



# Le programme PETAL

Programme d'Education Thérapeutique pour les patients victimes d'un Accident vasculaire cérébraL

De la conception à la naissance...

Marine PAGURA, neuropsychologue Emmanuelle WEIBLE, cadre de santé Dr Livia LANOTTE Dr Valérie WOLFF Unité NeuroVasculaire CHRU Strasbourg



# Au départ, il y avait...

#### Des patients

- Revus à distance de leur AVC, en HDJ ou en consultations externes
- Avec de nombreuses interrogations sur leurs problématiques
- Un sentiment d'abandon fréquent de la part du secteur sanitaire

#### Des aidants

- Démunis face à des difficultés rapportées/observées chez leur proche
- Isolés, ne sachant pas toujours vers qui se tourner pour une aide

#### Une équipe

 A l'écoute et sensibilisée à l'ETP (programme AVK validé en 2012 et mémoire de DU neurovasculaire paramédical)

> Fresque réalisée par M. SÉCHOY WOLFF 25-05-2011

• Une **évaluation de la filière AVC** 2015 qui ont permis de mettre en évidence les complications post AVC

### Ce que nous dit l'existant sur l'ETP en 2016

### Carte des programmes ETP sur l'AVC région Grand EST

95 programmes ETP dédiés à l'AVC en France dont 48 spécifiques aux anticoagulants

Thèmes: AVK, facteurs de risque, qualité de vie, autonomie, rééducation, chutes

340 programmes ETP autorisés par l'ARS pour la région Grand EST **Education** dont 8 programmes concernent l'AVC soit 2,4 % thérapeutique du patient sous Après l'AVC: vivre et communiquer anticoagulants dont les antivitamines K Prise en charge éducative des patients traités par **AVK AVK Anticoagulants Gestion des** oraux traitement ONeufchäteau par AVK post-**C**Epinal **AVC** VOSGES Education thérapeutique du Améliorer la patient traité par antivitamines K qualité de vie des patients victimes d'un Après un AVC: vers une **AVC** amélioration de la qualité de vie

# Questionnaire en vue de la mise en place d'un programme d'ETP

1-	Vous ê	tes :	□ un	homme	☐ une femme		
2-	Vous a	vez	ans				
3-	Vous v	enez se	ul(e)	□ oui	☐ non		
4-	Vous répondez aux questions						
	a.	☐ seu	l(e)				
	b. $\square$ avec la personne qui vous accompagne						
c. $\square$ pour la personne que vous accompa							

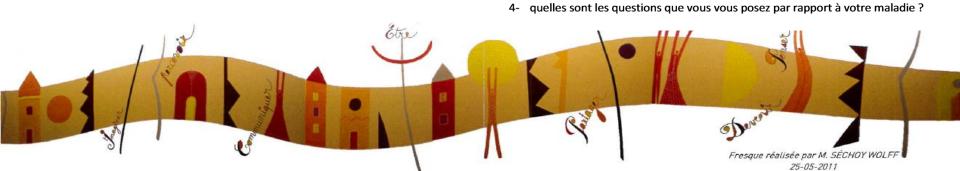
- - a. □ paralysie
    b. □ déviation de la bouche
    c. □ difficulté à parler
    d. □ perte de connaissance
    - e. □ étourdissement f. □ troubles de la vue
- 7- Face à ces signes, que feriez-vous?
  - a. S'allonger et attendre que cela passe
  - b. Prendre de l'aspirine
  - c. Appeler mon médecin traitant
  - d. Appeler le SAMU
  - e. Me rendre aux urgences



# Questionnaire en vue de la mise

en place d'un programme d'ETP								
1- Prenez-vous vos médicaments tous les jours								
a. □ oui □ non □ partiellement								
b. Si non :								
i. □ parce que ce n'est pas si important								
ii. □ parce que je n'en ai pas besoin pour guérir								
iii. □ parce que cela ne m'aide pas								

