

Programme de formation à l'Epilepsie pour les infirmiers

Domaine		Compétences et objectifs d'apprentissage	Niveau
1.0 Rôle de l'infirmier			
	1.1	Démontrer une connaissance pratique de l'étendue des soins prodigués aux personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles. 1.1.1 Identifier les influences régionales susceptibles d'affecter l'accès aux soins infirmiers pour les personnes atteintes d'épilepsie. 1.1.2 Identifier les aspects clés du rôle de l'infirmier dans différents contextes de soins (soins primaires, en ville, en hôpital, soins spécialisés). 1.1.3 Différencier les besoins en soins infirmiers des personnes souffrant de crises d'épilepsie non contrôlées par rapport à celles souffrant de crises contrôlées. 1.1.4 Identifier les professionnels de santé et les établissements de soins impliqués dans le diagnostic initial et le suivi de l'épilepsie/des crises d'épilepsie dans votre région. 1.1.5 Décrire le rôle de l'infirmier au sein d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans l'épilepsie. 1.1.6 Différencier les aspects clés du rôle de l'infirmier dans une spécialité ou un contexte de soins spécifique à l'épilepsie.	1 1 1 1 2 2
	1.2	Reconnaître le rôle de la stigmatisation, de la culture et des influences familiales sur la perception de l'épilepsie, ainsi que les obstacles pour un accès équitable aux soins. 1.2.1 Identifier les mythes et les idées reçues sur les crises et l'épilepsie qui peuvent contribuer à la stigmatisation de l'épilepsie. 1.2.2 Reconnaître le rôle de la stigmatisation sur la disponibilité et l'accès aux soins et services dédiés à l'épilepsie. 1.2.3 Analyser comment les croyances personnelles peuvent influencer les soins en épilepsie. 1.2.4 Explorer les leviers d'actions possibles des infirmières pour élargir l'accès aux soins pour l'épilepsie et augmenter l'engagement avec les services dédiés.	1 1 1 2

2.0 Notions de base en épilepsie			Niveau
	2.1	Démontrer une connaissance pratique des crises d'épilepsie et de l'épilepsie 2.1.1 Identifier les critères permettant de diagnostiquer les crises d'épilepsie et l'épilepsie. 2.1.2 Décrire les bases de la physiopathologie des crises d'épilepsie et de l'épilepsie. 2.1.3 Catégoriser les causes courantes de l'épilepsie en fonction de l'âge dans votre région. 2.1.4 Reconnaître les causes courantes de crises d'épilepsie provoquées et non provoquées chez différents groupes d'âge. 2.1.5 Distinguer les crises fébriles simples des crises fébriles complexes. 2.1.6 Expliquer les critères d'une épilepsie pharmaco-résistante. 2.1.7 Identifier les risques de morbidité associés aux crises d'épilepsie/à l'épilepsie.	1 1 1 2 2 2 2

