



SUPER

Soutenir les professionnels travaillant avec et les personnes vivant avec la maladie de Parkinson à travers une approche de soins intégrés: un programme de formation numérique

Résultat du projet 1 - Cartographie de l'écosystème et cadre méthodologique de formation: soins intégrés pour la maladie de Parkinson

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne. Cette publication n'engage que son auteur et la Commission ne peut être tenue responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qu'elle contient.

Project result 1 - An ecosystem mapping and training methodological framework: Integrated Care for Parkinson disease © 2024 by Consortium of the Erasmus+ SUPER project (2021-1-ES01-KA220-ADU-000033806) is licensed under Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International

Contenu

| | |
|--|----|
| 1. Introduction..... | 3 |
| 2. Soins intégrés pour la maladie de Parkinson et possibilités de formation pour les professionnels de la santé et du secteur social dans chaque pays..... | 6 |
| 2.1. Résultats pour chaque pays | 8 |
| 2.2. Discussion des résultats | 8 |
| 2.3. Conclusions/Résumé | 10 |
| 3. Besoins et pénuries des professionnels de la santé et des services sociaux en matière de soins intégrés pour la maladie de Parkinson | 11 |
| 3.1. Méthodologie (lignes directrices) pour les sessions de co-conception | 11 |
| 3.2. Groupes de discussion avec des patients et des soignants dans chaque pays..... | 14 |
| 3.3. Résultats des sessions de co-conception | 15 |
| 3.4. Conclusions/Résumé | 23 |
| 4. Première ébauche des exigences relatives au cours de formation et à la plate-forme d'apprentissage en ligne | 23 |
| 5. Validation du programme de formation avec des professionnels..... | 26 |
| 6. Références..... | 28 |
| 7. Les annexes | 30 |
| 7.1. Annexe I: Résultats de l'analyse documentaire pour chaque pays..... | 30 |
| 7.2. Annexe II: Modèle sociodémographique | 57 |
| 7.3. Annexe III: Modèle de consentement éclairé | 58 |
| 7.4. Annexe IV: Exemple de Persona..... | 60 |
| 7.5. Annexe V : Enquête sur le programme de formation co-créé dans le cadre du projet Erasmus+ Super..... | 61 |



1. Introduction

La maladie de Parkinson (MP) est une affection neurodégénérative progressive qui affecte la vie des personnes qui en sont atteintes et de leurs proches dans divers domaines de la vie quotidienne. Elle touche environ 2 à 3 % de la population âgée de 65 ans ou plus [1].

Les principaux symptômes sont liés aux troubles moteurs, en particulier les tremblements, la rigidité, la bradykinésie (ralentissement des mouvements volontaires) ou l'akinésie (réduction ou perte de la capacité à effectuer des mouvements automatiques) et l'instabilité posturale. Le tableau clinique complet comprend également d'autres symptômes moteurs et non moteurs. Dans la MP, les symptômes non moteurs touchent de nombreuses fonctions et entraînent divers troubles [2], notamment

- Trouble de la régulation du cycle veille-sommeil
- Troubles cognitifs : dysfonctionnement des fonctions exécutives, déficits de mémoire, démence et hallucinations.
- Troubles de l'humeur et de l'affect : la dépression et l'anxiété, par exemple, sont présentes.
- Dysautonomie : dysfonctionnement lié au mauvais fonctionnement du système nerveux autonome, tel que l'hypotension orthostatique, l'hypotension, la constipation et l'hyperhidrose.
- Symptômes sensoriels : l'hyposmie (diminution de l'odorat) est la plus fréquente.
- Douleur

La symptomatologie est liée à la dégénérescence neurocognitive, due à la perte de neurones dopaminergiques dans la substantia nigra (en particulier dans la pars compacta, la partie dorsolatérale de la substantia nigra qui présente une forte densité de neurones dopaminergiques) [3]. C'est pourquoi la plupart des interventions conçues pour la MP visent à gérer les déficits en dopamine. Les principales interventions sont les suivantes :

- Traitements pharmacologiques : principalement des médicaments dopaminergiques ; bien qu'ils soient utiles pour améliorer la fonction motrice, ils peuvent, avec le temps, perdre leur efficacité et provoquer plus d'effets secondaires que de bénéfices réels.
- Stimulation cérébrale profonde (SCP) : ce type de thérapie utilise un dispositif médical implantable, semblable à un stimulateur cardiaque, pour envoyer une stimulation électrique à des zones spécifiques du cerveau. La stimulation de ces zones permet un meilleur fonctionnement des circuits cérébraux responsables du contrôle des mouvements.

Certaines recherches soulignent l'importance de compléter ces types de thérapies par des traitements basés sur l'exercice moteur [4]. En effet, les traitements visant à freiner la dégénérescence neuronale perdent de leur efficacité au fur et à mesure qu'ils sont maintenus dans le temps.

C'est pourquoi les soins sont également axés sur la gestion des déficits moteurs et sur la création de stratégies d'adaptation fondées sur l'exercice : en effet, on a vu comment la neuroplasticité et les effets neuroprotecteurs potentiels de l'exercice peuvent être exploités pour améliorer la qualité de vie des patients [5].

La nature complexe, imprévisible et fluctuante de la maladie signifie que les personnes vivant avec la MP doivent s'adapter et ajuster en permanence tous les aspects de leur vie. Les modèles de soins actuels présentent de nombreux inconvénients, tels que le manque de collaboration multidisciplinaire, le manque d'accès à la prestation de soins à domicile ou dans la communauté, et l'absence de prise en compte des besoins sociaux des patients et de leurs familles [6].

Pour combler ces lacunes, le projet SUPER s'est concentré sur l'amélioration des compétences, des aptitudes et des connaissances des membres de l'équipe de soins pluridisciplinaire et sur la co-conception d'un programme de formation aux soins numériques durable, adapté et intégré pour répondre aux besoins des patients.

Pour garantir une approche intégrée des soins, il faut "un ensemble cohérent de méthodes et de modèles aux niveaux du financement, de l'administration, de l'organisation, de la prestation de services et de la clinique, conçu pour créer une connectivité, un alignement et une collaboration au sein des secteurs des soins et de la santé et entre eux" [7].

Comme le souligne la stratégie mondiale de l'Organisation mondiale de la santé sur les services de santé intégrés et centrés sur la personne, les soins intégrés prennent en compte divers aspects de la prestation de soins "de manière à garantir que les personnes bénéficient d'un continuum de services de promotion de la santé, de prévention des maladies, de diagnostic, de traitement, de gestion des maladies, de réadaptation et de soins palliatifs, à différents niveaux et sites de soins au sein du système de santé, et en fonction de leurs besoins tout au long de leur vie" [8].

À ce stade précoce du projet, les partenaires ont envisagé une approche de co-conception et ont placé au centre du processus de conception non seulement les expériences des patients, mais aussi l'approche du travail des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux dans leur domaine spécifique.

L'objectif de ce projet est de mieux comprendre les besoins exacts de formation, les lacunes et les exigences des professionnels de la santé et des services sociaux en ce qui concerne les soins intégrés sur la maladie de Parkinson et de créer la base du programme de formation qui sera développé dans le deuxième résultat du projet.

Notre approche a consisté en trois étapes liées, coordonnées entre quatre pays partenaires : (1) une analyse documentaire des possibilités et des programmes de formation disponibles pour les professionnels dans chaque pays partenaire ; (2) recueillir les expériences des patients et des soignants en utilisant une approche de groupe et comprendre la trajectoire des patients pour mieux mener le groupe de discussion avec les professionnels et les aider à adopter une approche de soins intégrés ; (4) coproduire des solutions en identifiant les exigences clés pour la conception d'un projet initial de formation numérique en matière de soins intégrés.

L'objectif de notre approche de co-conception n'était pas seulement de collecter des informations contextuelles ou de décrire les expériences des patients, mais aussi de "donner du sens ensemble" et de coproduire des connaissances pour la formation à l'apprentissage numérique destinée aux professionnels de la santé et de l'aide sociale.

Du point de vue des patients, l'accent est mis sur une meilleure information sur l'autogestion, une collaboration interdisciplinaire suffisante entre les différents professionnels de la santé, un temps suffisant pour discuter des scénarios futurs possibles, et un professionnel de la santé

individuel qui les guide et les soutient. Pour répondre à ces besoins, de nombreux modèles de soins intégrés ont été mis en place dans le monde entier, mais tous visent à offrir aux patients atteints de MP des programmes de soins complets, structurés et personnalisés. Jusqu'à présent, ces programmes sont peu cohérents en termes d'environnement, de composition de l'équipe ou de niveau d'intégration clinique.

2. Soins intégrés pour la maladie de Parkinson et possibilités de formation pour les professionnels de la santé et du secteur social dans chaque pays

Il est désormais clair que les symptômes moteurs et non moteurs contribuent à la maladie, depuis les symptômes pré-moteur jusqu'aux stades les plus avancés de la maladie. La complexité de cette maladie nécessite une approche thérapeutique multidisciplinaire adaptée aux besoins de chaque patient. Par conséquent, les voies de la physiothérapie, de l'ergothérapie (visant le développement, l'amélioration ou le maintien de la vie quotidienne et des compétences cognitives pour les personnes souffrant d'un handicap physique) et de la psychothérapie devraient être envisagées parallèlement au traitement médical (thérapie médicamenteuse et DBS) afin de prendre en compte et d'améliorer la qualité de vie des patients et des soignants [9]. Du point de vue du patient, les besoins les plus souvent rapportés sont liés à plus d'informations sur l'autogestion, plus de collaboration (interdisciplinaire) entre les différents soignants, des moments pour discuter de l'évolution de la maladie, et un professionnel qui peut les soutenir et les guider tout au long de la maladie [10]. Pour répondre à ces besoins souvent différents, de nombreux modèles ont été créés, variant profondément en degré et en intensité, mais tous visant à offrir des programmes de soins complets et adaptés aux patients atteints de la maladie de Parkinson. Toutefois, ces modèles posent inévitablement des problèmes liés au cadre, à la composition de l'équipe ou aux niveaux d'intégration avec la clinique. C'est pourquoi il n'existe pas de méthode de soins commune, mais des modèles très hétérogènes [11].

Il existe trois modèles de gestion des soins et des maladies (Fig. 1)

- Monodisciplinaire (ou consultative) : il s'agit de la méthode de soins classique, fondée sur des données probantes, dans laquelle le patient s'adresse à des personnes multiples mais indépendantes, ce qui limite la communication entre elles.
- Multidisciplinaire : implique plusieurs professionnels qui travaillent indépendamment, sans collaborer et en parallèle, chacun étant responsable des différents besoins du patient.
- Interdisciplinaire : utilise une perspective centrée sur le patient où les évaluations (sur les objectifs à moyen et long terme) sont menées et réalisées par une équipe de professionnels travaillant avec le patient.
- Transdisciplinaire : Les services de soins basés sur ce modèle sont davantage orientés vers la famille, coordonnés et intégrés pour faire face à des besoins complexes. Ce modèle cherche à partager les rôles pour maximiser la communication, l'interaction et la coopération entre les membres des différentes équipes.

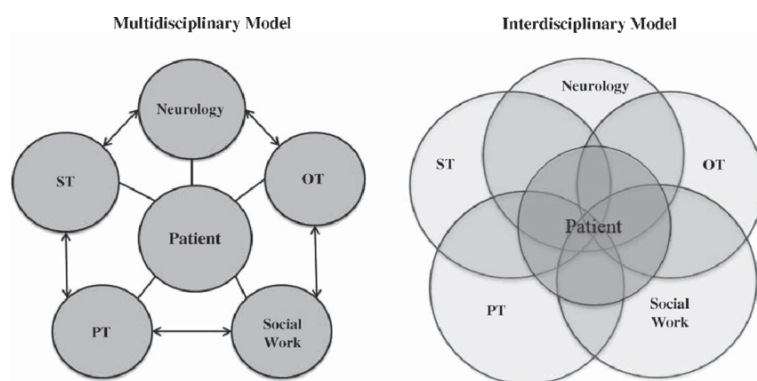


Fig. 1. Modèles de soins multidisciplinaires et interdisciplinaires

Certains modèles multidisciplinaires sont utiles pour favoriser la communication entre les professionnels impliqués dans les soins, mais le modèle interdisciplinaire favorise une communication ouverte et continue entre le patient et tous les professionnels impliqués [12].

Il existe très peu de recherches sur les modèles de soins intégrés, mais celles qui ont été réalisées [13 ; 14] ont montré comment les modèles multidisciplinaires amélioreraient les symptômes moteurs et non moteurs et, par conséquent, la qualité de vie du patient ; dans la même recherche, un autre résultat clé est apparu : il a été noté que, par rapport à ceux des groupes de contrôle, les aidants impliqués dans les soins multidisciplinaires non seulement ne se sont pas détériorés, mais, dans certains cas, ont même amélioré leurs scores liés à l'humeur et au stress ressenti.

En 2018, Schrag et al [15] ont étudié la manière dont l'expérience des soins était perçue par les patients atteints de la maladie de Parkinson dans 11 pays européens (Allemagne, Danemark, Espagne, France, Hongrie, Irlande, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni, Slovénie et Suède).

Cette recherche a montré que la satisfaction liée aux soins reçus était d'autant plus grande que le patient et ses soignants étaient impliqués dans les décisions relatives au traitement et à la manière dont la communication sur leur état de santé était abordée. Malgré ces résultats, il a été noté que seuls 63 % des patients étaient impliqués dans les processus décisionnels, car l'importance de l'implication (et, par conséquent, la différence fondamentale entre les soins fondés sur des données probantes et les soins fondés sur la valeur) n'a été comprise que récemment.

Près de la moitié des participants à l'étude ont souligné l'impact du manque de ressources pour assurer un contrôle régulier, en particulier aux stades les plus avancés de la maladie, le manque d'accès aux thérapeutes pour répondre aux besoins individuels afin de prévenir la détérioration, et l'absence d'un service personnalisé et réactif pour traiter les complications lorsqu'elles surviennent.

Les scores sont plus faibles lorsqu'il s'agit d'étudier la manière dont les professionnels travaillent ensemble, ce qui est important car cela démontre une grave lacune en ce qui concerne l'accent mis sur le concept de soins intégrés. Un manque dans cet aspect conduit à une moins grande concentration sur le patient et, par conséquent, à un manque d'importance accordée aux besoins des patients et des soignants.

Il ressort clairement de cette analyse qu'il n'existe pas encore de plan ou de modèle clairement défini sur la meilleure façon de traiter la maladie de Parkinson sur la base de la valeur ajoutée. Cependant, des changements fondamentaux dans l'approche des soins, mais surtout du patient, commencent à se produire en Europe, en particulier dans les États qui ont toujours conçu les

soins comme la résolution ou la stabilisation d'un trouble plutôt que comme l'amélioration de la qualité de vie du patient.

