

Education thérapeutique des patients DLFT et de leur aidant principal



Daily life – C Cordonnier



Dr Florence Lebert

CMRR CHU Lille / UCC EPSM Flandres

Novembre 2024 - MARSEILLE

- **2 parties dans l'ETP DLFT**

- **Patients** (nombre ≤ 6)

- *DLFT comportementale ou langage + comportement, conscience partielle, suivis en centre mémoire depuis > 1 an*
- *MMS ≥ 20*
- *ETP en présentiel*

- **Aidants** ($n \leq 12$) (pas forcément ceux des patients participant au groupe patients)

- Diagnostic éducatif en présentiel sauf pour les aidants hors région, ETP en visio



Les malades

1 - Recueil de sa connaissance de la maladie lors du « diagnostic éducatif »

- **THEMES** Entretien structuré, questions sur
 - Conscience de leur maladie
 - Etat psychologique, vécu de la maladie
 - Conscience de leur état général
 - Evaluation relations avec leur famille, leurs amis
- **OUTILS** de communication entre médecin et malade
 - QCM
 - Description des symptômes de la DLFT (utilisation images, dessins, description verbale)
 - Règle, échelle analogique, smiley



J'AI TRES SOUVENT ENVIE DE MANGER



JE N AI PLUS D'ENVIE



J'AI TENDANCE A AVALER DE TRAVERS

Quantification:

Echelle EVIBE (Delphin-combe et al 2018)



Comment vous sentez vous maintenant ?

Souffrez vous de votre maladie ?

Pensez vous avoir une bonne hygiène de vie ?

RESULTATS

- 20 patients DLFT ont été reçus en entretien pour un diagnostic éducatif
- Réponses
 1. Conscience de la maladie
 2. Etat psychologique, vécu de la maladie
 3. Conscience état général
 4. Evaluation relations familles, amis

AU FINAL: 5 patients prêts à accepter le programme

RESULTATS

1 - *Conscience de la maladie*

- Comment allez vous ? 92% répondent Bien,
- Vous trouvez vous changé depuis quelques années ? 83% NON
- Quel problème médical avez-vous ? 67% répondent une DFT,
- Croyez vous au diagnostic ? 83% répondent oui
- A quoi est due votre maladie ? 83% répondent « origine neurologique »
- Comment expliqueriez vous votre maladie ?
- Quelles sont les images ou les phrases qui vous font penser à votre maladie ?

« *Mon conjoint me dit que...* »

Forte conscience d'avoir plus d'appétit, et d'être apathique

Faible conscience d'avoir une réduction de l'hygiène

RESULTATS

2 - *Etat psychologique, vécu de la maladie*

- Comment vous sentez vous ? 92% répondent « très bien »
- Souffrez vous de votre maladie ? 92% répondent non
- Comment évaluez vous l'effet de votre traitement ?
100% répondent très bien
- Aimeriez vous avoir plus d'informations sur votre maladie ? 33% répondent oui Quelles questions vous posez vous ?
 - Cause
 - Espérance de vie

RESULTATS

3 – *conscience état général*

- ❑ Pensez vous avoir une bonne hygiène de vie ?
92% répondent très bonne
- ❑ Faites vous attention à votre alimentation ? 92%
répondent oui
- ❑ Faites vous attention à votre toilette et à votre
présentation physique ? 92% répondent oui
- ❑ Pratiquez vous un sport ? 92% reconnaissent que
non, une pense que oui car il va chez l'orthophoniste
à pied

RESULTATS

4 – *Evaluation relations familles*

- Pensez vous que vos proches vous comprennent ? 82% pensent que oui
- Pensez vous que votre maladie rende la vie difficile à vos proches ? 100% répondent non
- Vos proches vous font il des reproches ? 50% disent que oui
- Vos proches sont ils fatigués ? 83% disent oui Pourriez vous plus les aider ? 100% disent non « je ne vois pas »
- Avez-vous des regrets ? 25%: ne plus utiliser la voiture, ne plus savoir se servir d'internet
- Vous sentez vous seul ? 25% disent que oui
- Que pensez vous de vos amis ? La majorité (82%) dit ne plus en avoir

COMMENTAIRES Bilan éducatif

ANOSOGNOSIE INCONSTANTE:

- Certains peuvent reconnaître qu'ils ont une maladie, un problème, intérêt de leur apporter une explication médicale, ont compris l'origine neurologique. Peuvent avoir des questions sur leur problème, surtout sur évolution, sont intéressés d'avoir des réponses claires simples
- Reconnassent mieux certains symptômes que d'autres