		2.1.8 Décrire les principaux facteurs de risque de mort subite inattendue dans l'épilepsie (SUDEP) et les autres causes d'augmentation de la mortalité dans l'épilepsie.	2
	2.2	Démontrer une connaissance pratique des épisodes non épileptiques. 2.2.1 Identifier les problèmes de santé ou les pathologies pouvant ressembler à des crises d'épilepsie. 2.2.2 Décrire les causes courantes des épisodes non épileptiques. 2.2.3 Différencier les caractéristiques des épisodes physiologiques non épileptiques et celles des crises fonctionnelles dissociatives.	1 1 2
	2.3	Démontrer une connaissance pratique du diagnostic des crises d'épilepsie et de l'épilepsie. 2.3.1 Décrire les aspects clés des antécédents cliniques et de l'observation, qui sont importants pour diagnostiquer des crises d'épilepsie. 2.3.2 Identifier les examens complémentaires couramment utilisés dans l'évaluation des crises d'épilepsie, y compris concernant les étiologies potentielles. 2.3.3 Décrire la justification et les limites des différents types d'examen électroencéphalographiques (EEG) 2.3.4 Discuter les raisons qui justifient la réalisation d'une imagerie cérébrale. 2.3.5 Discuter des caractéristiques du patient qui pourraient justifier la réalisation d'examen supplémentaires afin de clarifier le diagnostic, évaluer la réponse au traitement ou localiser l'activité épileptique. 2.3.6 Identifier les éléments d'un bilan diagnostique complet chez les patients atteints d'épilepsie pharmaco-résistante et/ou atteints d'un syndrome épileptique complexe ou rare.	1 1 1 1 2 2
	2.4	Démontrer une connaissance pratique des types de crises selon la classification des crises de l'ILAE. 2.4.1 Décrire les caractéristiques cliniques des crises généralisées et focales. 2.4.2 Faire la distinction entre une crise focale avec conscience préservée et une crise focale avec conscience altérée. 2.4.3 Identifier les cas où une crise peut être classée comme ayant un début inconnu. 2.4.4 Décrire les crises selon la classification de base des crises de l'ILAE. 2.4.5 Décrire les crises selon la classification avancée des crises de l'ILAE. 2.4.6 Appliquer la classification avancée des crises pour différencier les types de crises focales et généralisées. 2.4.7 Différencier les principales caractéristiques de la phase post-critique des crises focales et généralisées.	1 1 1 1 2 2 2
	2.5	Démontrer une connaissance pratique des types d'épilepsie et des syndromes épileptiques et leurs implications pour les soins infirmiers. 2.5.1 Décrire les syndromes d'épilepsie courants en fonction de l'âge. 2.5.2 Discuter des comorbidités pouvant être associées aux syndromes courants d'épilepsie. 2.5.3 Appliquer les connaissances sur les comorbidités à l'évaluation et aux soins des personnes atteintes de syndromes spécifiques.	2 2 2

	3.4	Démontrer une connaissance des comorbidités cognitives, somatiques et liées à l'humeur dans l'évaluation des personnes atteintes d'épilepsie, ainsi que les soins associés. 3.4.1 Identifier les problèmes de santé physiques et mentaux courants (comorbidités) qui peuvent co-exister avec l'épilepsie. 3.4.2 Reconnaître les différentes façons dont les événements physiques ou émotionnels peuvent affecter les personnes atteintes d'épilepsie, ainsi que l'importance des approches de gestion du stress. 3.4.3 Intégrer des comptes-rendus sur le sommeil, la cognition, la motricité, l'humeur et le comportement dans l'évaluation infirmière de l'épilepsie. 3.4.4 Appliquer les connaissances sur les comorbidités à des stratégies appropriées de dépistage et d'orientation.	2 2 2 2
	3.5	Identifier les différents éléments de l'évaluation et du triage des personnes présentant des crises d'épilepsie d'apparition récente, en fonction du champ d'exercice. 3.5.1 Décrire les aspects critiques et les différents éléments de l'évaluation d'une première crise. 3.5.2 Évaluer les préoccupations en matière de sécurité pour les personnes nouvellement diagnostiquées comme souffrant de crises/d'épilepsie. 3.5.3 Identifier la disponibilité pour parler des risques de décès prématuré chez les personnes souffrant d'une épilepsie, en fonction du contexte et du rôle infirmier.	2 2 2
	3.6	Identifier les domaines d'évaluation essentiels chez les personnes souffrant de handicaps cognitifs, neurodéveloppementaux et de syndromes épileptiques rares. 3.6.1 Intégrer les comptes-rendus des familles et des autres partenaires de soins dans l'évaluation d'une personne atteinte d'épilepsie et d'autres handicaps. 3.6.2 Reconnaître l'impact des handicaps neurodéveloppementaux sur les crises et l'utilisation des médicaments antiépileptiques. 3.6.3 Identifier les façons dont l'épilepsie et les handicaps affectent la capacité d'une personne à subir des examens et des procédures diagnostiques.	2 2 2
4.0 Soins Infirmiers			
	4.1	Décrire les interventions de premiers secours appropriées, selon les différents types de crises d'épilepsie. 4.1.1 Décrire les principes généraux des soins à prodiguer pendant une crise d'épilepsie. 4.1.2 Décrire comment adapter les premiers secours à une personne pendant une crise d'épilepsie focale, généralisée et de type inconnu. 4.1.3 Identifier quand et comment faire appel aux urgences pendant/après une crise d'épilepsie. 4.1.4 Reconnaître les types de blessures pouvant nécessiter des soins d'urgence.	1 1 1 1
	4.2	Démontrer une connaissance pratique des interventions infirmière en cas d'urgence potentielle ou réelle liée à une crise, en fonction du champ d'activité et du contexte. 4.2.1 Décrire les crises en se basant sur la sémiologie et les différences entre les crises en série, les crises prolongées et l'état de mal épileptique. 4.2.2 Reconnaître quand une crise peut devenir une urgence. 4.2.3 Reconnaître les caractéristiques de l'état de mal épileptique convulsif et non convulsif.	1 1 1

