

Travail DAS

Outil d'Auto-Évaluation de la Pratique en ETP pour la Consultation Ambulatoire



Remerciements

À Annick Rieker, Directrice de la PMSE et ma directrice de mémoire pour sa patience, sa disponibilité, ses encouragements et pour m'avoir beaucoup appris tout au long de l'évolution de ce travail

Aux membres de l'équipe du Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques du Prof. A. Golay – Université de Genève, Faculté de Médecine pour la richesse de leur enseignement pendant la formation. Je remercie toute l'équipe, Le Directeur, Prof. Alain Golay, Térésa Tirler, Grégoire Lagger et j'adresse un remerciement tout particulier à Monique Chambouleyron et Aline Lasserre Moutet, respectivement coordinatrice médicale et responsable pédagogique qui m'ont suivi tout au long de la formation et m'ont appris beaucoup.

A toute l'équipe de la Polyclinique qui a rendu ce travail possible

A mon mari pour son soutien et ses précieux conseils et **mes enfants** pour leur aide, leur patience.

Table des matières

1	Introduction.....	7
2	Contexte actuel	8
2.1	Institution	8
2.2	La Polyclinique de l'HEL (Hôpital de L'Enfance)	10
2.3	La Polyclinique du CHUV	10
2.3.1	Contexte	10
2.3.2	Valeurs d'accompagnement – buts – attentes – souhaits	11
2.3.3	Avancée de la prise en charge ETP dans les différentes consultations.....	12
2.3.4	Premier constat concernant la Polyclinique du CHUV	17
3	Identification des besoins.....	18
3.1	Au niveau de l'institution	18
3.1.1	Utilisation et développement des compétences professionnelles	18
3.1.2	Nécessité d'un développement de l'ETP en ambulatoire	19
3.1.3	Besoins sur l'HEL et sur le CHUV	20
4	Analyse du Projet.....	26
4.1	FFOM	26
4.2	Une équipe qui a eu peu de pratique ETP.....	26
4.3	Manque de d'harmonisation.....	27
4.4	Manque de connaissance	27
4.5	Manque de support de clarification des pratiques ETP	27
4.6	Organisation	27
4.7	Conclusion	27
5	Problématique éducative avec hypothèse	29
6	Cadre théorique.....	30
6.1	Définitions de l'ETP.....	30
6.1.1	l'ETP suivant la définition de l'OMS.....	30
6.1.2	Définition d'un programme l'ETP	31
6.1.3	Les critères de qualité d'un programme l'ETP.....	31
6.2	Cadre de l'ETP.....	32
6.2.1	Valeurs de l'ETP	32
6.2.2	Respect de certaines règles.....	33
6.2.3	Partenariat avec le patient	34

6.3	Le travail en équipe	35
6.3.1	Pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité	35
6.3.2	Le concept d'équipe	38
6.4	L'accompagnement du patient au changement	39
6.4.1	Le changement	39
6.4.2	Comment amener le patient à changer ses habitudes	41
6.5	Positionnement du soignant-éducateur	42
6.5.1	Empathie	42
6.5.2	Communication,	42
6.5.3	Intention en ETP	42
6.6	Référentiels et outils d'évaluation en ETP	43
7	Le référentiel	45
7.1	Les différents critères	45
7.2	Critère 1	46
7.3	Critère 2	48
7.4	Critère 3	51
7.5	Critère 4	54
7.6	Critère 5	56
7.7	Critère 6	59
8	Outil d'évaluation	62
9	Guide d'accompagnement des professionnels (comment faire suivant les critères)	77
9.1	Guide du Critère 1	77
9.2	Guide du Critère 2	77
9.3	Guide du Critère 3	79
9.4	Guide du Critère 4	80
9.5	Guide du Critère 5	80
9.6	Guide du Critère 6	81
10	. Évaluation de l'outil	82
10.1	Observation sur le terrain	82
10.2	Utilisation de l'outil par un groupe témoin	84
10.2.1	Composition du groupe témoin	84
10.2.2	Retour fait sur l'outil par le groupe témoin	85
11	. Processus de l'intégration de l'outil dans l'équipe	90
11.1	Continuité du travail avec le groupe témoin	90
11.1.1	Reprise avec les deux infirmières de néphrologie	90
11.1.2	Reprise avec les trois infirmières de pneumologie	91

11.2	Travail avec les huit personnes du groupe témoin	91
11.3	Élargir ce travail à l'ensemble de la Polyclinique	92
12	Discussion	98
12.1	Posture de l'apprenant.....	98
12.2	Posture en tant que Professionnel.....	98
12.3	Posture par rapport à l'ETP	99
13.	CONCLUSION	101

1 Introduction

Je travaille au CHUV, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois à Lausanne depuis environ 12 ans et j'ai pris le poste de responsable d'unité sur la Polyclinique pédiatrique depuis 10 ans, service ambulatoire composé de consultations spécialisées, de lits de dialyse et d'un hôpital de jour appelé aussi Centre d'Investigation.

À l'époque où j'ai pris mon poste, les infirmières en place dans chaque consultation, devaient devenir des référentes, des expertes pour leurs consultations. Il leur était demandé, et c'est toujours le cas, qu'elles puissent développer leurs domaines d'expertises et optimiser les prestations offertes aux patients et aux familles. Aujourd'hui un certain nombre d'entre elles sont parties en retraite et le relais a été pris par des personnes tout aussi motivées que les collaboratrices précédentes et très attachées au développement de leur rôle propre dans leurs différentes disciplines.

Le projet de pouvoir développer l'éducation thérapeutique dans les consultations m'a été transmis par une de ces infirmières partie en retraite qui, dans sa consultation, avait développé ce rôle essentiel auprès des patients et de leur entourage. Les autres infirmières de la Polyclinique parlaient aussi d'éducation auprès des patients et, déjà à cette époque, cela nous faisait avancer sur notre rôle et réfléchir sur nos pratiques. Nous espérions que de cette façon les patients pourraient mieux prendre en compte leurs besoins, développer leur autonomie et ainsi mieux vivre avec leur maladie. Pourtant il n'y a pas eu de vision commune réellement établie, et chacun progressait à son rythme avec l'adhésion, ou pas, des médecins avec lesquels ces infirmières travaillaient dans chacune des consultations.

