

RECONNAITRE ET GERER UNE POUSSEE

MAYLIS DE FRANQUEVILLE – INFIRMIERE
DR LAURENCE GIGNOUX - NEUROLOGUE

JRA SAMEDI 8 octobre 2016

INTRODUCTION

- Dans 85% des cas la maladie se présente sous une forme rémittente
- Une SEP rémittente est définie par :
 - **Succession** dans le temps
 - De poussées
 - Une tous les deux ans en moyenne



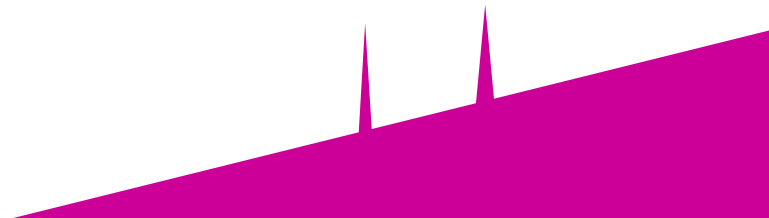
Forme rémittente



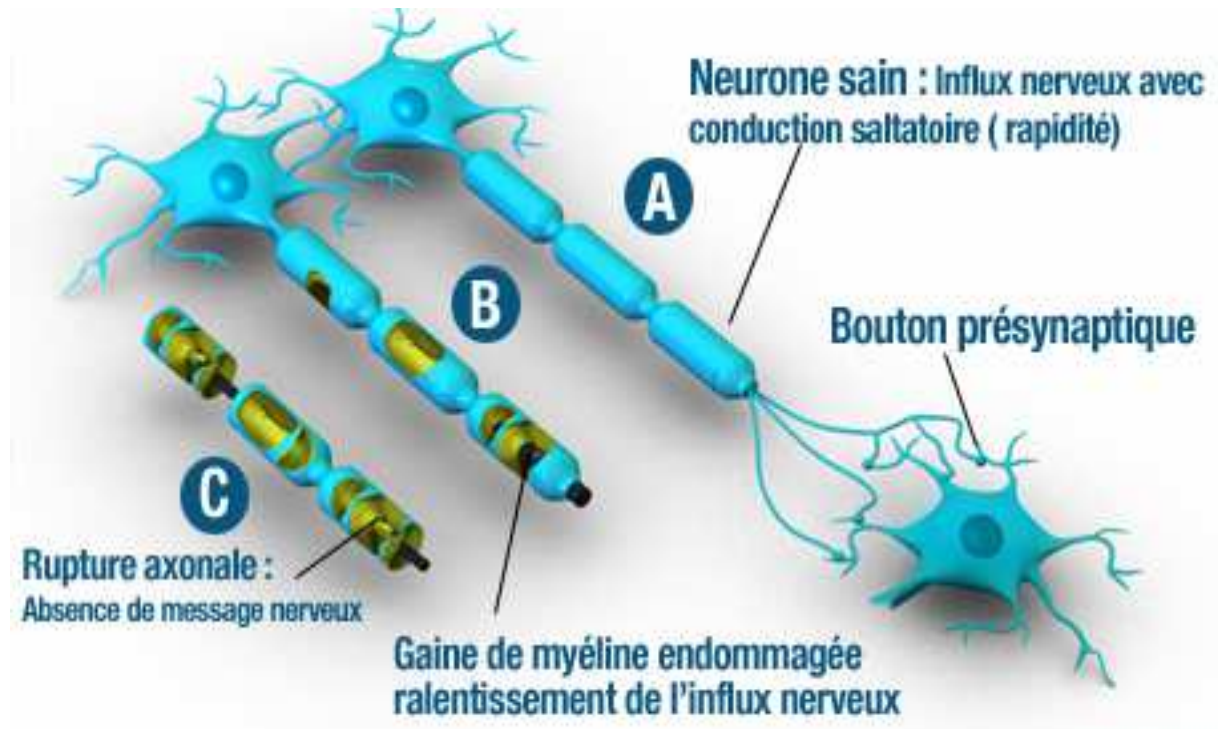
Forme secondairement progressive



Forme progressive d'emblée



MALADIE INFLAMMATOIRE DÉMYÉLINISANTE



- Capacité de remyélinisation
- La poussée peut récupérer complètement ou partiellement
- On parle de séquelles après une réévaluation à 6 mois



COMMENT RECONNAITRE UNE POUSSÉE

Définition :

- Apparition de nouveaux symptômes
- Réapparition d'anciens symptômes
- Dure plus de **24h**
- à distance de fièvre
- Qui apparait en quelques heures ou quelques jours
- Délai de 30 jours entre deux poussées
- Durée : qqs jours à qqs semaines



PEUT ON PREVOIR UNE POUSSÉE ?