		4.2.4 Décrire les premiers soins infirmiers à prodiguer, notamment la gestion des voies respiratoires, à une personne en état de mal épileptique, en fonction du contexte de pratique.	2
		4.2.5 Appliquer une compréhension des lignes directrices et des politiques institutionnelles/locales pour l'administration de médicaments antiépileptiques lors de la prise en charge d'un état de mal épileptique	2
		4.2.6 Discuter des soins infirmiers à prodiguer à un patient nécessitant une surveillance EEG continue pendant un état de mal épileptique.	2
	4.3	Démontrer une connaissance pratique des soins aux patients en cours d'examen diagnostique	
		4.3.1 Appliquer les précautions relatives aux crises pour les personnes épileptiques hospitalisées pour des changements de traitements, une surveillance continue EEG ou des évaluations préchirurgicales.	1
		4.3.2 Appliquer les connaissances de la sémilogie des crises et de l'objectif des examens pour personnaliser les évaluations de crises ou d'événements épileptiques.	2
		4.3.3 Préparer les patients à l'EEG et aux examens d'imagerie selon le champ de pratique et le contexte.	2
	4.4	Démontrer une connaissance pratique des médicaments anti-crisés, de leurs effets indésirables et des interactions médicamenteuses pour les personnes souffrant de crises d'épilepsie, d'âge et de genre différent.	
		4.4.1 Décrire les bénéfices et les risques des traitements pour les médicaments anti-crisés disponibles dans votre région.	1
		4.4.2 Reconnaître les effets indésirables courants des médicaments anti-crisés	1
		4.4.3 Identifier les obstacles à la prise des médicaments prescrits aux personnes souffrant d'une épilepsie	1
		4.4.4 Identifier les facteurs intervenant dans le choix des médicaments anti-crisés et leur tolérance.	2
		4.4.5 Évaluer la réponse aux médicaments anti-crisés prescrits.	2
		4.4.6 Individualiser les schémas thérapeutiques afin d'améliorer l'observance du traitement.	2
		4.4.7 Appliquer ses connaissances en matière d'interactions médicamenteuses à la sécurité et à la prise en charge des patients.	2
		4.4.8 Identifier les patients susceptibles de bénéficier d'un traitement de secours, ainsi que les obstacles à son utilisation.	2
		4.4.9 Être au courant des médicaments anti-crisés essentiels recommandés par l'OMS et de leur impact potentiel en pratique.	2
	4.5	Démontrer une connaissance pratique des options thérapeutiques en cas d'épilepsie pharmaco-résistante.	
		4.5.1 Évaluer les bénéfices et les risques des options non médicamenteuses pour l'épilepsie pharmaco-résistante, notamment la chirurgie, la thérapie diététique et la neuromodulation.	2
		4.5.2 Fournir une éducation et un soutien aux personnes en cours d'évaluation et de traitement pour une épilepsie pharmaco-résistante.	2
		4.5.3 Identifier les précautions particulières pour les personnes qui suivent une thérapie diététique pour l'épilepsie.	2
		4.5.4 Illustrer les besoins en matière de surveillance, de programmation, d'éducation et de sécurité pour les personnes qui utilisent des dispositifs de neuromodulation pour l'épilepsie.	2
		4.5.5 Appliquer les soins pré et postopératoires aux personnes en cours de traitement chirurgical pour l'épilepsie.	2
	4.6	Démontrer une connaissance pratique de la coordination des soins de l'épilepsie et de la gestion des ressources pertinentes pour le contexte.	
		4.6.1 Savoir quand et comment orienter une personne vers un niveau de soins de recours plus élevé pour l'épilepsie	2
			2