Il y a eu beaucoup de réflexions et d'actions menées dans les différentes disciplines depuis ces dernières années mais il n'y a pas aujourd'hui, de façon formelle, des séances ou des programmes d'éducation thérapeutique dans nos consultations spécialisées. Cela se concrétise essentiellement par des intentions éducatives dans l'échange développé entre l'infirmière et le patient.

Partant de ce constat il était important pour moi de comprendre les raisons pour lesquelles, aujourd'hui encore, l'ETP n'a pu se mettre en place et comment il peut s'implanter maintenant dans le service.

C'est pour cela que j'ai souhaité faire une formation qui puisse me porter dans une réflexion sur notre pratique de l'ETP et pouvoir coordonner l'implantation de l'ETP en ambulatoire.

Cette implantation de l'ETP est aujourd'hui d'autant plus d'actualité qu'elle s'inscrit dans des changements organisationnels majeurs au CHUV, notamment le regroupement des deux sites (CHUV et HEL) dans un nouvel hôpital des enfants prévu en 2020.

L'implantation de l'ETP s'inscrit donc dans un projet beaucoup plus large d'harmonisation des pratiques, l'HEL ayant déjà deux consultations où l'ETP est mise en place et pratiquée (Endocrinologie et Pneumologie avec l'asthme) et pas les autres. Ainsi une aide précieuse peut être apportée dans notre unité avec la mise en commun des pratiques correspondant à l'ETP et au rôle infirmier dans les consultations.

2 Contexte actuel

2.1 Institution

Comme cela a été évoqué dans l'introduction il y a actuellement beaucoup de changements ou de projets qui vont modifier le paysage de la Polyclinique.

Sur un plan stratégique institutionnel, il y a eu la fusion entre le département gynéco-obstétrique et le département médecine-chirurgie pédiatrique auxquels j'appartiens. De cette fusion est né le département femme-mère-enfant appelé DFME qui constitue le plus gros département du CHUV.

La mise en place du dossier informatisé, qui aujourd'hui prend forme avec l'implantation du logiciel SOARIAN dans tous les services et qui, in fine, remplacera tous les dossiers papiers, demande aux équipes soignantes d'adopter une nouvelle façon de travailler. Aujourd'hui le déploiement ne touche que l'hospitalisation mais s'étendra en 2019 ou 2020 à la Polyclinique. Le dossier patient informatisé est une des préoccupations des soignantes car il implique un changement important dans le fonctionnement du quotidien. Par contre il apporte une plus grande visibilité dans le suivi globale du patient et permet une meilleure collaboration entre les différents intervenants.

Enfin un des grands projets nous concernant est la construction du nouvel hôpital des enfants qui rassemblera les services de pédiatrie du CHUV et l'hôpital de l'enfance. Les discussions en lien avec le nouvel hôpital et son fonctionnement ouvrent tout un plan de réflexion notamment :

- L'organisation générale des services et des pôles de consultations
- La collaboration entre les différentes disciplines en vue de la mise en place ces pôles de consultations dans le nouvel hôpital.
- Le flux des patients
- La répartition des rôles et des tâches entre les différentes professions qui demande à être clarifiée au niveau du terrain. Les infirmières en polyclinique font en effet beaucoup de travail administratif qui n'est pas un travail infirmier et qui est en partie responsable de la difficulté à pouvoir développer un rôle infirmier dont l'ETP fait partie.

Ceci représente un gros travail de fond qui doit également être réalisé en collaboration avec les médecins, lesquels demandent parfois aux infirmières des tâches sans rapport avec leur cahier des charges (prises de rendez-vous, envoi de convocations, statistiques et autres documents).

Deux attentes parmi les exigences institutionnelles sont majeures dans les réflexions citées ci-dessus :

- **La collaboration entre les différentes disciplines en vue d'une optimisation de la prise en charge des patients.**

Des groupes de travail se sont mis en place entre les différentes disciplines pour l'hospitalisation et l'ambulatoire. En ambulatoire des séances de travail entre les

médecins et les cadres soignants permettent de confronter les points de vue sur ce que chacun attend pour la future Polyclinique. Ces missions ainsi que les valeurs communes restent à définir. Trois séances ont déjà eu lieu se basant sur les forces, faiblesses, opportunités et menaces identifiées par les différents groupes. Lors de ce travail des thèmes principaux sont ressortis :

- La gouvernance avec l'importance d'avoir une même vision et surtout des valeurs communes
- L'efficience qui est un des thèmes qui nous intéresse particulièrement car il est question de promouvoir notre vision de soins centrés sur le patient pour répondre à l'évolution de la population et de ses attentes. Un groupe « qualité- performance des soins » a été créé au niveau de la direction. La clinique y tient une grande place et il y a un vrai questionnement et une demande de positionnement sur les prestations souhaitées dans les différentes unités. Cela implique aussi des réflexions sur nos pratiques actuelles et l'idéal souhaité, voir l'idéal exigé.
Il est question d'harmoniser nos fonctionnements pour être plus efficents et créer des synergies.
- Les ressources humaines. Dans ce thème on retiendra l'importance de soutenir le développement professionnel et valoriser les compétences des collaborateurs. On parle de la mise en avant des compétences avec notamment la formation des équipes
- Académie et Recherche et les relations externes sont d'autres thèmes qui sont ressortis

C'est la première fois que ce genre de réunion se met en place entre les médecins cadres et les cadres infirmiers.

Suite à cela des groupes de travail vont être définis.

