

Infirmières Cliniciennes & réglage du VNS

Retour d'expériences et perspectives d'évolution

Nadine ROSER- Elodie BRONNER
Service d'épileptologie
CHU Strasbourg

PLAN

1. Rappel définition VNS
2. Pourquoi prise en charge et réglages par les ICS à Strasbourg ?
3. Protocole de coopération
4. Déroulement de la prise en charge
5. Discussion
6. Conclusion

Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

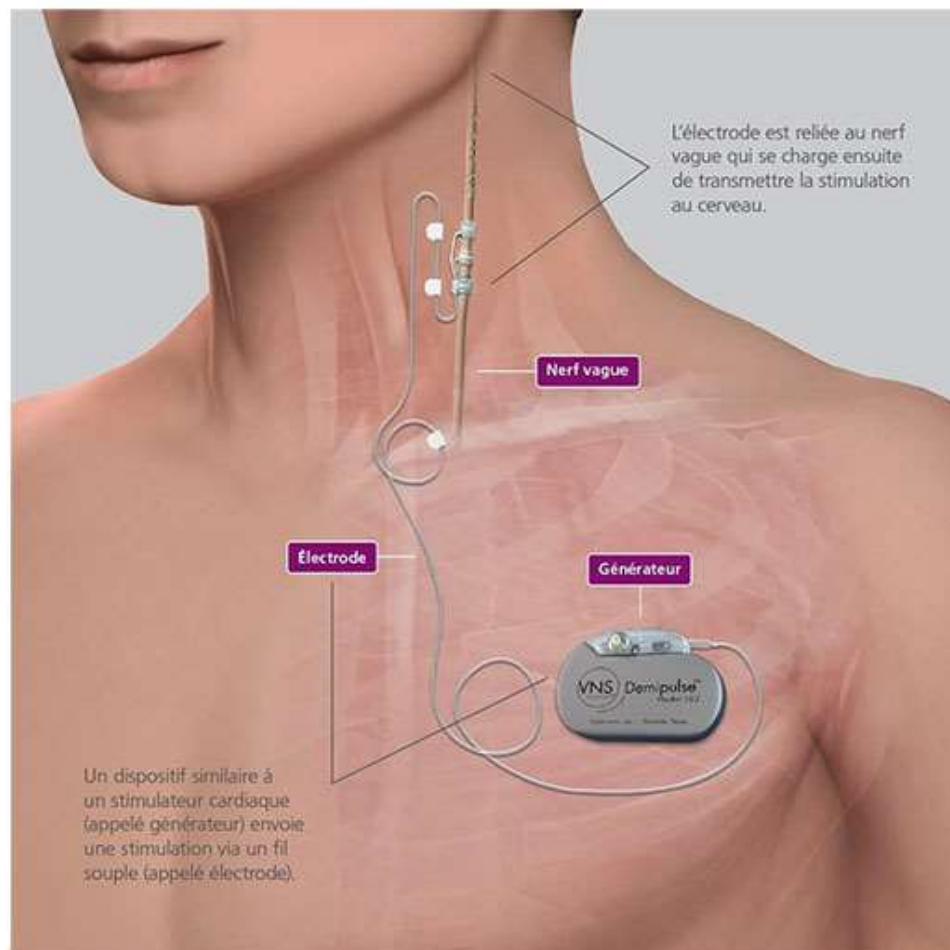
Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