		4.6.2 Discuter des ressources appropriées permettant aux personnes d'obtenir des médicaments anti-crisés. 4.6.3 Identifier les sources de soutien et d'éducation pour les personnes/familles dans votre région. 4.6.4 Fournir des informations et des orientations concernant les ressources communautaires. 4.6.5 Discuter de l'utilisation du guide d'intervention mhGAP de l'OMS concernant la gestion des problèmes comportementaux chez les personnes atteintes d'épilepsie, dans les zones concernées. 4.6.6 Faciliter la collaboration et le partage des ressources entre les infirmières spécialisées en épilepsie/neurologie et les autres infirmières des milieux hospitaliers et communautaires.	2 2 2 2
5.0 Soins et Education à l'autogestion			
	5.1	Démontrer une connaissance pratique de l'autogestion de l'épilepsie et des stratégies pour personnaliser les soins et l'éducation. 5.1.1 Appliquer des stratégies de communication qui favorisent l'engagement, l'autonomisation et la collaboration parmi les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles. 5.1.2 Explorer l'impact des connaissances et des croyances relatives aux crises/à l'épilepsie sur les besoins en matière d'autogestion. 5.1.3 Aider les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles à identifier les priorités en matière d'autogestion et l'impact sur leur santé et leur bien-être. 5.1.4 Aider les personnes à identifier leurs besoins en matière de soutien supplémentaire. 5.1.5 Intégrer une sensibilité et une conscience culturelle dans l'éducation des personnes sur l'épilepsie. 5.1.6 Individualiser les stratégies de communication pour renforcer l'engagement, l'autonomisation et la collaboration des patients et de leurs familles.	1 1 1 1 1 2
	5.2	Éduquer les personnes souffrant d'épilepsie, leurs familles et leurs partenaires de soins à la reconnaissance des crises et aux premiers secours. 5.2.1 Décrire comment reconnaître et évaluer les changements dans le niveau de conscience, le comportement, les symptômes cliniques, le type de crise et la durée. 5.2.2 Décrire comment assurer la sécurité d'une personne pendant les crises focales et généralisées. 5.2.3 S'assurer que les personnes savent comment réagir pendant une crise. 5.2.4 Illustrer quand appeler à l'aide et quand une crise peut constituer une situation d'urgence.	1 1 1 1
	5.3	Démontrer une connaissance pratique des plans d'action en cas de crise et de l'utilisation individualisée des traitements de secours. 5.3.1 Montrer comment créer, utiliser et maintenir des plans d'action en cas de crise. 5.3.2 Sensibiliser les personnes au rôle des traitements de secours dans la prise en charge des crises. 5.3.3 S'assurer que les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles disposent des connaissances, des compétences et des ressources pour utiliser les traitements de secours en toute sécurité lorsqu'ils sont prescrits.	1 1 2
	5.4	Eduquer les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles et leurs partenaires de soins aux traitements pour l'épilepsie (médicaments anti-	

		crises, thérapie diététique, chirurgie, neuromodulation), aux effets indésirables et aux stratégies d'observance, selon le champ de pratique. 5.4.1 S'assurer que les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles disposent des connaissances, des compétences et des ressources nécessaires pour avoir accès aux médicaments anti-crisés et aux autres traitements, s'ils sont prescrits. 5.4.2 S'assurer que les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles aient les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer quotidiennement les médicaments, le régime diététique et les dispositifs de neuromodulation. 5.4.3 Conseiller les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles sur la manière de reconnaître et de réagir aux effets indésirables et aux interactions médicamenteuses. 5.4.4 Discuter avec les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles de l'importance de l'observance du suivi médical et des recommandations de traitement. 5.4.5 Individualiser les stratégies d'observance afin de tenir compte des facteurs qui influencent la gestion des médicaments, du régime diététique et des dispositifs de neuromodulation.	1 1 1 1 2
	5.5	Conseiller les personnes sur les stratégies d'observation et d'enregistrement des crises, la gestion des facteurs de provocation et la gestion de la sécurité. 5.5.1 Décrire l'importance d'un suivi des crises et des facteurs de provocation pour pouvoir le partager avec la famille et l'équipe soignante. 5.5.2 Adapter les méthodes de suivi des crises et des facteurs de provocation aux capacités et aux ressources des personnes souffrant d'épilepsie et de leurs familles. 5.5.3 Eduquer les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles aux modifications de mode de vie permettant de réduire les facteurs de provocation des crises. 5.5.4 Guider sur les situations dans lesquelles les crises pourraient entraîner des blessures ou des événements indésirables. 5.5.5 Personnaliser les stratégies de gestion de la sécurité en tenant compte de l'âge, des crises, des capacités cognitives, du mode de vie et de l'environnement.	1 1 1 1 2
	5.6	Conseiller les patients, les familles et les partenaires de soins sur la SUDEP et les autres causes de décès prématuré, en fonction du rôle et du champ de pratique. 5.6.1 S'assurer que les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles aient pu discuter avec leur équipe soignante, des causes et des facteurs de risque de SUDEP et d'autres causes de mortalité 5.6.2 Présenter des stratégies de gestion des risques de SUDEP et de décès prématuré.	1 2
	5.7	Personnaliser les stratégies pour répondre aux défis psychosociaux, notamment l'éducation, l'emploi, les aspects sociaux et la santé émotionnelle/mentale. 5.7.1 Identifier des stratégies pour gérer l'impact de l'épilepsie sur les relations familiales et sociales. 5.7.2 Conseiller les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles sur leurs droits et les ressources disponibles en matière d'éducation, d'emploi et de lutte contre la discrimination. 5.7.3 Aider les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles à identifier les besoins et les ressources nécessaires pour relever les défis sociaux et de santé émotionnelle/mentale. 5.7.4 Défendre les intérêts des personnes souffrant d'épilepsie et de leurs familles afin qu'elles aient accès aux soins et aux ressources nécessaires pour gérer les défis psychosociaux.	1 1 1 1