➤ **La clarification au niveau de la répartition des tâches entre les différents professionnels**

Dans cette orientation la question de la collaboration entre les différents corps de métier prend toute sa place. Cette collaboration implique la place donnée à chacun avec son champ d'action, les compétences et les limites de ces compétences. Cela permet également la prise de conscience de la complémentarité et du partenariat.

Un travail sur les cahiers des charges existants est nécessaire et notamment pour le personnel paramédical.

En effet, ce qui se fait réellement sur le terrain interroge sur la connaissance, pour certains, des rôles et compétences d'une infirmière, d'une assistante en soins et santé communautaire, d'une assistante médicale. Ceux-ci sont plus clairs pour les diététiciennes ou les ergothérapeutes, les physiothérapeutes ou les psychologues.

L'ETP fait partie, entre autres, du cahier des charges des infirmières mais sa mise en œuvre sur le terrain est faite par des actions isolées, sans réelle collaboration entre les différents corps de métier, et surtout avec une représentation très différente pour chacun de ce qu'est l'ETP, ce qui pose la question de l'harmonisation des pratiques d'accompagnement du patient par, entre autres, l'ETP

En effet, les différents professionnels mettent beaucoup de choses sous ce mot. Comment sait-on que l'on fait vraiment de l'éducation thérapeutique et non pas seulement de l'information ou du conseil ?

2.2 La Polyclinique de l'HEL (Hôpital de L'Enfance)

Il y a une Polyclinique à l'hôpital de l'enfance (HEL) et une Polyclinique au CHUV. La Polyclinique de l'HEL a des consultations d'urgences et des patients y viennent pour les maladies les plus courantes. Elle a aussi des consultations plus spécifiques : la dermatologie, les consultations ORL, la diabétologie, une consultation d'obésité. Il y a également une consultation de pneumologie faite par les mêmes médecins qu'à la Polyclinique du CHUV.

Concernant l'endocrinologie et la pneumologie de l'HEL, des séances d'ETP sont en place et sont faites par les infirmières.

Dans la stratégie de rapprochement des services en vue du nouvel hôpital, la consultation de pneumologie vient d'être placée sous ma responsabilité. C'est une véritable opportunité pour rapprocher les points de vue et harmoniser les pratiques.

Dans cette consultation de pneumologie, il y a le médecin cadre qui est responsable de la pneumologie sur les deux sites, une chef de clinique, trois infirmières, Déborah, Anne S et Laurence DG et une assistante médicale qui exerce également au CHUV.

Il est à préciser que deux des infirmières Anne S et Laurence DG ont un statut particulier ou une spécificité. Concernant Anne S elle travaille pour l'école de l'asthme. Quant à Laurence DG, elle est infirmière clinicienne spécialisée et a eu un DAS en approche systémique. Elle a travaillé avec l'ICS de l'HEL et l'ICUS de la diabétologie sur un canevas de la pratique ETP.

Néanmoins, après discussion avec leur ICUS précédente, il semble qu'elles n'ont pas toute la même vision et la même façon de faire.

2.3 La Polyclinique du CHUV

2.3.1 Contexte

En 2016, le nombre de consultations à la Polyclinique du CHUV était de 15 000 par an et 1 400 patients venaient à l'hôpital de jour appelé également centre d'investigation (CI). Aujourd'hui le CHUV constate une augmentation continue de l'activité ambulatoire.

Il y a trois à cinq lits prévus pour l'hôpital de jour et 4 lits de dialyse.

Actuellement la Polyclinique présente 13 spécialités. Les consultations sont planifiées sur des jours différents, une à plusieurs fois par semaine suivant les disciplines, et ont des boxes attribués. Dans chacune de ces spécialités nous retrouvons des infirmières référentes dont le rôle participe au développement de la consultation. Certaines d'entre

elles sont référentes sur une seule consultation, d'autres peuvent être référentes sur plusieurs. D'autres encore sont sur une consultation et sur l'hôpital de jour.

Les consultations existantes au sein de la Polyclinique sont :

- Gastro-entérologie
- Immunologie
- Rhumatologie
- Endocrinologie
- Néphrologie
- Infectiologie
- Pneumologie
- Mucoviscidose
- Neuropédiatrie
- Neuro-réhabilitation
- Neuro-musculaire
- Pédiatrie moléculaire
- Cardiologie

2.3.2 Valeurs d'accompagnement – buts – attentes – souhaits

La mission de la Polyclinique est d'offrir au patient et à son entourage des prestations de qualité et un accompagnement dans les différentes avancées de la pathologie.

Si les patients que nous rencontrons sont atteints de pathologies diverses, elles sont, pour la majorité chroniques et la prise en charge globale des patients demande une étroite collaboration entre les différents intervenants. Ainsi, le rôle des infirmières est de pouvoir mettre en avant les besoins réels des patients et des familles, en prenant en compte ce qu'ils vivent dans les différentes étapes, stades et périodes de leur maladie et non les besoins ou les envies des professionnels, sans oublier la nécessité de conserver une sécurité optimale pour le patient. L'objectif est aussi de les aider à comprendre leur pathologie, les traitements associés, les changements induits afin qu'ils puissent les accepter, mais également de pouvoir s'accorder avec eux sur leurs préoccupations et ce qu'ils ont besoin de travailler afin de trouver une meilleure qualité de vie, leur donner du contrôle, de l'autonomie, pour qu'ils puissent prendre leur envol en toute confiance.

Les consultations ont chacune un fonctionnement différent qui dépend du médecin cadre responsable de sa discipline. Une implantation de l'ETP dans les différentes consultations a souvent été discutée, comme nous l'avons vu, mais la volonté de sa mise en place est une démarche assez nouvelle qui demande d'avoir un certain nombre de moyens que ce soit humain ou matériel. Il faut aussi et surtout une vraie adhésion et un soutien médical car l'ETP est une méthode de travail qui nécessite une collaboration étroite entre tous les professionnels qui interviennent sur les différents moments de la maladie. L'infirmière doit être impliquée et pro-active dans cette collaboration mais ne peut pas être seule dans la démarche.