2.1. Résultats pour chaque pays

Ce chapitre décrit les activités menées par chaque partenaire dans le cadre du résultat 1 du projet " Cartographie de l'écosystème et cadre méthodologique de formation Soins intégrés pour la MP ". Une partie de ce résultat PR1/A1 est l'analyse d'une revue avancée de la littérature sur les opportunités de formation sur les soins intégrés pour la MP pour les professionnels dans chaque pays (M1-M3).

Pour réaliser l'examen, l'ISRAA a préparé un document pour l'analyse méthodologique avec les éléments suivants à prendre en compte (Fig. 2 et Fig. 3) :

| Country | Title of training or program | Area/s covered | Training provider | Public/private | Open access/ under payment | Type of care | Target group | Training modality |
|---|------------------------------|----------------|-------------------|----------------------|----------------------------|--------------|--------------|---------------------------------|
| Training content (agenda, topics, units, modules) | | | | Duration of training | Training material used | Useful links | | Comments/additional information |

Fig. 2 Exigences en matière de recherche sur la formation

| Country | Project title | Type of project | Area covered | Target group | Short description of the project/summary |
|---------------------------|---------------|-----------------|---------------------------------|--------------|--|
| Results/Training material | | Useful links | Comments/additional information | | |

Fig. 3 Exigences en matière de recherche de projets

Tous ces éléments ont été collectés à la fois pour les formations et l'analyse des projets et tous les partenaires ont commencé la recherche. Dans l'annexe I, tous les résultats de chaque pays peuvent être consultés.

2.2. Discussion des résultats

L'ISRAA, l'APM et l'IFIC ont principalement trouvé quelque chose d'intéressant. L'ISRAA a trouvé beaucoup d'informations sur les formations destinées aux professionnels travaillant avec des patients atteints de la maladie de Parkinson, tant dans le secteur privé que dans le secteur public. La plupart de ces formations, en particulier en Italie, s'adressent à des professionnels tels que des physiothérapeutes, des praticiens, des ergothérapeutes, des gériatres ou des infirmières, et sont composées de modules consacrés au traitement de la maladie de Parkinson dans toutes ses manifestations. Une importance considérable est accordée à la capacité du professionnel à faire preuve d'empathie à l'égard du patient et à la manière dont l'importance d'un traitement adéquat de la fonction motrice conduit le patient à retrouver son autonomie. Les formations sont divisées en modules et sont dispensées en personne ou en ligne selon l'institution organisatrice, qui peut être un centre spécialisé dans le traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson ou une université ayant une approche moins pratique et plus théorique. Par exemple, le programme Parkinson's Wellness Recovery (PWR) est dispensé par le Centre européen de formation sur la maladie de Parkinson, l'Institut Fresco Parkinson et certaines associations italiennes comme l'Association italienne de physiothérapie. Le PWR est

une formation qui peut être utilisée par des professionnels et qui peut être pratiquée dans plusieurs positions, rendue progressivement plus difficile sur le plan physique et cognitif, et être utilisée différemment pour cibler les symptômes uniques de chaque personne. La recherche a également permis d'identifier des formations destinées aux membres de la famille et aux soignants. En Italie, les cours sont principalement organisés par l'Institut Fresco Parkinson, situé dans la région de Toscane. L'accent est mis sur la reconnaissance des symptômes moteurs et non moteurs, sur la reconnaissance et la gestion des troubles comportementaux et psychiatriques, sur l'importance d'un mode de vie approprié (nutrition et activité physique) et sur les activités motrices indiquées à la maison.

La première démarche d'APM a consisté à trouver des organisations, des sites web et des sources en général où l'on pouvait trouver des cours/formations sur la maladie de Parkinson et sur les soins intégrés. Ensuite, nous avons recherché dans chacun d'entre eux les cours ou activités sur le sujet et avons filtré ceux qui correspondaient aux critères de notre projet. APM a préparé le contenu et l'a incorporé dans les tableaux Excel fournis par ISRAA.

L'APM dispose de quelques articles et études localisés sur les soins intégrés et a incorporé dans le tableau trois projets dans lesquels l'APM est impliquée. En ce qui concerne les formations identifiées en Espagne, elles sont principalement structurées pour des profils spécifiques de professionnels, tels que les assistants cliniques, le personnel gériatrique, les infirmières, les professionnels des soins socio-sanitaires et les neurologues. Elles sont axées sur la symptomatologie et non sur le traitement ou les interventions, et la plupart d'entre elles sont payantes. Les modules de cours durent des heures, des semaines ou sont annuels et sont dispensés en personne ou à distance. L'accent est mis sur les aspects cliniques de la maladie, les transformations fonctionnelles, sociales et cognitives et les outils nécessaires pour faire face aux différents stades de la maladie. Les cours présentent ce que peut être la vie avec la maladie et mentionnent la thérapie de réadaptation, mais sans aucun concept de soins intégrés ou de perspective holistique du patient.

Au lieu de cela, l'IFIC a proposé de nombreuses formations axées sur les soins intégrés, mais géographiquement dispensées principalement au Royaume-Uni. En particulier, l'IFIC lui-même propose un certificat en soins intégrés utilisant les 9 piliers des soins intégrés de l'IFIC sous la forme d'un cours d'apprentissage en ligne basé sur des modules. Ce programme accessible et de haute qualité est proposé par le biais d'une plateforme d'apprentissage en ligne numérique, innovante et dynamique. Ce certificat d'introduction aux soins intégrés est accrédité par CPD Standards UK et dispensé en ligne. Ce cours est une introduction au sujet et est donc accessible à tous ceux qui s'intéressent aux principes des soins intégrés, mais il sera particulièrement pertinent pour ceux qui travaillent dans le domaine des soins de santé, des soins sociaux, des services communautaires et d'autres services publics, qu'ils soient conçus ou fournis par le secteur public ou le secteur privé. Ce type de contribution peut aider les partenaires de SUPER à développer une plateforme d'apprentissage en ligne basée sur les principes des soins intégrés afin d'aider les professionnels de la maladie de Parkinson à mieux répondre aux besoins des patients atteints de la maladie de Parkinson. Le réseau d'apprentissage des systèmes de soins intégrés est un autre modèle intéressant qui introduit des stratégies de coordination des soins, établit de nouvelles méthodes de travail dans et avec les médecins généralistes, met en œuvre des mécanismes de gouvernance, résout les problèmes de main-d'œuvre et établit des stratégies pour la santé de la population. Le réseau offre la possibilité de rejoindre des pairs confrontés à des problèmes similaires et de s'inspirer d'exemples réussis en Angleterre et à l'étranger. Nous sommes très intéressés par les opportunités internationales de diffusion de l'approche des soins intégrés parmi les professionnels de la maladie de Parkinson. Il s'agira d'un

élément d'innovation important pour la plateforme d'apprentissage en ligne qui sera développée par le partenaire français du consortium SUPER (Interactive 4D). En France, l'association France Parkinson est un organisme de formation, elle dispose d'un numéro d'activité de formation et répond aux critères de qualité des organismes de formation qui peuvent être pris en compte dans le cadre des plans de formation professionnelle continue. France Parkinson a également mis en ligne une plateforme de formation à distance "Forma Parkinson" destinée aux malades et à leurs proches, mais aussi aux professionnels. Il s'agit d'un module divisé en conférences de 15 à 45 minutes qui abordent principalement les caractéristiques de la maladie ; les symptômes : les signes d'alerte potentiels, ceux qui permettent d'établir le diagnostic, et tous ceux qui peuvent survenir dès le début, mais aussi au cours de l'évolution de la maladie ; les traitements : les différents types de traitements qui existent pour une prise en charge optimale des symptômes et pour lutter contre la maladie de Parkinson, l'évolution de la maladie et la recherche. Les contenus ont été validés par des professionnels de santé spécialisés dans la maladie de Parkinson, mais la répartition des contenus reste également très fragmentaire et peu intégrée dans les différents champs d'action.

En ce qui concerne les projets européens, il existe de nombreux exemples de développement de modèles basés sur les soins intégrés. Partners in iCare-PD, un programme commun de l'UE - Recherche sur les maladies neurodégénératives, a commencé à développer des modèles de soins durables et innovants, passant des "soins (in)ambulatoriaux" aux "soins de santé intégrés et à domicile", qui se concentrent sur les soins intégrés, le soutien à l'autogestion et les soins assistés par la technologie, en utilisant une approche centrée sur le patient. Cet ensemble d'interventions peut jouer un rôle essentiel dans la résolution des problèmes posés par les soins complexes dans le cadre de la MP, en renforçant la dignité du patient et l'équité des soins. ICT4Life, un projet Horizon 2020, vise à fournir de nouveaux services de soins intégrés à l'aide d'outils TIC conviviaux, afin d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie à domicile des patients atteints de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, ainsi que de leurs aidants. TeNDER est un projet Horizon 2020 qui développera un modèle de soins intégrés pour gérer la multimorbidité chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (et d'autres formes de démence), de la maladie de Parkinson et de maladies cardiovasculaires.

Un autre projet Horizon 2020 est PROCare4Life, qui vise à faciliter et à améliorer la gestion des soins pour les personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives et d'autres maladies chroniques en créant un modèle interactif et personnalisé, développé pour répondre aux besoins des utilisateurs, afin d'adopter des habitudes saines, de maintenir une routine quotidienne et de suivre les conseils des équipes de soins, et en permettant la communication entre les secteurs et les disciplines pour améliorer le temps et la rentabilité, ainsi que la communication avec et entre les utilisateurs pour renforcer le soutien.

Peu d'informations ont été trouvées sur la plateforme de formation en ligne pour les professionnels de la maladie de Parkinson, compte tenu des éléments suivants (Fig. 6) :

| E-learning trainings criteria | | | | | | | |
|-------------------------------|-------------|-----------|-------------------|----------|-------------------|---------------------------------------|--------|
| Name of the training | Methodology | Programme | Learning material | Duration | Learning outcomes | Add others criteria from the analysis | Target |

Fig. 6 Formations e-learning

2.3. Conclusions/Résumé

Sur la base de cette première analyse documentaire avancée, les partenaires du projet SUPER développeront un premier projet de programme de formation pour les professionnels de la santé et de l'action sociale dans le domaine de la maladie de Parkinson, ainsi que la plateforme d'apprentissage en ligne. Après les résultats du PR1/A1, l'ISRAA et tous les partenaires ont préparé la méthodologie de la session de co-conception qui sera menée avec les patients atteints de la maladie de Parkinson et les professionnels de l'aide sociale et de la santé afin de mieux répondre aux besoins des patients et de soutenir une approche intégrée des soins.

3. Besoins et pénuries des professionnels de la santé et des services sociaux en matière de soins intégrés pour la maladie de Parkinson

3.1. Méthodologie (lignes directrices) pour les sessions de co-conception

Après l'analyse de la littérature, le consortium du projet SUPER a entamé l'activité PR1/A2 en concevant les lignes directrices de co-conception sur la base des résultats du PR1/A1, en soutien aux activités des groupes de discussion à mener avec les patients atteints de la maladie de Parkinson, les soignants et les professionnels de la santé et de l'aide sociale. L'ISRAA a préparé le document en tenant compte de l'analyse documentaire du PR1/A1.

Il s'agit des lignes directrices de co-conception que les partenaires d'Espagne, du Royaume-Uni et d'Irlande suivent pour mener à bien l'activité PR1/A3 du projet.

Pilotes de co-conception : ISRAA - coordinateur PR1 (Italie), APM avec UVEG (Espagne), et IFIC (Pays-Bas).

OBJECTIF DES ACTIVITES DE CO-DESIGN R1/A2-A3 : Les sessions de co-conception avec les professionnels et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs proches et leurs soignants dans tous les pays partenaires visent à promouvoir l'implication directe de la population cible dans le processus de création du programme du projet SUPER et à mieux comprendre les besoins des professionnels de la maladie de Parkinson. Il est prévu de le faire non seulement avec les professionnels du secteur social et de la santé, mais aussi avec certaines parties prenantes telles que les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches, afin d'encourager leur autonomisation et leur sens des responsabilités au cœur de la pratique du CI.

GROUPE CIBLE (I groupe de discussion/séance d'entretiens) : Patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches/soignants.

GROUPE CIBLE (II Groupe de discussion/séance d'entretiens) : Professionnels du secteur social et de la santé (médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, infirmières, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux).

MATÉRIEL : Un papier ou un ordinateur pour recueillir les commentaires des participants + Modèle sociodémographique (annexe II) + Modèle de consentement éclairé (annexe III).

I Sessions de groupes de discussion/entretiens

MÉTHODE : Groupe de discussion avec des patients atteints de la maladie de Parkinson et des parents/soignants, en ligne ou en face à face.

- 2 ou 3 groupes de discussion avec 5 participants
- 10 ISRAA et 15 (IFIC, APM + UVEG)
- Durée : 1,15 heure par groupe de discussion

Chaque participant doit remplir le modèle sociodémographique et le consentement éclairé joints aux lignes directrices.

Membres du personnel du partenaire : 2, un formateur principal et un accompagnateur

OBJECTIFS : L'objectif principal de la première session du groupe de réflexion est de mieux comprendre les besoins et les difficultés des patients atteints de la maladie de Parkinson et la manière dont les soignants les aident à faire face à la maladie. Le résultat final des trois sessions est le développement de 3 "Personas" différents avec leurs attributs, attitudes, comportements et caractéristiques et le stade de la MP qui seront utilisés dans la deuxième session du groupe de discussion avec les professionnels qui seront les principaux utilisateurs de la plateforme d'apprentissage en ligne SUPER.

PREMIÈRE ÉTAPE - Questions pour le groupe de discussion :

Sur scène (patients atteints de la maladie de Parkinson et parents/soignants)

1. Lorsqu'on vous a diagnostiqué la maladie, quel est l'aspect que vous avez trouvé le plus difficile à gérer ?
2. Quel type d'aide auriez-vous souhaité recevoir ?
3. Que pensez-vous avoir manqué dans l'assistance des professionnels au cours de la phase initiale de la maladie ?

Progression de la maladie (patients PD)

1. Depuis combien de temps vivez-vous avec la maladie de Parkinson ? Quel est le stade actuel de la maladie ?
2. Avez-vous besoin d'une personne soignante ? Si oui, qui est le vôtre ?
3. Quelles sont les activités que vous trouvez les plus difficiles dans votre vie quotidienne ?
4. Quels sont vos exercices quotidiens ?
5. Où avez-vous trouvé les informations sur la manière de surmonter la MP ?

Progression de la maladie (parents/soignants)

1. De quel type de soutien pensez-vous avoir le plus besoin en tant qu'aidant ?
2. Diriez-vous que vous êtes stressé(e) ? Si oui, pourquoi ?
3. Qu'aimeriez-vous savoir de plus sur la maladie ?