	5.8	Eduquer les personnes souffrant d'épilepsie, leurs familles et leurs partenaires de soins sur les options de traitement des événements non épileptiques. 5.8.1 Veiller à ce que les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles disposent de plans pour reconnaître, réagir et traiter les événements non épileptiques/fonctionnels dissociatifs. 5.8.2 Aider les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles à identifier les besoins et les ressources nécessaires pour gérer les comorbidités et les conséquences associées aux événements non épileptiques.	2 2
	5.9	Conseiller les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles/partenaires de soins sur les stratégies de prise en charge de l'épilepsie pharmaco-résistante. 5.9.1 S'assurer que les personnes atteintes d'épilepsie/leurs familles peuvent décrire les causes et les conséquences des crises non contrôlées. 5.9.2 Faciliter la discussion sur les bénéfices et les risques du traitement pour l'épilepsie pharmaco-résistante. 5.9.3 Développer des solutions pour gérer et s'orienter dans le processus de traitement. 5.9.4 Personnaliser des stratégies pour soutenir la santé émotionnelle des personnes souffrant d'épilepsie et de leurs familles pendant et après le processus de traitement.	2 2 2 2
	5.10	Appliquer les connaissances sur les handicaps cognitifs et comportementaux lors de l'éducation des personnes souffrant d'épilepsie, de leurs familles et de leurs partenaires de soins. 5.10.1 Reconnaître les facteurs cognitifs et comportementaux qui affectent la capacité d'une personne à gérer son épilepsie. 5.10.2 Aider les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles à élaborer des solutions et à identifier les ressources nécessaires pour gérer les comorbidités, notamment leur impact sur les crises et l'épilepsie. 5.10.3 Personnaliser des stratégies pour gérer et orienter les besoins en matière d'autogestion. 5.10.4 Défendre les intérêts des personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles afin qu'elles aient accès aux soins de santé et aux ressources communautaires pouvant les aider dans leurs besoins d'auto-gestion et de vie indépendante	2 2 2 2
	5.11	Conseiller les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles/partenaires de santé sur les questions hormonales, la santé reproductive et l'éducation des enfants tout au long de la vie. 5.11.1 Décrire la relation bidirectionnelle entre les hormones et l'épilepsie. 5.11.2 Identifier l'impact de l'épilepsie et de son traitement sur la fonction hormonale et les défis en matière de reproduction. 5.11.3 Individualiser les stratégies pour maximiser le contrôle des crises et réduire les risques pour les personnes en âge de procréer, notamment pendant et après la grossesse. 5.11.4 Individualiser l'éducation et les ressources en matière d'autogestion afin de favoriser l'allaitement maternel, une parentalité en toute sécurité ainsi que la santé émotionnelle. 5.11.5 Défendre les intérêts des personnes souffrant d'épilepsie et de leurs familles afin qu'elles aient accès à des soins appropriés en matière de santé reproductive et de parentalité.	2 2 2 2 2

Remarque : Niveau 1 = Niveau de base ; Niveau 2 = Niveau avancé