L'implantation de l'ETP en policlinique est un des projets de service. Il est porté par le Directeur des Soins du département de pédiatrie et mon cadre supérieur. Il inclut l'équipe médicale et d'autres partenaires pour certaines consultations comme par exemple les diététiciennes ou les physiothérapeutes. De plus, il semble que la mise en place de l'Éducation Thérapeutique soit aussi une demande de l'ensemble des médecins et des collaborateurs. En effet, l'ETP se retrouve dans des projets évoqués à plusieurs reprises dans le service comme par exemple la transition de l'enfant chez les adultes, la compliance dans le suivi de la maladie ou dans le traitement, la connaissance ou l'identification d'une aggravation de la maladie, etc...

Mais malgré ce bel enthousiasme, nous n'arrivons pas à mettre ce projet en place. On se rend compte que tous, ou la plupart d'entre eux, voient la nécessité de l'ETP mais sans en avoir la même conception. Certains pensent en faire mais n'en font pas et d'autres en font un peu sans le savoir. Il faudrait prendre chacune des consultations et chacun des membres pour questionner leur positionnement ou leur motivation par rapport à ce projet. Ceci a été fait partiellement à travers un état des lieux notamment auprès des infirmières de néphrologie, comme nous le verrons plus loin dans ce document.

On observera dans cet état des lieux qu'il n'existe pas un document ou des outils communs concernant l'ETP et qu'il y a un manque de formation en ETP auprès de l'ensemble des membres du service. À part quelques exceptions, seule une première approche a été faite avec une formation appelée « communication performante auprès du patient et de sa famille » (cf. annexe 1).

Ce qui est positif au sein de l'équipe c'est que nous avons des infirmières motivées qui revendentiquent leur rôle dans la mise en place de cette méthode de travail et nous observons que la vision de certains médecins commence à changer. En effet les infirmières ont la volonté de proposer aux patients un accompagnement différent où celui-ci devient plus partenaire que patient, améliorant ainsi les prestations prodiguées. C'est l'émergence d'une envie de travailler différemment avec le patient et avec tous les professionnels qui l'entourent.

Le travail a déjà commencé pour 3 consultations sur les 13 disciplines : la cardiologie, la mucoviscidose, la néphrologie.

2.3.3 Avancée de la prise en charge ETP dans les différentes consultations

2.3.3.1 Consultation mucoviscidose et pneumologie au niveau du CHUV

Une infirmière, Laurence, assure les consultations. Elle fait déjà des séances d'éducation thérapeutique pour certains patients atteints de mucoviscidose. Elle possède certains documents :

- ⇒ Classeur évolutif (support pour les différents stades ou questionnement du patient)
- ⇒ Planche anatomo-physio
- ⇒ Jeux de mémoris pour faire travailler les patients sur les médicaments.

Laurence a été formée par l'infirmière qui est partie en retraite (formée par l'IPCEM à Paris) et qui a monté un programme éducatif qui prend en compte l'âge du patient. Laurence n'a eu aucune autre formation sur l'éducation thérapeutique.

Le projet ETP s'est mis en stand-by car elle a été en congé maternité. Sur cette consultation elle travaille avec une assistante médicale qui est en charge des fonctions pulmonaires pour ces patients, à un autre étage, et qui n'est donc pas présente lors des consultations. Laurence a fait quelque séance d'ETP mais n'utilise pas les documents laissés par sa collègue. N'ayant pas été dans la construction de ces outils, elle a dit avoir des difficultés à se les approprier. D'autre part les patients ayant déjà beaucoup d'intervenants lors de la consultation, Laurence ne les voit que lorsqu'il y a une hospitalisation.

Par contre le classeur évolutif a été présenté aux infirmières de néphrologie et de cardiologie.

C'est dans cette consultation que sont rattachées depuis juin 2018 les infirmières de la consultation de pneumologie de l'HEL.

2.3.3.2 Consultation de cardiologie

Nous avons deux infirmières Colette et Valérie ainsi que deux assistantes médicales Laetitia et Julie. Les deux assistantes médicales travaillent sur la consultation, ce qui permet aux deux infirmières d'avoir des activités liées à leurs rôles propres.

Les deux infirmières ont donc un vrai rôle d'accompagnement des patients et des familles car elles sont partiellement, voir complètement détachées des consultations contrairement aux autres infirmières de la Polyclinique. C'est une petite unité un peu excentrée dans la Polyclinique qui est fermée sur elle-même. Il y a beaucoup de contact avec l'hospitalisation mais peu avec les autres membres de la Polyclinique.

Un questionnaire sur les besoins des patients adolescents atteints de cardiopathies a été fait par les infirmières et envoyé aux patients et à leurs parents. Des ateliers se sont mis en place et des consultations de transition où les infirmières rencontrent les patients pour reprendre avec eux certains points.

Elles sont soutenues par le Médecin Chef mais pas par les autres médecins qui n'en voient pas l'intérêt. En effet, le projet a été mal présenté et il n'a pas trouvé de crédibilité au niveau infirmier. Les médecins disent que ce sont eux qui expliquent aux patients et que donc il n'y a pas besoin que les infirmières réexpliquent ce qui a déjà été expliqué. Les deux infirmières de cardiologie, Valérie et Colette, ont eu la formation sur « la communication performante auprès des patients ». Colette fait aujourd'hui un DAS en approche systémique et son travail porte sur la prise en charge des familles lors de diagnostic prénatal de cardiopathie congénitale.

2.3.3.3 Consultation de néphrologie

Cette consultation a aujourd'hui deux médecins cadres et une chef de clinique et un médecin assistant. Un des médecins cadres est responsable de la consultation, l'autre est présent uniquement le mardi. Il y a maintenant quatre infirmières Céline, Claudia,

Nouria et Julie qui vient d'arriver. Il y a également une assistante médicale qui ne travaille pas dans les soins mais qui effectue sur les trois premiers jours de la semaine des tâches administratives.