VNS ou SNV =
Stimulateur
du Nerf Vague



Traitement par SNV





Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

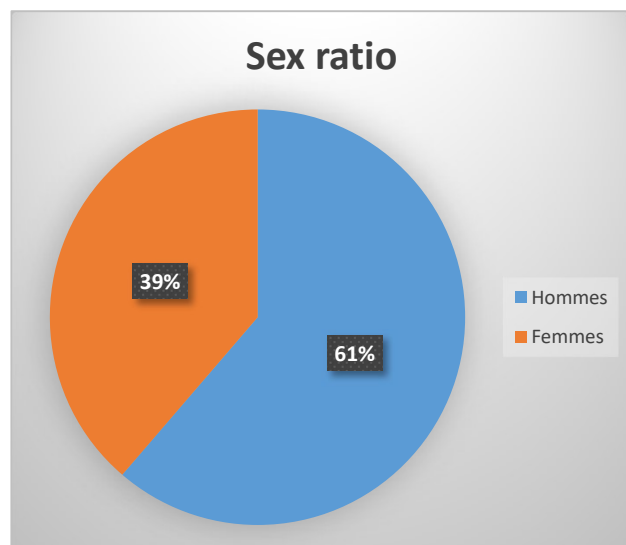
Prise en charge

Discussion

Conclusion

- **Indications** : épilepsie pharmaco-résistante
- **Objectif** : $\searrow$ fréquence des crises d'au moins 50%
- Mécanisme d'action inconnu

Démographie



- Nombre de patients: 61
- Age moyen actuel: 41,9
- Age moyen primo: 35,6
- Majorité avec troubles cognitifs++
- Arrêts VNS:
 - 2 arrêts de stimulation (sans ablation matériel)
 - 3 ablations de matériel

Deux fonctions

- **VNS = fonction d'auto-stimulation**

Nouveau modèle ASPIRE®

Détection de la fréquence cardiaque :

↗ FC de 20% à 70% → Activation d'une impulsion

- **Aimant**

Début de la crise

→ passage de l'aimant sur VNS (proche ou patient)

