

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### Liste des matières

- <b>FICHE PROJET</b>	DE 2 à 22
- <b>TABLEAU « DESCRIPTION DU PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT »</b>	DE 23 à 24
- <b>ANNEXE A : INFORMATION DU PATIENT ET CONSENTEMENT</b>	DE 25 à 27
- <b>ANNEXE B : ANNEXE B : ARBRE DECISIONNEL POUR LE DELEGUE</b>	DE 28 à 33
- <b>ANNEXE C : FORMATION-ACTION DANS LE CADRE DE LA MISE EN PLACE D'UN PROTOCOLE DE COOPERATION</b>	DE 34 à 40
- <b>ANNEXE D : DEROULEMENT DE LA PRISE EN CHARGE SCP CHEZ LE PARKINSONIEN</b>	DE 41 à 42
- <b>ANNEXE E : CENTRES NATIONAUX DE STIMULATION CEREBRALE PROFONDE INTERESSES PAR CE PROTOCOLE DE COOPERATION</b>	DE 43 à 44
- <b>ANNEXE F : TABLEAUX DES INDICATEURS</b>	DE 45 à 54

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

FICHE PROJET		
ITEMS	CONSEILS	ELEMENTS DE REPONSE
<b>Intitulé du Protocole de coopération (PC)</b>  Quel est le thème de la coopération entre professionnels de santé?	L'intitulé est renseigné après avoir défini précisément le périmètre dérogatoire de la nouvelle prise en charge.	Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale
<b>Profession du délégrant</b>  Quelle est la profession, et le cas échéant la spécialité, du délégrant inscrite à l'article L. 4011-1 du code de la santé publique ?	La liste des professions de santé concernées par la coopération est consultable sur le site Internet de la HAS <a href="#">Lien professionnels de santé</a>	Neurologue
<b>Profession du délégué</b>  Quelle est la profession du ou des délégué(s) inscrite à l'article L. 4011-1 du code de la santé publique ?	La liste des professions de santé concernées par la coopération est consultable sur le site Internet de la HAS <a href="#">Lien professionnels de santé</a>	IDE (Code de la Santé Publique sous l'appellation : « auxiliaires médicaux » (livre III : Titres I, II, III, IV, V, VI et VII)
<b>Objectifs</b>  Quels sont les résultats attendus en termes de	L'intérêt du protocole est précisé pour l'ensemble des parties prenantes : patient, délégué, délégrant.	<b>Pour le patient :</b> A- Améliorer l'accompagnement du patient (information, écoute, suivi)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

<ul style="list-style-type: none"> <li>- qualité de la prise en charge du patient ? (délai de prise en charge, file active, gains pour les patients, objectifs de santé publique...)</li> <li>- réorganisation de la prise en charge ?</li> <li>- optimisation de la dépense de santé ?</li> </ul>		<p>B- Améliorer la réactivité et l'adéquation de la prise en charge (alerte, adaptation du traitement)  C- Améliorer l'accès aux soins (diminuer les temps d'attente)  <i>File active/centre de 200 à 250 patients Parkinsoniens suivis pour une SCP et 20 à 25 nouveaux patients/centre et par an</i>  D- Mettre en place un processus de soutien et d'éducation (à la stimulation et aux nouvelles technologies) avant et après la chirurgie  E- Augmenter la fréquence de dépistage des modifications psycho comportementales et donc intervenir plus précocément</p> <p><b>Pour le délégué</b>  A- Valorisation de sa fonction : maitrise d'une combinaison de  1. Savoirs :connaître les principaux effets du traitement par la SCP des noyaux subthalamiques (effets attendus, effets indésirables et effets psychocomportementaux), identifier les bénéfices escomptés en fonction des individus, connaître l'impact des modifications des paramètres de stimulation sur l'état moteur des patients</p>
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>2. Savoir faire : savoir utiliser le système end vision (système de télémétrie pour la SCP) , savoir adapter les paramètres de stimulation à l'état moteur et psychocomportemental du patient, savoir réaliser un test à la lévodopa et effectuer une cotation motrice, maîtriser la passation d'hétéroquestionnaires concernant l'état psychologique (humeur, anxiété, troubles impulsifs), l'adaptation sociale, la qualité de vie et des symptômes non moteurs comme la douleur, les troubles gastrointestinaux et vésicosphinctériens, les troubles du sommeil... Etre capable d'éduquer le patient au maniement de la télécommande patient qui permet de vérifier l'état du bon fonctionnement des stimulateurs implantés et au choix du meilleur programme de stimulation (préalablement présélectionné par l'équipe médicale) en fonction de son état moteur</p> <p>3. Savoir être : participer à l'éducation thérapeutique du patient traité par SCP, avoir une écoute empathique et apporter du soutien au cours de la période précédant la mise en place de la SCP (liste d'attente), être disponible vis-à-vis des patients ( appels d'urgence très fréquents)</p>
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>B- Acquisition de compétences nouvelles, plus grande implication dans la prise en charge de patients parkinsoniens</p> <p>C- Reconnaissance des compétences issues de l'expérience et de formations complémentaires, ouvrir de nouvelles perspectives de carrière</p> <p><b>Pour le déléguant</b></p> <p>A- Mieux répondre à la demande et diminuer le temps d'attente (1) en pré opératoire : par la réalisation par le délégué d'une partie du bilan d'opérabilité (évaluation motrice et comportementale) (2) en post opératoire : intervenir plus rapidement en cas de problèmes moteurs, psycho comportementaux ou psychiques de façon à diminuer les délais de consultation médicale</p> <p>B- Réduire le nombre de consultations et d'hospitalisation non justifiées de façon à optimiser la prise en charge en termes de santé publique</p> <p>C- Optimisation du temps pour pouvoir continuer à prendre en charge les futurs</p>
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>patients candidats à la stimulation et développer de nouvelles stratégies de prise en charge dans le cadre de la SCP (protocoles de recherche, se recentrer sur des activités plus complexes et plus spécifiques)</p>
<p><b>Actes dérogatoires</b></p> <p>Quelles sont les décisions prises par le délégué, sans participation du délégant ? Pour un examen clinique, s'agit-il par exemple de poser son indication, de le réaliser, de l'interpréter ou encore de définir la conduite à tenir en fonction des résultats...?</p> <p>Pour une consultation de suivi, s'agit-il, par exemple, d'en décider l'opportunité, de détecter et d'interpréter des signes cliniques, de décider des orientations du patient, de poser l'indication d'un examen à réaliser, de réaliser une prescription, d'adapter un traitement ou de le renouveler ?</p> <p>Pour un acte technique, s'agit-il, par exemple, de poser son indication, de le réaliser, de</p>	<p>Un acte peut comprendre plusieurs étapes dont certaines ne sont pas dérogatoires. Sa décomposition est importante pour préciser quelle est la dérogation proposée et organiser le protocole.</p> <p><a href="#">Lien exemples PC_EXEMPLES_ACTES DEROGATOIRES</a></p>	<p><b>L'acte dérogatoire</b> est la capacité à modifier et à adapter les paramètres de stimulation à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale. Pour pouvoir réaliser <b>l'acte dérogatoire</b>, l'IDE (formée par les médecins et titulaire du DIU prise en charge multidisciplinaire de la maladie de Parkinson) doit faire :</p> <p><u>A- au cours du bilan d'opérabilité,</u> - <b>une évaluation motrice (fait partie de l'acte dérogatoire)</b> (échelle spécifique MDS UPDRS permettant de coter la gêne motrice liée à la maladie) lors d'un test pharmacologique : avant et après administration de levodopa. Cette échelle comprend 33 items qui évaluent le tremblement, la parole, la lenteur la rigidité... et chaque item est coté de 0 (normal) à 4 (impossible). L'IDE calcule la dose de L dopa à administrer au patient : 150% de sa dose matinale dans la limite</p>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