- Pas de signe annonciateur
- Pas de rythme régulier
- Symptômes différents d'une poussée à l'autre
- Pas de facteur déclenchant (sauf post partum)



LES SIGNES HABITUELS DE LA POUSSÉE

○ Troubles moteurs et de coordination

- Diminution de la force musculaire : hémiparésie, paraparésie
- Trouble de l'équilibre et de la marche
- Trouble de la coordination des mouvements, tremblements

○ Troubles sensitifs

- Paresthésies
- Douleurs, brûlures
- Engourdissements, anesthésie, peau cartonnée
- Signe de Lhermitte

○ Névrite Optique ou NORB

- Douleur à la mobilité de l'oeil
- Baisse de l'acuité visuelle unilatérale



AUTRES SIGNES D'UNE POUSSÉE :

- Diplopie
- Paralyse Faciale
- Névralgie du trijumeau
- Vertiges
- Dysarthrie
- Troubles sphinctériens



EST-CE VRAIMENT UNE POUSSÉE ?

- **Troubles transitoires, symptômes fonctionnels**
- **Syndrôme d'Uhthoff**
augmentation de la température du corps : (fièvre, sport, chaleur, hammam, bain solaire),
stress intense, période prémenstruelle
- **Pseudo poussée : épines irritatives**
- **Fatigue isolée**
- **Troubles sphinctériens isolés**
- **Céphalée**
- **Pathologie intercurrente ?**
- **Début de la forme progressive ?**



FAUT IL FAIRE UNE IRM CÉRÉBRALE OU MÉDULLAIRE AVANT LE FLASH?

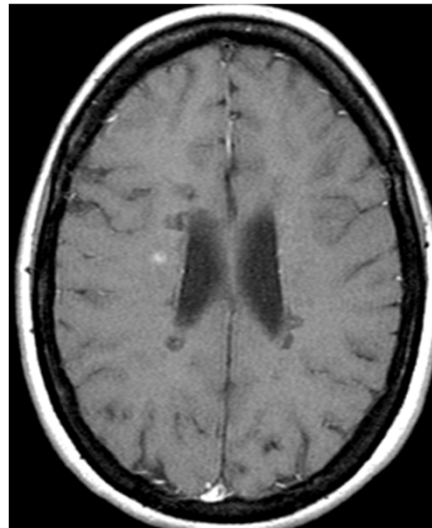
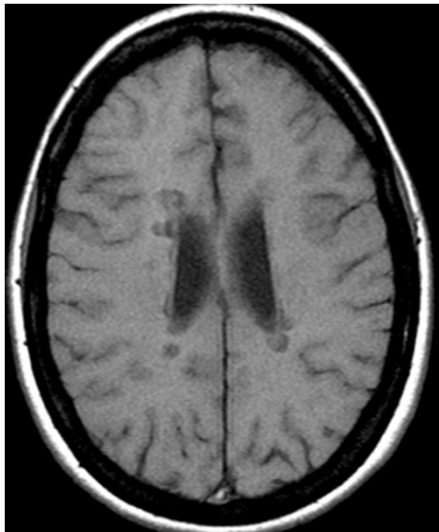
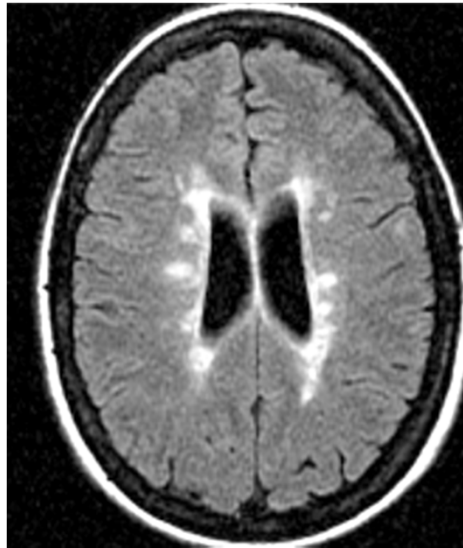
NON

SAUF : En cas de doute sur l'existence de la poussée, troubles anorganiques, risque de LEMP...