2-	Avez-vous changé depuis l'AVC					
	a.	□ oui	□ non			
	b.	Si oui :				
		i.	☐ fatigue			
ii.		ii.	☐ problèmes de mémoire			
iii.		iii.	☐ handicap			
			1. 🗖 difficultés à parler			
			2. 🗖 difficultés à se déplacer			
			3. 🗖 difficultés à se nourrir			
			4.   difficultés aux activités domestiques			
			<ol> <li>☐ difficultés pour se laver</li> </ol>			
		iv.	☐ relation de couple			
		٧.	☐ relation avec les enfants / les parents / les proches			
vi. 🛘 moral		vi.	☐ moral			
vii.		vii.	□ sommeil			
viii.		viii.	□ caractère			
ix.		ix.	□ comportement			
x.		x.	☐ conduite automobile			
3-	3- Avez-vous gardé la même activité professionnelle ?					
a. □ oui □ non			□ non			
	b.	Si non	:			
		i.	☐ j'ai vu le médecin du travail			
		ii.	☐ c'est impossible de reprendre mon ancienne activité			
		iii.	☐ je suis dans l'impasse			
		iv.	☐ je suis pris en charge à ce sujet			
		٧.	☐ je suis en invalidité			
		vi.	☐ je suis retraité(e)			



### Ce que nous dit la pratique

### 2. Analyse questionnaires



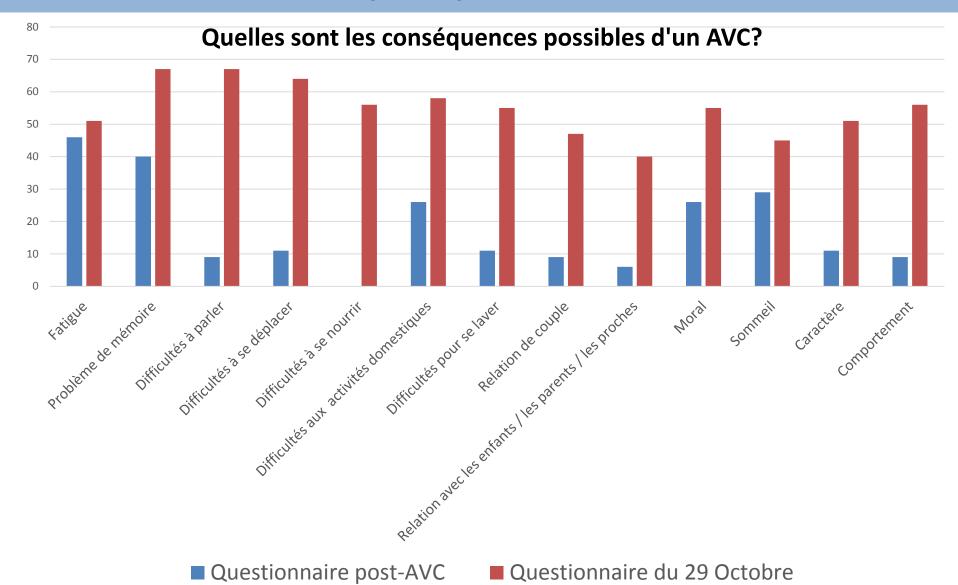
- Objectifs: Evaluer les connaissances sur l'AVC des patients AVC et de la population
- Méthodes:
  - Questionnaires destinés à la population donnés lors de la journée mondiale de l'AVC le 29/10/2016 (n= 55)
  - Questionnaires destinés aux patients post-AVC < 6 mois suivis en consultation externe ou HDJ neuro-vasculaire (n=35) durant la période du 1/10 au 14/11/2016