Céline a eu un congé maternité et a été remplacé pendant plus d'un an mais est revenu depuis mars 2018.

Nouria fait de la dialyse à hauteur de 20% et fait de l'éducation pour les patients et familles qui doivent rentrer à domicile avec de la dialyse péritonéale.

Depuis juin 2018, entre le recrutement d'une deuxième personne pour la dialyse et le retour de congé maternité de Céline, l'équipe est à nouveau au complet et nous espérons que cette stabilité va nous permettre de reprendre le projet d'implantation de l'ETP dans cette consultation.

En effet, c'est dans cette consultation où rien n'avait été mis en place mais qui avait les ressources pour le permettre que j'aie commencé un véritable accompagnement auprès des infirmières en vue de la mise en place de l'ETP.

Des séances de travail en groupe avaient été programmées pour proposer un projet d'implantation de l'ETP sur la néphrologie. Les séances n'avaient malheureusement pas toutes pu avoir lieu :

- Séances repoussées car patients reçus en urgence
- Annulation de certaines consultations, ce qui a demandé la reprogrammation des rendez-vous. La secrétaire ne pouvant pas s'en charger, ce sont les infirmières qui l'ont fait
- Difficulté de cibler les axes de travail
- Retour de leur part de ne pas avoir eu de vision directrice pour les aider

Finalement, indépendamment des mouvements inhérents à cette équipe, pendant deux ans, le projet n'a pas avancé. Il était intéressant pour moi de comprendre ce qui n'a pas fonctionné. On ne parlait peut-être pas de la même chose, on ne parle pas toujours réellement des besoins du patient ou on a du mal à cibler ces besoins. On n'a pas forcément la même vision tout simplement de ce que peut être l'ETP et surtout on met beaucoup d'actions sous l'appellation ETP mais ce n'est pas de l'ETP.

Malgré les difficultés évoquées, le projet de mise en place de l'ETP est toujours souhaité dans cette consultation et demandé par l'ensemble des infirmières déterminées à mettre leur rôle en avant et qui se sont engagées dans ce service pour justement développer des compétences et aller plus loin dans la pratique de leur métier.

Je suis restée convaincue que la consultation de néphrologie réunit des critères favorables pour que se mette en place un programme d'éducation thérapeutique et que c'est une bonne période pour reprendre la réflexion et concrétiser ce projet.

En septembre 2017 j'ai relancé les choses avec une planification et la description d'une procédure pour mettre en place l'ETP. Le choix des patients ciblés s'est fait sur des

patients adolescents hypertendus, ayant un traitement et se présentant régulièrement pour la pose de REMLER. Nous avons travaillé une trame par rapport à un questionnaire déjà établi. Dix entretiens ont été menés. Et actuellement aux vues des besoins et des problématiques qui ressortent le travail qui va être proposé portera sur l'aide à la prise d'autonomie. Une présentation a été faite fin mars 2018 aux médecins afin de les impliquer dans le projet.

Pour les autres consultations, la volonté de proposer l'ETP aux patients et aux familles est bien présente mais différents facteurs empêchent de faire bouger les pratiques. Il est important de les décrire de façon succincte.

2.3.3.4 Consultation de neuropédiatrie

Une infirmière vient d'arriver l'année dernière, Anne Pr. en remplacement d'une infirmière partie à la retraite. La prise de ce poste a été un vrai challenge car l'infirmière qui est partie avait monté la consultation avec le professeur actuel, Mme R.

Tous les matins, elle a une permanence téléphonique où conseils et informations sont donnés. Une assistante médicale travaille avec l'infirmière et assure également la permanence téléphonique du lundi. L'infirmière aimerait développer des projets dans cette consultation notamment avec les patients épileptiques mais actuellement sa charge administrative et son activité sont trop importantes pour qu'elle puisse y consacrer du temps.

2.3.3.5 Consultation de neuro-musculaire

Une infirmière, Sabina assure la totalité de la consultation y compris une grosse partie administrative pour l'organisation des consultations. Elle a suivi une formation sur l'ETP de 7 jrs donnée par l'IPCEM (formation faite et organisée au CHUV) et a bénéficié de l'accompagnement d'une experte du CHUV. Malheureusement elle n'a pas été au bout de la démarche. Elle avait identifié certains besoins chez les patients qu'elle suit mais elle a un travail administratif trop important dans l'organisation et la coordination des consultations de neuro-musculaire. Cela ne laisse que très peu de temps pour monter un projet d'ETP pour sa consultation.

2.3.3.6 Consultation de neuro-réhabilitation

Une infirmière Coralie B. nouvellement arrivée et l'assistante médicale qui travaille en neuropédiatrie sont sur cette consultation. Cette consultation est rattachée à la Polyclinique mais ne se situe pas dans le même bâtiment. Des conseils et informations sont donnés par téléphone et différentes consultations ont lieu où l'on retrouve des patients de neuropédiatrie et neuromusculaire. Un essai de travail a été proposé pour mettre en place un projet commun d'ETP entre Neuropédiatrie, Neuro-réhabilitation et Neuro-musculaire mais cela n'a pas abouti.

2.3.3.7 Consultation de pédiatrie moléculaire

Il n'y a pas d'éducation thérapeutique mise en place même si cela a déjà fait l'objet de beaucoup de questionnements et a été proposé aux médecins. La mise en place d'une

consultation infirmière pour une des pathologies particulières a été proposée mais elle n'a finalement pas abouti. La réponse donnée par les médecins aux propositions faites par les infirmières a été qu'ils souhaitaient « que la consultation roule, que les poids et taille des enfants soient inscrits par l'infirmière sur les graphiques après installation et c'est tout ».

Cette consultation a été particulièrement touchée par un manque de personnel au niveau administratif et actuellement encore par des problèmes de restructuration au niveau médical. Une infirmière à 80%, Rachel, a pris le poste. Le point positif est qu'il y a un pourcentage infirmier plus élevé qu'avant mais l'ETP ne semble toujours pas être une priorité pour l'instant. Il faut déjà une stabilisation de l'équipe pour le bon fonctionnement de la consultation.