DEUXIÈME ÉTAPE - Personas

Développez vos trois personas

Qu'est-ce qu'un Persona ? - Un persona est un archétype fictif de la cible réelle (ou indirecte) du projet. Dans le cadre du projet SUPER, nous souhaitons développer différents types de personas, c'est-à-dire des patients atteints de la maladie de Parkinson ayant des caractéristiques et des besoins différents, afin de mieux répondre à leurs besoins grâce à une bonne boîte à outils de formation en ligne qui sera utilisée par les professionnels de la santé et du secteur social dans le cadre d'une approche intégrée des soins. Les Personas représentent les expériences vécues

et les caractéristiques spécifiques des patients atteints de la MP interrogés lors des groupes de discussion précédents. Ils sont destinés à promouvoir l'empathie parmi les concepteurs de programmes et à créer un cas clinique que les professionnels pourront analyser au cours des sessions du deuxième groupe de discussion.

Pour développer l'avatar, les partenaires du projet SUPER ont utilisé le site web gratuit "Make My Persona" (https://www.hubspot.com/make-my-persona?utm_source=toolbaseio), en suivant les instructions données sur le site. Tout d'abord, vous décidez des éléments suivants :

- Nom :
- L'âge :
- Niveau d'éducation :

Deuxièmement, vous pouvez sauter d'autres cellules en les laissant vides et en les supprimant à la fin du processus de création et, après avoir complété les premières sections, vous pouvez supprimer les cases prédéfinies et en ajouter de nouvelles en les intitulant comme celles qui sont écrites ci-dessous et en ajoutant le texte spécifique.

- Histoire personnelle :
- Problèmes de santé :
- Vie quotidienne :
- Besoins :
- Traitements, thérapie :
- Assistance reçue :
- Ce qui est important :

Enfin, remplissez les blancs avec les informations relatives à votre organisation, puis téléchargez votre Persona (annexe IV).

II Sessions de groupes de discussion/entretiens

MÉTHODE : groupe de discussion avec des professionnels de la santé et des services sociaux (médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, infirmières, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux).

- 3 groupes de discussion avec 5 participants
- Total : 15 participants par pays partenaire
- Durée : 1,15 heure par groupe de discussion

Chaque participant doit remplir le modèle sociodémographique et le consentement éclairé joints aux lignes directrices.

PREMIÈRE ÉTAPE - Questions pour le groupe de discussion :

1. Savez-vous ce que signifie une approche de soins intégrés ?
2. Comment essayez-vous d'adopter une approche centrée sur la personne dans les activités de vos professionnels ?
3. Que pensez-vous de l'environnement, de la composition de l'équipe et des niveaux d'intégration clinique dans vos activités quotidiennes avec vos patients ? Aimerez-vous changer quelque chose pour améliorer la qualité de vie liée à la santé de vos patients ?

4. Essayer d'identifier les composantes ou les ressources clés d'une prise en charge intégrée adaptée aux personnes vivant avec une MP, en tenant compte des réalités locales.
5. De quel type d'outils pensez-vous avoir besoin pour mieux gérer les relations avec les autres collègues et les patients atteints de MP ?
6. Avez-vous déjà bénéficié d'une formation professionnelle ? Si oui, comment était-elle structurée ?
7. Quel type de formation pensez-vous qu'il serait utile pour améliorer votre travail avec les patients atteints de la maladie de Parkinson ?
8. Pensez-vous qu'une plate-forme de formation pourrait vous aider à mieux répondre aux besoins des patients PD ? Si oui, comment l'imaginez-vous ?

DEUXIÈME ÉTAPE - Personas - Quels sont les besoins de ce patient ?

Utilisez vos trois personas pour entamer une conversation avec les professionnels sur la manière de mieux traiter les patients en tenant compte de tous les aspects des soins et de tous les parcours de soins nécessaires qui sont apparus au cours des sessions du groupe de discussion avec les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches/soignants, ainsi que sur les connaissances à améliorer et la manière de le faire (annexe IV).

3.2. Groupes de discussion avec des patients et des soignants dans chaque pays

Comme mentionné dans le paragraphe précédent, le groupe de discussion de l'activité PR1/A3 comprenait trois groupes cibles : Les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs aidants, ainsi que des adultes de différents profils professionnels s'occupant de patients atteints de la maladie de Parkinson, tels que des physiothérapeutes, des éducateurs, des travailleurs sociaux, des infirmières, des psychologues, des orthophonistes, des gérontologues et des médecins généralistes.

En Italie, l'ISRAA a touché 5 patients atteints de la maladie de Parkinson, 5 soignants et 15 professionnels.

En Espagne, l'APM et l'UVEG ont touché 8 patients atteints de la maladie de Parkinson, 9 soignants et 16 professionnels.

L'IFIC a atteint 1 professionnel d'Italie, 3 professionnels d'Irlande et 1 professionnel du Royaume-Uni.

Au total, 13 patients atteints de MP, 14 aidants et 36 professionnels (Fig. 7, Fig. 8 et Fig. 9) ont participé aux sessions de groupes de discussion ou aux entretiens dans les différents pays partenaires afin de recevoir les informations nécessaires à l'élaboration de la première version du programme de formation SUPER et de la plateforme d'apprentissage en ligne.

3.3. Résultats des sessions de co-conception

ISRAA a compilé tous les résultats des sessions de co-conception menées par les partenaires et les a présentés lors de la 2ème réunion transnationale du projet (15th & 16th décembre, Trévise) afin d'en discuter avec les partenaires.

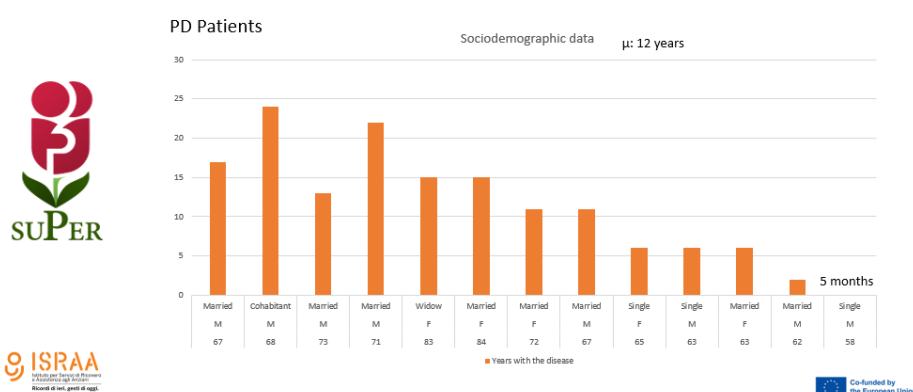
Les pages suivantes présentent une série de diapositives utilisées au cours de la réunion dans le but mentionné.

Résultats des patients atteints de la maladie de Parkinson et de leurs soignants

PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework

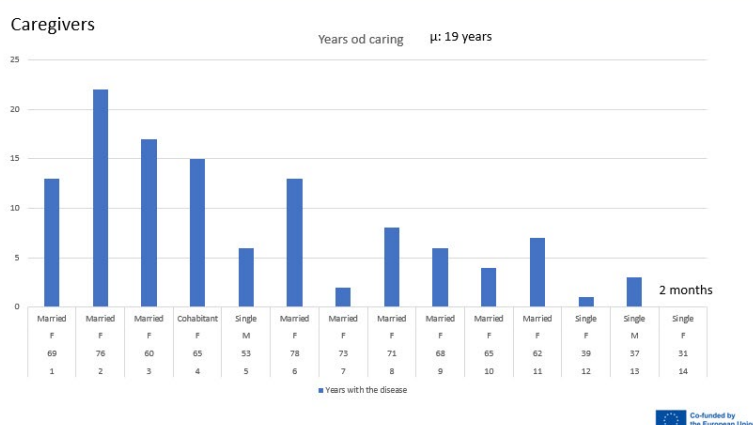
Integrated Care for PD

Results from the co-design activities

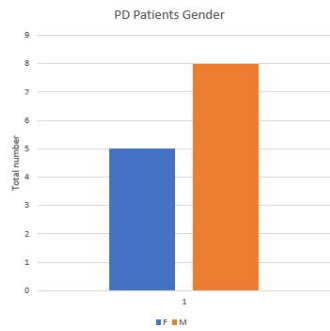


PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework

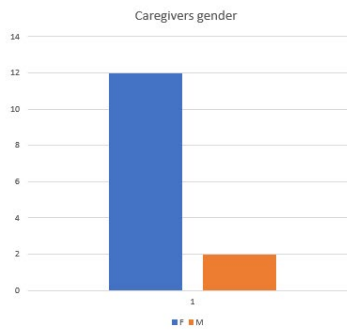
Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



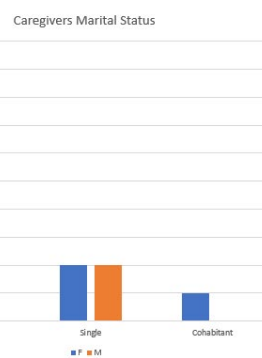
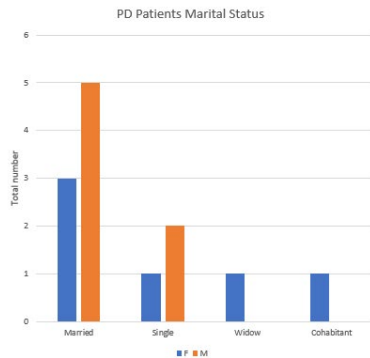
PD patients: + men



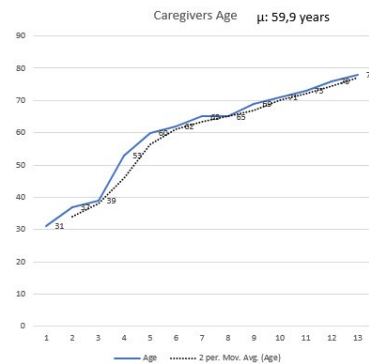
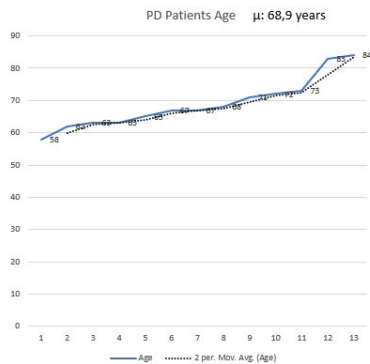
Caregivers: + women



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR₁ – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

ONSET STAGE 1. Aspect most difficult to cope with; 3. Help would you like to receive; 4. Rating of the assistance received from professionals.



PD Patients

- The uncertainty of not knowing what is going to happen.
- Lack of empathy from professionals in the diagnosis communication.
- The transition period to admitting that something is wrong with your health.
- Coping with health worsening.
- Assuming that abilities are going to get worse and get dependent.

Caregivers

- Not knowing how to handle the patient's reaction.
- Poor dialogue and poor listening by professionals.
- Poor support in being informed about the about the disease and how it will/may evolve.
- The disease that is not considered by professionals in all its social aspects, but only clinical and symptomatic aspects.
- The thought of having to care for a dependent person.
- Psychological support for the carer.
- Missed having a place to call to resolve situations, support for the carer.



PR₁ – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

PROGRESSION OF THE DISEASE 1. Years of the disease Actual stage; 2. Help of a caregiver (who); 3. Most Difficult everyday activities; 4. Sources of information to overcome PD disease;



PD Patients

- Between 6 months and 24 years.
- Symptoms that were not there suddenly appears.
- More falls.
- Medication has less effect.
- Trouble sleeping.
- Changes in nutrition.
- Help from Associations and wives.
- Thinking of professional support in the short to medium term.
- Less motivation.
- More difficult to go out from the comfort zone. Feeling insecure.
- Less concentration (i.e., drive) and more forgetfulness.
- Fatigue.
- Mobility (i.e., play with grandchildren, cutting up food, carry out physiotherapy exercises, dressing, reading, writing, getting up and sitting on a sofa/bed, cleaning themselves, going shopping)
- Help from family members (internet), neighbours and people with the disease.
- Help from neurologists and nurses. People in the Healthcare system and associations



PR₁ – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

PROGRESSION OF THE DISEASE 1. The most needed support; 2. Level of stress and reason; 3. Desire/need to know more about the disease

Caregivers

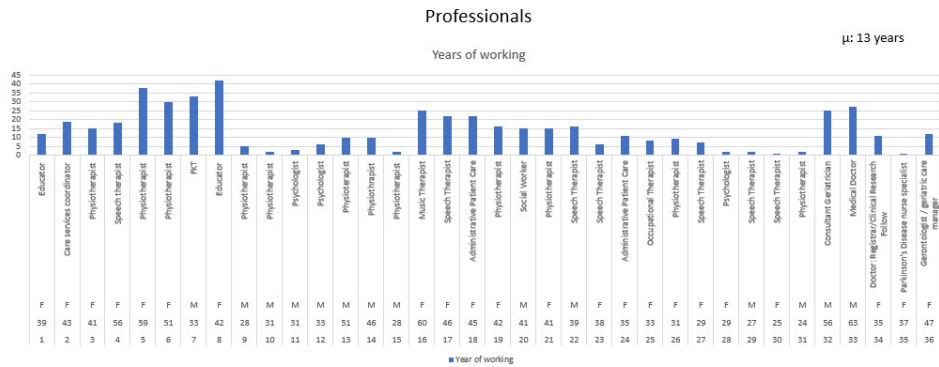
- Hard to be 24 hours caring (i.e., having to remind the person you love of the things they have to do, having to do things for them).
- Accepting that in certain cases the roles in the couple have changed.
- A team of same professionals that generate trust.
- Specific spaces for carers where have a coffee and talk.
- High level of stress because of lack of time and few resources.
- Advice on nutrition for drug absorption.
- Not having other people/resources to rely on for care, not being able to switch off, not being valued in what they do for the patient.
- Evolution of the disease to be better prepared. Every day is different.
- How to manage complex situations as the disease progresses (i.e., stiffness, anger, obsessions, sleeping problems, blocking, choking).
- Difference between Parkinson and other Parkinsonism.
- Medication.
- Advances in treatments and research.



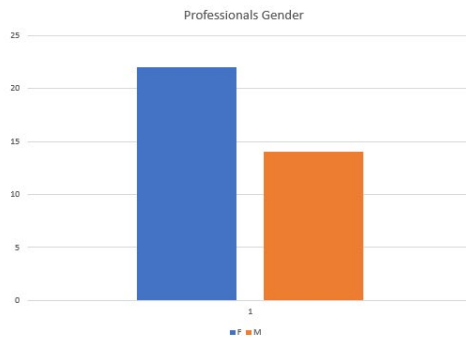
PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



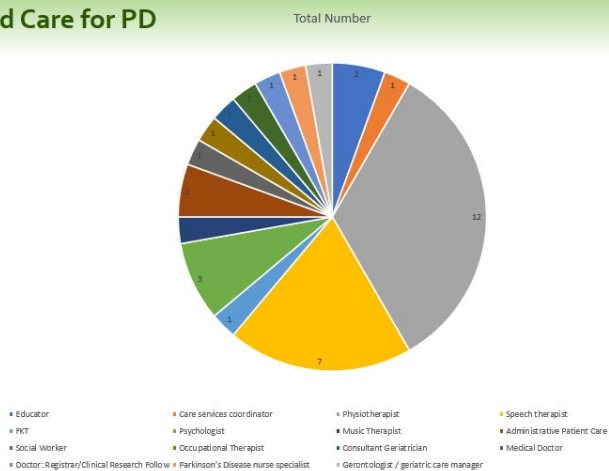
Results from the co-design activities



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Level of knowledge about integrated care approach.

The professionals from **Italy** asked to have more info about the Integrated Care approach strategies and later they said they already use them in their daily work activities but would like to have more trainings on that.

All the professional from **Spain** said they were aware of what is meant by the use of an Integrated Care approach and defined it in the second question when asked about the integrated care strategies they use.



Professionals interviewed by **IFIC** answered:

- Having a team talking to each other, communicating
- Ways of communication among different professionals
- ICT tools for better communication among professionals
- Multidisciplinary team.
- Avoiding duplication
- Understanding of team members doing to the members
- Weekly meeting
- Stablished care pathway, person centredness, coordination.
- Collaborative work considering patients and their contexts, and caregivers.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Person-centred strategies they adopt

- No decision of me, without me.
- What is the priority? when I have so many different needs from patients, how can I priorities?
- Giving patients the tools for self-management
- Resourcing patients with resources that they need in their journey
- Patient initiative follow-up – lowering patient resources
- Balance waiting lists – meetings
- Someone who informs them (benefits, insurance...)
- Addressing newly diagnosed cases with training (different topics)
- Face to face meetings
- Patients involved in research too
- Shared goals
- Catching up with preferences and needs of patients.
- Working with the expectations in the treatments
- Asking goals & doubts and listening
- Asking for preferences and priorities for patients by writing.
- Adapting and individualising the intervention according to the needs of the person.
- Looking for their interests, expectations, trying to analyse their close environment.
- Involving the person concerned in all interventions (e.g., decision-making; design and adoption of resources...)



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Person-centred strategies they adopt

- Working in an interdisciplinary way
- Taking into account the needs of people in the patient's context. Involving the family and other professionals in the process, depending on what the person affected decides.
- Paying attention to what is most important to the patient, and how he or she is feeling.
- Taking into account the life history of each person, so that the intervention goes according to the person's life plan.
- Adopting a good communication.
- Trying to accompany in the empowerment of those areas that the person wants to change/improve.
- Avoiding having a paternalistic or "I know what you need" posture. In the same way, with caregivers trying to give them guidelines, recommendations or to teach them tools (communication, environmental and sensory) that involve the least possible use of restraints if the person has dementia, neuropsychiatric and behavioural alterations, etc.

Aspects they would change to improve the integration of care and QoL

- Reinforce the importance of interdisciplinarity within care teams and their internal communication.
- More access to information from other professionals in the team.
- Knowledge of tools such as sensory tools (music therapy) for the improvement of neuropsychiatric symptomatology (agitation, aggressiveness, anxiety, compulsive behaviours...) in people affected by advanced Parkinson's disease or parkinsonism with dementia.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD



- More collaboration inside teams in drawing up joint care plans or contrasting the therapeutic plan of those affected (there is hardly any time for the team to meet).
- Greater cohesion and information, and offer more resources and tools to each patient's environment.
- An ongoing and updated training on the disease and the different therapies (new techniques for example).
- More material resources, technologies to the intervention in therapies.
- Still providing quality care for people with advanced stages of Parkinson
- Community geriatrics for people who cannot reach the clinic
- Care homes don't know much more about Parkinson – many complain about lack of knowledge
- How we provide advanced care planning and palliative care
- Accessibility by phone line - reinsurance for patients
- Written guidelines for patients when they go to hospital, they got delayed – pharmacy department
- Important information sharing tools is very important to know, what other professionals have done and what other patients have seen when visit a patient.
- Mental health systems integrated in the overall
- Environments really clinical, design of environments no friendly with patients
- Same clinic = more integration (data sharing), but if they change centre information flow is lost.
- GP is the centre, services are commissioned. Fragmentation among sectors.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Key components or resources of IC for PPD



- Transdisciplinarity
- From general social services by district to primary health care, through work with the intervention teams at the municipal councils.
- Networks with different medical centre and Parkinsons' Associations.
- Guidelines about the legal rights and the procedure to be done in case of Parkinson disease.
- A connection also with the social services.
- At the speech therapy level, platforms such as arasaac for those people who may need a speech therapist. SAAC, as for other CEAPAT resources (helps to adapt and create alternative and augmentative communication systems).
- The economic aids of the dependency law, which allow patients to have from therapies to help in their ADLs.
- The solidarity fund, which allows members with fewer resources to access therapies that would otherwise be impossible.
- Gerontologist coordinate the work of different professionals by sharing data.
- Community-oriented Multidisciplinary centers, with data sharing
- Connecting centres
- Professionals with holistic approach (geriatricians)
- Empowering patients in condition.
- There have recently been positive representations of Parkinsons in the Irish media ie Paxman 'it hasn't got me yet'; this may lead to less stigma and more understanding surrounding the disease.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Relevant tools to improve the management



- Communication with the different professionals and information exchange.
- It could be interesting to improve technological channels of rapid communication so that the patient and family can have quicker contact with the professional and in this way also strengthen their trust in the organisation and strengthen their adherence to treatment.
- A meeting place and a way to collect information of common use.
- Have a stricter estimate of the number of hours involved in carrying out each activity.
- "Time" as a tool: to communicate.
- To have a basic understanding of the other disciplines
- Face-to-face and online training, articles, courses, etc. meetings to deal with clinical cases by a multidisciplinary departments.
- Social and empathic skills.
- Empowering patients in condition.
- Communication and conflict resolution skills.
- Resources information reaching patients and families.
- Shared records.
- Email, online meetings.
- A unique platform.





PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS – How to better provide care and treatment

- Better communication of the diagnosis.
- A broader explanation of Parkinson disease.
- Experience of multidisciplinary teams available.
- Suggest a psychological support for PD patients and the family member.
- Personalised integrated care plan (developed together with the professionals).
- Need to share concerns.
- Need to be recognised.
- Training that includes space to talk within the disciplines. Communication skills between disciplines in order to address integrated care between professionals.
- Training in transfers, nutrition and feeding, adaptation of spaces.
- Training about PD management with family members also to better manage patients with cognitive difficulties (existence of hallucinations, disorientation).
- Training that includes space to talk within the disciplines. Communication skills between disciplines in order to address integrated care between professionals.
- Training in technology. Teaching professionals to innovate.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Ada



Age
69
years

Personal history

In the summer of 2012, after a treatment for insomnia, he experienced stiffness in his right leg, slight tremor in his hand on the same side and widespread difficulty in movement. This diagnosis was "extra-pyramidal syndrome, to be treated with muscle relaxants". For about two years I had alternating disorders, until a neurologist diagnosed Parkinson's disease with certainty. That evening, at home, we all cried. After an initial moment of denial and demoralisation, I accepted the disease and its treatment.

Health status

A decade on, I do not suffer from any particular motor problems. I can be self-sufficient and lead an almost normal life. I realised that this pathology, although evolving slowly, does not only present motor symptoms, but also neurovegetative disorders, such as problems with my joint pain, excessive sweating, mood swings, widespread stiffness, and more. Today, at 69, I cultivate my lifelong interests: reading, music, dancing, art, new technologies. For the past two years, I have been a member of an association and I assiduously and enthusiastically follow the initiatives they propose, which allow me to socialise, keep fit, and be constantly informed about the latest research findings.

Assistance received

I got on quite well with the doctors and the various operators, except at the beginning when I was given an incorrect diagnosis, after which we found a welcoming environment, nurses who were all in all helpful, and the doctor who looked after me proved to be a person of great humanity. However, a lady I know told me one day that their doctor, after so many years of her husband suffering from Parkinson's disease, dismissed them by simply saying "Your husband is not recovering any more anyway, we have to give way to others! I have to say that from the accounts of other people I know, I have come across the perception of a lack of sensitivity on the part of the health personnel. I repeat, I was fine, but many people I spoke to were not. Maybe it is because they cannot make their voices heard so much out of fear or because they think they are powerless in the face of the care system.

Treatment

Levodopa, physiotherapy and I go to a yoga class. Sometimes I also use herbal products that I see work even though my doctor says they are not needed. I have noticed over the years that few Parkinson's patients undertake therapy for psychological support, I started it almost immediately and it has helped me a lot in coping with difficult times.

Daily routine

I have problems with sleep. When I take the medication then I feel much better but I spend a lot of money on all these treatments and there are not many concessions.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Fabrizio



Age
70
years

Personal history

Fabrizio does not speak easily so he tells his wife instead. Fabrizio was diagnosed with the disease about six months after his first hand tremors. You see him like this now, but he was a person full of energy, he liked to help others and make himself available for anything. As soon as he was diagnosed with the disease, he struggled to accept the assisted condition and it was also difficult for me, for us, to change our balance as a couple. Thanks to Fabrizio, many initiatives and conferences were born, which he planned among the various activities he did, in addition to work, to talk about the disease all together, the sick and the caregivers. For many years he lived without too many problems and now some of his symptoms have totally disappeared with the therapy. However, as we know, the drugs he takes make him not very responsive and participative in daily life.

Health status

Today, living with the disease maintains a fair balance: he has no dyskinesias, no excessive tremors, no hallucinations. However some disturbances persist: he falls asleep easily in the evening, but then at night he spends hours with crosswords and sleeps little. He has some salivorrhoea (hypersalivation), excessive night sweating and other minor complaints.

Assistance received

I personally informed myself on how I could best assist him, but the doctors were also helpful, even though many are not informed on, for example, the correct diet for Parkinson's sufferers. We, for example, have both become vegans, and this has improved our health a lot, of course it's a medical choice that we don't want to impose on anyone, but in our opinion it works. Fabrizio also reacts better to medication and is less burdened, we have been doing this for two years now.

Treatment

Levodopa, physiotherapy and then we use a device that very often not even the doctors know about, which helps Fabrizio to move better. He wears three of them, although they are very expensive. It is a nanotechnological medical device that looks like a rigid disc and is applied to the skin by means of a patch tape. The device is applied to neuraxis points of the body and their stimulation by photons able to improve the brain's proprioception and thus improve postural instability.

Daily routine

I always drive him around even though I'm a bit worried that they might take away my licence too because of some vision problems. Luckily I can still drive at the moment because in many countries we know, the wife doesn't have a licence. I've taken care of him a lot in the last three years because the disease has gotten so bad. We don't have too many difficulties, we have many loved ones who support us, but for many it is not like that, it feels so lonely and if you are not even lucky enough to have the support of a group close to you who share the same things, everything becomes even more difficult.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

John



Personal history

I was diagnosed with Parkinson's at the age of 50. At first, the doctors I went to thought I had a brain tumour, but after the various specialist visits I was told in a very cold and detached manner that I had Parkinson's and that all the symptoms I reported were very normal for someone with Parkinson's. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I was humiliated. I have to say that during the first few years of the disease, no one gave us the necessary guidance to understand it in all its developmental stages, and as a result we did not really know what to do. Mainly because of this, my wife and I felt very lonely, without an adequate support network even to share our experience with people in the same situation.

Health status

I am still autonomous, but I find it hard to accept that my wife has to take care of me, especially I am worried about how the disease will evolve in the future, I feel helpless and I experience the need for care badly. My wife recently decided to go to therapy to be able to support me better. In my opinion she is right to be supported by a psychologist and often this is not recommended by doctors, she has to learn not to feel guilty when she decides to take some space for herself which I think is fundamental otherwise she cannot help me as she would like.

Assistance received

We received little assistance from the social and health services with regard to how to behave, for example, when there are seizures at night, hallucinations. In addition, we did not receive technical information about the disease that would have been very useful to us.

Treatment

Levodopa and assisted physiotherapy

Daily routine

At the moment I am quite independent, but I am afraid for when they tell me that I can no longer use the car.



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 2 | ¿Qué creéis que necesita?

| | |
|---|--|
| | Tratamientos y Terapias |
| Nombre Juan | <ul style="list-style-type: none"> Manejo correcto con medicación y terapias (Fisioterapia) Masajes puntuales Pensando en apuntarse al Equipo Deportivo de APM más adelante |
| Puesto Ingeniero Telecomunicac | Asistencia que recibe |
| Edad 49 años | Seguimiento en Centro de Especialidades Primera visita Atención Sociosanitaria y pendiente evaluación Atención Terapéutica APM |
| Nivel de educación más alto Doctorado | Otros datos importantes |
| Industria Tecnología | Iniciado proceso de separación Hijo único Padres mayores (Padre con Alzheimer) |



PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS

Grupos discusión - Profesionales

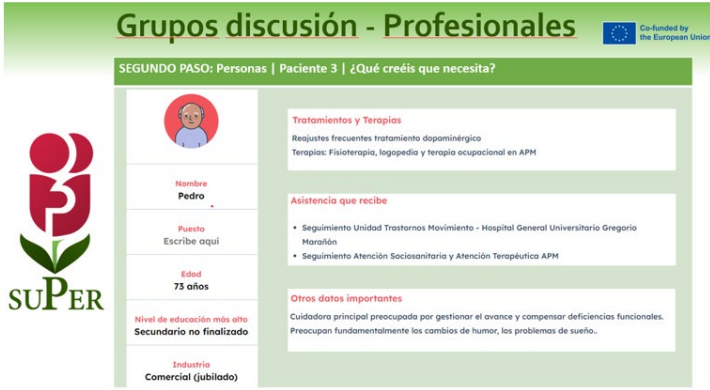
SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 3 | ¿Qué creéis que necesita?


| | |
|--|---|
| | Historia Personal |
| Nombre Pedro | <ul style="list-style-type: none"> Casado Su mujer es la cuidadora familiar principal 1 hijo de 49 años que vive en el extranjero (Italia) Reside en vivienda propia en Madrid capital Nivel socioeconómico medio bajo |
| Puesto Escribe aquí | Preocupaciones sobre Salud |
| Edad 73 años | Posible diagnóstico Parkinsonismo (2 años) Preocupación por caídas recurrentes. Utiliza bastón para caminar Preocupación por deterioro cognitivo de evolución rápida |
| Nivel de educación más alto Secundario no finalizado | Necesidades |
| Industria Comercial (jubilado) | <ul style="list-style-type: none"> Dificultades para realizar tareas dentro y fuera de casa. A nivel motor: Rigidez, bradicinesia e inestabilidad de la marcha A nivel no motor: Deterioro cognitivo fluctuante con periodos de coherencia y otros de confusión. Disfunción ejecutiva. Manifestaciones psiquiátricas con alucinaciones amenazadoras. Problemas del sueño |




PR1 – An Ecosystem Mapping and training methodological framework Integrated Care for PD

Results from the PERSONAS



Grupos discusión - Profesionales 

SEGUNDO PASO: Personas | Paciente 3 | ¿Qué creéis que necesita?