Si besoin d'IRM la faire avant le début du flash qui masque les prises de contraste



IRM CEREBRALE



IRM MEDULLAIRE



AFFIRMER LA POUSSEE

Important car déclenche :

- ✓ le traitement de la poussée et
- ✓ Rediscussion du TT de fond



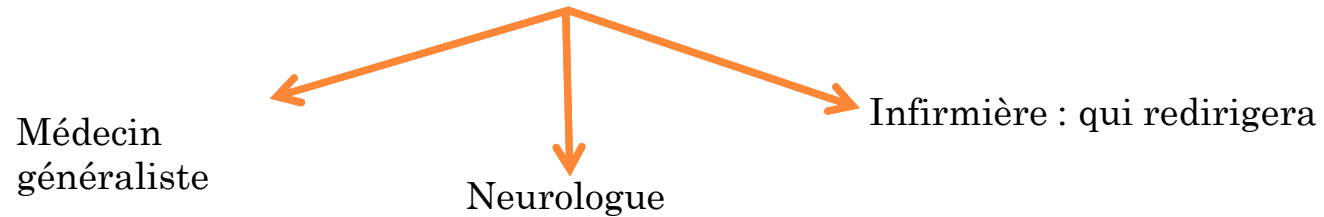
LA PRISE EN CHARGE DE LA POUSSÉE

1. Qui contacter, quand traiter ?
2. Quel traitement ?
3. Où traiter ?
4. Comment ? Quelle organisation ? Procédure
5. Quel délai d'action ?



LA PRISE EN CHARGE DE LA POUSSÉE

1. Qui contacter ?



Des acteurs qui vont confirmer que les symptômes sont effectivement une nouvelle poussée

2. Est-ce vraiment une poussée? Que faire?

Ce n'est **pas** une urgence

Les **signes neurologiques** doivent évoluer depuis **plus de 24h**

3. Quand traiter ?

Si cette poussée est **gênante** ou **intense** il peut être mis en place un traitement par corticoïdes.

Le traitement n'est pas obligatoire, certaine poussée ne nécessite pas de prise en charge thérapeutique.



LE TRAITEMENT DE LA POUSSÉE

- Les **corticoïdes** en perfusions permettent **d'accélérer la récupération** des poussées,
- Les corticoïdes ne **modifient pas** la récupération de la poussée ni l'évolution de la maladie à long terme
- Ils ne préviennent pas la survenue de nouvelles poussées contrairement au **traitement de fond**.

Les traitements de fond **ne doivent pas être arrêtés** pendant les « flashes »

La **récupération** de la poussée va exiger également du **repos**

arrêt de travail



INFORMATIONS SUR LES CORTICOÏDES

Corticoïdes IV : SOLUMEDROL® = Méthylprednisolone

En général : 1g par jour pendant 3 jours

ou bien 6 jours (3x1g + 3x500mg),

ou bien 9 jours (3x1g + 3x500mg + 3x240mg),

+/- relais per os (SOLUPRED® ou CORTANCYL®)
à doses dégressives 60-40-20 mg/j sur 10 jours

Contre indication :

Infection en cours

Diabète déséquilibré

HTA déséquilibrée

ATCD troubles du rythme

**Troubles psychiatriques mal
contrôlés**

Allergie



EFFETS SECONDAIRES OU INDÉSIRABLES

- HTA, tachycardie
 - Surveillance de la TA, des pulsations avant / après le traitement
- Augmentation de la glycémie
- Gastralgies : inhibiteur de la pompe à proton
- Excitation, trouble du sommeil :
 - perfusions le matin
 - anxiolytiques
 - somnifère le soir
- Bouffées de chaleur, rougeurs
- Gout métallique dans la bouche
- Risque infectieux : surveillance de la température / des signes d'infections
- Œdèmes dans les jambes
 - Éviter le sel
 - Marcher ou porter des bas de contention



ORGANISATION DU FLASH : OÙ TRAITER?