→ activation d'un cycle avec une intensité plus élevée

Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

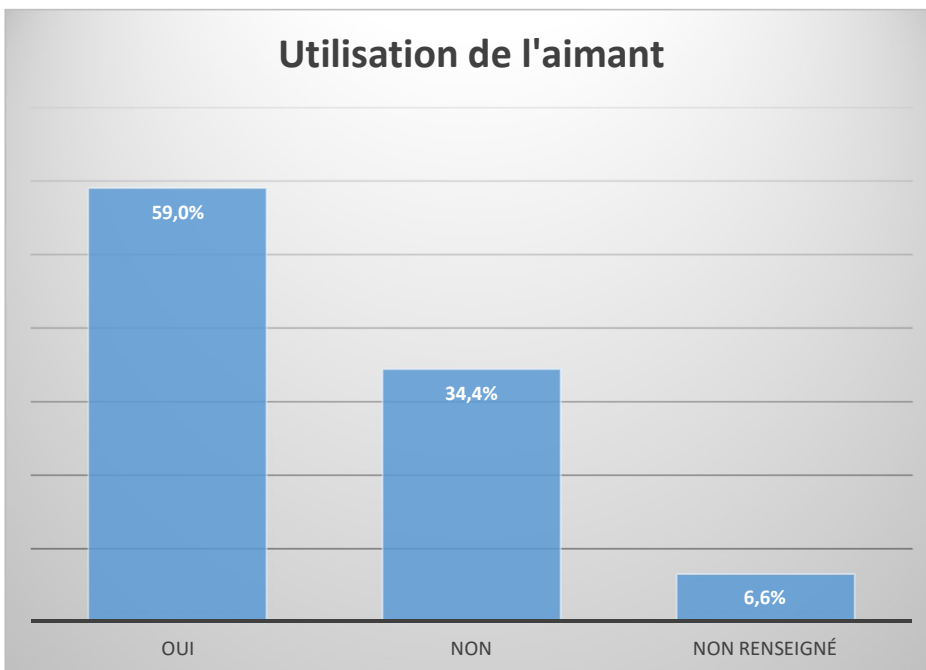
Conclusion

Paramétrages VNS

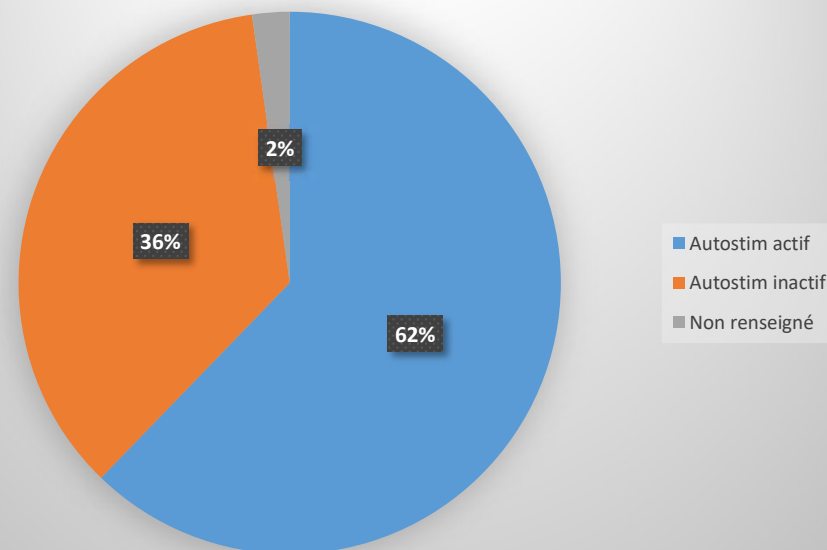
Paramètres de stimulation (moyennes)

- Intensité 2 mA
- Cycle actif 36%

Utilisation de l'aimant



Utilisation Autostim (AspireSR 106 - 45 patients)