Nombre
Pedro

Puesto
Escribe aquí

Edad
75 años

Nivel de educación más alta
Secundario no finalizado


Industria
Comercial (jubilado)

Tratamientos y Terapias
Reajustes frecuentes tratamiento dopaminérgico
Terapias: Fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional en APM

Asistencia que recibe

- Seguimiento Unidad Trastornos Movimiento - Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- Seguimiento Atención Socioasistencial y Atención Terapéutica APM

Otros datos importantes
Cuidadora principal preocupada por gestionar el avance y compensar deficiencias funcionales. Preocupan fundamentalmente los cambios de humor, los problemas de sueño...



3.4. Conclusions/Résumé

Comme le montrent les résultats des activités de co-conception, de nombreux patients et leurs aidants ont besoin d'un soutien accru de la part des professionnels en ce qui concerne les caractéristiques de la maladie, d'où un besoin d'information, et la manière d'intervenir au cours de l'évolution de la maladie, qui change au fur et à mesure que la maladie progresse et s'aggrave. Tous les professionnels des différents pays connaissent l'approche des soins intégrés, mais il est encore nécessaire d'en savoir plus sur cette perspective appliquée à la maladie de Parkinson. Les partenaires du projet SUPER ont discuté des résultats ci-dessus des activités de co-conception avec les patients atteints de la maladie de Parkinson, les soignants et les professionnels de la maladie de Parkinson et il est apparu nécessaire de créer un programme divisé en trois modules, chacun avec des unités d'apprentissage spécifiques à compléter par les professionnels afin d'améliorer leurs connaissances et la qualité des soins avec l'approche des soins intégrés pour la maladie de Parkinson. Le premier module portera sur les informations nécessaires concernant la maladie de Parkinson, le deuxième sur la signification et la pratique des soins intégrés centrés sur la personne (IPCC) et le troisième sur les soins intégrés centrés sur la personne appliqués à la maladie de Parkinson.

4. Première ébauche des exigences relatives au cours de formation et à la plate-forme d'apprentissage en ligne

Sur la base des résultats présentés lors de la réunion de Trévise, les partenaires ont discuté et se sont mis d'accord sur une première structure du contenu du cours de formation, et ont également discuté des caractéristiques de la plateforme d'apprentissage en ligne.

Ensuite, un document contenant ce premier projet a été distribué aux membres du consortium afin d'affiner et de compléter le programme de formation. La version finale du programme de formation était la suivante :

Introduction à la formation

1. Explication générale de la formation et de son contenu
2. Groupe cible
3. Objectifs généraux du cours
4. Compétences à acquérir

Module 1. La maladie de Parkinson

Unité 1. Aspects cliniques

1. Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? Causes, types.
2. Symptomatologie et évolution attendue
3. Processus d'évaluation (outils), détection et diagnostic

Unité 2. Soins de santé et soins sociaux

1. Pharmacologie
2. Chirurgie
3. Thérapies non pharmacologiques (thérapies thérapeutiques et de réhabilitation telles que la psychothérapie, la physiothérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie, la musicothérapie, les soins nutritionnels, le tai-chi, le Pilates...).
4. Soutien social (services de soins à domicile, téléassistance, centres de soins de jour)

Unité 3. Ressources pour mieux faire face à la maladie

1. Communication de la maladie (protocole de Buckman en six étapes pour annoncer une mauvaise nouvelle)
2. Réglementations législatives (spécifiques à chaque pays)
3. Ressources de soutien et d'orientation : Associations/institutions (basées sur l'Europe et les pays).
4. Outils numériques (en fonction de l'Europe et des pays). Applications de style de vie, autosoins, communication entre le patient et l'équipe soignante.

Module 2. Soins intégrés (SI)

Unité 1. Un nouveau modèle de soins centré sur la personne

1. Changements dans le modèle de santé et de soins (transformation vers les soins intensifs)
2. Principes (centré sur la personne...) et types de modèles de CI
3. Avantages du modèle IC
4. Applications et avantages des différents modèles de CI (rentabilité, amélioration des résultats en matière de santé, etc.)

Unité 2. Nouveaux rôles et compétences professionnelles pour le CI

1. De nouveaux modes de relation avec la personne, la famille et les équipes professionnelles (multidisciplinaires, transdisciplinaires et interdisciplinaires).

2. Compétences professionnelles pour fournir des soins intensifs : 1) soins centrés sur le patient, 2) travail en équipe et collaboration, 3) pratique fondée sur des données probantes, 4) amélioration de la qualité, 5) informatique et 6) sécurité.

Unité 3. La numérisation dans le secteur de la santé

1. Vers la numérisation des soins
2. Avantages de la numérisation et sa relation avec le CI (effet sur les professionnels, les patients et les soignants)
3. Obstacles et moteurs de la numérisation
4. Comment promouvoir la numérisation auprès des patients et des soignants ?
5. Comment encourager la numérisation chez les professionnels ?

Module 3 : Soins intégrés appliqués à la maladie de Parkinson

Unité 1. Travailler avec une personne atteinte de la MP depuis le CI

1. Connaître la personne
2. Promouvoir l'autonomie
3. L'individualisation
4. Vie privée

Unité 2. Compétences en matière de communication

1. Comment communiquer efficacement avec la personne atteinte de la MP et ses familles/soignants ?
2. Comment communiquer efficacement entre les membres d'une équipe professionnelle ?

Unité 3. Comment gérer des situations complexes avec le patient atteint de la maladie de Parkinson et ses familles/soignants ?

1. Comment faire face à l'aggravation de l'état de santé (par exemple, marche-arrêt, blocage, problèmes de sommeil, fin de vie...) ?
2. Symptomatologie névrotique et psychotique (par exemple, dépression, anxiété, obsessions, hallucinations, délires...).

Unité 4. L'autogestion professionnelle dans le contexte de la DP

1. Promotion de la santé : Qu'entend-on par autosoins ? Et les pratiques d'autosoins
2. Conscience et estime de soi
3. Résilience (comment la construire et la développer ?)
4. Crise (et stratégies d'adaptation)
5. Stress physique et psychologique (et stratégies d'adaptation)
6. Le deuil (et les stratégies d'adaptation)

En ce qui concerne la plateforme d'apprentissage en ligne, les partenaires se sont mis d'accord sur les points suivants :

- La plateforme sera en libre accès mais l'utilisateur devra créer un compte. De cette manière, le cours pourra être réalisé à différents moments et les résultats seront stockés.
- La plateforme sera intuitive et facile à utiliser.
- La formation en ligne sera adaptée à l'utilisateur final : elle sera disponible 24 heures sur 24, 365 jours par an.
- FAQ ou un espace où l'utilisateur peut consulter ses doutes et recevoir une assistance technique.
- Plateforme accessible depuis n'importe quel appareil : ordinateur, mobile ou tablette.
- Espace de partage. Une sorte de forum où une personne de chaque pays vérifie le contenu avant qu'il ne soit publié. Il serait actif pendant toute la durée du projet.
- Liens vers les collègues officiels, lorsqu'il existe des groupes de travail.
- Un certificat (non officiel) sera délivré à l'issue de la formation.

5. Validation du programme de formation avec des professionnels

Afin de vérifier si le contenu et la structure de la formation étaient appropriés et couvraient les besoins et les préférences des professionnels, les partenaires ont procédé à une validation supplémentaire par le biais d'une enquête en ligne (EUSurvey) adressée aux professionnels de la santé et du secteur social.

Les professionnels impliqués dans cette validation ont reçu un courriel contenant la structure finale du cours ainsi qu'un lien vers l'enquête (annexe V) afin de recueillir leurs commentaires.

Au total, 49 professionnels ont participé à la validation, dont 25 d'Espagne, 21 d'Italie, 1 d'Irlande, 1 du Canada et 1 de Belgique.

L'utilité des trois modules a fait l'objet d'un consensus : 100 % des personnes interrogées ont déclaré que le contenu de ces modules leur serait utile dans leur pratique quotidienne.

En ce qui concerne le module 1, 91,8 % des répondants n'incluraient, ne modifieraient ou ne supprimeraient aucun sujet de ce module, tandis que quatre personnes le feraient : 1 personne ajouterait le domaine de la neuropsychologie, 1 personne ajouterait "Services sociaux : les services de soins à domicile, la téléassistance ne sont pas des services sociaux. Les services sociaux peuvent être des adaptations du domicile, des groupes de soutien/d'activité (dont l'exercice et la thérapie par l'art/la musique/les animaux font partie plutôt que d'être considérés comme une rééducation dans une maladie progressive - la rééducation est un mot qui donne de faux espoirs) ; une aide financière, etc.

En ce qui concerne le module 2, 93,9 % des répondants n'incluraient, ne modifieraient ou ne supprimeraient aucun sujet de ce module, tandis que trois personnes le feraient : 1 personne inclurait un accent sur les différences entre les sexes, et 2 personnes remplaceraient le mot "patient" par utilisateur et/ou personne atteinte de la MP.

En ce qui concerne le module 3, 95,9 % des personnes interrogées n'incluraient, ne modifieraient ou ne supprimeraient aucun sujet de ce module, tandis que deux personnes le feraient : 1 personne ajouterait "coopération" de l'équipe et 2 personnes élimineraient le mot "patient".

En outre :

- 100% des personnes interrogées ont indiqué que le contenu de la formation couvrira leurs besoins en formation.
- 79,6 % ont déclaré que le cours de formation pourrait améliorer leur prestation de soins.
- 100 % ont déclaré que le cours de formation pourrait améliorer la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- 91,8 % ont déclaré que le contenu de la formation était innovant.
- 100 % des personnes interrogées aimeraient suivre le cours.

6. Références

1. de Rijk, M. C., Rocca, W. A., Anderson, D. W., Melcon, M. O., Breteler, M. M. B., & Maraganore, D. M. (1997). A population perspective on diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Neurology*, 48(5), 1277-1281. <https://doi.org/10.1212/WNL.48.5.1277>.
2. Chaudhuri, K. R. et Schapira, A. H. (2009). Non-motor symptoms of Parkinson's disease : Dopaminergic pathophysiology and treatment. *The Lancet Neurology*, 8(5), 464-474. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70068-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70068-7).
3. Balestrino, R. et Schapira, A. H. V. (2020). Parkinson disease. *European Journal of Neurology*, 27(1), 27-42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>.
4. Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkman, J., Schrag, A.-E., & Lang, A. E. (2017). La maladie Parkinson. *Nature Reviews Disease Primers*, 3(1), 17013. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.13>.
5. Bloem, B. R., de Vries, N. M., & Ebersbach, G. (2015). Traitements non pharmacologiques pour les patients atteints de la maladie de Parkinson : Nonpharmacological Treatments for PD. *Movement Disorders*, 30(11), 1504-1520. <https://doi.org/10.1002/mds.26363>.
6. Fabbri, M. ; Caldas, A.C. ; Ramos, J.B. ; Sanchez-Ferro, Á. ; Antonini, A. ; R° užička, E. ; Lynch, T. ; Rascol, O. ; Grimes, D. ; Eggers, C. ; et al. Moving towards home-based community-centred integrated care in Parkinson's disease. *Park. Relat. Disord.* 2020, 78, 21-26.
7. Kodner, D.L. ; Spreeuwenberg, C. Soins intégrés : Meaning, logic, applications, and implications-A discussion paper. *Int. J. Integr. Care* 2002, 2, e12.
8. Organisation mondiale de la santé. Stratégie mondiale de l'OMS pour des services de santé intégrés et centrés sur la personne : Interim Report. Organisation mondiale de la santé, WHO/HIS/SDS/2015.6. 2015. Disponible en ligne : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002> (consulté le 24 mars 2022).
9. Rajan, R., Brennan, L., Bloem, B. R., Dahodwala, N., Gardner, J., Goldman, J. G., Grimes, D. A., Iansek, R., Kovács, N., McGinley, J., Parashos, S. A., Piemonte, M. E. P., & Eggers, C. (2020). Soins intégrés dans la maladie de Parkinson : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Movement Disorders*, 35(9), 1509-1531. <https://doi.org/10.1002/mds.28097>.
10. Vlaanderen, F. P., Rompen, L., Munneke, M., Stoffer, M., Bloem, B. R., & Faber, M. J. (2019). La voix du client parkinsonien. *Journal of Parkinson's Disease*, 9(1), 197-201. <https://doi.org/10.3233/JPD-181431>.
11. Prizer, L. P. et Browner, N. (2012). The Integrative Care of Parkinson's Disease : The Integrative Care of Parkinson's Disease : A Systematic Review. *Journal of Parkinson's Disease*, 2(2), 79-86. <https://doi.org/10.3233/JPD-2012-12075>.
12. Leipzig, R. M., Hyer, K., Ek, K., Wallenstein, S., Vezina, M. L., Fairchild, S., Cassel, C. K. et Howe, J. L. (2002). Attitudes Toward Working on Interdisciplinary Healthcare Teams : A Comparison by Discipline. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1141-1148. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50274.x>.

13. Guo, L., Jiang, Y., Yatsuya, H., Yoshida, Y. et Sakamoto, J. (2009). Group Education with Personal Rehabilitation for Idiopathic Parkinson's Disease. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 36(1), 51-59. <https://doi.org/10.1017/S0317167100006314>.
14. Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C., & Wade, D. (2002). Efficacité à court terme effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717-725. <https://doi.org/10.1191/0269215502cr545oa>.
15. Schrag, A., Khan, K., Hotham, S., Merritt, R., Rascol, O., & Graham, L. (2018). Expérience des soins pour la maladie de Parkinson dans les pays européens européens : Une enquête de l'Association européenne de la maladie de Parkinson. Association. *European Journal of Neurology*, 25(12), 1410-e120. <https://doi.org/10.1111/ene.13738>.