- En milieu **hospitalier** :
 - pour les 1^{eres} perfusions de corticoïdes
 - En cas d'antécédents : cardiaque, diabétique, psychiatrique
 - en cas de poussée très intense
 - si le patient est seul à domicile
 - Avec un abord veineux avec complication
- à **domicile**
 - Au moins un premier flash hospitalier
 - S'il n'y a pas de contre-indication
 - Avec un abord veineux facile

 - Soit J1 en hôpital de jour
 - Soit en totalité



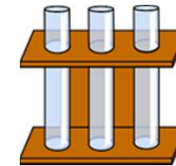
Coordination possible par le réseau Rhône-Alpes SEP



COMMENT ?

○ Bilan pré - corticoïde

- Bilan biologique : NFP, ionogramme, CRP
- Bilan urinaire : BU +/- ECBU
- ECG (en milieu hospitalier ou si risque)
- Recherche signes infectieux



○ Feu vert médical



○ Avant le traitement

- Pose d'un cathéter
- Surveillance : TA, T°, FC
- Protocole : 1g solu dans 500 ml Nacl, à passer **sur 4 h,** le matin



Ordonnance type sur le site du réseau pro :
<http://www.rhone-alpes-sep.org>

Ordonnance type :

- **SOLUMEDROL® (méthylprednisolone) IV 1g** : 1 g par jour, le matin pendant 3 jours.
- **Systematique** : Inhibiteur de la Pompe à Proton
- **A la demande** : Somnifères : Stilnox® ou Imovane®

Prescription facultative à préciser par le neurologue prescripteur

- **SOLUMEDROL® (méthylprednisolone) IV (500mg, 240mg)**
 - Possibilité de prolonger le flash par **500 mg par jour pendant 3 jours**, puis **240 mg par jour pendant 3 jours**.
- **Relais par corticothérapie orale CORTANCYL® ou SOLUPRED® 20 mg**
- **HBPM**

Vous pouvez utiliser les modèles de documents fournis mais veillez à bien mettre votre propre en-tête.




PROCÉDURE POUR LA RÉALISATION D'UN FLASH DE CORTICOÏDES À DOMICILE AVEC LE RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

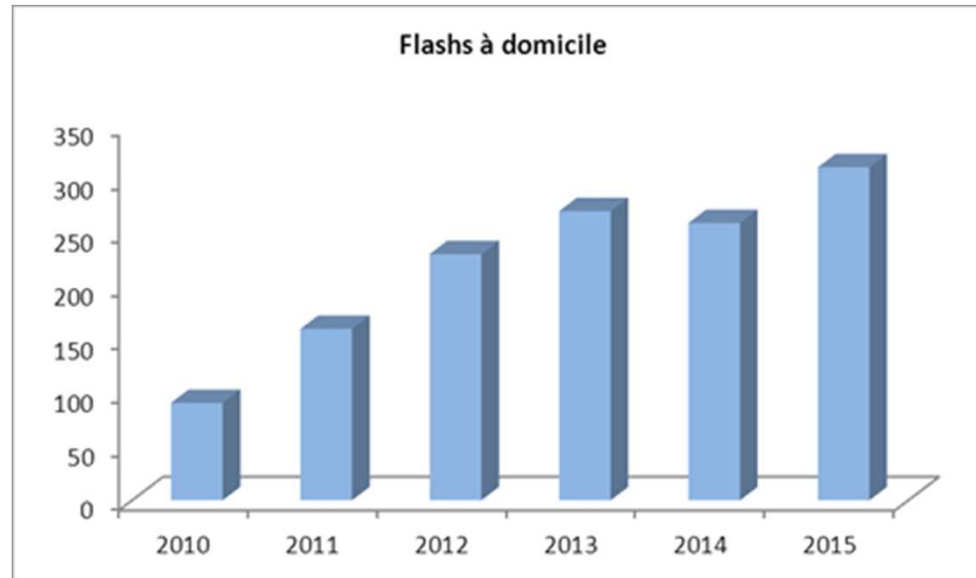
○ Le neurologue prescripteur :

1. Remettre au patient une **ordonnance pour bilan pré flash** (IONO, CRP,NFP, ECBU).
2. Remplir la **fiche de prescription** d'un flash à domicile
3. Faxer la **demande au Réseau** : 04 27 86 92 50
4. **Nouveauté** : Compléter le “formulaire de prescription de perfusion à domicile”
5. Le “**Feu vert**” / **bilan bio** est donné par les **neurologues coordonnateurs** du Réseau ou par le neurologue prescripteur.

○ Le Réseau Rhône-Alpes SEP :

1. Contacter le **patient** pour planifier le flash à son domicile.
 2. Contacter le **prestataire de service**.
 3. **Après feu vert, commander** à la pharmacie du patient les produits nécessaires à la perfusion.
 4. Récupération auprès du patient du questionnaires de satisfaction et fiche de suivi infirmière
 5. **Informé par courrier** de la mise en place d'un flash à domicile le **médecin généraliste**
- 

LE FLASH À DOMICILE : QUELQUES CHIFFRES



En 2015, **311 flashes** à domicile ont été coordonnés par le Réseau chez 248 patients.

1551 flashes de corticoïdes à domicile depuis **2010**

230 flashes de corticoïdes depuis **janvier 2016**, dont 40 avec le premier jour en hospitalisation.



Comment va se dérouler le flash ?



Allez faire l'analyse de sang et d'urines dans votre laboratoire habituel.



Les résultats de ce bilan seront transmis à votre neurologue traitant ou à la cellule de coordination du Réseau qui donnera le **feu vert** pour le traitement.



Un **prestataire de service** (société spécialisée dans la prise en charge des soins médicaux à domicile) mandaté par le Réseau **prendra alors contact** avec vous pour l'organisation pratique des soins.



Vous pourrez **aller chercher** à la pharmacie les **médicaments** nécessaires au flash de corticoïdes.



Les jours et horaires de passage de l'infirmier(e) à domicile seront fixés avec vous par le prestataire.



Avant l'arrivée de l'infirmier(e), **gardez les bras au chaud** (ex. : mettre un pull) pour qu'il/elle puisse poser plus facilement le cathéter. Aménagez un **lieu propre** pour le matériel.



Pendant les perfusions : restez au calme, évitez les aliments riches en sel et en sucre.

Contact

Mme Maylis de FRANQUEVILLE
Infirmière coordinatrice

Du lundi au vendredi
de 9h à 17h

Réseau Rhône-Alpes SEP

Service de Neurologie A
G.H.E. - Hôpital Neurologique
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex

Tél. : 04 72 12 97 75
ou 04 72 68 13 14

Fax : 04 27 86 92 50

www.rhone-alpes-sep.org

Neurologues coordonnateurs
medecins@rhone-alpes-sep.org

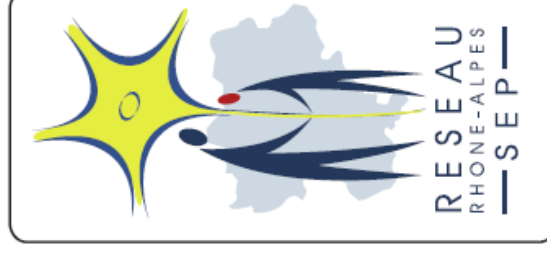
Infirmière coordinatrice
infirmiere@rhone-alpes-sep.org

Secrétaire
secretariat@rhone-alpes-sep.org

En cas d'urgence

> **Contactez votre neurologue traitant**
> **Appelez le 15**

Les flashes de corticoïdes à domicile



Vous êtes en train de faire une poussée de Sclérose en Plaques. Votre neurologue vous a prescrit un flash de corticoïdes sur 3 jours. Le Réseau peut vous l'organiser à domicile.

Objectif du flash ?

Flash = administration de fortes doses de corticoïdes en perfusion intraveineuse.

En général, une perfusion de 1 gr de Solumedrol® par jour, 3 jours de suite.

Le flash de corticoïdes peut permettre de diminuer la durée et l'intensité de la poussée. Il n'est pas systématique.

Il doit être décidé par votre neurologue traitant.



Avant la perfusion

Condition pour la réalisation à domicile : avoir bénéficié d'un flash de corticoïdes à l'hôpital par le passé sans complication et ne pas présenter de contre-indication médicale.

Avant la perfusion de corticoïdes, il est nécessaire de s'assurer :

- de l'absence d'infection en cours,
- d'avoir un abord veineux facile.

Effets indésirables possibles

Le Solumedrol® (corticoïde) est un anti-inflammatoire qui comme tout traitement peut présenter quelques effets secondaires. La survenue des manifestations suivantes est donc possible :

- > Rougeur du visage et goût de métal dans la bouche, bouffées de chaleur.
- > Excitation, troubles du sommeil, modification de l'humeur.
- > Troubles digestifs (brûlures d'estomac).
- > Tachycardie, palpitations.
- > Risque d'infection.
- > Oedème ou gonflement des pieds (marcher ou mettre des bas de contention).

Pour ces raisons :

- Votre infirmier(e) sera informé(e) des conditions de déroulement du traitement.
- Votre dose de corticoïdes sera administrée par perfusion intraveineuse sur 4 heures et devra être terminée avant 15 heures, en général pendant 3 jours de suite.



En cas d'anomalie ressentie pendant ou après la cure, prévenez immédiatement votre infirmier(e) et/ou votre médecin généraliste

Mes coordonnées utiles

Mon neurologue :

Dr/Pr

Adr.

Tél.

Mon médecin traitant :

Dr/Pr

Adr.

Tél.

Mon infirmier(e) à domicile :

M./Mme

Adr.

Tél.

Mon prestataire de soins :

Société

Tél.

Notes

Mes prochains rendez-vous :

LE FLASH ET APRES ?

- Les symptômes de la poussée s'atténuent sur quelques semaines mais peuvent persister jusqu'à 6 mois.
- La récupération peut être totale ou partielle
- En plus des flashes de corticoïdes , ne pas oublier les traitements symptomatiques



Prise en charge spécifique des symptômes de la poussée

Symptômes	Prise en charge spécifique / traitements symptomatiques
Troubles moteurs Troubles de l'équilibre, de la coordination	Kiné, MPR, ergothérapeute, séjour de rééducation Tt de la spasticité
Troubles sensitifs	Traitements de la douleur, paresthésies
Anxiété	Psychologue, traitements
Troubles urinaires	traitements spécifiques, sondage
Trouble de la vue	Ophthalmologue



EXCEPTIONNELLEMENT

- Pour poussée sévère dans SEP ou maladie de Devic :

Série de **Plasmaphérèses** (5)

Puis flash si besoin



EVOLUTION DES PRATIQUES

- Relais per os
- Pas de « corticothérapie à la demande »
- **COPOUSEP : Traitement corticoïdes fortes doses per os versus IV :**

Etude randomisée du RESEAU SEP BRETAGNE

Publié en 2015 Lancet

200 patients 18 à 55 ans

Poussée récente

10 cp de méthylprednisolone 100 mg per os ou

1 gr de Solumedrol IV

Même Efficacité à 1 mois

Même Tolérance (+ insomnie per os)



IMPACT DE LA POUSSEE :

PSYCHOLOGIQUE

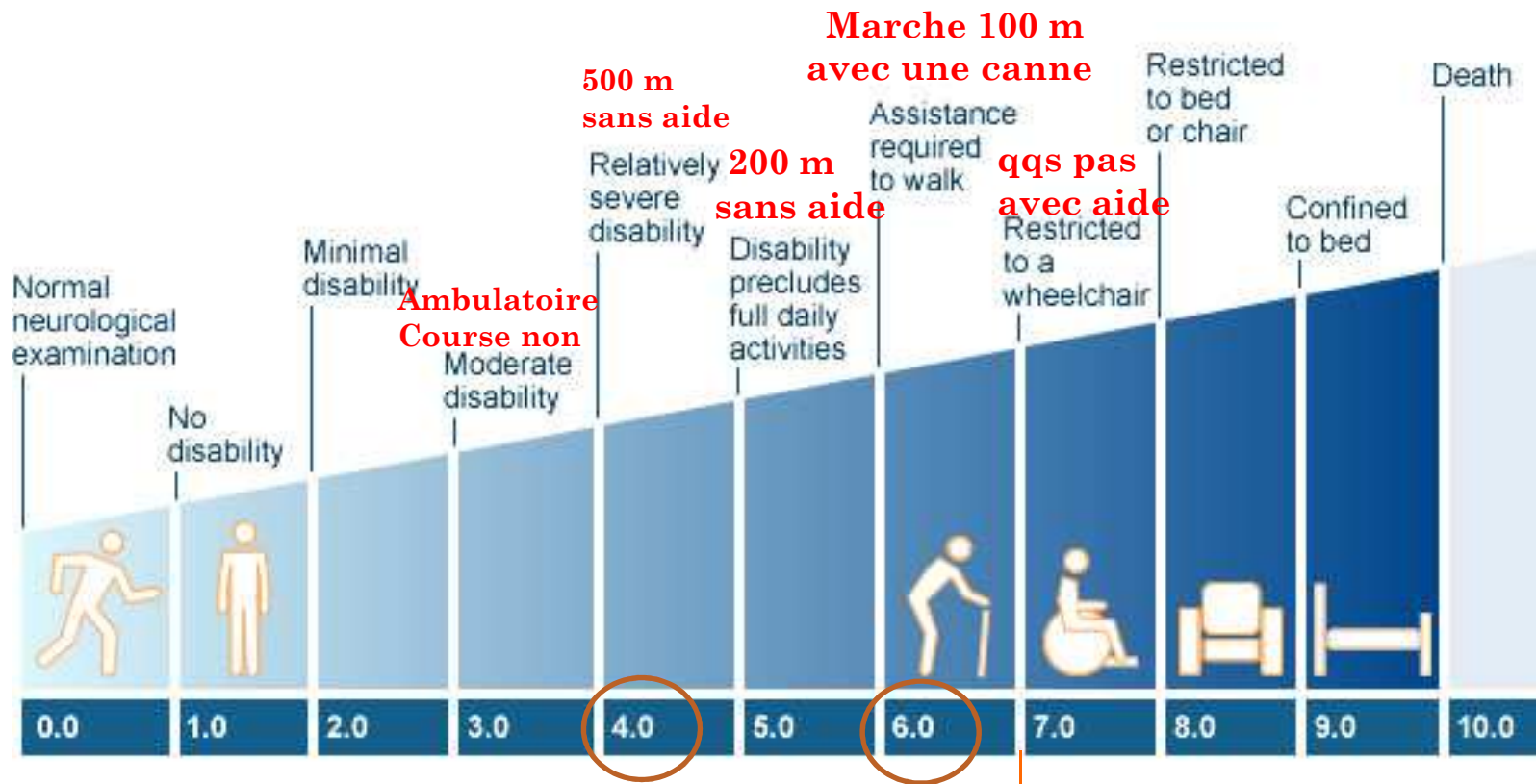
- Mise en échec des stratégies du patient
- Remise en question du traitement de fond
- Peur des séquelles, étape en plus dans l'évolution
- Fatigue



NEUROLOGIQUE

- Evaluer la récupération : séquelles ?
- IRM ou non ?
- Changement de traitement de fond : Deuxième ligne ?
- Traitements symptomatiques +++





EDSS 6,5
Aide bilatérale pour 20 m



Le pronostic de la SEP

EDSS 4

EDSS 6

EDSS 7

8.5 ans

20 ans

30 ans

[7.8-9.6]

[18.1-22.5]

[25.1-34.5]

Médianes [Intervalles de confiance à 95%] pour la survenue du niveau de handicap irréversible, Kaplan-Meier.



CONCLUSION

- La poussée permet :
 - le diagnostic de la SEP
 - de suivre son évolution
- La poussée se traite le plus souvent par corticoïdes
- La survenue d'une poussée fait rediscuter le traitement de fond



LE PROGRAMME D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : ACT'SEP

1. Objectifs de l'ETP dans la SEP
2. Déroulement du programme
3. Mise en place de séances collectives
4. A qui et comment le proposer ?
5. Cas pratique



OBJECTIFS DE L'ETP DANS LA SEP

- Définition

« L'éducation thérapeutique des patients (ETP) vise à les aider à **acquérir** ou **maintenir** les **compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une **maladie chronique** »

Définition de L'OMS (1996) reprise par HAS



OBJECTIFS DE L'ETP DANS LA SEP

- S'approprier des **connaissances sur la maladie** et les traitements (*savoir expliquer sa maladie, connaître son anatomie, reconnaître une poussée...etc.*)
- Adhérer au traitement et renforcer ses **comportements d'observance** : *planifier la prise des traitements, utiliser des stratégies pour aider à la prise*
- Adopter des **comportements de santé** (*sport, hygiène de vie, gestion du stress, rythme de sommeil...etc*)



OBJECTIFS DE L'ETP DANS LA SEP

- Acquérir des **compétences d'auto-soins** (*gestion des troubles urinaires et de la constipation, gestion de la fatigue*)
- Acquérir des **stratégies d'adaptation psychologique** (*annoncer la maladie à l'entourage, stratégies de gestion des émotions, savoir planifier des projets adaptés à sa santé, savoir prendre une décision...etc.*)
- Connaître les différentes **démarches administratives et sociales** (*connaître ses droits, savoir utiliser les personnes et les institutions ressources*)



A QUI ET COMMENT LE PROPOSER ?

A QUI ?

Sclérose en plaques confirmée

Peu importe la forme de SEP

A toute phase de la maladie et lors de tout changement

Tout patient exprimant une attente de meilleure compréhension et/ou gestion de sa maladie au quotidien

Tout patient pour lequel vous décelez une problématique qui empêche la bonne intégration de la maladie dans le quotidien (le « vivre avec »)

Comment?

Parler au patient de l'existence du Réseau, de ses missions et du programme Act'SEP

Lui remettre la plaquette d'information

Lui proposer de venir avec un proche

Lui proposer qu'un membre du Réseau le rencontre pour en parler

Lui proposer de prendre RDV au Réseau



DÉROULEMENT DU PROGRAMME

Consultation Préprogramme

Présentation du Réseau, repérage des besoins et des demandes du patient, présentation du programme Act'SEP (remise plaquette)

Consultation de diagnostic éducatif partagé

Exploration des besoins et ressources du patient, établissement d'un programme personnalisé pour y répondre

Déroulement des ateliers

Physiopathologie de la SEP, Gestion des traitements, **gestion des poussées**, connaissance des symptômes invisibles

Sessions collectives (Ecole de la SEP + groupes mensuels Act'SEP)

Affirmation de soi, communication à l'entourage, gestion des émotions, gestion de la fatigue, relation de couple/intimité

Evaluation des problématiques sociales et professionnelles
Bilan Neuropsychologique + Remédiation cognitive

Bilan de suivi à 3 mois

Evaluation des connaissances et compétences acquises, évaluation des stratégies utilisées dans le quotidien, évaluation de la satisfaction, évaluation des éventuels nouveaux besoins



MISE EN PLACE DE SÉANCES COLLECTIVES

Thème mensuel

Dates	Titre	Intervenants
Novembre 2016	Gérer le regard des autres	Psychologue Infirmière
Novembre 2016	Mieux comprendre ma maladie	Neurologue Infirmière
Décembre 2016	<u>Gérer une poussée</u>	Neurologue Infirmière
Décembre 2016	Construire la relation avec mon neurologue	Psychologue Médecin (pas neuro SEP)
Janvier 2016	Gérer mes démarches administratives	Assistante sociale Médecin du travail
Février 2016	Gérer ma fatigue	Psychologue Neuro psychologue
Mars 2016	Vivre avec mon traitement de fond	Infirmière Neurologue
Avril 2016	Booster ma mémoire et ma concentration	Neuropsychologue Psychologue
Mai 2016	Exprimer mes besoins et mes attentes à mon entourage	Psychologue Assistante sociale
Juin 2016	Développer mon bien-être	Psychologue Neuropsychologue Professeur en activité physique adaptée

Critères de sélections

- ✓ Groupes mensuels ouverts (8 à 12 personnes)
- ✓ Patients avec confirmation du diagnostic de sclérose en plaques
- ✓ Tout patient souhaitant participer à un ou plusieurs groupe(s) doit effectuer un bilan de diagnostic éducatif au préalable