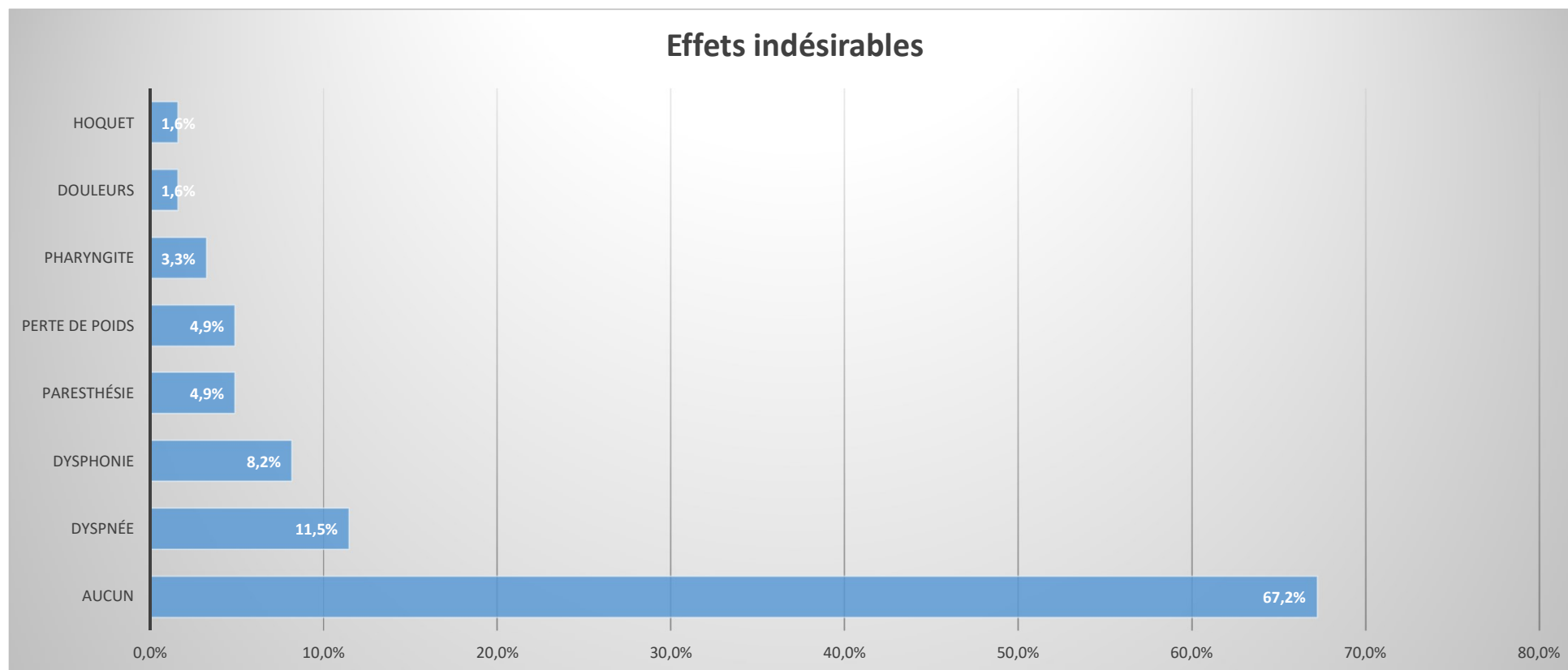
En Pratique

		TEMPS DE DÉSACTIVATION (minutes)								
		0,2	0,3	0,5	0,8	1,1	1,8	3	5	10
TEMPS D'ACTIVATION (secondes)	7	58 %	44 %	30 %	20 %	15 %	10 %	6 %	4 %	2 %
	14	69	56	41	29	23	15	9	6	3
	21	76	64	49	36	29	19	12	8	4
	30	81	71	57	44	35	25	16	10	5
	60	89	82	71	59	51	38	27	18	10

Effets indésirables

- infection du site opératoire
- dysphonie
- toux
- gêne laryngée
- dyspnée

Tolérance



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Pourquoi une PEC par les ICS de Strasbourg ?

- Délégation de cet acte via le *protocole de coopération*
- Temps médical libéré
- Personnalisation du réglage
- Moment d'écoute et d'échange avec le patient et son entourage

Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

PROTOCOLE DE COOPERATION
Formulaire d'Information et de Consentement

IDENTIFICATION DU PATIENT

Nom du patient :

Coordonnées :

Téléphone des proches (en cas d'urgence) :

Mail :

IDENTIFICATION DES DELEGANTS

Noms :	Professeur E.Hirsch	edouard.hirsch@chru-strasbourg.fr
	Docteur M.P. Valenti-Hirsch	mariapaola.valentihirsch@chru-strasbourg.fr
	Docteur C. Boulay	clotilde.boulay@chru-strasbourg.fr
	Docteur Vera Dinkelacker	vera.dinkelacker@chru-strasbourg.fr
	Docteur Ivana Schröder	ivana.schroeder@chru-strasbourg.fr
	Docteur P. Voulleminot	paul.voulleminot@chru-strasbourg.fr

IDENTIFICATION DU DELEGUE

Nom : VAN DYK Nadine nadine.vandyk@chru-strasbourg.fr
ROSER Nadine Nadine.ROSER@chru-strasbourg.fr

Téléphone : ... 03-88-12-85-72 du lundi au vendredi de 8h à 16h
Secrétariat d'épilepsie : 03-88-12-85-62 ou 03-88-12-85-64
Permanence téléphonique le week-end, en cas d'urgence 03-88-12-85-73

BUT GENERAL DU PROTOCOLE DE COOPERATION

Vous êtes invité(e) à participer à un protocole de coopération dont l'objet est de vous proposer un suivi par une infirmière à qui le médecin neurologue délèguera certains actes dits dérogatoires : consignés à tenir en cas d'oubli du traitement, de recrudescence de crises, d'effets secondaires du traitement, et le réglage VNS.

OBJECTIFS

Les objectifs de cette coopération sont de renforcer le suivi des patients connus, entre deux consultations spécialisées par téléphone et/ou en présentiel (consultation infirmière) pour améliorer le parcours de soins.

CONFIDENTIALITE

Il est entendu que les renseignements recueillis sont confidentiels et que seuls les professionnels de santé qui vous prennent en charge y auront accès (**sauf avis contraire de votre part**).

Il est entendu que les données vous concernant recueillies et informatisées seront exploitées dans le respect absolu des dispositions de la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques. Vous pouvez si vous le souhaitez exercer votre droit d'opposition à l'enregistrement de ces données.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET INTERRUPTION DU PROGRAMME

Votre participation est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer à ce protocole de coopération sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation à tout moment au cours de ce programme.

Les professionnels, suite à une réunion de suivi, peuvent décider la fin du protocole de coopération et le patient sera informé oralement par le délégué et par écrit par le délégant.

DES QUESTIONS SUR LE PROTOCOLE DE COOPERATION

Vous pouvez contacter le médecin délégant ou l'infirmière déléguée pour des questions additionnelles sur celui-ci. L'Agence Régionale de Santé du Grand Est a approuvé le protocole de coopération auquel vous allez participer.

SIGNATURES

Je,, reconnais avoir lu le présent formulaire et consens à participer à ce protocole de coopération.

Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je peux y mettre fin à tout moment. Il me suffit d'en informer le délégué et le délégant du protocole de coopération.

Signature du patient ou Tuteur :

Signature du délégant :

Signature du délégué :

Date :

PROTOCOLE DE COOPERATION
Formulaire d'Information et de Consentement

IDENTIFICATION DU PATIENT

Nom du patient :

Coordonnées :

Téléphone des proches (en cas d'urgence) :

Mail :

IDENTIFICATION DES DELEGANTS

Noms : Professeur E.Hirsch	edouard.hirsch@chru-strasbourg.fr
Docteur M.P.Valenti-Hirsch	mariapaola.valentihirsch@chru-strasbourg.fr
Docteur C.Boulay	clotilde.boulay@chru-strasbourg.fr
Docteur Vera Dinkelacker	vera.dinkelacker@chru-strasbourg.fr
Docteur Ivana Schroder	ivana.schroder@chru-strasbourg.fr
Docteur P. Voulleminot	paul.voulleminot@chru-strasbourg.fr

IDENTIFICATION DU DELEGUE

Nom: VAN DYK Nadine nadine.vandyk@chru-strasbourg.fr
ROSER Nadine Nadine.ROSER@chru-strasbourg.fr
Téléphone : ... 03-88-12-85-72 du lundi au vendredi de 8h à 16h
Secrétariat d'épilepsie : 03-88-12-85-62 ou 03-88-12-85-64

BUT GENERAL DU PROTOCOLE DE COOPERATION

Vous êtes invité(e) à participer à un protocole de coopération dont l'objet est de vous proposer un suivi par une infirmière à qui le médecin neurologue délèguera certains actes dits dérogatoires : consignes à tenir en cas d'oubli du traitement, de recrudescence de crises, d'effets secondaires du traitement, et le réglage VNS.

vous prennent en charge y auront accès (sauf avis contraire de votre part).
Il est entendu que les données vous concernant recueillies et informatisées seront exploitées dans le respect absolu des dispositions de la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques. Vous pouvez si vous le souhaitez exercer votre droit d'opposition à l'enregistrement de ces données.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET INTERRUPTION DU PROGRAMME

Votre participation est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer à ce protocole de coopération sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation à tout moment au cours de ce programme.
Les professionnels, suite à une réunion de suivi, peuvent décider la fin du protocole de coopération et le patient sera informé oralement par le délégué et par écrit par le délégant.

DES QUESTIONS SUR LE PROTOCOLE DE COOPERATION

Vous pouvez contacter le médecin délégant ou l'infirmière déléguée pour des questions additionnelles sur celui-ci. L'Agence Régionale de Santé du Grand Est a approuvé le protocole de coopération auquel vous allez participer.

SIGNATURES

Je,, reconnais avoir lu le présent formulaire et consens à participer à ce protocole de coopération.

Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je peux y mettre fin à tout moment. Il me suffit d'en informer le délégué et le délégant du protocole de coopération.

Signature du patient ou Tuteur :

Signature du délégant :

Signature du délégué :

Date :



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Déroulement d'un programme d'ETP sur le VNS :

- Bilan éducatif partagé fait par l'IDE clinicienne pour évaluer les besoins du patients et définir un PPS (plan de soin personnalisé) en intégrant l'entourage
- Planification de séances d'ETP individuelles
- Évaluation des compétences acquises en fin de programme



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Acquisition de compétences d'auto soins

- Prendre son traitement correctement
- Réagir face aux effets secondaires du traitement
- Utilisation de l'aimant
- Organiser son suivi de soins

Acquisition de compétences de sécurité

- Consignes en cas d'oubli

Acquisition de compétences d'adaptation

- Connaitre, comprendre et expliquer sa maladie, la VNS, connaître les avantages/inconvénients
- Organiser ses loisirs/vacances (voyages en avion, sports interdits, ...)

```
graph LR; A[Définition VNS] --> B[Pourquoi les ICS ?]; B --> C[Protocole de coopération]; C --> D[Prise en charge]; D --> E[Discussion]; E --> F[Conclusion]; style D fill:#0056b3,color:#fff
```

Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Déroulement d'une séance d'ETP sur le VNS :

- Outils d'ETP différents selon la thématique abordée: support papier, pictogramme, manipulation du VNS et d'un aimant
- Outil indispensable: la parole et le vécu des patients
- Proposition de séances en pré OP pour découvrir la VNS, les avantages/inconvénients, manipulation de l'aimant, l'aspect physique en post OP, la vie ultérieure avec une VNS
- Proposition de séances en post OP pour le vécu avec une VNS, les problématiques rencontrées, ...



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Avantages

- Evitement des ruptures de parcours
- Organisation de la filière de soin avec le rdv annuel de contrôle (HDJ) :
 - EEG standard
 - Qolie (échelle qualité de vie)
 - Contrôle du VNS
 - Consultation neurologie
- Dégradation de l'état de santé → Contact rapide avec l'équipe (protocole de coopération)



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Efficacité :

- $\searrow$ nombre de crises
- crises moins sévères
- meilleur récupération
- amélioration de l'humeur et de la qualité de vie

Plus de la moitié des patients satisfaits du VNS

Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

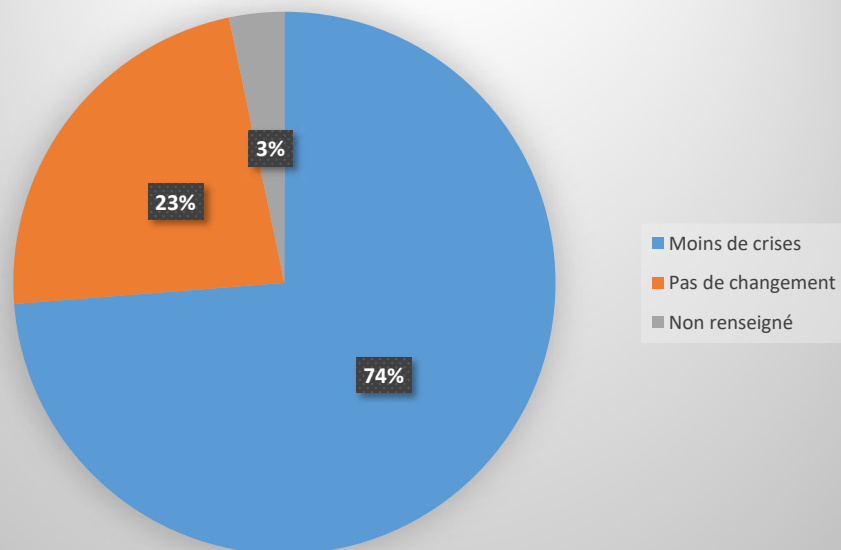
Prise en charge

Discussion

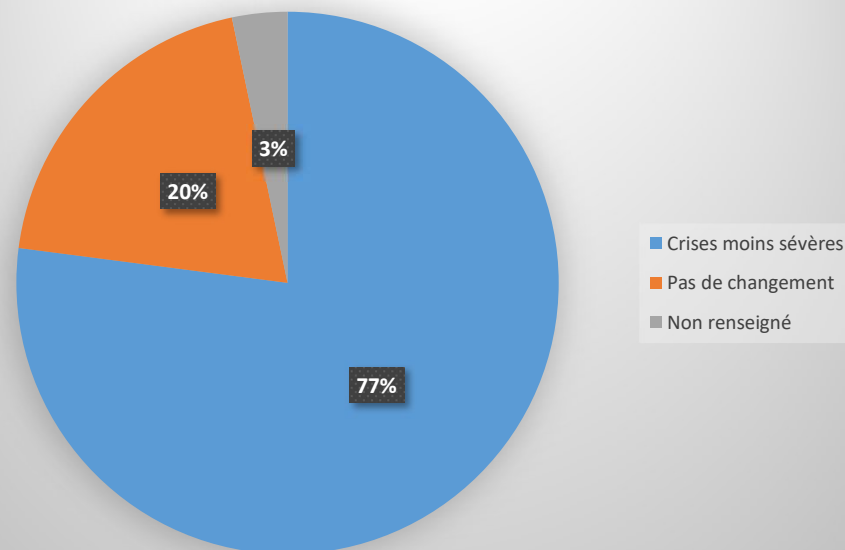
Conclusion

Efficacité

Efficacité sur nombre de crises



Efficacité sur sévérité des crises



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

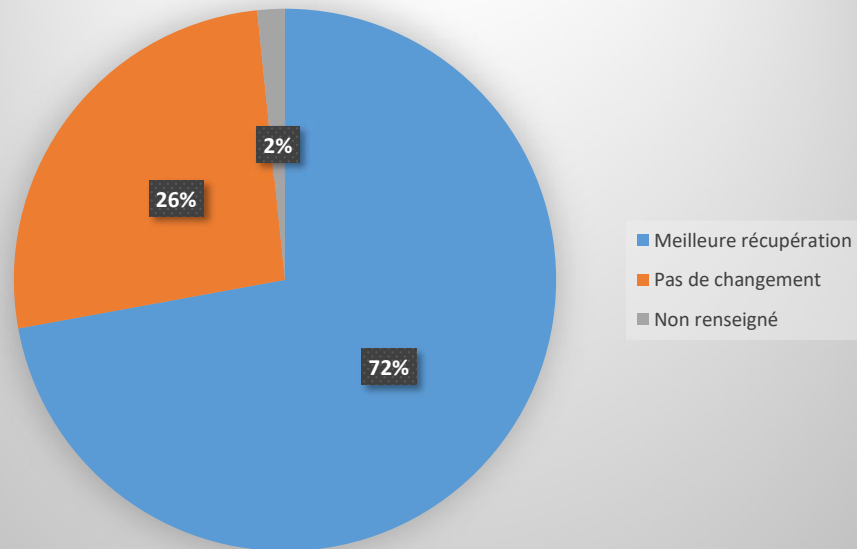
Prise en charge

Discussion

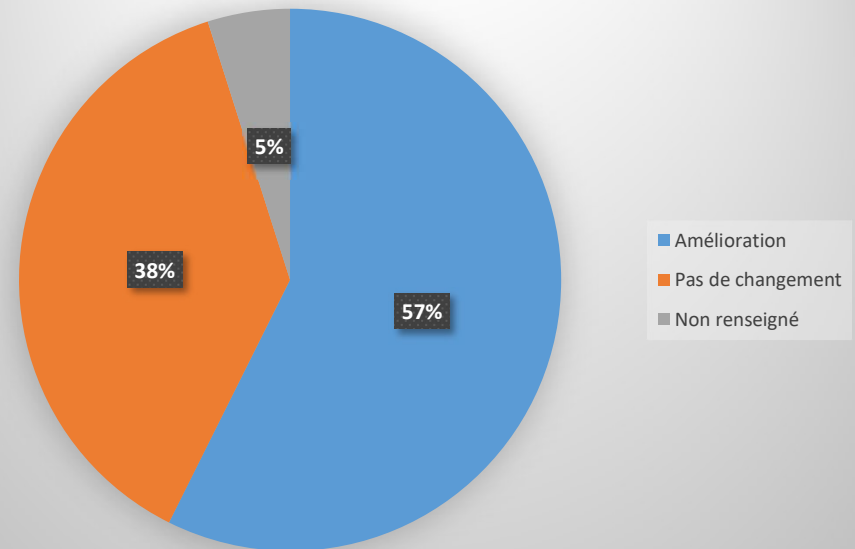
Conclusion

Efficacité (suite)

Efficacité sur période post-critique



Impact sur l'humeur



Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

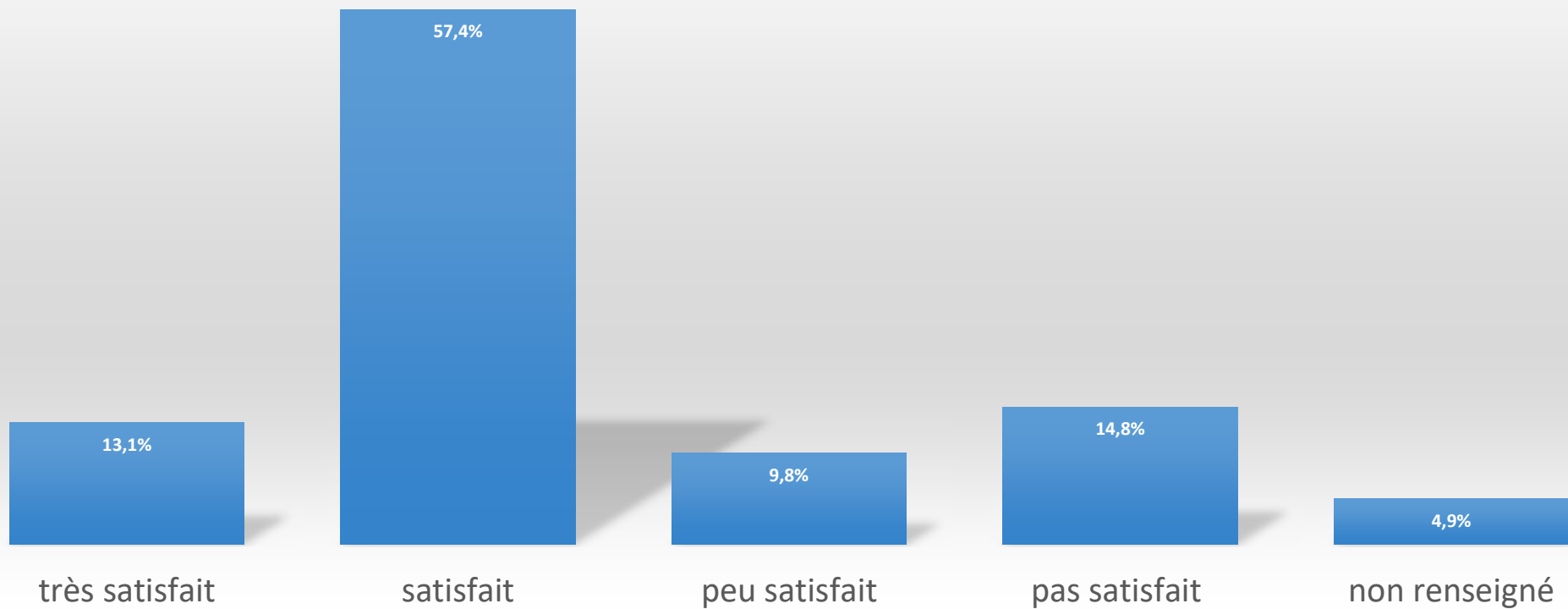
Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Satisfaction globale





Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Echecs & Limites

Problématiques fréquentes :

- **Educatives** : compréhension, trouble de la mémoire, attentes irréalistes (guérison)
- **Géographiques**: déplacement région Alsace, Lorraine et Franche Comté
- **Ethiques** : compréhension & consentement dans le polyhandicap
- **Cliniques** : effets secondaires, réglages insatisfaisants (trop de gêne à la stimulation)
- **Thérapeutiques** : choix entre traitement et VNS

Cas particulier : **transition pédiatrie-adulte** → déception des parents

Définition VNS

Pourquoi les
ICS ?

Protocole de
coopération

Prise en charge

Discussion

Conclusion

Perspectives d'évolution:

- Dans la séance pré-op : insister sur manipulation du matériel ++, repositionnement /médicament, durée du suivi (tous les 15 jours)
- Consultation conjointe avec neurologue
- Mise en place de séance ETP de groupe
- Intégrer un « patient expert »
- Possibilité de consultation à distance (nouveau dispositif)
- Séance spécifique **transition** pour VNS implanté chez l'enfant, articulation avec l'équipe de neuropédiatrie
- Nécessité de formation IDE/médecins