7. Les annexes

7.1. Annexe I: Résultats de l'analyse documentaire pour chaque pays

Formations

| Pays | Titre de la formation ou du programme | Domaine(s) couvert(s) | Prestataire de formation | Public/privé | Libre accès/paiement | Type de soins | Groupe cible | Modalité de formation | Contenu de la formation (ordre du jour, thèmes, unités, modules) | Durée de la formation | Matériel de formation utilisé | Liens utiles | Commentaires/Informations complémentaires |
|------------------|---|---|--|--------------|----------------------|-------------------|---|--|--|-----------------------|-------------------------------|---|---|
| Italie et autres | PWR ! Moves - Récupération de la maladie de Parkinson | Science du mouvement, du contrôle et de l'apprentissage moteur. | Centre européen de formation sur la maladie de Parkinson ; Fresco Academy ; Regen Centre et Association européenne de la maladie de Parkinson, Cure Parkinson's Trust, Oxford Brookes University, Parkinson's people e | Privé | Paiement en cours | Thérapie physique | Physiothérapeutes, médecins, gériatres, | face à face ; 4 jours ; 13.00-16.00 ; 4 Modules : 1. | 1. Fournir des compétences et une méthodologie dans la planification des traitements de réadaptation ; 2. accompagner les compétences acquises d'une nouvelle perspective : il ne s'agit pas seulement de l'application des techniques mais de l'importance de l'empathie dans le traitement ; 3. expliquer l'importance du mouvement car c'est un pilier essentiel dans le maintien de la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson ; 4. découvrir l'approche de réadaptation fondée par Becky Farley Chief Scientific Officer" of Parkinson Wellness Recovery PWR ! - mouvement transnational - mobilité axiale - déplacement du poids - extension antigravitaire | 30 heures | | https://formazioneparkinson.com/calendar_corso-post-laurea-intensivo-sul-trattamento-della-malattia-di-parkinson-per-fisioterapisti-power-moves/ | |



| | | | | | | | | | | | | | |
|--------|--|--|--|-------|---------|---------|-----------|--|--|----------|--|--|---|
| | | | Becky Farley | | | | | | | | | | |
| Italie | Cours de formation pour les membres de la famille et les soignants vivant avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. | Tous les secteurs de l'économie mondiale | www.frescoparkinsoninstitute.com | Privé | Gratuit | Général | Soignants | Face à face ; 1 jour de sessions différentes | <p>La maladie de Parkinson : comment reconnaître les symptômes moteurs et non moteurs</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.les troubles comportementaux et psychiatriques : comment les reconnaître et les prendre en charge 2.les traitements médicamenteux : l'importance d'une bonne prise en charge 3.la prise en charge des thérapies avancées 4.l'importance d'une bonne hygiène de vie (nutrition et activité physique) 5.les troubles du langage : comment les reconnaître et les gérer 6.comment effectuer correctement les transitions posturales et les transferts ? 7. quelles sont les activités motrices indiquées à domicile ? | 7 heures | | | https://www.frescoparkinsoninstitute.com/exploratory-pilot-ars-pd-study/?lang=en |



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|--|------------|-------|-------------------|---------|---|----------|--|------------|-----------------------|---|---|
| ESPAGNE | Cours de spécialiste de la maladie de Parkinson : spécialiste de l'attention, des soins et du traitement de la maladie de Parkinson chez les personnes âgées. | 1) Vieillesse et connaissances sur la maladie de Parkinson Les objectifs de ce cours spécialisé sur la maladie de Parkinson sont les suivants : - Décrire les notions générales du processus de vieillissement. - Connaître la maladie de Parkinson, ses symptômes, les problèmes qui y sont associés et son traitement. - Déterminer | Euroinnova | Privé | Paiement en cours | Général | Assistant de clinique, personnel gériatrique ou infirmier | En ligne | MODULE 1. NOTIONS GÉNÉRALES DU VIEILLISSEMENT UNITÉ DIDACTIQUE 1. LE VIEILLISSEMENT UNITÉ DIDACTIQUE 2. CLASSIFICATION GÉRONTOLOGIQUE UNITÉ DIDACTIQUE 3. CHANGEMENTS AU COURS DU VIEILLISSEMENT : VIEILLISSEMENT NORMAL, TROUBLES COGNITIFS ET DÉMENCE MODULE 2. MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 4. ASPECTS CLINIQUES DE LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 5. ÉVALUATION FONCTIONNELLE, SOCIALE, COGNITIVE ET DE LA MOBILITÉ UNITÉ DIDACTIQUE 6. TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 7. OUTILS NÉCESSAIRES POUR FAIRE FACE AUX CHANGEMENTS CAUSÉS PAR LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 8. L'IMPORTANCE DE LA NUTRITION DANS LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 9. LES HABITUDES D'HYGIÈNE UNITÉ DIDACTIQUE 10. LA FAMILLE ET LES SOIGNANTS | 200 heures | Cours au format SCORM | https://www.euroinnova.edu.es/cursos-tratamiento-parkinson?matchtype=&device=c&l=1&promo=default&clid=Cj0KCQjwzLCVBhD3ARIsAPKYTcQaxZmETR67o45Zu7TSXUj2qmLzd0hw9b68ICBFHDQ4CdVVEAW0aAkmueALw_wcB#seccion-titulacion | Double diplôme délivré par EUROINNOVA BUSINESS SCHOOL et accrédité par la Higher School of Professional Qualifications. |
|---------|--|--|------------|-------|-------------------|---------|---|----------|--|------------|-----------------------|---|---|

| | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | r les changeme nts qui se produisent dans la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|---|--|------------------|-------|---|------------|-------------|----------|---|---|--|---|---|
| ESPAGNE | Formation à la sémiologie de la maladie de Parkinson | 1) Connaissances sur la MP : sémiologie de la maladie de Parkinson et des parkinsonismes | Lexique Vivactis | Privé | Informations non disponibles sur le web | Spécialisé | Neurologues | En ligne | <p>6 modules de formation. Chaque module comprend des présentations et des vidéos de patients données par des neurologues de premier plan dans cette maladie. Toutes les présentations sont accompagnées de vidéos explicatives afin de fournir un matériel très visuel lorsqu'il s'agit de traiter des troubles du mouvement. A la fin de la formation, l'étudiant sera capable de :</p> <p>Mener un entretien clinique approprié (anamnèse et examen physique) pour définir et identifier les symptômes et signes pertinents qui permettent de différencier la MP des autres parkinsonismes.</p> <p>Interpréter les données de l'examen physique et les symptômes rapportés par le patient afin de formuler un diagnostic syndromique et de déterminer les interventions thérapeutiques les plus appropriées.</p> <p>Établir une communication efficace avec le patient et le soignant.</p> <p>Module 1 : Signes cardinaux de la maladie de Parkinson .</p> <p>Module 2 : Diagnostic différentiel de la MP : parkinsonismes atypiques et secondaires. Module 3 : Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson.</p> <p>Module 4 : Phénoménologie des fluctuations motrices dans la MP.</p> <p>Module 5 : Phénoménologie des dyskinésies dans la MP.</p> <p>Module 6 : Fluctuations non motrices dans la MP</p> | 3 semaines (entre le 02/03/22 et le 02/02/2023) | Chaque module comprend des présentations de patients et des vidéos réalisées et enseignées par des neurologues de premier plan dans cette maladie. | https://semiologiaep.es/ | 1,1 crédits ; 7 heures de cours ; Avec l'aval scientifique de la Société espagnole de neurologie. |
|---------|---|--|------------------|-------|---|------------|-------------|----------|---|---|--|---|---|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|-----------------------------|--|--------|-------|--|---------|--|----------|--|----------------------|---|---|---|
| ESPAGNE | Maladie de Parkinson | 1) Connaissances sur la MP : examen anatomique et fonctionnel de la maladie de la MP Maladie de la MP | ASISPA | Privé | 50 Euros Cette formation peut être subventionnée à 100% par le crédit FUNDAE. | Général | Professionnels socio-sanitaires et autres professionnels | En ligne | <p>Unité 1 - Examen anatomique et fonctionnel du système nerveux. Fonction et structure du système nerveux. Organisation du cerveau au niveau moteur. Pathologies associées : symptômes extrapyramidaux et pyramidaux.</p> <p>Unité 2 - La maladie de Parkinson (MP). Incidence et étiopathogénie. Diagnostic : Syndrome parkinsonien, critères d'exclusion et aides au diagnostic. Principaux signes et symptômes cliniques. Stades de la maladie : Échelle de Hoehn-Yahr, évolution et complications. Traitement pharmacologique : préventif, symptomatique, chirurgical et réparateur. Traitement non pharmacologique : physiothérapie. Vivre avec la maladie de Parkinson.</p> | Ouvert toute l'année | Contenu interactif : vidéos, textes, images, activités animées, fichiers téléchargeables, exercices pratiques, etc. | https://asispa.org/formacion/curso/la-enfermedad-de-parkinson/ | Évaluation obligatoire à la fin de chaque module. L'étudiant passera une évaluation finale couvrant tous les contenus. Il est nécessaire de réussir toutes les évaluations, de réaliser les activités et de visualiser tous les contenus pour obtenir le diplôme accrédité. |
|---------|-----------------------------|--|--------|-------|--|---------|--|----------|--|----------------------|---|---|---|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|---|-----------------|-------|-----------|---------|--------------------|--|--|------------|--|---|--|
| ESPAGNE | Cours sur l'attention, les soins et le traitement de la maladie de Parkinson chez les personnes âgées | 1) Connaissance du vieillissement et de la MP | IPFAP Formation | Privé | 170 euros | Général | Différents profils | Plateforme virtuelle en ligne OU format livre pour 40 euros de plus. | Module 1. Notions générales de vieillissement Unité didactique 1. Vieillessement Définition du vieillissement Vieillessement actif Théories du vieillissement Théories stochastiques Théories non stochastiques Disciplines importantes dans le domaine du vieillissement Gériatrie et gérontologie Psychogérontologie Longévité Vieillessement cellulaire et moléculaire Modifications du vieillissement par les organes et les systèmes Fonctions mentales supérieures et processus de vieillissement Unité didactique 2. Classification gérontologique Introduction à la gériatrie et à la gérontologie Classification des personnes âgées Personne âgée en bonne santé Personne âgée malade ou dépendante Patient gériatrique Personnes âgées fragiles ou à haut risque Unité didactique 3. Changements au cours du vieillissement : vieillissement normal, déficience cognitive et démence Vieillessement normal et vieillissement pathologique Déficience au cours de la vieillesse Déficience cognitive légère Démences Critères diagnostiques de la démence Module 2. Maladie de Parkinson Unité didactique 4. Aspects cliniques de la maladie de Parkinson Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? Causes de la maladie de Parkinson | 380 heures | Fichiers téléchargeables, exercices pratiques... | https://www.educaweb.com/curso/atencion-cuidados-tratamiento-enfermedad-parkinson-mayores-distancia-366898/ | Diplôme délivré par l'Université Clea. |
|---------|--|---|-----------------|-------|-----------|---------|--------------------|--|--|------------|--|---|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | <p>Types de maladie de Parkinson Caractéristiques pour la détection. Symptomatologie La maladie de Parkinson chez les personnes âgées Tests d'évaluation de la MP Diagnostic de la maladie Objectifs de l'évaluation globale et principaux domaines d'évaluation Processus d'évaluation Techniques d'évaluation Unité 5. Évaluation fonctionnelle, sociale, cognitive et de la mobilité Évaluation fonctionnelle Concept de fonction Handicap et ses conséquences Évaluation des activités de la vie quotidienne Évaluation socio-environnementale Évaluation psychologique et cognitive Évaluation cognitive Processus d'évaluation Instruments ou échelles d'évaluation mentale Évaluation de l'état émotionnel Évaluation de la mobilité du patient Syndrome d'immobilité chez les patients atteints de la maladie de Parkinson Unité didactique 6. Traitement de la maladie de Parkinson Traitement Traitement pharmacologique Traitement chirurgical Traitement physiothérapeutique Psychothérapie Unité didactique 7. Outils nécessaires pour faire face aux changements provoqués par la maladie de Parkinson Faire face à la maladie Communication de la maladie Environnement : où, quand, avec qui, temps</p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | <p>Compétences</p> <p>Protocole de Buckman : protocole de communication des mauvaises nouvelles</p> <p>Ressources sociales</p> <p>Services d'aide à domicile</p> <p>Téléassistance</p> <p>Aides techniques</p> <p>Services de répit intermédiaires et familiaux (séjours temporaires et centres de jour)</p> <p>Séjours de jour en centres gérontologiques Centres de jour pour personnes âgées dépendantes</p> <p>Institutions, programmes et professionnels des soins directs</p> <p>L'importance des associations et institutions pour personnes dépendantes</p> <p>Associations espagnoles qui collaborent avec la MP</p> <p>Associations de gériatrie et de gérontologie</p> <p>Unité didactique 8. L'importance de la nutrition dans la maladie de Parkinson</p> <p>Approches conceptuelles : alimentation et nutrition Les nutriments et leurs besoins chez les personnes âgées</p> <p>Les problèmes nutritionnels chez les personnes âgées La nutrition dans la MP La nutrition de base adaptée</p> <p>L'alimentation en cas de dysphagie et d'oesophagite</p> <p>Les conseils diététiques pour les personnes atteintes de MP</p> <p>Unité didactique 9. Habitudes d'hygiène</p> <p>Importance de l'hygiène quotidienne chez les personnes âgées</p> <p>Protocole d'hygiène et de soins personnels</p> | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | <p>Règles générales pour l'hygiène personnelle et la toilette</p> <p>Hygiène des yeux et des oreilles</p> <p>Hygiène buccale</p> <p>Utilisation de prothèses dentaires</p> <p>Hygiène des pieds</p> <p>Hygiène de la peau</p> <p>Habillage de la personne âgée</p> <p>Recommandations pour l'habillage/déshabillage de la personne âgée</p> <p>Aides techniques pour l'habillage/déshabillage</p> <p>Conseils pour les soins aux personnes atteintes de la MP</p> <p>Unité didactique 10. la famille et les aidants</p> <p>Soins familiaux du patient gériatrique</p> <p>Aidants de personnes dépendantes</p> <p>Impact sur la vie de l'aidant</p> <p>Effets sur l'aidant</p> <p>Rôle des différents professionnels des soins sociaux et de la santé. L'équipe interdisciplinaire</p> <p>Tâches du professionnel de l'aide sociale et de la santé. Compétences et responsabilités dans différents domaines</p> <p>Préparation aux soins</p> <p>Principes éthiques de l'intervention sociale auprès des personnes et des groupes ayant des besoins particuliers.</p> <p>Attitudes et valeurs</p> <p>Confidentialité et respect dans le traitement des informations personnelles concernant la personne malade.</p> <p>Dynamique de la relation d'aide : adaptation, difficultés, limites et prévention des risques psychologiques</p> <p>Prise en charge de l'aidant</p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|---|-----------|-------|-------------------|---------|--|--------------|--|------------------------|--|---|---|
| ESPAGNE | Cours de spécialiste de la maladie de Parkinson : spécialiste de l'attention, des soins et du traitement de la maladie de Parkinson chez les personnes âgées. | 1) Vieillesse et connaissances sur la maladie de Parkinson Les objectifs de ce cours spécialisé sur la maladie de Parkinson sont les suivants : - Décrire les notions générales du processus de vieillissement. - Connaître la maladie de Parkinson, ses symptômes, les problèmes qui y sont associés et son traitement. - Déterminer | Euroinnov | Privé | Paiement en cours | Général | Professionnels des centres d'hébergement et de jour avec des lieux publics dépendant de la Direction générale de la prise en charge des personnes âgées et de la dépendance. | Face à face. | Module 1 : Témoignage d'un patient (personne affectée par la MP) Module 2 : Principes de base : LA MP. Symptômes et traitement pharmacologique de la MP. Importance de la médication (neurologue) Module 3 : Principes de base : Aspects psychologiques. Aspects psychologiques, comportementaux et cognitifs (psychologue) Module 4 : Aspects physiques : Soins infirmiers. Nécessité des soins infirmiers chez le patient : transferts, rythme et mobilisations (infirmière) Module 5 : Aspects physiques : activités de la vie quotidienne. Aides techniques (ergothérapeute) Module 6 : Aspects psychologiques : communication et dysphagie. Les difficultés de communication et la prévention de la dysphagie (orthophoniste) Module 7 : Témoignage d'un aidant. La maladie touche aussi l'entourage (aidant) Module 8 : Relations familiales. Relation avec les membres de la famille, situations particulières (assistant social) Module 9 : Prise en charge émotionnelle des professionnels. Connaissance des émotions, stratégies de prévention du syndrome de l'aidant épuisé. | 4 sessions. 20 heures. | Chaque module comprend des présentations et des vidéos | https://www.comunidad.madrid/actividades/2022/taller-formacion-atencion-enfermoparkinson-profesional5-residencias-centros-dia | Les étudiants recevront un diplôme s'ils assistent à au moins 80 % des cours. |
|---------|--|---|-----------|-------|-------------------|---------|--|--------------|--|------------------------|--|---|---|

| | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | r les changeme nts qui se produisent dans la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|--------|--|---|---------------------------|-------|---------|---------|-----------|----------|--|-------------------------|-------------------------|---|--|
| Italie | VOUS N'ÊTES PAS SEUL - cours en ligne gratuit pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les membres de leur famille et les aidants. | Le programme propose une large sélection de sujets actuels et importants visant à informer et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs aidants familiaux. | Institut Fresco Parkinson | Privé | Gratuit | Général | Soignants | En ligne | La maladie de Parkinson juvénile en âge de travailler Le membre de la famille dans la maladie de Parkinson ParkAdvisor pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson Les soins palliatifs dans la maladie de Parkinson Quelles sont les urgences dans la maladie de Parkinson ? Bien danser et la maladie de Parkinson Comment effectuer correctement les transitions posturales et les transferts Un exemple de prise en charge territoriale intégrée de la maladie de Parkinson Le test olfactif : qu'est-ce que c'est et que faut-il savoir dans la maladie de Parkinson ? L'art et la maladie de Parkinson L'importance de la génétique dans la maladie de Parkinson L'ergothérapie et la qualité de vie dans la maladie de Parkinson L'activité physique et la maladie de Parkinson : Comment et quand ? Complications respiratoires dans la maladie de Parkinson Fatigue et maladie de Parkinson : Que savons-nous ? Quel modèle de soins pour la maladie de Parkinson ? La neuromodulation dans la maladie de Parkinson ? Théâtre et maladie de Parkinson La maladie de Parkinson chez les femmes Tourisme et maladie de Parkinson | 7 mois, tous les jeudis | présentations et vidéos | https://www.frescoparkinsoninstitute.com/eventer/corso-di-formazione-a-distanza-per-persone-con-malattia-di-parkinson-familiari-e-cargiver-al-tempo-del-covid-18/edate/2022-09-15/ | |
|--------|--|---|---------------------------|-------|---------|---------|-----------|----------|--|-------------------------|-------------------------|---|--|



Projets

| Pays | Titre de la formation ou du programme | Domaine(s) couvert(s) | Prestataire de formation | Public/privé | Libre accès/paiement | Type de soins | Groupe cible | Modalité de formation | Contenu de la formation (ordre du jour, thèmes, unités, modules) | Durée de la formation | Matériau de formation utilisé | Liens utiles | Commentaires/Informations complémentaires |
|------------------|---|---|--|--------------|----------------------|-------------------|--|--|--|-----------------------|-------------------------------|---|---|
| Italie et autres | PWR ! Moves - Récupération de la maladie de Parkinson | Science du mouvement, du contrôle et de l'apprentissage moteur. | Centre européen de formation sur la maladie de Parkinson ; Fresco Academy ; Regen Centre et Association européenne de la maladie de Parkinson, Cure Parkinson's Trust, Oxford Brookes University, Parkinson's people et Becky Farley | Privé | Paiement en cours | Thérapie physique | Physiothérapeutes, médecins, gériatrie | face à face ; 4 jours 13.00-16.00 ; 4 Modules : 1. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Fournir des compétences et une méthodologie dans la planification des traitements de réadaptation ; 2. accompagner les compétences acquises d'une nouvelle perspective : ce n'est pas seulement l'application des techniques mais l'importance de l'empathie dans le traitement ; 3. expliquer l'importance du mouvement car c'est un pilier essentiel dans le maintien de la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson ; 4. découvrir l'approche de réadaptation fondée par Becky Farley Chief Scientific Officer" de Parkinson Wellness Recovery PWR ! - mouvement transnational - mobilité axiale - déplacement du poids - extension antigravitaire | 30 heures | | https://formazioneparkinson.com/calendario_corso/corso-post-laurea-intensivo-sul-trattamento-della-malattia-di-parkinson-per-fisioterapisti-power-moves/ | |



| | | | | | | | | | | | | | |
|--------|--|--|--|-------|---------|---------|-----------|--|--|----------|--|--|---|
| Italie | Cours de formation pour les membres de la famille et les soignants vivant avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. | Tous les secteurs de l'économie mondiale | www.frescoparkinsoninstitute.com | Privé | Gratuit | Général | Soignants | Face à face ; 1 jour de sessions différentes | <p>La maladie de Parkinson : comment reconnaître les symptômes moteurs et non moteurs</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.les troubles comportementaux et psychiatriques : comment les reconnaître et les prendre en charge 2.les traitements médicamenteux : l'importance d'une bonne prise en charge 3.la prise en charge des thérapies avancées 4.l'importance d'une bonne hygiène de vie (nutrition et activité physique) 5.les troubles du langage : comment les reconnaître et les gérer 6.comment effectuer correctement les transitions posturales et les transferts ? 7. quelles sont les activités motrices indiquées à domicile ? | 7 heures | | | https://www.frescoparkinsoninstitute.com/exploratory-pilot-ars-pd-study/?lang=en |
|--------|--|--|--|-------|---------|---------|-----------|--|--|----------|--|--|---|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|---|------------|-------|-------------------|---------|---|----------|--|------------|-----------------------|---|---|
| ESPAGNE | Cours de spécialiste de la maladie de Parkinson : spécialiste de l'attention, des soins et du traitement de la maladie de Parkinson chez les personnes âgées. | 1) Vieillesse et connaissances sur la maladie de Parkinson Les objectifs de ce cours spécialisé sur la maladie de Parkinson sont les suivants : - Décrire les notions générales du processus de vieillissement. - Connaître la maladie de Parkinson, ses symptômes, les problèmes qui y sont associés et son traitement. - Déterminer | Euroinnova | Privé | Paiement en cours | Général | Assistant de clinique, personnel gériatrique ou infirmier | En ligne | MODULE 1. NOTIONS GÉNÉRALES DU VIEILLISSEMENT UNITÉ DIDACTIQUE 1. LE VIEILLISSEMENT UNITÉ DIDACTIQUE 2. CLASSIFICATION GÉRONTOLOGIQUE UNITÉ DIDACTIQUE 3. CHANGEMENTS AU COURS DU VIEILLISSEMENT : VIEILLISSEMENT NORMAL, TROUBLES COGNITIFS ET DÉMENCE MODULE 2. MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 4. ASPECTS CLINIQUES DE LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 5. ÉVALUATION FONCTIONNELLE, SOCIALE, COGNITIVE ET DE LA MOBILITÉ UNITÉ DIDACTIQUE 6. TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 7. OUTILS NÉCESSAIRES POUR FAIRE FACE AUX CHANGEMENTS CAUSÉS PAR LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 8. L'IMPORTANCE DE LA NUTRITION DANS LA MALADIE DE PARKINSON UNITÉ DIDACTIQUE 9. LES HABITUDES D'HYGIÈNE UNITÉ DIDACTIQUE 10. LA FAMILLE ET LES SOIGNANTS | 200 heures | Cours au format SCORM | https://www.euroinnova.edu.es/cursos-tratamiento-parkinson?matctype=&device=c&l=v1&promo=default&gclid=Ci0KCQjwzLCVBhD3ARisAPKYTcQaxZm_E_TR_67o45Zu7TSXUj2qmLzd0hw9b68ICBFHDQ4CdVVEAW0aAkmueALw_wcB#seccion-titulacion | Double diplôme délivré par EUROINNOVA BUSINESS SCHOOL et accrédité par la Higher School of Professional Qualifications. |
|---------|--|---|------------|-------|-------------------|---------|---|----------|--|------------|-----------------------|---|---|

| | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | r les changeme nts qui se produisent dans la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|---|--|------------------|-------|---|------------|-------------|----------|---|---|--|---|---|
| ESPAGNE | Formation à la sémiologie de la maladie de Parkinson | 1) Connaissances sur la MP : sémiologie de la maladie de Parkinson et des parkinsonismes | Lexique Vivactis | Privé | Informations non disponibles sur le web | Spécialisé | Neurologues | En ligne | <p>6 modules de formation. Chaque module comprend des présentations et des vidéos de patients données par des neurologues de premier plan dans cette maladie. Toutes les présentations sont accompagnées de vidéos explicatives afin de fournir un matériel très visuel lorsqu'il s'agit de traiter des troubles du mouvement. A la fin de la formation, l'étudiant sera capable de :</p> <p>Mener un entretien clinique approprié (anamnèse et examen physique) pour définir et identifier les symptômes et signes pertinents qui permettent de différencier la MP des autres parkinsonismes.</p> <p>Interpréter les données de l'examen physique et les symptômes rapportés par le patient afin de formuler un diagnostic syndromique et de déterminer les interventions thérapeutiques les plus appropriées.</p> <p>Établir une communication efficace avec le patient et le soignant.</p> <p>Module 1 : Signes cardinaux de la maladie de Parkinson .</p> <p>Module 2 : Diagnostic différentiel de la MP : parkinsonismes atypiques et secondaires. Module 3 : Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson.</p> <p>Module 4 : Phénoménologie des fluctuations motrices dans la MP.</p> <p>Module 5 : Phénoménologie des dyskinésies dans la MP.</p> <p>Module 6 : Fluctuations non motrices dans la MP</p> | 3 semaines (entre le 02/03/22 et le 02/02/2023) | Chaque module comprend des présentations de patients et des vidéos réalisées et enseignées par des neurologues de premier plan dans cette maladie. | https://semiologiaep.es/ | 1,1 crédits ; 7 heures de cours ; Avec l'aval scientifique de la Société Espagnole de Neurologie. |
|---------|---|--|------------------|-------|---|------------|-------------|----------|---|---|--|---|---|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|-----------------------------|--|--------|-------|--|---------|--|----------|--|----------------------|---|---|---|
| ESPAGNE | Maladie de Parkinson | 1) Connaissances sur la MP : examen anatomique et fonctionnel de la maladie de la MP Maladie de la MP | ASISPA | Privé | 50 Euros Cette formation peut être subventionnée à 100% par le crédit FUNDAE. | Général | Professionnels socio-sanitaires et autres professionnels | En ligne | <p>Unité 1 - Examen anatomique et fonctionnel du système nerveux. Fonction et structure du système nerveux. Organisation du cerveau au niveau moteur. Pathologies associées : symptômes extrapyramidaux et pyramidaux.</p> <p>Unité 2 - La maladie de Parkinson (MP). Incidence et étiopathogénie. Diagnostic : Syndrome parkinsonien, critères d'exclusion et aides au diagnostic. Principaux signes et symptômes cliniques. Stades de la maladie : Échelle de Hoehn-Yahr, évolution et complications. Traitement pharmacologique : préventif, symptomatique, chirurgical et réparateur. Traitement non pharmacologique : physiothérapie. Vivre avec la maladie de Parkinson.</p> | Ouvert toute l'année | Contenu interactif : vidéos, textes, images, activités animées, fichiers téléchargeables, exercices pratiques, etc. | https://asispa.org/formacion/curso/la-enfermedad-de-parkinson/ | Évaluation obligatoire à la fin de chaque module. L'étudiant passera une évaluation finale couvrant tous les contenus. Il est nécessaire de réussir toutes les évaluations, de réaliser les activités et de visualiser tous les contenus pour obtenir le diplôme accrédité. |
|---------|-----------------------------|--|--------|-------|--|---------|--|----------|--|----------------------|---|---|---|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|---|-----------------|-------|-----------|---------|--------------------|--|--|------------|--|---|--|
| ESPAGNE | Cours sur l'attention, les soins et le traitement de la maladie de Parkinson chez les personnes âgées | 1) Connaissance du vieillissement et de la MP | IPFAP Formation | Privé | 170 euros | Général | Différents profils | Plateforme virtuelle en ligne OU format livre pour 40 euros de plus. | <p>Module 1. Notions générales de vieillissement</p> <p>Unité didactique 1. Vieillissement</p> <p>Définition du vieillissement</p> <p>Vieillessement actif Théories du vieillissement</p> <p>Théories stochastiques</p> <p>Théories non stochastiques</p> <p>Disciplines importantes dans le domaine du vieillissement</p> <p>Gériatrie et gérontologie</p> <p>Psychogérontologie</p> <p>Longévité</p> <p>Vieillessement cellulaire et moléculaire</p> <p>Modifications du vieillissement par les organes et les systèmes</p> <p>Fonctions mentales supérieures et processus de vieillissement</p> <p>Unité didactique 2. Classification gérontologique</p> <p>Introduction à la gériatrie et à la gérontologie</p> <p>Classification des personnes âgées</p> <p>Personne âgée en bonne santé</p> <p>Personne âgée malade ou dépendante</p> <p>Patient gériatrique</p> <p>Personnes âgées fragiles ou à haut risque</p> <p>Unité didactique 3. Changements au cours du vieillissement : vieillissement normal, déficience cognitive et démence</p> <p>Vieillessement normal et vieillissement pathologique</p> <p>Déficience au cours de la vieillesse</p> <p>Déficience cognitive légère</p> <p>Démences</p> <p>Critères diagnostiques de la démence</p> <p>Module 2. Maladie de Parkinson</p> <p>Unité didactique 4. Aspects cliniques de la maladie de Parkinson</p> <p>Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?</p> | 380 heures | Fichiers téléchargeables, exercices pratiques... | https://www.educaweb.com/curso/atencion-cuidados-tratamiento-enfermedad-parkinson-mayores-distancia-366898/ | Diplôme délivré par l'Université Clea. |
|---------|--|---|-----------------|-------|-----------|---------|--------------------|--|--|------------|--|---|--|



| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | <p>Causes de la maladie de Parkinson</p> <p>Types de maladie de Parkinson</p> <p>Caractéristiques pour la détection.</p> <p>Symptomatologie La maladie de Parkinson</p> <p>chez les personnes âgées</p> <p>Tests d'évaluation de la MP</p> <p>Diagnostic de la maladie</p> <p>Objectifs de l'évaluation globale et principaux domaines d'évaluation</p> <p>Processus d'évaluation</p> <p>Techniques d'évaluation</p> <p>Unité 5. Évaluation fonctionnelle, sociale, cognitive et de la mobilité</p> <p>Évaluation fonctionnelle</p> <p>Concept de fonction</p> <p>Handicap et ses conséquences</p> <p>Évaluation des activités de la vie quotidienne</p> <p>Évaluation socio-environnementale</p> <p>Évaluation psychologique et cognitive</p> <p>Évaluation cognitive</p> <p>Processus d'évaluation</p> <p>Instruments ou échelles d'évaluation mentale</p> <p>Évaluation de l'état émotionnel</p> <p>Évaluation de la mobilité du patient</p> <p>Syndrome d'immobilité chez les patients atteints de la maladie de Parkinson</p> <p>Unité didactique 6. Traitement de la maladie de Parkinson</p> <p>Traitement Traitement pharmacologique</p> <p>Traitement chirurgical</p> <p>Traitement physiothérapeutique</p> <p>Psychothérapie</p> <p>Unité didactique 7. Outils nécessaires pour faire face aux changements provoqués par la maladie de Parkinson</p> <p>Faire face à la maladie</p> <p>Communication de la maladie</p> <p>Environnement : où, quand, avec qui,</p> | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | <p>temps</p> <p>Compétences</p> <p>Protocole de Buckman : protocole de communication des mauvaises nouvelles</p> <p>Ressources sociales</p> <p>Services d'aide à domicile</p> <p>Téléassistance</p> <p>Aides techniques</p> <p>Services de répit intermédiaires et familiaux (séjours temporaires et centres de jour)</p> <p>Séjours de jour en centres gérontologiques Centres de jour pour personnes âgées dépendantes</p> <p>Institutions, programmes et professionnels des soins directs</p> <p>L'importance des associations et institutions pour personnes dépendantes</p> <p>Associations espagnoles qui collaborent avec la MP</p> <p>Associations de gériatrie et de gérontologie</p> <p>Unité didactique 8. L'importance de la nutrition dans la maladie de Parkinson</p> <p>Approches conceptuelles : alimentation et nutrition Les nutriments et leurs besoins chez les personnes âgées</p> <p>Les problèmes nutritionnels chez les personnes âgées La nutrition dans la MP La nutrition de base adaptée</p> <p>L'alimentation en cas de dysphagie et d'oesophagite</p> <p>Les conseils diététiques pour les personnes atteintes de MP</p> <p>Unité didactique 9. Habitudes d'hygiène</p> <p>Importance de l'hygiène quotidienne</p> | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|
| | | | | | | | | | <p>chez les personnes âgées</p> <p>Protocole d'hygiène et de soins personnels</p> <p>Règles générales pour l'hygiène personnelle et la toilette</p> <p>Hygiène des yeux et des oreilles</p> <p>Hygiène buccale</p> <p>Utilisation de prothèses dentaires</p> <p>Hygiène des pieds</p> <p>Hygiène de la peau</p> <p>Habillage de la personne âgée</p> <p>Recommandations pour l'habillage/déshabillage de la personne âgée</p> <p>Aides techniques pour l'habillage/déshabillage</p> <p>Conseils pour les soins aux personnes atteintes de la MP</p> <p>Unité didactique 10. la famille et les aidants</p> <p>Soins familiaux du patient gériatrique</p> <p>Aidants de personnes dépendantes</p> <p>Impact sur la vie de l'aidant</p> <p>Effets sur l'aidant</p> <p>Rôle des différents professionnels des soins sociaux et de la santé. L'équipe interdisciplinaire</p> <p>Tâches du professionnel de l'aide sociale et de la santé. Compétences et responsabilités dans différents domaines</p> <p>Préparation à la prise en charge</p> <p>Principes éthiques de l'intervention sociale auprès des personnes et des groupes ayant des besoins particuliers.</p> <p>Attitudes et valeurs</p> <p>Confidentialité et respect dans le traitement des informations personnelles concernant la personne malade.</p> <p>Dynamique de la relation d'aide : adaptation, difficultés, limites et</p> | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|

| | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | prévention des risques psychologiques Prise en charge de l'aidant | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|---|-----------|-------|-------------------|---------|--|--------------|--|------------------------|--|---|---|
| ESPAGNE | Cours de spécialiste de la maladie de Parkinson : spécialiste de l'attention, des soins et du traitement de la maladie de Parkinson chez les personnes âgées. | 1) Vieillesse et connaissances sur la maladie de Parkinson Les objectifs de ce cours spécialisé sur la maladie de Parkinson sont les suivants : - Décrire les notions générales du processus de vieillissement. - Connaître la maladie de Parkinson, ses symptômes, les problèmes qui y sont associés et son traitement. - Déterminer | Euroinnov | Privé | Paiement en cours | Général | Professionnels des centres d'hébergement et de jour avec des lieux publics dépendant de la Direction générale de la prise en charge des personnes âgées et de la dépendance. | Face à face. | Module 1 : Témoignage d'un patient (personne affectée par la MP) Module 2 : Principes de base : LA MP. Symptômes et traitement pharmacologique de la MP. Importance de la médication (neurologue) Module 3 : Principes de base : Aspects psychologiques. Aspects psychologiques, comportementaux et cognitifs (psychologue) Module 4 : Aspects physiques : Soins infirmiers. Nécessité des soins infirmiers chez le patient : transferts, rythme et mobilisations (infirmière) Module 5 : Aspects physiques : activités de la vie quotidienne. Aides techniques (ergothérapeute) Module 6 : Aspects psychologiques : communication et dysphagie. Les difficultés de communication et la prévention de la dysphagie (orthophoniste) Module 7 : Témoignage d'un aidant. La maladie touche aussi l'entourage (aidant) Module 8 : Relations familiales. Relation avec les membres de la famille, situations particulières (assistant social) Module 9 : Prise en charge émotionnelle des professionnels. Connaissance des émotions, stratégies de prévention du syndrome de l'aidant épuisé. | 4 sessions. 20 heures. | Chaque module comprend des présentations et des vidéos | https://www.comunidad.madrid/actividades/2022/taller-formacion-atencion-enfermos-parkinson-profesionales-residencias-centros-dia | Les étudiants recevront un diplôme s'ils assistent à au moins 80 % des cours. |
|---------|--|---|-----------|-------|-------------------|---------|--|--------------|--|------------------------|--|---|---|

| | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | r les changeme nts qui se produisent dans la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|



| | | | | | | | | | | | | | |
|--------|--|---|---------------------------|-------|---------|---------|-----------|----------|--|-------------------------|-------------------------|---|--|
| Italie | VOUS N'ÊTES PAS SEUL - cours en ligne gratuit pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les membres de leur famille et les aidants. | Le programme propose une large sélection de sujets actuels et importants visant à informer et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs aidants familiaux. | Institut Fresco Parkinson | Privé | Gratuit | Général | Soignants | En ligne | La maladie de Parkinson juvénile en âge de travailler Le membre de la famille dans la maladie de Parkinson ParkAdvisor pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson Les soins palliatifs dans la maladie de Parkinson Quelles sont les urgences dans la maladie de Parkinson ? Bien danser et la maladie de Parkinson Comment effectuer correctement les transitions posturales et les transferts Un exemple de prise en charge territoriale intégrée de la maladie de Parkinson Le test olfactif : qu'est-ce que c'est et que faut-il savoir dans la maladie de Parkinson ? L'art et la maladie de Parkinson L'importance de la génétique dans la maladie de Parkinson L'ergothérapie et la qualité de vie dans la maladie de Parkinson L'activité physique et la maladie de Parkinson : Comment et quand ? Complications respiratoires dans la maladie de Parkinson Fatigue et maladie de Parkinson : Que savons-nous ? Quel modèle de soins pour la maladie de Parkinson ? La neuromodulation dans la maladie de Parkinson ? Théâtre et maladie de Parkinson La maladie de Parkinson chez les femmes Tourisme et maladie de Parkinson | 7 mois, tous les jeudis | présentations et vidéos | https://www.friscoparkinsoninstitute.com/eventer/corso-di-formazione-a-distanza-per-persone-con-malattia-di-parkinson-familiari-e-cargiver-al-tempo-del-covid-18/edate/2022-09-15/ | |
|--------|--|---|---------------------------|-------|---------|---------|-----------|----------|--|-------------------------|-------------------------|---|--|

**7.2. Annexe II: Modèle sociodémographique**

| | |
|------------------------------|---|
| Numéro du participant | |
| Méthode | Groupes de discussion/entretiens |
| Partenaire d'entretien | <input type="checkbox"/> Patient PD <input type="checkbox"/> Parent/soignant <input type="checkbox"/> Professionnel |
| Date/Heure | ___/___/ 2022 __: __ |

PD Patient ou parent/soignant

| | |
|---|--|
| Âge - Année de naissance | |
| Genre | |
| Statut (marié, célibataire...) | |
| Pays | |
| Depuis combien de temps vivez-vous avec la maladie/depus combien de temps êtes-vous soigné(e) ? | |

Professionnel

| | |
|---|--|
| Âge - Année de naissance | |
| Genre | |
| Profession/qualification/poste | |
| Pays | |
| Depuis combien de temps travaillez-vous avec des patients atteints de la maladie de Parkinson ? | |

7.3. Annexe III: Modèle de consentement éclairé



Consentement éclairé pour les sessions de co-conception (groupes de discussion/entretiens)

L'objectif principal du projet SUPER est de développer les connaissances, les compétences et les aptitudes des membres de l'équipe de soins multidisciplinaire sur l'approche IC pour la MP grâce à un cours de formation co-conçu et à une plateforme d'apprentissage en ligne. Le projet vise à fournir une formation numérique multidisciplinaire pour faire face efficacement :

- 1) L'augmentation attendue du nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson (prévalence élevée estimée).
- 2) la progression de la maladie de Parkinson (due au vieillissement de la population), qui a un impact économique sur les systèmes de santé et de soins, la société, les professionnels, les soignants et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson elles-mêmes.
- 3) Le manque de connaissances sur les modèles de soins intensifs adaptés aux besoins réels des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches/soignants, par le biais d'une formation des membres des équipes pluridisciplinaires.
- 4) Le manque de compétences numériques des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en matière de gestion de la santé et des soins, qui a un lien direct avec leur autonomie.

Veuillez marquer d'une croix tous les points sur lesquels vous êtes d'accord :

- Je comprends que je participerai à la consultation et à la session créative sur une base volontaire, en faisant part de mon expérience et de mon point de vue sur la paralysie cérébrale et son traitement.
- La raison de cette session m'a été expliquée et j'ai eu l'occasion de poser des questions à ce sujet.
- Je comprends que mes réponses sont confidentielles et anonymes. Aucune information permettant de m'identifier ou d'identifier un membre de ma famille ne sera utilisée.
- Je peux demander les résultats de cette session lorsqu'ils seront disponibles.
- J'autorise l'enregistrement de la discussion qui sera générée dans le groupe en vue d'une étude ultérieure. Les informations fournies peuvent être utilisées dans le cadre de nouvelles recherches.
- J'autorise la prise de photos et de vidéos de la séance.
- Je comprends que j'ai le droit de me retirer de la session à tout moment sans avoir à me justifier.
- Je peux demander que mes données personnelles soient supprimées ou/et non transférées si je me retire de la session.



Nom : _____

Signature : _____

Date : __/__/__ : __/__/__

7.4. Annexe IV: Exemple de Persona

John



Age
65
years

Personal history

I was diagnosed with Parkinson's at the age of 50. At first, the doctors I went to thought I had a brain tumour, but after the various specialist visits I was told in a very cold and detached manner that I had Parkinson's and that all the symptoms I reported were very normal for someone with Parkinson's. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed. I remember that day the neurologist only looked at my wife when he spoke as if I were invisible or yet another case to be prescribed medication. I was humiliated. I have to say that during the first few years of the disease, no one gave us the necessary guidance to understand it in all its developmental stages, and as a result we did not really know what to do. Mainly because of this, my wife and I felt very lonely, without an adequate support network even to share our experience with people in the same situation.

Health status

I am still autonomous, but I find it hard to accept that my wife has to take care of me, especially I am worried about how the disease will evolve in the future, I feel helpless and I experience the need for care badly. My wife recently decided to go to therapy to be able to support me better. In my opinion she is right to be supported by a psychologist and often this is not recommended by doctors, she has to learn not to feel guilty when she decides to take some space for herself which I think is fundamental otherwise she cannot help me as she would like.

Assistance received

We received little assistance from the social and health services with regard to how to behave, for example, when there are seizures at night, hallucinations. In addition, we did not receive technical information about the disease that would have been very useful to us.

Treatment

Levodopa and assisted physiotherapy

Daily routine

At the moment I am quite independent, but I am afraid for when they tell me that I can no longer use the car.

7.5. Annexe V : Enquête sur le programme de formation co-cr  e dans le cadre du projet Erasmus+ Super.

Cette br  ve enqu  te vise    conna  tre l'opinion des professionnels de la sant   sur un programme de formation sur les soins int  gr  s appliqu  s    la maladie de Parkinson, qui a   t     labor   avec l'aide des utilisateurs finaux. L'objectif principal de l'enqu  te est d'  valuer l'ad  quation du programme et de d  terminer s'il couvre les besoins exprim  s par les utilisateurs finaux.

Apr  s avoir v  rifi   le programme de formation, nous vous demandons de bien vouloir r  pondre honn  tement aux questions. Nous vous remercions de votre aide.

Questions sur le MODULE DE FORMATION 1:

1. Pensez-vous que le contenu de ce module vous sera utile dans votre pratique quotidienne ? Oui/Non
2. Incluriez-vous, modifieriez-vous ou supprimeriez-vous un sujet de ce module ? Oui/Non. Si vous r  pondez par l'affirmative, veuillez nous indiquer lequel.

Questions sur le MODULE DE FORMATION 2:

3. Pensez-vous que le contenu de ce module vous sera utile dans votre pratique quotidienne ? Oui/Non
4. Incluriez-vous, modifieriez-vous ou supprimeriez-vous un sujet de ce module ? Oui/Non. Si vous r  pondez par l'affirmative, veuillez nous indiquer lequel.

Questions sur le MODULE DE FORMATION 3:

5. Pensez-vous que le contenu de ce module vous sera utile dans votre pratique quotidienne ? Oui/Non
6. Incluriez-vous, modifieriez-vous ou supprimeriez-vous un sujet de ce module ? Oui/Non. Si vous r  pondez par l'affirmative, veuillez nous indiquer lequel.

Questions sur la formation:

7. Pensez-vous que le contenu de cette formation couvre vos besoins en formation ? Oui/Non
8. Pensez-vous que ce cours de formation pourrait am  liorer votre prestation de soins ? Oui/Non
9. Pensez-vous que cette formation pourrait am  liorer la qualit   des soins offerts aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson ? Oui/Non
10. Pensez-vous que le contenu de la formation est innovant ? Oui/Non
11. Souhaitez-vous suivre ce cours ? Oui/Non. Si vous r  pondez non, veuillez nous expliquer pourquoi.
12. Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'autre ? (*question ouverte*)