#### Résultats

	Journée Mondiale AVC	Suivi post-AVC
	29 Octobre 2016 (n=55)	(n=35)
Age moyen	44,3 ans	59,5 ans
Reconnaissent tous les facteurs de risque	7,8 % (n=4)	0%
Reconnaissent 3 facteurs de risque	69 % (n=38)	65,6% (n=23)
Reconnaissent tous les signes et symptômes	16,4 % (n=9)	20% (n=7)
Reconnaissent 3 signes ou symptômes	78% (n=43)	82,9% (n=29)
Appel SAMU	100% (n=55)	94,3% (n=33)

# Ce que nous dit la pratique

### 2. Analyse questionnaires



### Connaissance sur l'AVC des patients et de la population générale Ce que nous dit la littérature

#### **La population ne connaît pas bien les signes et symptômes**

- Etude française: n=411, 62% donnent 3 facteurs de risque, <50% reconnaissent un ou plusieurs signes d'AVC (Neau, Clin Neurol Neurosurg 2009)
- Etude espagnole: n=2490, 73% donnent au moins un signe évocateur, 12.2% en donnent 3 (Ramirez-Moreno, BMC Res Notes 2015)
- Etude Grec: N=723, 93% au moins un signe, 88% un FDR, 68% appellent une ambulance ou vont aux urgences (Ntaios, J Stroke Cerebrovasc Dis 2015)
- Etude italienne: N=1000, 55% identifient le cerveau, 43% peuvent donner plus d'un signe évocateur d'AVC, 26% connaissent la thrombolyse (Baldereschi, Neurol Sci 2015)

#### Les patients non plus :

- Etude lyonnaise, n=166 AVC, 42 % d'entre eux ne pouvaient citer un signe ou symptôme d'AVC, 36
   % ne connaissaient même pas un facteur de risque d'AVC (Derex L, Stroke 2002)
- **★ Etude chinoise**, n=355 AIT ± AVC, éducation thérapeutique, les patients AIT avec AVC connaissent mieux les signes et symptômes par rapport à ceux avec AIT (Zhao, J Clin Nurs 2014)

### Ce que nous dit l'existant sur l'ETP

### 4. Programme ETP validés en France sur le thème de l'AVC

- « A ce jour il n'existe pas de liste nationale consensuelle permettant de catégoriser les programme ETP par thèmes. Les AVC par exemple sont individualisés ou inclus dans les pathologies cardio-vasculaires selon les régions» (Etat des lieux ARS Languedoc/Roussillon 2014)
- ❖ 2011: 1% des programmes ETP concerne l'AVC (communication de Mad Penanster, Direction Générale de la Santé), 2013: 1% en Languedoc-Roussillon
- ❖ 2012: 2700 programmes ETP selon la HAS

- ❖ 2016: Objectif: colliger les programmes ETP français sur l'AVC
  - Sources utilisées: ARS, Orphea, EPHORA, Cart'ep, Oscars



# 4<sup>ème</sup> Journée nationale des référents et animateurs « Filière AVC » Paris, 16/11/2016



# ETP post-AVC en Alsace: le même programme pour tous



Emmanuelle Weible, cadre de santé
Valérie Wolff, neurologue
UNV des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

# Parallèlement, à partir de 2015

- Réunion d'équipe, médicale et paramédicale
  - Analyse des pratiques
  - Brainstorming
  - Identification des questions les plus fréquemment posées en consultation
- Mise en place de « Réunions d'informations » au sein du service
  - Sphère médicale, médicamenteuse
  - Sphère cognitive, psychologique, comportementale
  - Sphère sociale, professionnelle
  - Sphère motrice etc...



# Un début de réponse

- Réunions d'informations
  - 1x/mois
  - Pour tous
  - Durée 1h
  - Animée en binôme médecin/neuropsychologue
  - Un professionnel complémentaire, en fonction de la thématique
  - Table ronde
  - Distribution de plaquettes informatives
  - Lien avec l'association FranceAVC-67





# Mise en place de séances d'information interactives : une étape préliminaire au projet d'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) neurovasculaire.

PAGURA Marine, Dr DIACONU Mihaela, Dr LANOTTE Livia, MARCHELWSKI Sébastien, CASPAR Marie-Paule, Dr WOLFF Valérie

Unité Neuro-vasculaire, Service de Neurologie, Hôpital de Hautepierre, 1 Avenue Molière, 67200 STRASBOURG

#### Introduction

L'intérêt de proposer de l'éducation thérapeutique (ETP) en suivi post-AVC au sein de l'UNV de Strasbourg découle d'un constat de la clinique quotidienne : après un AVC, et surtout après un retour à domicile, les patients gardent fréquemment des interrogations et des zones d'ombre concernant leur pathologie, amenant des difficultés de compréhension et donc d'adaptation et de bon maintien de leur qualité de vie.

#### **Objectif**

Elaborer un programme d'éducation thérapeutique axé sur les principales méconnaissances sur la pathologie neuro-vasculaire et ses conséquences (méconnaissances médicales, séquelles neuropsychologiques et thymiques, orientation sociale).

#### Méthode

Entre juin 2015 et septembre 2015, une réunion mensuelle a été proposée, destinée aux patients et à leurs aidants et animée par un neuropsychologue et un neurologue de l'équipe, en présence d'un membre de chaque corps de métier paramédical (IDE, aidesoignante, assistante sociale, diététicienne, orthophoniste, ergo, kiné). Rapidement, ce format d'atelier a été modifié au vu du grand nombre de difficultés constatées. Pour répondre à ces difficultés, plusieurs axes ont été empruntés : un « brainstorming » entre professionnels pour préciser les questions de la clinique quotidienne et une analyse de mots-clefs des différentes réunions

#### **Discussion**

Des séances d'informations interactives sont actuellement en cours au sein de l'UNV, sans inscription nécessaire, à raison d'1x/mois. A ce jour, nous avons proposés 11 séances. Les principales questions recensées portaient sur les mécanismes de l'AVC (les facteurs de risques, les risques de récidives, les effets des traitements), sur les suites possibles (la reprise du sport, du travail, de la conduite) mais aussi sur les capacités cognitives et thymiques (la fatigue ressentie, les troubles de la mémoire, les difficultés d'humeur, les changements de tempérament). Il nous est apparu alors pertinent de poursuivre la construction d'un programme d'ETP validé et reconnu, basé sur les questions les plus fréquemment rencontrés après un AVC.

#### Conclusion

Le patient victime d'AVC est en état de sidération pendant son hospitalisation, du fait du caractère brutal de la pathologie et d'une durée d'hospitalisation souvent courte. Après sa sortie, plusieurs questions vont s'imposer à lui qui peuvent rester sans réponse.

Afin d'éviter cet écueil et après avoir colligé les interrogations des patients, nous avons pour projet de construire un programme d'ETP axé sur la meilleure compréhension de l'AVC et de ses séquelles.



### Limites

- Cohérence du groupe
  - En fonction des thèmes
  - En fonction de la temporalité post-AVC
  - En fonction des profils cognitifs des patients présents
- Taille du groupe
  - Variabilité importante en fonction des thèmes
- Implication au sein du groupe
  - Difficultés de prise de parole
  - Difficultés de redistribution de la parole



## Et ainsi arriva... PETAL

- Impulsion de l'ARS
- Volonté de l'équipe pluridisciplinaire
- Adaptation des réunions en ateliers/modules d'éducation thérapeutique
- Ajout de nouveaux modules
  - Intégration d'un programme gestion AVK/AOD déjà en place au sein du service
  - Thèmes mis en évidence par les réunions d'informations



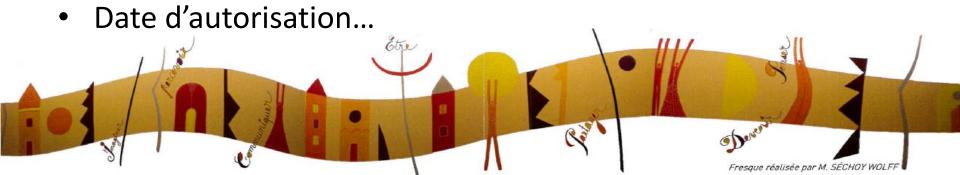
### Le COPIL

- Deux neurologues : Dr Valérie WOLFF ; Dr Livia LANOTTE
- Un cadre de santé : Emmanuelle WEIBLE
- Une Neuropsychologue : Marine PAGURA



### En étroite collaboration avec l'UTEP

- Etape 1 : réunions du COPIL
- Etape 2 : répartition des tâches du COPIL et mise en place d'un plan de formation des volontaires aux 40 h
- Etape 3 : validation des ateliers, conducteurs de séances, création des outils, etc.
- Etape 4 : Écriture du programme
- Date d'envoi à la Direction le 31/08/2017 avant l'envoi à l'ARS
- 23/11/2017 : Journée d'information et de présentation des différents ateliers par les intervenants à l'équipe



- POUR tous patients ayant subis un AVC
- PAR tous, professionnels UNV mais pas uniquement
- Hospitalisés en UNV, mais pas uniquement
  - Autres services hospitaliers
  - GHT 10
  - Enfants



- Temps du Diagnostic Educatif
  - IDE de l'HDJ UNV
  - PMA de l'UNV
  - Neuropsychologues
  - Autres professionnels médicaux et paramédicaux
- Réunion de reprise pluri-professionnelle 1x/mois



Atelier 1 : Acquérir un savoir autour de la maladie

**Atelier 2**: Gérer son traitement par anticoagulant

**Atelier 3** : Dépister et gérer les facteurs de risques

**Atelier 4** : Reconnaitre et dépister les troubles de la déglutition

**Atelier 5 :** Evaluer les conséquences de la perte d'autonomie et prévenir les risques de chutes

**Atelier 6 :** Mieux accepter sa maladie pour faire face aux troubles cognitifs

Atelier 7 : Améliorer son autonomie de langage

**Atelier 8** : Connaitre et savoir contacter les ressources d'aide médico-sociales

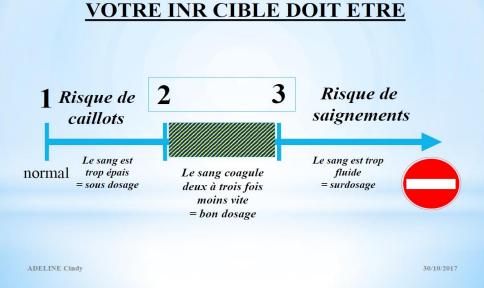
**Atelier 9 :** Repenser ses habitudes de vie, ses loisirs et son activité physique