<p>l'interpréter ou encore de décider de la conduite à tenir en fonction des résultats ?</p>		<p>maximale de 500mg pour cela elle utilise un tableau d'équivalence pharmacologique validé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>une évaluation comportementale (fait partie de l'acte dérogatoire)</i> à l'aide de plusieurs questionnaires (échelle d'Ardouin, HAD, LARS) à laquelle l'IDE est au préalable formée et qui sera analysée par le déléguant.</li> <li>- une évaluation des attentes du patient à l'aide d'un entretien semi structuré.</li> <li>- une synthèse de ces évaluations motrices et comportementales qu'elle remet au neurologue du centre</li> <li>- la programmation de la consultation multi disciplinaire.</li> </ul> <p><u>B- consultation multidisciplinaire</u> : L'IDE présente à l'équipe de neurostimulation la synthèse de ces différents tests et entretien pour discussion. Au vu des résultats des divers examens (IRM encéphalique, consultation avec un psychiatre, consultation ORL et stomatologue pour recherche de foyers infectieux et bilan neuro cognitif) et de la synthèse présentée par l'IDE, l'équipe médicochirurgicale de neurostimulation retient ou non l'indication.</p>
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p><u>C - bilan post opératoire :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b><i>une cartographie (fait partie de l'acte dérogatoire)</i></b> dans l'année suivant la SCP. Cet examen consiste à évaluer chez un patient les effets positifs (diminution des symptômes moteurs) et les effets négatifs (effets indésirables) de la SCP en faisant varier les paramètres de réglage (intensité, électrode, fréquence). Cette cartographie permet d'affiner les réglages de stimulation. Le neurologue décide au vu des résultats de la cartographie des modifications de stimulation à effectuer.</li> <li>- <b><i>des évaluations motrices (font partie de l'acte dérogatoire)</i></b> (échelle MDS UPDRS) à 3, 6, 12 mois puis tous les ans avec et sans traitement et avec et sans stimulation</li> <li>- <b><i>une évaluation psychocomportementale (fait partie de l'acte dérogatoire)</i></b> (échelles d'Ardouin, HAD, LARS) à l'occasion de ces visites</li> <li>- <b><i>une vérification des paramètres de stimulation (± modification après évaluation motrice et comportementale et après en avoir référé au médecin neurologue) (fait partie de l'acte dérogatoire)</i></b> lors des consultations médicales programmées et plus souvent si nécessaire selon les besoins du patient. Le</li> </ul>
--	--	---

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>délégué rédige alors une note de synthèse et enregistre les données de stimulation grâce à un logiciel de suivi fourni par la société Medtronic.</p> <p><b>- une éducation du patient (fait partie de l'acte dérogatoire):</b> apprentissage du maniement de la télécommande patient pour pouvoir vérifier le fonctionnement de la SCP et pouvoir modifier partiellement certains paramètres de stimulation. Pour cela le délégué utilise des supports d'éducation finalisés par des équipes médicales spécialisées dans la SCP du patient parkinsonien . Les modifications de programme de stimulation sont décidés par le neurologue. Elle se charge de les expliquer au patient, de lui expliquer quand (en explicitant les consignes du neurologue) et comment (au moyen d'un outil support ).</p>
<p><b>Lieu de mise en œuvre</b> Dans quel lieu le protocole a-t-il vocation à être mis en œuvre ? Quelles sont les caractéristiques de ce lieu qui conditionnent éventuellement sa mise en œuvre ?</p>	<p>Le bon déroulement d'un protocole peut dépendre de plusieurs facteurs liés à son lieu de mise en œuvre : la configuration des locaux (présence médicale sur place...), le matériel disponible (trousse d'urgences...) et, le cas échéant, leurs caractéristiques (échographe...). Il convient de les identifier.</p>	<p>Ce type de transfert de compétence peut être mis en œuvre dans les structures expérimentées dans l'évaluation et le suivi des patients parkinsoniens bénéficiant de la SCP. Le matériel utilisé est celui nécessaire aux réglages de la stimulation (télécommande (End Vision) et télécommande patient (Access review)). Le logiciel de suivi des patients permettant de surveiller les manipulations</p>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		effectuées par le délégué est fourni par la société Medtronic. Il est installé de façon routinière sur les ordinateurs des centres où sont pris en charge les patients neuro stimulés.
--	--	--

	CONSEILS	ELEMENTS DE REPONSE
<p><b>Références utilisées</b></p> <p>Quelles sont les références utilisées pour respecter les bonnes pratiques professionnelles adaptées à la prise en charge ?</p>	<p>Il peut s'agir de références scientifiques (recommandations, avis d'experts..), réglementaires (télémédecine,...), organisationnelles (éducation thérapeutique...)...Une attention particulière doit être portée à l'adaptation de la prise en charge en fonction de l'actualisation de ces références</p> <p>Le délégué doit s'assurer de la prise en compte de références actualisées</p>	<p>La prise en charge et le suivi du patient parkinsonien candidat à la SCP ou opéré repose sur un protocole de soins validé au niveau international (Defer GL et al, Core assessment program for surgical interventional therapies in Parkinson's disease (CAPSIT-PD). Movement disorders 1999).</p> <p>Quelques équipes essentiellement anglo-saxonnes ont rapporté leur expérience favorable d'intégration active de l'infirmier dans la prise en charge de ces patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Benner, P (2003). De novice à expert ; Excellence en soins infirmiers, Paris, Masson</li> <li>- Jarman B, Hurwitz B, Cook A, Bajekal M, Lee A. Effects of community based nurses specialising in Parkinson's disease on health outcome and costs: randomised controlled trial. BMJ. 2002 4; 324(7345):1072-5.</li> </ul>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>Sanghera MK, Desaloms JM, Stewart RM. High-frequency stimulation of the subthalamic nucleus for the treatment of Parkinson's disease--a team perspective. J Neurosci Nurs. 2004; 36(6):301-11)</p> <p>- Stewart RM, Desaloms JM, Sanghera MK. Stimulation of the subthalamic nucleus for the treatment of Parkinson's disease: postoperative management, programming, and rehabilitation. J Neurosci Nurs. 2005 37(2):108-14</p> <p>- Axelrod L, Gage H, Kaye J, Bryan K, Trend P, Wade D. Workloads of Parkinson's specialist nurses: implications for implementing national service guidelines in England. J Clin Nurs. 2010 (23-24):3575-80</p>
<p><b>Type de patients concernés</b></p> <p>Quelle sont les caractéristiques des patients</p>	<p>Pour un même acte / activité, le choix des critères d'inclusion ou d'exclusion peut avoir un impact sur les risques à prendre en</p>	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- patients atteints d'une maladie de Parkinson et candidats ou ayant bénéficié d'une SCP</li> <li>-</li> </ul>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

<p>concernés par le protocole? (typologie, nombre...)</p> <p>Quels sont les critères d'inclusion et d'exclusion ?</p>	<p>compte et par conséquent, les mesures particulières à envisager pour sécuriser la prise en charge des patients.</p> <p><b>Lien exemples PC_EXEMPLES_CRITERES D'INCLUSION</b></p>	<p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- patient ne relevant pas de la SCP</li> </ul>
<p><b>Information des patients</b></p> <p>Qui informe le patient en premier lieu de sa prise en charge dans le cadre d'un protocole de coopération ? A quel moment de la prise en charge?</p> <p>Comment est donnée l'information au patient ? Une information écrite est-elle laissée au patient ? (si oui, joindre un modèle de cette information écrite)</p> <p>Quelles sont les solutions alternatives, proposées au patient, en cas de refus à la nouvelle prise en charge proposée ?</p> <p>Qui recueille le consentement du patient?</p> <p>Comment est-il tracé ?</p>	<p>L'information est centrée sur l'aspect dérogatoire de l'acte(s) ou l'activité(s).L'information donnée au patient doit lui permettre de comprendre les modalités de la nouvelle prise en charge, les alternatives proposées en cas de refus et lui être délivrée de telle sorte qu'il puisse exercer son libre choix.</p> <p>Le document écrit d'information, permet de renforcer l'information orale. En aucun cas, l'information du patient ne peut se résumer par le fait de donner un formulaire écrit.</p> <p><b>Lien fiche Information des patients</b></p>	<p><b>Pour les patients n'ayant pas encore bénéficié de la SCP :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- au moment de l'évaluation de la candidature du patient pour la SCP:</li> <li>(1) explication du protocole de soins</li> <li>(2) remise d'une notice d'information lui expliquant les modalités de la prise en charge (<i>cf annexe A</i>)</li> <li>(3) signature du consentement au protocole de coopération au moment de l'hospitalisation pour le bilan d'opérabilité et l'organisation de la prise en charge ultérieure</li> </ul> <p><b>Pour les patients bénéficiant déjà de la SCP :</b></p> <p>Lors d'une évaluation de suivi classique (consultation ou hospitalisation),</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) explication du protocole,</li> <li>(2) remise de la notice d'information par le</li> </ul>