2.3.3.8 Consultation de gastro-entérologie

Trois infirmières dont une infirmière nouvellement arrivée. Christiane qui y a le plus grand pourcentage, a été désignée comme référente pour cette consultation. Cette infirmière aimerait mettre des choses en place et la vision du médecin chef est qu'il est indispensable d'avoir une infirmière comme référente, mais ils n'ont pas vraiment évoqué ensemble l'ETP. Avec l'infirmière référente précédente, la priorité était qu'elle fasse des protocoles et non de l'ETP.

2.3.3.9 Consultation d'endocrinologie

Une infirmière Anne M. est seule sur cette consultation. Anne M. travaille également sur d'autres consultations comme la gastro-entérologie dont nous venons de parler, et la rhumatologie-immunologie. Elle a participé à l'organisation des consultations de transition. Il y a eu depuis le début d'année 2018 plusieurs mouvements au niveau de l'équipe médicale.

2.3.3.10 Consultation de rhumato-immunologie

C'est Anne M. et une assistante médicale qui assurent les consultations. Concernant la Rhumatologie le médecin cadre a souhaité que l'ETP soit faite par la Ligue Genevoise contre le Rhumatisme. Anne M. n'a pas pu se former à l'ETP alors qu'à un moment elle en avait fait la demande.

Une étude sur le Télé nursing et les besoins d'une permanence téléphonique pour le patient a été menée sur deux ans. La permanence téléphonique est tenue par les infirmières de la ligue. Les infirmières de la consultation n'ont pas vraiment été incluses dans cette étude. Le médecin cadre souhaitait que la permanence téléphonique soit réalisée par l'infirmière de la Ligue et non par l'infirmière de la consultation de Lausanne.

2.3.3.11 Consultation d'infectiologie

Un nouveau médecin a repris cette consultation. Ce médecin reprend également la consultation HIV. L'infirmière attitrée à cette consultation HIV est partie il y a un an et c'est Anne Pr (qui travaille en neuropédiatrie) qui a repris l'ensemble de la consultation infectiologie. Il y a eu une passation de certains documents qui servaient à faire des séances d'éducation thérapeutique avec les patients atteints du Sida. Ces documents ne

sont pas repris forcément par Anne Pr car actuellement l'activité de cette consultation augmente et il est difficile de dégager du temps pour travailler avec ces patients. De plus même si Anne Pr a suivi la formation sur la communication performante, elle n'est pas formée à L'ETP.

2.3.4 Premier constat concernant la Polyclinique du CHUV

Suite aux détails de cette description faite dans les différentes consultations de la Polyclinique du CHUV, on peut relever que ce sont les mêmes éléments reviennent :

- Une instabilité dans les équipes avec des départs de collaborateurs, une restructuration médicale, l'arrivée de nouvelles personnes
- Un manque de temps et de moyens
- Une charge administrative importante pour les soignants
- À la vue de l'activité dans les consultations, des pourcentages de travail insuffisants
- Un manque de formation ou des formations non exploitées jusqu'au bout
- Un manque souvent de visibilité sur la plus-value de l'ETP
- Un manque de prise en compte des compétences infirmières notamment par les médecins
- Un manque d'interdisciplinarité car il reste un cloisonnement important entre les différentes consultations

Ce premier constat nous fait prendre conscience des besoins existants au niveau de l'institution et surtout sur les besoins des équipes.

Il y a en effet les demandes ou besoins institutionnels qui peuvent porter sur le renforcement d'une interdisciplinarité en mettant en avant notamment les compétences attendues des collaborateurs et il y a l'aboutissement de projets visant à l'amélioration de la qualité des soins et des prises en charge.

Il y a également un besoin des équipes pour permettre une réalisation des projets en cours dont celui de l'implantation de l'ETP dans chacune des consultations.

3 Identification des besoins

3.1 Au niveau de l'institution

3.1.1 Utilisation et développement des compétences professionnelles

Dans l'idée d'avoir des infirmières référentes pour chacune des consultations, le cahier des charges infirmier avait déjà été revu plus spécifiquement pour les infirmières de la Polyclinique et un avenant avait été établi dont voici les éléments qui sont en rapport directe ou indirect avec l'ETP (Annexe 2) :

« Soins :

- Établir des projets de soins auprès des patients dont les situations sont réputées complexes en mobilisant des connaissances approfondies en soins, en particulier dans : l'éducation thérapeutique, dans le soutien à la famille (entretien, téléphonique, réseau, etc...) et dans les phases de transitions etc... »

Avec cet avenant au cahier des charges, un document avait été rédigé par la direction des soins infirmières et présenté à l'ensemble de l'équipe mettant en avant les missions et attentes du statut de l'infirmière référente :

« Pratique clinique :

- ⇒ Participe à l'évaluation de l'état de santé du patient avec une approche globale et systémique de l'enfant et de la famille
- ⇒ **Identifie les besoins et les problèmes de santé du patient et établit les priorités de soins infirmiers préventifs, curatifs, éducatifs et de réadaptation, en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire.**
- ⇒ **Dispense l'éducation thérapeutique au patient et à sa famille à l'aide de programmes formalisés.** »

Formation et enseignement :

- ⇒ **Développe des programmes d'éducation thérapeutique à l'attention du patient et de sa famille.**
- ⇒ Maintient et développe ses connaissances et ses compétences.

Recherche :

- ⇒ Contribue à la valorisation et au rayonnement de son domaine d'expertise. »

C'est ce qui est dans notre cahier des charges et qu'on nous demande de faire. Le fait de pouvoir le retravailler dans le cadre du futur nouvel hôpital démontre la volonté de remettre l'infirmière au centre de ses compétences et de redonner aux autres professionnels les compétences qui sont les leurs, évitant ainsi les glissements de tâches. On se rend aussi compte que l'ETP est expressément demandée aux professionnels

infirmiers ce qui confirme la volonté, au niveau de l'institution et de la direction des soins infirmiers, de contribuer à la mise en place l'éducation thérapeutique.