**Atelier 10** : Savoir faire le lien avec les associations d'usagers

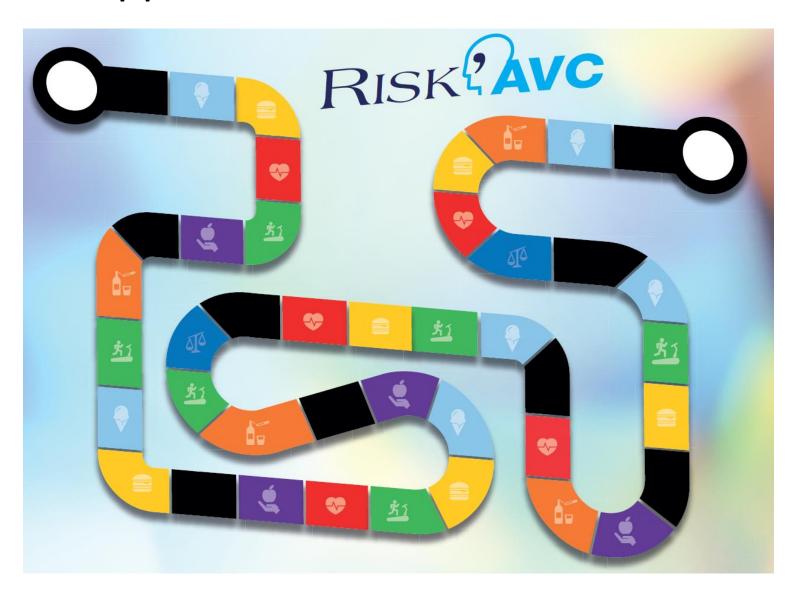


### Support d'animation : Atelier N°2





### Support d'animation : Atelier N°3







 Si je suis gourmand, puis-je essayer d'utiliser des édulcorants?



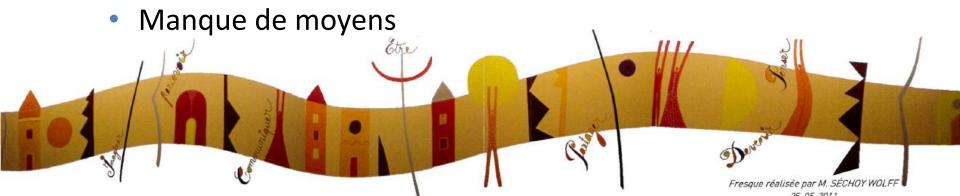


 Selon les recommandations, combien de temps d'activité physique faudrait-il réaliser par jour?

# Support d'animation : Atelier N°6



- Ateliers adaptables au groupe ou à l'individuel
- Ensemble du personnel paramédical (kiné, ergo, orthophoniste, diététicienne, neuropsychologue, assistante sociale, IDE) et médical formé
- Sera animé par les professionnels compétents en fonction de la thématique
- Limites attendues:
  - Manque de temps des professionnels



- Prise en charge adaptée et adaptable
- Programme pluri-professionnel
- En réponse à l'initiative du coordonnateur, mais aussi à une volonté d'équipe







### **PÉTAL**

Programme d'Éducation Thérapeutique pour les patients victimes d'un Accident Vasculaire cérébraL

#### Contacts du service

Unité de Neurovasculaire Hôpital de Hautepierre 67098 STRASBOURG CEDEX

@: programmePETAL@chru-strasbourg.fr

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

Unite Transversale Pour L'Éducation du Patient



#### **POURQUOI?**

Ce programme permet de répondre aux problématiques que vous rencontrez depuis votre accident vasculaire cérébral: les traitements, la gestion au quotidien, l'alimentation, les loisirs, la vie professionnelle, familiale et sociale... Il transfère aux patients une meilleure connaissance de la maladie afin d'intégrer l'importance d'un suivi régulier des traitements et ainsi d'éviter les situations à risque.

#### POUR QUI?

S'adresse à tous les patients, et à leur entourage, ayant été victime d'un accident vasculaire cérébral.

#### PAR QUI?

Une équipe de professionnels à votre écoute :

- Médecins
- Cadre de santé
- Infirmières
- → Kinésithérapeute
- → Diététicienne
- → Patient ressource →
- Orthophoniste
- Neuropsychologue
- Ergothérapeute
  - Assistante sociale
  - Aide-soignante

#### **COMMENT?**

Des ateliers collectifs et/ou individuels vous seront proposés en fonction de vos attentes.

Avec votre accord, votre entourage peut y participer.

- Acquérir un savoir autour de la maladie
- Gérer son traitement par anticoagulant
- > Les facteurs de risques, les signes d'alerte
- → Les troubles de la déglutition
- La perte d'autonomie, et les risques de chute
- > L'acceptation de la maladie face aux troubles cognitifs
- Autonomie de langage
- Les ressources d'aide médico-sociales
- → Les habitudes de vie, les loisirs et l'activité physique
- L'expérience d'autres patients, les Associations d'usagers