## modèle type de protocole

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>médecin</p> <p>(3) Si le patient accepte le protocole de coopération, à l'occasion d'une nouvelle évaluation, signature du consentement du protocole et organisation du suivi</p> <p>Dans les 2 cas, la réponse est donnée au médecin spécialiste de la SCP. L'information est actée dans le dossier du patient.</p> <p>Dans le cas où le patient refuse, il est pris en charge par ce médecin spécialiste ou par ces collaborateurs médicaux (étudiants en médecine, internes de spécialité).</p>
<p><b>Formation des professionnels délégués</b></p> <p>- Quelles sont les compétences à acquérir pour réaliser l'acte(s) ou l'activité(s) dérogatoire(s) ?</p>	<p>Les formations méritent d'être élaborées avec les responsables des formations des professionnels concernés et validées, si possible, par des référents universitaires</p>	<p>Les compétences nécessaires au délégué sont de</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir utiliser les systèmes de télémétrie pour la SCP (système end vision et Acces review)</li> <li>- savoir adapter les paramètres de stimulation</li> </ul>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les objectifs pédagogiques au regard des compétences à acquérir et des risques à éviter ?</li> <li>- Quel est le programme de formation théorique et pratique (méthodes / moyens pédagogiques, volume horaire) ? Voir document annexe NP</li> <li>- Quelles sont les modalités de la formation pratique ? (en une séquence, formation graduée...et dans ce cas, quels sont les modalités de passage d'une séquence à une autre ? )</li> <li>- Qui valide la formation et comment ?</li> <li>- Quels sont les pré-requis, notamment en termes d'expérience professionnelle ou de diplômes ?</li> <li>- Quelles sont les modalités prévues au maintien des compétences acquises ?</li> </ul>	<p><b>Lien fiche Formation</b></p> <p>Avant d'adhérer à un protocole, les professionnels délégués doivent participer à une formation spécifique correspondant aux actes ou activités dérogoaires. Par contre, il peut être décidé que les professionnels, pour participer à cette formation et, in fine, adhérer au protocole, doivent avoir une compétence particulière qui se traduit par exemple par une expérience professionnelle ou une formation.</p> <p>Les professionnels prévoient les moyens de garantir le maintien des compétences du délégué une fois qu'il a adhéré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- analyse de pratiques</li> <li>- suivi d'indicateurs et des alertes</li> <li>- formation continue</li> </ul> <p>Il est demandé d'annexer au protocole, les documents relatifs à la formation du délégué : programme, grille d'évaluation ....</p>	<p>à l'état moteur et psychocomportemental du patient selon les situations d'urgence prévus dans le cadre du protocole (<i>cf annexe B</i>) ou selon, les indications données par le déléguant.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir réaliser un test à la lévodopa et effectuer une cotation motrice</li> <li>- maîtriser la passation d'hétéroquestionnaires concernant l'état psychologique (humeur, anxiété, troubles impulsifs), l'adaptation sociale, la qualité de vie et des symptômes non moteurs comme la douleur, les troubles gastrointestinaux et vésicosphinctériens, les troubles du sommeil...</li> <li>- d'être capable d'éduquer le patient :             <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) au maniement de la télécommande patient qui permet de vérifier l'état du bon fonctionnement des stimulateurs implantés</li> <li>(2) au choix du meilleur programme de stimulation (préalablement présélectionné par l'équipe médicale) en fonction de son état moteur grâce à la télécommande patient à partir des programmes préalablement sélectionnés par son médecin spécialiste</li> </ol> </li> </ul> <p>Les diplomes requis pour cet IDE sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'avoir un diplôme d'état d'infirmier</li> <li>- d'avoir un DIU de prise en charge multi disciplinaire de la maladie de Parkinson</li> </ul>
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>- d'avoir au moins une certification à l'éducation thérapeutique <i>Ci-joint annexe C : programme de formation</i></p> <p>De plus le délégué doit avoir :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- une expérience dans un service de Neurologie prenant en charge des patients parkinsoniens depuis au moins 3 ans</li><li>- réalisé un stage pratique dédié à l'évaluation motrice du patient</li><li>- réalisé au sein du service l'évaluation motrice avec le déléguant d'au moins 20 patients parkinsoniens (échelle MDS UPDRS) et de 3 Cartographies et de 10 évaluations psycho comportementales. Cette formation pratique doit être validée par le déléguant</li></ul> <p><i>En annexe C</i> sont présentés les modalités de formation du délégué</p> <p>Les objectifs de cette formation minimale sont de</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– connaître le traitement par la SCP des noyaux subthalamiques</li><li>-d'identifier les bénéfiques escomptés en fonction des individus</li><li>- de connaître l'impact des modifications des paramètres de stimulation sur l'état moteur des patients</li></ul>
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- de connaître les éventuels effets indésirables liés à la SCP</li> <li>- de connaitres les troubles psychocomportementaux secondaires à la SCP</li> </ul> <p>Par la suite le déléguant est évalué par le délégué :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation annuelle pendant les 2 premières années</li> <li>- Tous les 5 ans en suivant.</li> <li>- Au besoin à la demande du délégué et ou du déléguant</li> </ul>
	<p>Le mode de supervision de la pratique du délégué par le délégant peut prendre la forme de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une astreinte : le délégant doit être présent ou joignable en cas de besoin identifié par le délégué</li> <li>- Une supervision : le délégant est informé à des moments clés du processus</li> <li>- Une validation : le délégant contrôle de manière régulière, l'acte ou l'activité du délégué</li> </ul> <p>Les critères sur la base desquels le délégué</p>	<p>Le déléguant ou ses collaborateurs restent joignables au téléphone pour toute information demandant une prise de décision ou une confirmation rapide (une astreinte téléphonique est mise en place dans les centres où il y a plus d'un médecin spécialiste).</p> <p>En dehors de l'urgence, le délégué expose ses évaluations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- lors d'une réunion bimensuelle de suivi avec les neurologues</li> <li>- lors des consultations trimestrielles médicochirurgicales multidisciplinaires où</li> </ul>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