Cela se traduit dans notre mandat par :

- ❖ Identification des besoins du patient et proposition d'un accompagnement spécifique
- ❖ Développement de programme d'Éducation Thérapeutique
- ❖ Développement de consultation de transition
- ❖ Les outils et support à développer
- ❖ Mise en place de permanence téléphonique
- ❖ Gestion des symptômes et développement de l'expertise clinique
- ❖ Formation pour les collaborateurs
- ❖ Lien et continuité avec l'hospitalisation
- ❖ Lien aussi avec les réseaux extérieurs
- ❖ Coordination en termes de gestion et organisation avec les différents intervenants

3.1.2 Nécessité d'un développement de l'ETP en ambulatoire

Les patients rencontrés en ambulatoire, comme nous l'avons vu pour la présentation de la Polyclinique, sont, pour beaucoup d'entre eux, des patients atteints de maladies chroniques. Ces maladies ont un impact non négligeable dans leur quotidien mais sont aussi la cause de la perte de ce que l'on était avant la maladie. Les patients doivent s'adapter à ce nouvel état et doivent être accompagnés pour le comprendre, l'accepter et faire ce qu'il faut pour pouvoir vivre avec leur maladie le mieux possible, avec tous les changements que cela implique pour eux, y compris la représentation qu'ils se font d'eux même.

La chronicité implique notamment une perte de pouvoir de la personne sur elle-même, sur que ce qu'elle est. Le patient peut se sentir faible, dévaloriser, avoir une rupture dans ses projets de vie et se mettre en échec dans sa prise en charge de la maladie ... Le travail à faire pour le patient atteint de maladie chronique c'est l'acceptation, la compréhension, c'est l'intégration de la maladie dans sa vie, c'est retrouver une continuité, être la même personne mais différemment. C'est ce qu'on appelle aussi l'Empowerment, « être autrement le même ». (Cf. processus de l'Empowerment, Annexe 3)

L'ETP va permettre au patient de restituer une identité « réconciliée ». Il va pouvoir grandir avec sa maladie en étant une personne autonome et responsable dans ses choix.

Le professionnel doit lui apporter l'accompagnement qui lui permettra cela. Chaque patient doit pouvoir bénéficier de cet accompagnement.

Mais de la même façon, l'ETP pourra se pratiquer sur une maladie qui s'inscrit de façon transitoire dans l'histoire d'un patient suivant comment celui-ci l'aborde. Il peut avoir

également besoin d'un accompagnement ponctuel afin de gérer au mieux ce nouvel état et afin d'avoir une vision éclairée de sa situation.

Certains n'en auront peut-être pas besoin mais pour d'autres patients l'ETP sera nécessaire. L'ensemble des collaborateurs doit pouvoir évaluer s'il y a nécessité ou non d'ETP et donc avoir une expertise de cette pratique.

La pratique de l'ETP est essentielle pour le patient. C'est une plus-value non seulement pour la prise en charge des patients mais aussi pour les collaborateurs qui pourront développer leurs compétences afin de donner des prestations optimales et de qualités. Aussi peut-on identifier les bénéfices ou intérêts de l'ETP pour les patients et l'équipe de la Polyclinique.

3.1.2.1 Un intérêt pour les patients

- Développement de l'autonomie
 - Reconnaissance des symptômes
 - Identification des bons gestes
- Acceptation du passage chez les adultes (le patient doit se sentir prêt et avoir toutes les cartes en mains pour se prendre en charge lui-même et savoir ce qui est bon pour lui)
- Développement de la collaboration
 - Compliance médicamenteuse
 - Acceptation du suivi (diminution des rendez-vous manqués)
- Bien-être de la personne

3.1.2.2 Un intérêt pour l'équipe

- Développement du rôle autonome de l'infirmière
- Identification des besoins du patient (créer le lien avec le patient et accompagner celui-ci dans les différents stades ou les différentes périodes de sa maladie)
- Mise en place de séance d'ETP par les infirmières pour certains patients chroniques
- Développement de l'expertise infirmière dans la pratique d'ETP
- Développement de la collaboration avec l'équipe médicale et les autres professionnels de la santé

3.1.3 Besoins sur l'HEL et sur le CHUV

Lors de la description des différentes consultations nous avons bien vu qu'il y a des cloisonnements et qu'il n'y a pas de réelle vision commune de nos pratiques, chacune se trouvant isolée dans sa consultation et dans la création d'une pratique de l'ETP. Ceci est d'autant plus dommageable que chaque patient doit pouvoir obtenir une même qualité de prestations. L'ETP fait partie de cette prise en charge optimale du patient.

Les besoins de la Polyclinique sont de donner une cohésion d'équipe sur un projet commun et de renforcer une qualité de soins.

3.1.3.1 Harmonisation des pratiques en vue du nouvel hôpital

Comme nous l'avons vu il s'agit d'harmoniser les pratiques et de favoriser la formation. Pour cela il faut une vision commune, une ligne directrice.

Mon nouvel ICS travaille à 50% en tant que directeur adjoint du DFME en lien direct avec la Directrice des soins de l'hôpital et à 50% pour le projet du nouvel hôpital. La polyclinique est incluse dans les premiers 50%. Nous avons une bilatérale d'1h00 tous les 15 jours. Ayant été ICS sur l'HEL pendant plusieurs années, sa demande est que je puisse coordonner le projet de l'ETP pour la Polyclinique en incluant et en m'appuyant sur la pratique de l'HEL.

L'inclusion de la consultation de pneumologie de l'HEL sous ma responsabilité est une opportunité de travailler sur des documents communs et c'est ce qui m'a été demandé.