COGNITION SOCIALE:

- N'arrivent pas à comprendre comment ils pourraient fatiguer leurs proches

EMOTION:

- quelques sont blessés par des paroles dures de leurs proches, mais pas d'opposition
- Reconnassent beaucoup un isolement
- Disent ne pas souffrir de leur maladie, semblent pour certains tristes d'avoir perdus leurs amis

2 - Déroulé programme **PATIENTS DLFT** *animé par un médecin et une infirmière CMRR*

- **5 séances de 1h30**

1. C'est quoi ma maladie et que peut-on faire ?
2. Reconnaître les signes, comprendre leurs conséquences comme avoir un trop bon appétit
3. Je n'ai envie de rien... mais c'est utile de bouger
4. Et mes proches avec cette maladie ?
5. Participation au jeu, « la DFT sur un plateau »

Résultats programme **PATIENTS** DLFT (1)

- *Comportement entre eux*: très contents d'être ensemble, cherchent à aider même s'ils ne se reconnaissent pas tjs d'une séance à une autre
- *Participation*: Très bonne. Un seul patient a manqué une séance. Importance de la connaissance des animateurs.
- *Outils utilisés*, doivent être très simples, attention aux troubles sémantiques
- *Intérêt* pour la connaissance médicale des DLFT
- *Nosognosie* variée d'un signe à l'autre de la maladie

Résultats programme **PATIENTS** DLFT (2)

- **Affectivité**: *ne semblent pas indifférents aux remarques de leurs proches, à la perte de leurs amis. Ce n'est pas par indifférence qu'ils n'aident pas leurs proches, mais ne voient pas comment en ne faisant rien, ils peuvent fatiguer leurs proches*
- **Besoin d'être écoutés**

Résultats programme **PATIENTS** DLFT (3)

- *Capacité d'apprendre* les bonnes pratiques pour certains, mais incapacité de les appliquer pour eux, ne ressentent pas les risques, pas de peur pour eux, priorité au plaisir surtout de manger. En revanche peuvent chercher à appliquer les bonnes pratiques à leurs proches (régimes...sport...) Meilleure réponse si cadeau, mais pas plus prêts à appliquer les RECO.
- *A 1 semaine*: tous satisfaits, envie de revenir, ne se souviennent pas de tout, oubli de certaines info. En ont peu parlé à leurs proches, mais leur ont dit être contents. Sont capables de proposer des thèmes: un a demandé à parler de recherche, ou parfois des sujets dont on déjà parlé



Les Aidants

Déroulé programme **AIDANTS** DLFT - n ≤ 12 (visio)

- **Programme : 4 séances de 2h**
 - *Après un rapide tour de table de présentation des participants, A quoi correspondent les DLFT, etiologies, traitements*
 - *Comment comprendre les changements de comportement et que faire ?*
 - *Comment communiquer avec son proche ?*
 - *Et moi l'aidant ?*

***Les DLFT différentes de la maladie d'Alzheimer,
même des formes jeunes***

- Précédé d'un **diagnostic éducatif ++** → adaptation du programme aux besoins des participants
- Suivi d'une **évaluation de la satisfaction**.
- Séance supplémentaire à 2 mois

+

- Ouverture sur une participation possible aux « **CAFES DFT** » de **France DFT Hauts de France**
- Réunions virtuelles: ex « le cas de Maurice Ravel » fin novembre

Bilan activités aidants

- **3 sessions ont été réalisées**, début 4^o session dans une semaine
- *Printemps 2023 - automne 2023 – printemps 2024- automne 2024*
 - **15 aidants** ont suivi complètement le programme, **1 partiellement** à ce jour
 - 2 étaient extra-régionaux
 - Une séance supplémentaire fait suite dans les 4 à 6 semaines, pour répondre à des questions, car ils ont envie de se revoir et aussi pour présenter l'association France DFT et son antenne des Hauts de France, ses réunions, avec la participation de sa délégué régionale

Commentaires

- **Avis des participants**
 - Bonne participation
 - Satisfaction, recommanderaient, 1 seul aidant dans une forme langagière prédominante, ne s'est pas reconnu dans les propos des autres aidants.
- **Avis des animateurs**
 - Facilité technique à notre époque
 - Apprécient de ne pas se déplacer, maladie rare, donc public dispersé, apprécient de ne pas rencontrer des proches ayant des malades plus avancés dans la maladie
 - Familiarité du domicile
 - Disparité de PEC suivant les régions, à adapter
 - Relation de groupe plus éphémère
 - Peu de participation ensuite aux réunions de France DFT

**Merci pour
votre attention**