	<p>fait appel au déléguant doivent être précisés. Ces critères peuvent conduire à des interventions différentes en fonction de l'urgence, de la gravité ou des risques de chaque situation clinique identifiée. Dans tous les cas, il convient d'identifier, en lien avec l'analyse des risques, les situations qui nécessitent une intervention en urgence ou systématique du déléguant ou d'un autre médecin, en cas d'urgence. Ces critères peuvent être définis sous la forme d'arbres décisionnels, qui seront annexés au protocole.</p>	<p>sont évaluées les candidatures des patients et où sont abordés les patients posant un problème particulier.</p> <p>En pré et post SCP, après avoir effectué les évaluations motrices et psychocomportementales, si l'un des questionnaires franchit un seuil préalablement déterminé (<u>cf arbre décisionnel dans l'annexe B</u>) le délégué en informe le déléguant.</p> <p><u>Ci-joint annexe B</u> : arbre décisionnel selon les cas de figure (Conduite à tenir devant les situations à risque ou les urgences)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le délégué en informe le déléguant le jour même si pour l'évaluation psycho comportementale (existence d'une dépression &gt; 15 sur l'échelle de l'HAD, d'une apathie <math>\geq</math> 21 sur l'échelle d'apathie LARS, d'un score supérieur ou égal à 3 ou 2 scores supérieurs ou égaux à 2 à l'échelle d'Arduin,</li> <li>- le délégué informe le déléguant lors de la réunion bimensuelle si il existe lors de l'évaluation motrice : majoration des signes moteurs du patient (blocages ou mouvements anormaux, apparition de nouveaux signes moteurs (freezing, chutes) ou des problèmes</li> </ul>
--	---	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>de compréhension du patient au maniement du système Access Review),</p> <p>Après l'intervention de SCP, chaque fois que le délégué interroge le stimulateur du patient il enregistre grâce au logiciel de suivi, les données des paramètres de stimulation obtenues. Si des modifications sont effectuées à la demande du déléguant, le délégué enregistre les nouveaux paramètres grâce à ce logiciel. Ainsi toute interrogation du stimulateur par le délégué est tracée.</p>
<p><b>Système d'information</b></p> <p>Quelles sont les informations qui sont partagées pour organiser la prise en charge du patient ?</p> <p>Qui partage ces informations et comment ?</p>		<p>Les informations sont stockées</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dans les courriers médicaux informatisés où sont renseignés les données médicales du patient avant et après la chirurgie (et en particulier, le traitement et les paramètres de stimulation cérébrale), la décision d'opérabilité, le déroulement de l'intervention, les comptes rendus neuropsychologiques, et les comptes rendus des consultations psychiatriques.</li> <li>- dans les notes de synthèses informatisées réalisées par le délégué (résumé de soins infirmiers, note d'information traçant les résultats de son entretien et rentre également les données de suivi informatisées du</li> </ul>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>stimulateur</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dans les comptes rendus des réunions bimensuelles</li> </ul> <p>Le délégué tout comme le délégant dispose de l'accès à l'ensemble de ces informations. Le neurologue de ville et le médecin traitant sont destinataires de courriers de liaison durant les 6 mois de suivi des patients traités par stimulation cérébrale profonde</p>
<p><b>Suivi du protocole</b></p> <p>Sélectionnez les indicateurs génériques adaptés à votre démarche en fonction des objectifs poursuivis et remplir les fiches correspondantes</p> <p>- Quels sont les critères (congé de maternité ...).ou résultats d'indicateurs à partir desquels l'arrêt du protocole de coopération doit être envisagé ?</p>	<p><b>Lien fiche Indicateurs</b>  <a href="#">PC_INDICATEURS_CONSTRUCTION</a> et  <a href="#">PC_INDICATEUR_GENERIQUES</a></p> <p>Un certain nombre d'indicateurs sont génériques et adaptés à la démarche. La HAS préconise d'utiliser les indicateurs génériques proposés</p> <p>D'autres indicateurs peuvent être élaborés si besoin en complément.</p>	<p>Les indicateurs seront recueillis de façon homogène sur un support informatique commun aux centres adhérents au protocole :</p> <p><b>Indicateurs d'activité :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- taux d'actes délégués (évaluation motrice, évaluation comportementale, cartographie, consultations de vérification avec modification des paramètres de stimulation)</li> <li>- taux de patients inclus dans le protocole</li> <li>- taux de sortie des patients</li> </ul> <p><b>Indicateurs de qualité et sécurité :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- taux d'alertes justifiées</li> <li>- taux de consultations avec au moins 1 évènement indésirable (EI)</li> <li>- taux de consultations avec au moins 1 évènement indésirable grave (EIG), nécessitant l'intervention en urgence ou dans les 48 heures du délégant</li> </ul> <p><b>Indicateurs de satisfaction :</b> Pour chaque acteur</p>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>du protocole, le taux de satisfaction est à analyser au regard du taux de répondants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- taux de patients satisfaits du protocole (à partir d'une échelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfait à 10 : très satisfait)</li> <li>- taux de délégués satisfaits du protocole (à partir d'une échelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfait à 10 : très satisfait)</li> </ul> <p>A décliner pour la satisfaction de la formation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- taux de délégants satisfaits du protocole (à partir d'une échelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfait à 10 : très satisfait)</li> </ul> <p><b>Indicateur de résultat :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Délai d'obtention du RDV avec un délégué</li> <li>- Taux d'hospitalisations à 1 an de suivi</li> </ul> <p><i>Cf fiche indicateurs annexe F</i></p>
<p><b>Retour d'expérience</b></p> <p><b>Les évènements indésirables</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les évènements indésirables qui font l'objet d'un recueil systématique et d'une analyse ?</li> <li>- Quelles sont les modalités de recueil et de signalement des évènements indésirables ?</li> <li>- Comment cette analyse est-elle réalisée ?</li> <li>- Comment les résultats de cette analyse sont-ils pris en compte ?</li> </ul>	<p><b>Lien Procédure de gestion des évènements indésirables</b></p>	<p>Les effets indésirables attendus sont limités à une possible erreur dans la programmation des réglages. Cela peut être responsable d'une aggravation motrice et psychique temporaire (visible au cours des 24 premières heures) et totalement réversible après correction des paramètres de stimulation. Les patients Parkinsoniens sont éduqués et connaissent parfaitement bien les changements d'état moteur et psychiques liés à la stimulation. Ils seront en mesure de nous contacter rapidement afin que l'on corrige l'erreur de</p>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

<p><b>La qualité des soins</b></p> <p>- Quelles sont les modalités permettant d'améliorer la qualité et la sécurité des soins (fréquence, modalités, participants...) et adaptées aux risques liés aux actes/activités dérogatoires ?</p> <p>- Comment est évaluée la qualité de la prise en charge (fréquence, modalités, participants...)?</p>	<p>Les professionnels prévoient d'analyser leurs pratiques vis à vis de la nouvelle prise en charge</p>	<p>programmation rapidement.</p> <p>Tout événement indésirable sera analysé et justifiera une procédure d'urgence consistant dans un premier temps à une concertation rapide délégué-déléguant. Il sera analysé de façon à éviter à ce que cela ne se reproduise en établissant une nouvelle procédure. De plus il sera recueilli et consigné dans le dossier informatisé du patient</p>
<p><b>Traçabilité et archivage</b></p> <p>- Quels sont les documents qui permettent de suivre la mise en œuvre du protocole (procédures,,)</p> <p>- Comment sont-ils archivés ?</p>		<p>Les résultats des évaluations motrices, psychiques et psycho comportementales ainsi que les comptes rendu médicaux et les notes de synthèse du délégué seront archivés dans le dossier informatisé du patient.</p>
<p><b>Processus de prise en charge</b></p> <p>Complétez <b>le tableau « description du processus de prise en charge du patient »</b> du <b>modèle type</b> de protocole de coopération.</p> <p>Joignez les protocoles cliniques et arbres décisionnels en lien avec le processus de prise en charge</p>	<p>Il s'agit de lister les étapes de la prise en charge incluant les actes dérogatoires. Ces étapes seront détaillées dans le <b>tableau « description de la prise en charge du patient »</b> du <b>modèle type</b> afin d'identifier à chaque étape de prise en charge les risques possibles pour le patient.</p> <p>Après avoir renseigné le tableau vous pourrez</p>	<p><b>le tableau « description du processus de prise en charge du patient »</b> du modèle type de protocole de coopération est renseigné</p> <p><u>cf Annexe D (déroulement de la prise en charge) et B (arbre décisionnel)</u></p>

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

	compléter la <a href="#">fiche projet du modèle type</a> <a href="#">Lien Document d'aide à la gestion des risques</a> dans les protocoles de coopération	
--	--	--

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

TABLEAU « DESCRIPTION DU PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT »			
1) Étapes de la prise en charge	2) Identification des risques	3) Causes associées	4) Solutions à mettre en place
Décrivez précisément les étapes de la prise en charge concernées par le protocole de coopération	Quels sont les risques qui peuvent survenir à chacune de ces étapes ? Quelles peuvent en être les conséquences pour le patient (événements indésirables) ?	Quelles sont les causes de ces risques ?	Quelles solutions prévoyez-vous pour prévenir la survenue des risques identifiés et/ou les prendre en charge s'ils surviennent ? .
<b>Bilan d'opérabilité :</b> Au cours de l'hospitalisation, le délégué évalue : - l'état moteur lors du test à la lévodopa  - l'état psychocomportemental	- erreur lors du calcul de la dose de lévodopa Conséquences : ralentissement moteur (si dose trop faible) ou effets indésirables (nausées, sensations vertigineuses, dyskinésies) si dose trop forte - ne pas identifier un trouble du comportement	Erreur due à l'absence du tableau d'équivalence des médicaments dopaminergiques  Méconnaissance des seuils de l'échelle comportementale	Tableau d'équivalence placé dans chaque dossier patient à côté de l'échelle d'évaluation motrice  Mise à disposition de l'arbre décisionnel stipulant précisément les seuils pathologiques des échelles

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Programmation de la consultation multidisciplinaire par le délégué	Oubli de la programmation		Tableau récapitulatif de tous les patients pressentis pour bénéficier d'une SCP
<p><b>Bilan post opératoire : le délégué effectue en hospitalisation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- évaluation motrice et comportementale</li> <li>- réalisation de la cartographie</li> </ul> <p>le délégué effectue en hospitalisation ou en consultation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vérification ± modifications des paramètres de stimulation après en avoir référé au déléguant</li> </ul> <p>- éducation du patient au maniement de la télécommande patient</p>	<p>Voir ci dessus</p> <p>Erreur de programmation : survenue d'effets indésirables à type de paresthésies, dysarthrie, diplopie, dystonie</p> <p>Erreur de programmation : aggravation motrice ou comportementale</p> <p>Mauvaise compréhension du patient</p>	<p>Voir ci-dessus</p> <p>Mauvaise interprétation de l'évaluation motrice ou comportementale</p> <p>Le patient peut être incapable de comprendre</p>	<p>Voir ci-dessus</p> <p>Rétablir les paramètres de stimulation satisfaisants afin de supprimer les effets indésirables (totalement réversibles en quelques secondes)</p> <p>Si hospitalisation : rétablissement des paramètres de stimulation rapidement</p> <p>Si consultation : nouvelle consultation en urgence programmée par le délégué et rétablissement des paramètres de stimulation</p> <p>Reexplication ou recours à l'aidant</p>

Nota Bene : Le Document d'aide à la Gestion des risques dans les protocoles de coopération » permet une aide au remplissage du tableau et comporte des exemples.

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### Annexe A

## Information du patient Et consentement

Madame, Monsieur

Vous êtes atteints d'une maladie de Parkinson et candidat à une stimulation cérébrale profonde ou vous bénéficiez déjà d'une stimulation cérébrale profonde. Nous vous proposons de déléguer à une Infirmière diplômée d'Etat (IDE) et spécialisée dans la prise en charge des patients Parkinsoniens bénéficiant d'une stimulation cérébrale profonde, une partie de votre évaluation et prise en charge selon un protocole de transfert de compétence intitulé : « Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP) : adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluation motrices et psycho comportementale »

Les objectifs de ce protocole sont d'améliorer votre prise en charge préopératoire et post opératoire en augmentant votre accompagnement (information, écoute, suivi), en diminuant le délai d'attente des consultations d'urgence destinées à vérifier et à adapter les paramètres de stimulation en fonction de vos symptômes moteurs et psychiques.

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Ce protocole prévoit de déléguer un certains nombres d'actes à une IDE spécialisée dans la prise en charge des patients bénéficiant de la stimulation cérébrale profonde et ayant été formée de façon spécifique à ces actes.

Les actes effectués par l'IDE comprendront :

- Une évaluation de votre état moteur avant et après administration de lévodopa (qui est le médicament antiparkinsonien de référence) grace à un examen clinique
- Une évaluation de votre état psychologique à partir de questionnaires
- une évaluation complète de l'effet de la stimulation cérébrale profonde sur vos symptomes moteurs (cartographie) en testant les différents paramètres de stimulation dans le but de trouver les meilleurs réglages pour vous.
- une vérification des paramètres de stimulation et éventuellement une modification de ces paramètres après en avoir discuté avec le médecin neurologue
- des séances d'éducation thérapeutique destinées à vous apprendre le maniement de la télécommande de votre stimulateur

Lors des hospitalisations et consultations prévues dans le cadre de votre prise en charge liée à la stimulation cérébrale profonde, vous serez donc évalué par l'IDE spécialisée qui en referrera régulièrement au médecin neurologue, qui par ailleurs continuera à effectuer votre suivi médical. Nous vous demanderons une fois/an d'évaluer votre satisfaction quant à cette prise en charge IDE/neurologue grace à une échelle de satisfaction.

Si vous ne souhaitez pas participer à ce protocole de coopération, vous serez pris en charge par le médecin neurologue ou ses collaborateurs (étudiants en médecine, internes spécialistes, ...).

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Mr Mme ..... Accepte ce protocole de coopération

Fait à ....., le .....

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### Annexe B : Arbre décisionnel

« Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP) : adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluation motrices et psycho comportementale »

Toutes les étapes (faits constatés et attitude adoptée) doivent être tracées dans le dossier du patient.

<b>Vérification et adaptation des paramètres de stimulation :</b>	1 <sup>ère</sup> étape	2 <sup>ème</sup> étape	3 <sup>ème</sup> étape
Impédances > 4000 ou < 400	Contrôler avec 2 plots actifs à une intensité de 1.5 Si 4000>impédance>400 : OK Si impédance > 4000 ou < 400 : étape 2	Contrôler impédance thérapie Si impédance thérapie < 4000 et > 400 : OK Dans le cas contraire étape 3	En référer au délégué dans les 24H
Fin de vie du stimulateur : Pile ERI	Organiser le changement du stimulateur avec l'équipe neurochirurgicale		
Après modification des paramètres : apparition brutale d'effets indésirables à type de paresthésies,	Stopper immédiatement la stimulation	Restaurer les paramètres précédents et en référer au déléguant	

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

dysarthrie, diplopie, dystonie...			
Le programme en marche n'est pas celui sélectionné par le délégué	<p>Le déléguant reprend avec le patient le maniement de la télécommande et les consignes de programmation telles que recommandées par le déléguant</p> <p>Si le patient ne comprend visiblement pas soit le maniement de la télécommande soit les principes de réglage simples, étape 2</p>	<p>- supprimer la fonctionnalité réglage télécommande (changement d'intensité, de fréquence ou de largeur d'ondes, ou de programme), régler le stimulateur avec les paramètres du programme de référence principal recommandé par le déléguant</p> <p>En référer au déléguant lors de la prochaine réunion mensuelle</p>	
Stimulateur n'est plus interrogeable par le patient	<p>par téléphone le délégué vérifie que le problème ne vient pas de la télécommande patient (elle s'allume)</p> <p>- Si le problème ne vient pas de la télécommande patient, étape 2</p>	<p>Le patient est convoqué à la consultation dans les 48H</p> <p>- le délégué interroge le stimulateur avec le système end vision</p> <p>Si le système est fonctionnel, le problème vient de la</p>	En référer au délégué dans les 24H

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

		<p>télécommande patient, il contacte la société medtronic pour signaler le dysfonctionnement et lui procurer une nouvelle télécommande</p> <p>Le stimulateur reste non interrogeable : étape 3</p>	
--	--	--	--

<b>Problème Lors de l'évaluation motrice et/ou comportementale</b>	1 <sup>ère</sup> étape	2 <sup>ème</sup> étape	3 <sup>ème</sup> étape
Echelle d'apathie : Lars >-10	<p>Apprécier avec le conjoint le retentissement sur la vie quotidienne</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- absence de retentissement : surveiller et consigner l'information dans le dossier</li> <li>- retentissement selon le conjoint ou le patient en l'absence de conjoint : étape 2</li> </ul>	En référer au déléguant lors de la réunion mensuelle de suivi	

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Echelle d'anxiété et de dépression : HAD > 15	Apprécier avec le conjoint le retentissement sur la vie quotidienne - absence de retentissement : surveiller et consigner l'information dans le dossier - retentissement selon le conjoint ou le patient en l'absence de conjoint : étape 2	En référer au déléguant dans les 48 heures	
Echelle de troubles du comportement : Ardouin 2 critères >2	Apprécier avec le conjoint le retentissement sur la vie quotidienne - absence de retentissement : surveiller et consigner l'information dans le dossier - retentissement selon le conjoint ou le patient en l'absence de conjoint : étape 2	En référer au déléguant dans les 48H	
Si Idées suicidaires	en référer en urgence au déléguant		
Apparition de Dyskinésies	1- rechercher avec le patient une cause possible : - erreur dans la gestion de sa stimulation : lui rappeler les principes de réglage patient - erreur dans son	- diminuer l'intensité de stimulation en urgence de 0.2 à 0.3 V du côté opposé de la stimulation aux dyskinésies	En référer au délégué dans les 24H

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

	<p>traitement : reprendre le traitement recommandé</p> <p>2- en apprécier le retentissement avec le patient</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- si légères : simple surveillance</li> <li>- si modérées : le délégué diminue la stimulation jusqu' 0.2V du côté opposé à la stimulation et réévaluation dans une limite maximale de 14 jours</li> <li>- si sévères : étape 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- si les dyskinésies se sont atténuées : revoir le patient dans les 72H et en référer au déléguant lors de la réunion mensuelle de suivi</li> <li>- si les dyskinésies persistent : étape 3</li> </ul>	
Apparition d'un blocage brutal	<p>Vérifier la stimulation : Cf vérification et adaptation des paramètres de stimulation</p> <p>Si aucun problème identifier en rapport avec la stimulation : étape 2</p>	<p>demander au patient</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- si fièvre ou maladie intercurrente</li> <li>- si modification ou erreur possible avec son traitement</li> </ul> <p>Si aucune de ces circonstances : étape 3</p>	En référer au déléguant dans les 48H
Appel téléphonique du patient : modification brutale de l'état moteur du patient et persistante	<p>Le déléguant vérifie par téléphone que le patient a contrôlé son stimulateur : il est en marche (et n'est pas en situation ERI) et a appliqué les</p>	<p>Le délégué convoque le patient à la consultation dans les 72 h : il vérifie l'état de marche du stimulateur, les</p>	En référer au déléguant dans les 24H

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

pendant plus de 24H	bon programmes moteurs Si cela est le cas : étape 2	paramètres de stimulations et les impédances Si bon état de fonctionnement du stimulateur : étape 3	
---------------------	--	--	--

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### **Annexe C : Formation-action dans le cadre de la mise en place d'un protocole de coopération**

« Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP) : adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrices et psycho comportementale »

**Mots clés associés** : Maladie de Parkinson, stimulation cérébrale profonde, évaluation motrice, comportementale, protocole de coopération

**Public** : Infirmier diplômé d'état.

#### **Introduction...**

---

La **stimulation cérébrale profonde** (SCP) des noyaux subthalamiques permet d'améliorer de façon très significative l'état des patients Parkinsoniens. Nous avons opéré environ 300 patients Parkinsoniens à Toulouse depuis les années 2000. Devant le succès de cette technique, la file active de patients (patients en attente d'intervention, patients déjà stimulés) est en augmentation. La prise en charge de ces patients bénéficiant de la SCP du fait sa complexité est lourde en termes de consultations, hospitalisations et gestion de l'urgence. Nous nous proposons de former une infirmière afin de participer et d'améliorer cette prise en charge. Cette infirmière formée à la SCP de la maladie de Parkinson devrait savoir (1) utiliser et adapter les paramètres de SCP en fonction de l'état moteur et psycho comportemental du patient, (2) évaluer l'impact positif et/ou négatif de la SCP pour être capable d'en modifier les paramètres, (3) éduquer le patient au maniement complexe de la télécommande patient. Ce protocole de coopération devrait permettre :

- (1) D'améliorer la qualité de la prise en charge du patient stimulé en facilitant l'accès aux soins urgents (attente pour obtenir un RDV avec un médecin de l'ordre de 15 jours)
- (2) De dépister plus précocement les éventuels effets indésirables liés à la SCP et leurs conséquences néfastes

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

- (3) De réduire le nombre de consultations médicales et d'hospitalisations non justifiées du fait de l'intervention précoce, rapide et réactive de l'IDE déléguée.

### Responsables pédagogiques

---

Mme le Dr Brefel-Courbon Christine, Unité des Mouvements Anormaux, service de Neurologie, Hôpital Purpan

Mme le Dr. Fabienne Ory-Magne, Unité des Mouvements Anormaux, service de Neurologie, Hôpital Purpan

### Prérequis et compétences visées

---

#### Prérequis :

*Formation théorique, diplômes et/ou qualifications :*

- Diplôme d'Etat d'infirmier
- DIU « prise en charge pluridisciplinaire de la maladie de parkinson »
- Certification à l'éducation thérapeutique

*Expériences professionnelles acquises*

- Expérience confirmée en neurologie dans un service de Neurologie prenant en charge des patients parkinsoniens depuis au moins 3 ans avec un niveau de compétences qualifié de performant et d'expert selon la typologie de P. Benner (1984) dans la maladie de Parkinson.
- Avoir réalisé un stage pratique dédié à l'évaluation motrice du patient (dans le cadre du DIU « prise en charge pluridisciplinaire de la maladie de parkinson »)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

- Avoir réalisé un stage pratique dédié à l'utilisation de la télécommande End Vision et télécommande patient Acces Rewiev (dans le cadre du DIU « prise en charge pluridisciplinaire de la maladie de parkinson »)
- Avoir réalisé au sein du service l'évaluation motrice avec le déléguant d'au moins 20 patients parkinsoniens (échelle MDS UPDRS), de 3 cartographies et évaluation psycho comportementale de 10 patients

### **Compétence visée :**

Actualiser des savoirs sur la maladie de Parkinson et développer des savoirs sur la stimulation cérébrale profonde (SCP).

### **Le + de cette formation**

---

Une formation pratique et interactive *in situ, intra-muros* basée sur les cours magistraux, (rappels des notions préalablement reçues lors des cours du DIU « prise en charge multi disciplinaire dans la Maladie de Parkinson ») et sur des études de cas et des travaux dirigés.

### **Objectifs de la formation et contenu**

---



#### **Objectifs spécifique dans le domaine cognitif (savoir) :**

- Connaître le traitement par la SCP des noyaux subthalamiques
- Identifier les bénéfices escomptés en fonction des patients
- Connaître l'impact des modifications des paramètres de stimulation sur l'état moteur des patients
- Connaître les éventuels effets indésirables liés à la SCP
- Connaître les troubles psycho comportementaux secondaires à la SCP

#### **Contenu :**

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Rappel sur la maladie de parkinson et le traitement par SCP

Les principes fondamentaux de la SCP (définition ; effets attendus et indésirables)



**Objectifs spécifique dans le Domaine psychomoteur et sensorimoteur (« Habiletés » ; aptitudes professionnelles ; savoir-faire) :**

- Savoir réaliser un test à la lévodopa et effectuer une cotation motrice.
- Savoir utiliser le système end vision et Acces review (systèmes de télémétrie pour la SCP).
- Savoir adapter les paramètres de stimulation à l'état moteur et psychocomportemental du patient selon les situations d'urgence prévus dans le cadre du protocole ou selon, les indications données par le déléguant.
- Maitriser la passation d'hétéroquestionnaires concernant l'état psychologique (humeur, anxiété, troubles impulsifs), l'adaptation sociale, la qualité de vie et des symptômes non moteurs comme la douleur, les troubles gastrointestinaux et vésicosphinctériens, les troubles du sommeil...
- Savoir vérifier le bon fonctionnement des stimulateurs

Contenu :

- Rappel des principes et du déroulé du test moteur à la L DOPA (cf cours théorique et stage pratique du DIU « prise en charge pluridisciplinaire de la maladie de parkinson »)
- Rappel des principes de passation des cotations motrices (MDS UPDRS) et des hétéro questionnaires (cf cours théorique et stage pratique du DIU « prise en charge pluridisciplinaire de la maladie de parkinson »)
- Vérification pratique avec le déléguant que le délégué respecte la procédure de passation du test à la L Dopa, sache bien utiliser la télécommande (pour éteindre ou rallumer le stimulateur) et que la cotation motrice réalisée par le délégué est concordante avec celle du déléguant. Au cours de la période de formation, le délégué doit réaliser 5 tests moteurs en période post opératoire. On estime que le

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

délégué a acquis la compétence lorsque l'écart de cotation avec celle du délégant et inférieure ou égale à 3 points sur l'échelle MDS UPDRS.

- 5 cas pratiques sont demandés au délégué de réaliser sur des patients déjà opérés :
  - Programmation du stimulateur avec changement de plots, boîtier neutre ou négatif, changement d'intensité, de largeur d'ondes ou de fréquence, programmation de programmes A, B, C, D ; programmation de stimulation entrelacée
  - Programmation du stimulateur pour que le patient puisse avec sa télécommande changer de programmes ou de paramètres (intensité, fréquence ou largeur d'ondes) selon la prescription médicale.
  - Vérification des impédances et de la tension de la pile
  - Le délégant demande au délégué de former le patient au maniement de la télécommande en sa présence : interrogation du boîtier, vérification de la tension de la pile, le patient a compris comment changer ses programmes ou sa stimulation
- Le délégué assiste à 30 consultations de patients déjà opérés en présence du délégant. Il est mis en situation et doit savoir repérer les signes cliniques
  - Les signes moteurs : dyskinésie, dystonie, akinésie, freezing, dysarthrie
  - Les troubles psychiques : apathie, excitation psychomotrice
  - Les troubles psycho comportementaux



### **Objectifs spécifique dans le domaine psycho-affectif (savoir-être et attitudes professionnelles) :**

- Eduquer le patient :
  - au maniement de la télécommande patient qui permet de vérifier l'état du bon fonctionnement des stimulateurs implantés
  - au choix du meilleur programme de stimulation (préalablement présélectionné par l'équipe médicale) en fonction de son état moteur grâce à la télécommande patient à partir des programmes préalablement sélectionnés par son médecin spécialiste.
- Adapter une relation d'aide et de soutien en mobilisant l'écoute empathique, la reformulation au cours de la période précédant la mise en place de la SCP (liste d'attente)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

- Se rendre disponible et attentif aux demandes et besoins exprimés par les patients (souvent appels d'urgence).

### **Contenu :**

- apprentissage à l'utilisation des outils d'éducation thérapeutique pour le patient neurostimulé. Le délégué utilise au moins 3 fois ces outils en présence du déléguant lors de séances d'éducation du patient.

### **Méthodes et moyens pédagogique**

---

La démarche pédagogique utilisée a pour but de faciliter l'appropriation des connaissances théoriques et pratiques au travers du questionnement, des échanges avec les infirmiers (ères) qui rentreront dans ce protocole de coopération.

Les méthodes seront à la fois expositives et interactives.

- Apports théoriques et méthodologiques sous la forme de cours magistral
- Echanges et partages de points de vue.
- Mise en pratique par des exercices de manipulation

### **Evaluation**

---

A la suite de cette formation-action, le déléguant sera régulièrement évalué par le délégué :

- Evaluation annuelle pendant les 2 premières années
- Tous les 5 ans en suivant.
- Au besoin à la demande du délégué et ou du déléguant

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

L'évaluation portera sur la mesure des écarts entre l'évaluation du délégué sur la cotation motrice et psycho comportementale du patient en comparaison avec l'évaluation réalisée par le médecin auprès de 5 patients avec debriefing systématique (feedback pédagogique sous la forme d'une analyse de pratique = explicitation) pour établir la référence de manière conjointe.

- évaluation des cartographies 2 fois la première année avec débriefing systématique entre le délégué et le délégant lors de chaque cartographie.

### Modalités de l'offre de formation (date ; durée et volume horaire ; lieu ; partenariat)

---

La formation théorique est réalisée par les enseignants du DIU « prise en charge multi disciplinaire de la maladie de Parkinson ». Dans le cadre de ce DIU le délégant effectue un stage pratique d'immersion de 3 jours dans un autre centre que son centre d'exercice.

La formation pratique est réalisée au cours de

- du stage pratique d'immersion réalisé dans le cadre du DIU : initiation au maniement de la télécommande et de la cotation motrice
- d'une formation pratique d'environ 12 demi journées (cf document « formation pratique du délégant) organisées sur 20H réalisée dans le centre hospitalier du délégué et intégrant :
  - 3 demi-journées de consultation avec le ou les médecin(s)1 demi-journée pour la réalisation de la cartographie
  - 4 demi-journées pour les cotations motrices
  - 2 demi-journées pour les évaluations non motrices

CM et TD : 20 heures

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### **Annexe D : déroulement de la prise en charge SCP chez le Parkinsonien**

- à T0 : Proposition de la SCP par le neurologue : Remise de l'information au patient

- à environ 2 mois : Bilan d'opérabilité : hospitalisation

- Signature du consentement du protocole de coopération
- Evaluation motrice au cours du test à la lévodopa (*acte dérogatoire*)
- Evaluation psychocomportementale (*acte dérogatoire*)
- Programmation de la consultation multidisciplinaire

- à environ 4 mois : Consultation multidisciplinaire

- à environ 6 mois : intervention chirurgicale : SCP

- Puis période post opératoire :

- hospitalisations systématiques à 3, 6, 12 mois puis 1 fois/an

Evaluation motrice au cours du test à la lévodopa (*acte dérogatoire*)

Evaluation comportementale (*acte dérogatoire*)

A 3 mois : réalisation de la cartographie (*acte dérogatoire*)

Education du patient au maniement de la télécommande (*acte dérogatoire*)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

- en consultation ou en hospitalisation et selon les besoins du patients : vérification des paramètres ± modifications des paramètres après en avoir référé au déléguant en fonction de l'évaluation motrice et comportementale (*acte dérogatoire*)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### Annexe E

#### Centres Nationaux de stimulation cérébrale profonde intéressés par ce protocole de coopération

Après avoir discuté au niveau National, sur 21 centres impliqués dans la stimulation Cérébrale profonde en France actuellement, 19 sont intéressés par le protocole de coopération.

Centres	Médecins responsables	Réponse
Amiens	Pr KRYSTKOWIAK	Oui
Bordeaux	Pr BURBAUD, Dr DAMON PERRIERE, Pr GUEHL	Oui
Lyon	Pr BROUSSOLLE, Pr THOBOIS	Oui
Clermont Ferrand	Dr DEROST, Pr DURIF	Oui
Créteil	Dr GURRUCHAGA	Oui
Grenoble	Pr KRACK, Pr MORO, Dr FRAIX	Oui
Lille	Pr DEFEBVRE, Pr DESTEE, Dr MOREAU	Oui
Limoges	Dr TORNAY	Pas de réponse
Marseille	Pr AZULAY, Dr WITJAS	Oui
Montpellier	Pr COUBES, Dr GONZALEZ	Oui
Nancy	Dr COLNAT COULBOIS	Pas de réponse
Nantes	Pr DERKINDEREN, Dr ROUAUD, Pr DAMIER	Oui
Nice	Pr BORG, Dr GIORDANA	Oui
Paris (Pitié Salpêtrière)	Pr VIDAILHET, Dr GRABLI, Dr WELTER	Oui
Paris (fondation Rothschild)	Dr BRANDEL, Dr PATTE KARSENTI, Dr	Oui

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

	ZIEGLER	
Poitiers	Dr BENATRU, Pr HOUETO	Oui
Reims	Dr DOE	Oui
Rennes	Dr DRAPIER, Pr VERIN	Oui
Rouen	Dr MALTETE	Oui
Strasbourg	Pr TRANCHANT	Oui
Suresnes	Dr BOURDAIN	Oui

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### Annexe F : Tableaux des indicateurs

#### 1. Indicateurs d'activité

Libelle de l'indicateur	Actes
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	100% des patients
Population concernée par le protocole de coopération	Patients candidats à une SCP ou ayant déjà été opérés ayant accepté la délégation de taches
Objectifs à atteindre	Atteindre 100% des évaluations faites par le ou les délégué(s)
Définition de l'indicateur	Part d'activité du délégué
Modalités de recueil des données	Le ou les délégué(s) comptabilise(nt) le nombre de tests aigus à la L Dopa, le nombre de cartographie, le nombre d'évaluation comportementale, le nombre de consultation au cours desquelles il(s) a(ont) été amené(s) à modifier la stimulation dans un tableau Excel toutes les semaines  Les délégants comptabilisent également cette activité qu'ils réalisent
Numérateur	Nombre d'actes fait par le ou les délégué(s)
Dénominateur	Nombre d'actes faits par le ou les délégué(s)+ nombre d'actes faits par le ou les délégant(s)
Périodicité	Une fois par an
Seuil d'alerte	Le ou les délégué(s) réalise(nt) moins de 50% des actes
Recommandation	Si le ou les délégué(s) réalise(nt) moins de 50% des actes, identifier

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

	les causes ; refus du patient, le délégant n'arrive pas à déléguer du fait d'une mauvaise organisation
--	--

Libelle de l'indicateur	Patients suivis
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	100%
Population concernée par le protocole de coopération	Patients candidats à une SCP ou ayant déjà été opérés ayant accepté la délégation de tâches
Objectifs à atteindre	Atteindre 50% des évaluations faites par le ou les délégué(s)
Définition de l'indicateur	Part de file active délégué
Modalités de recueil des données	Le ou les délégué(s) renseigne(nt) dans un tableau Excel le nombre de patients vus en consultation toutes les semaines
Numérateur	Nombre de patients vus à la consultation par le ou les délégué(s)
Dénominateur	Nombre de patients candidats à une SCP ou ayant déjà été opérés vus à la consultation par le ou les délégué(s) + Nombre de patients candidats à une SCP ou ayant déjà été opérés vus à la consultation par le ou les délégant(s)
Périodicité	Une fois par an
Seuil d'alerte	Le ou les délégué(s) réalise(nt) moins de 25% des actes de suivi
Recommandation	Si le ou les délégué(s) réalise(nt) moins de 25% des actes, identifier les causes ; refus du patient, le délégant n'arrive pas à déléguer du fait d'une mauvaise organisation

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### 2. Indicateurs de qualité et de sécurité

Libelle de l'indicateur	Taux d'alertes pertinentes
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	100%
Population concernée par le protocole de coopération	Patients ayant un effet indésirable tel que défini en annexe B « en informer le ou les délégué(s) dans l'arbre décisionnel»
Objectifs à atteindre	Limiter les alertes aux alertes explicitées dans l'annexe B < 20%
Définition de l'indicateur	Nombre d'alertes jugées pertinentes car conforme à un critère d'alerte/ nombre d'alertes
Modalités de recueil des données	Le ou les délégué(s) centralise(nt) le nombre de fois qu'il a du alerter selon les cas prévus dans l'annexe B le ou les délégué(s) sur un tableau Excel
Numérateur	Nombre d'alertes jugées pertinentes
Dénominateur	Nombre d'alertes
Périodicité	Une fois par an
Seuil d'alerte	> 30 %,
Recommandation	il faut reconsidérer la formation du ou des délégué(s)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Libelle de l'indicateur	Taux d'événements indésirables associés aux actes délégués
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	100% pris en charge dans l'année
Population concernée par le protocole de coopération	Patients ayant présenté un événement indésirable dans le processus de soins
Objectifs à atteindre	<10%
Définition de l'indicateur	Tout évènement défavorable survenant chez un patient en rapport avec le processus de soins
Modalités de recueil des données	Prospectif sur le tableau Excel
Numérateur	Nombre de patients pour lesquels un effet indésirable est survenu lors de l'acte délégué
Dénominateur	Nombre de patients pris en charge par le ou les délégué(s)
Périodicité	Trimestrielle
Seuil d'alerte	20%
Recommandation	Revoir la formation théorique et pratique du ou des délégué(s)

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### 3. Indicateurs de satisfaction

Libelle de l'indicateur	Taux de satisfaction des délégués vis-à-vis de la formation
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	
Population concernée par le protocole de coopération	
Objectifs à atteindre	>7
Définition de l'indicateur	Taux de satisfaction
Modalités de recueil des données	Echelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfaisant à 10 : très satisfait
Numérateur	Somme des scores obtenus avec les échelles visuelles analogiques réalisées par le ou les délégué(s)
Dénominateur	Nombre de délégués
Périodicité	Lors de chaque formation
Seuil d'alerte	< 5
Recommandation	Lister les points faibles de la formation avec le ou les délégué(s) et apporter la correction

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Libelle de l'indicateur	Taux de satisfaction des délégués vis-à-vis du protocole de coopération
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	
Population concernée par le protocole de coopération	100% pris en charge dans l'année
Objectifs à atteindre	>7
Définition de l'indicateur	Taux de satisfaction
Modalités de recueil des données	Echelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfaisant à 10 : très satisfait
Numérateur	Somme des scores obtenus avec les échelles visuelles analogiques réalisées par les délégués
Dénominateur	Nombre de délégués
Périodicité	Annuelle
Seuil d'alerte	< 5
Recommandation	Identifier les problèmes rencontrés par le ou les délégué(s) (organisationnel, formation théorique ou pratique) lors de la réunion annuelle et les résoudre

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Libelle de l'indicateur	Taux de satisfaction des délégants vis-à-vis du protocole de coopération
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	
Population concernée par le protocole de coopération	100% pris en charge dans l'année
Objectifs à atteindre	> 7
Définition de l'indicateur	Taux de satisfaction
Modalités de recueil des données	Echelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfaisant à 10 : très satisfait
Numérateur	Somme des scores obtenus avec les échelles visuelles analogiques réalisées par les délégants
Dénominateur	Nombre de délégants
Périodicité	Annuelle
Seuil d'alerte	< 5
Recommandation	Identifier les problèmes rencontrés par le ou les délégué(s) selon le délégant (organisationnel, formation théorique ou pratique) lors de la réunion annuelle et les résoudre

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Libelle de l'indicateur	Taux de satisfaction des patients vis-à-vis du protocole de coopération mis en place
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	Pris en charge dans l'année
Population concernée par le protocole de coopération	100% pris en charge dans l'année
Objectifs à atteindre	>7
Définition de l'indicateur	Echelle visuelle analogique cotant de 0 : non satisfaisant à 10 : très satisfait
Modalités de recueil des données	L'EVA est recueillie par le délégué et stockée au fur et à mesure dans le tableau Excel
	Somme des scores obtenus avec les échelles visuelles analogiques recueillies pour tous les patients pris en charge par le protocole de coopération dans l'année
Dénominateur	Nombre de patients
Périodicité	Annuelle lors de la date d'anniversaire d'inclusion dans le protocole la première année puis pour les patients opérés lors des dates anniversaires de la chirurgie
Seuil d'alerte	<5
Recommandation	Questionnaire ouvert demandant aux patients les points forts et faibles du protocole ainsi que les points indispensables à améliorer

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

Libelle de l'indicateur	Taux d'adhésion des patients aux protocoles
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	Pris en charge dans l'année
Population concernée par le protocole de coopération	100% pris en charge dans l'année
Objectifs à atteindre	<30%
Définition de l'indicateur	Taux de sortie du protocole
Modalités de recueil des données	Prospective
Numérateur	Nombre de patients retirant leur consentement de participation à l'étude par an
Dénominateur	Nombre de patients inclus dans le protocole
Périodicité	Annuelle
Seuil d'alerte	> 20%
Recommandation	Interroger les patients sortant du protocole pour en connaître les raisons

## COOPERATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE

Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale / Région Midi Pyrénées

### 4. Indicateurs d'impact organisationnel

Libelle de l'indicateur	Délai de rdv avec le délégué si une consultation est nécessaire
Nbre de patients pris en charge dans la cadre du protocole de coopération	100%
Population concernée par le protocole de coopération	100% pris en charge dans l'année
Objectifs à atteindre	Restreindre le temps d'attente <72H
Définition de l'indicateur	Nombre d'heure d'attente avant un rdv une fois que le patient signale au(x) délégué(s) un effet indésirable tels que défini en annexe B
Modalités de recueil des données	Prospective
Numérateur	Moyenne des heures d'attente entre le signalement d'un effet indésirable tel que défini en annexe B et la consultation avec le ou le(s) délégué(s)
Dénominateur	
Périodicité	Annuelle
Seuil d'alerte	> 72H
Recommandation	Identifier les causes : problème d'organisation, de recueil de l'alerte ...