Des séances de travail avec l'ICS de l'HEL, avec l'ICUS de l'endocrinologie, l'infirmière-clinicienne spécialisée de la pneumologie sur l'HEL (Laurence DG) sont organisées pour cette fin d'année et se poursuivront en 2019. Ces personnes ayant déjà travaillé sur un document, appelé canevas HEL, et partiellement finalisé en janvier 2017, on m'a logiquement demandé d'intégrer ce groupe puisque je suis maintenant l'ICUS de la pneumologie à l'HEL et de la Polyclinique du CHUV. Ces séances ont pour but de nous mettre en accord sur les valeurs communes, la démarche ETP choisie et l'adaptation de documents de travail. Le but est également de travailler sur les compétences mais aussi sur les limites des différents intervenants.

À ce jour nous n'avons pas vraiment pu commencer ce travail mais nous avons quand même pu travailler sur une toute nouvelle trame qui servira de support pour le nouvel hôpital et qui reprendra le document de 2017 (cf. Trame commune, Annexe 4).

3.1.3.2 Au niveau de l'HEL

Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre du contexte de l'HEL, les consultations de diabétologie et de pneumologie sont très avancées concernant l'éducation thérapeutique. Celle qui me concerne est la pneumologie. Un travail a été fait sur l'approche systémique auprès des patients et une consultation infirmière est faite pour l'accompagnement des patients. L'école de l'asthme a également été mise en place où infirmière et médecin travaillent en collaboration étroite. Prochainement l'école de l'asthme proposera une formule plus adaptée et plus spécifique pour les adolescents. Ce projet est en cours de réflexion.

Actuellement pour les consultations de pneumologie, toutes les infirmières font des séances d'ETP suivant les besoins des patients. Par contre, nous l'avions déjà mentionné, il est possible que les pratiques ne s'effectuent pas de la même façon et que les visions ne soient pas tout à fait les mêmes concernant ce qui définit l'ETP.

Le point positif est qu'elles utilisent un outil commun permettant une première anamnèse faite avec le patient. Ce document est transmis ensuite au médecin et ce recueil de données permet alors à l'infirmière de donner une suite ou faire un éclairage sur ce qui est à reprendre avec le patient lors de sa prochaine visite et sur la nécessité ou pas de faire avec lui une séance d'ETP (Cf. feuille d'anamnèse en Annexe 5).

Le besoin au niveau de l'HEL est un langage commun et un travail en collaboration avec les collègues du CHUV concernant la consultation de pneumologie. Les outils pourraient être mis en commun et le décloisonnement permettrait, au travers des échanges de pratiques, de créer une seule et unique équipe de pneumo/muco, ce qui prépare les collaborateurs à travailler ensemble et à se rejoindre pour le nouvel hôpital.

3.1.3.3 Au niveau de la policlinique

Il y a presque deux ans, la consultation de néphrologie avait été choisie comme consultation pilote pour implanter l'ETP. En effet, c'était une des consultations où nous ne faisions pas d'éducation thérapeutique, et où la représentation de l'ETP était différente pour chacune, mais où j'avais le plus de ressources en pourcentages infirmiers. De plus chacune des infirmières avaient eu une formation de 4 jours sur la communication performante. Enfin, un élément également important, j'y avais l'appui du corps médical.

Pourtant, malgré les ressources et l'appui médical, l'ETP n'avait pu être mise en place. J'ai donc fait un état des lieux pour cette consultation afin de comprendre pourquoi l'implantation ne se faisait pas.

J'ai fait un entretien avec chacune des infirmières en leurs posant les questions ci-dessous :

- Qu'est-ce que c'est, pour toi, l'éducation thérapeutique ?
- Quels sont les patients qui pourraient en bénéficier ?
- Pour quels patients cela pourrait-il faire sens ?
- Qu'est-ce qui ferait frein, pour toi ?
- Qu'est-ce que tu as suivi comme formation et dont tu pourrais te servir pour faire de l'ETP ?

J'ai rencontré ensuite le médecin chef pour connaître sa vision du projet.

Les points ressortis de ces entretiens sont surtout des éléments qui montrent les freins à ce projet d'implantation :

- Il n'y a pas de ligne conductrice
- Il n'y a pas de document ou d'écrit sur lequel s'appuyer
- Il n'y a pas de reconnaissance du rôle propre infirmier
- Il y a un manque de formation
- Les aspects matériels et l'absence de ressources sont une entrave à la mise en place de l'ETP

➤ **Les éléments négatifs rapportés dans les entretiens sont les suivant :**

- La ligne conductrice inexistante :

Un manque de vision commune est relevé. Certaines infirmières donnent des conseils ou informations et pensent ainsi faire de l'ETP. Les infirmières ont mentionné qu'elles n'avaient pas de guide que ce soit écrit ou oral. Pour elles, il n'y avait pas de sens ou d'objectifs définis.

Un langage commun aujourd'hui est toujours à établir.

- Le manque d'écrits :

Il n'y a pas de dossier infirmier proprement dit pour la consultation. Le dossier est un dossier médical. Les informations des infirmières sont souvent transmises oralement mais ne sont pas toujours écrites dans ce dossier médical celui-ci étant difficile d'accès car monopolisé par les médecins. Normalement avec le déploiement du dossier informatisé, la partie concernant les remarques et actes infirmiers seront mieux identifiés. Actuellement les transmissions infirmières se font sur des feuilles de suite ou sur des fiches informatiques sur un logiciel appelé File-maker mais que tout le monde n'a pas.

Ce qui a été relevé est l'absence de document concernant l'ETP. Il n'existe pas d'outils ou de flyers, de protocole ou démarche écrite que les infirmières pourraient suivre. C'est toujours le cas aujourd'hui.

- Le positionnement infirmier :

Les infirmières ont relevé un travail administratif trop important. Comme nous l'avons déjà dit, les infirmières gèrent les rendez-vous des patients. Un repositionnement infirmier est parfois difficile. En effet il y a eu l'arrivée en polyclinique d'assistantes médicales qui font une partie administrative mais également une partie dans les soins. Les caractéristiques et le rôle de chacune ne sont pas toujours clairs pour certains médecins. