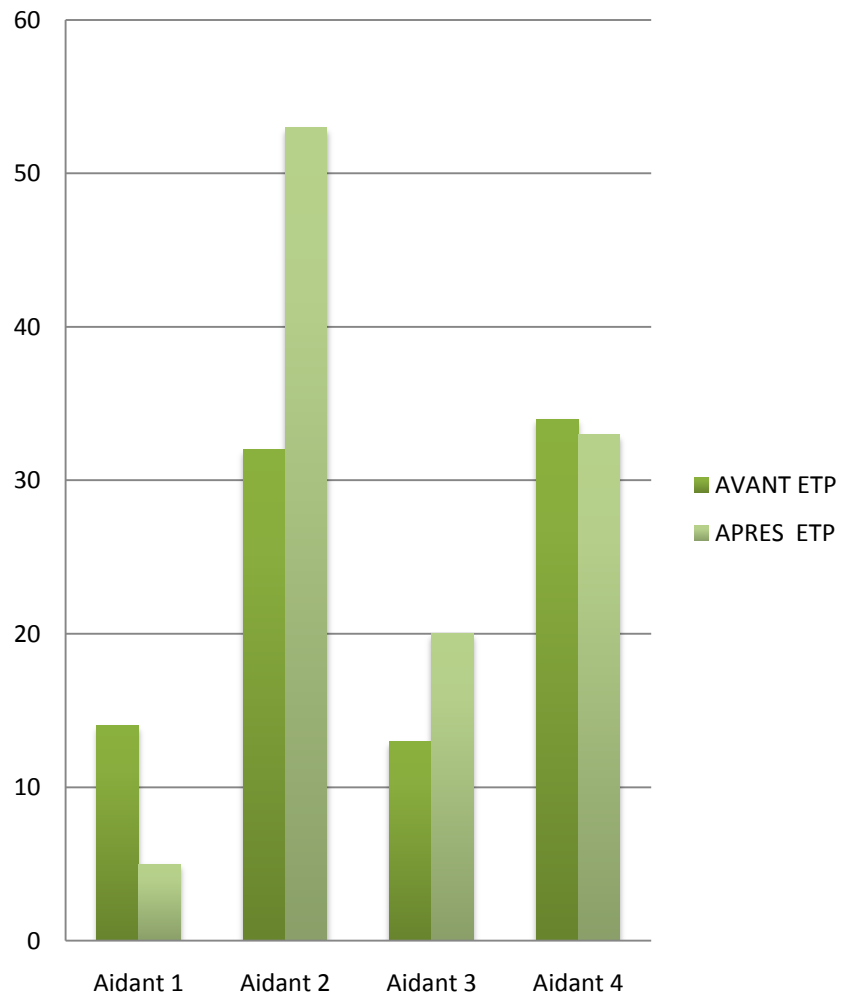
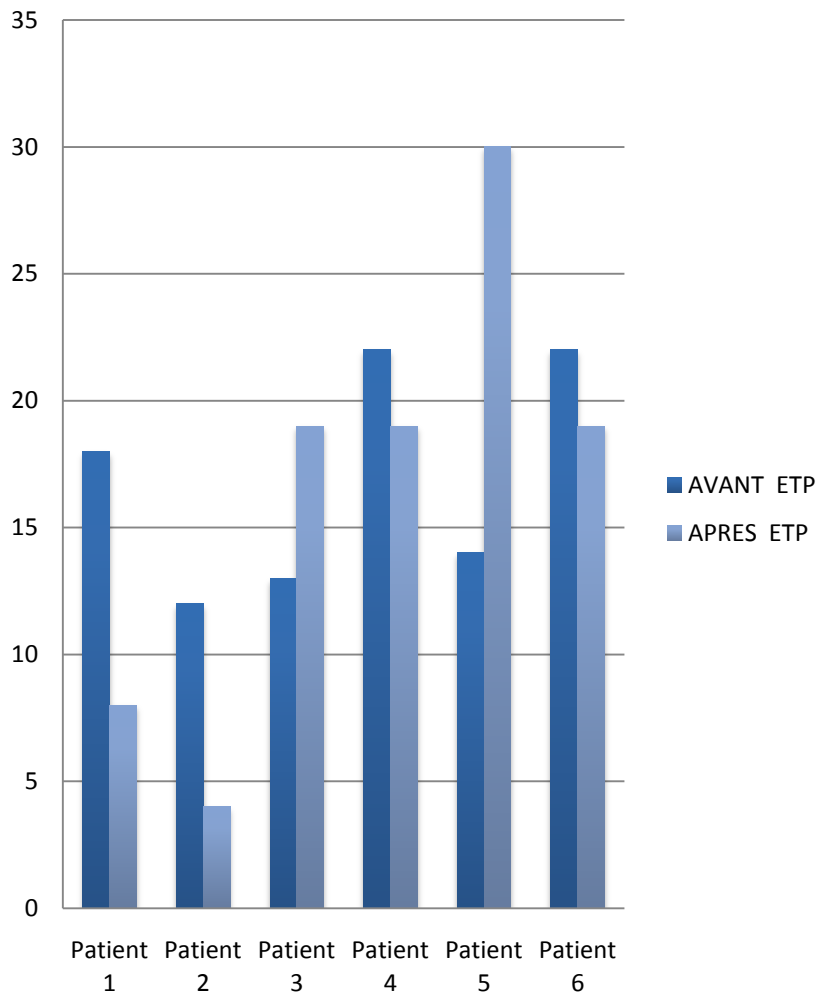
Résultats échelle d'anxiété (STAI)



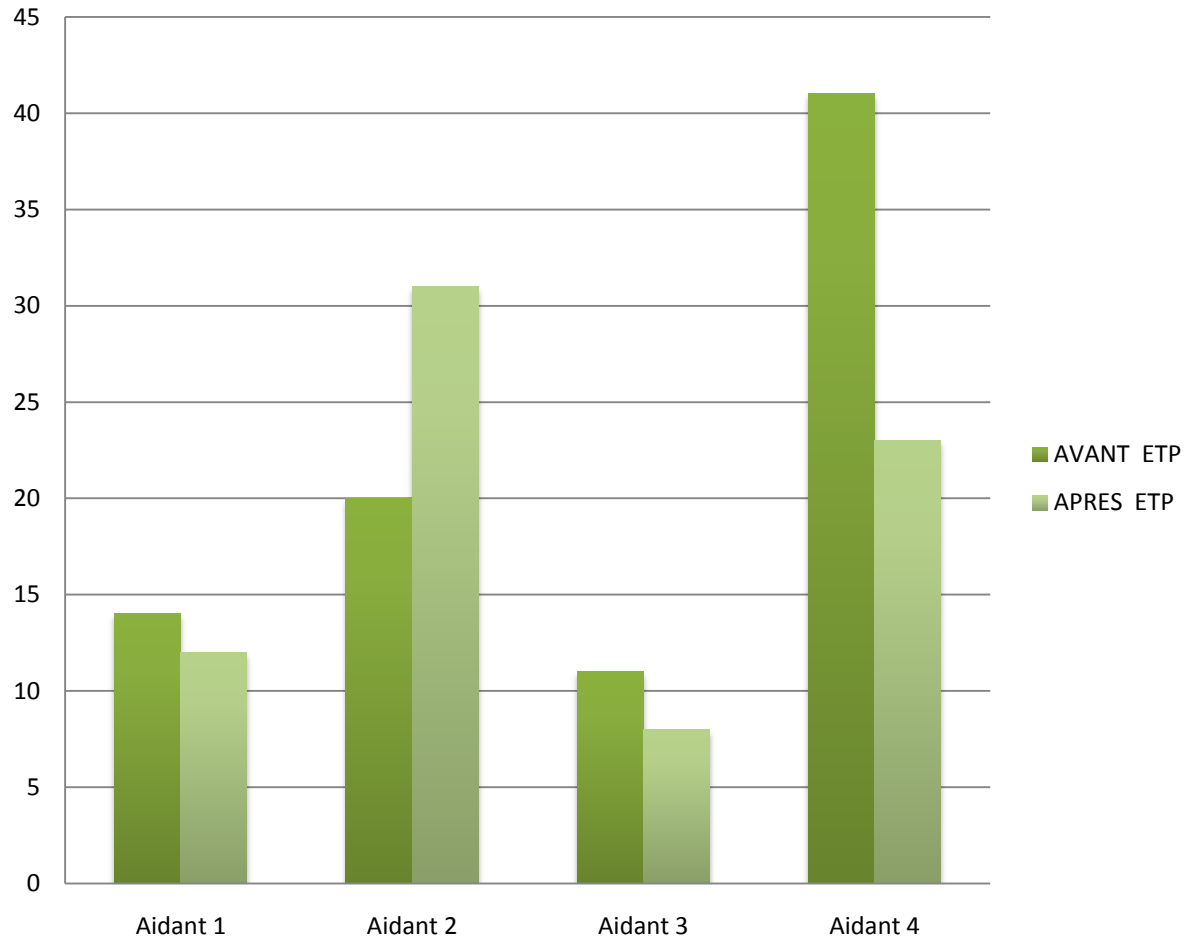
Résultats échelle de qualité de vie (WHOQOL)



Résultats troubles du comportement (DEX)



Résultats à l'échelle de « fardeau » (ZARIT)





Discussion

- Aidants semblent davantage bénéficier de l'ETP que les patients tant sur l'acquisition de nouvelles connaissances que sur les compétences d'adaptation
- Sévérité des troubles cognitifs peut être un frein à l'ETP
- Nécessité d'une évaluation à distance
- L'ETP peut conduire à une prise de conscience et augmenter l'angoisse et la représentation du « fardeau »



Conclusion

- **Education plus bénéfique que l'information**
 - Importance du cadre
 - Évaluation
- **Place de l'aidant redéfinie**
- **Approche holistique**
- **Positionnement différent**
 - Approche entre soignant-soigné coopérative : partenariat
 - Patient et aidant acteurs
 - Importance des pensées, sentiments, valeurs, croyances du participant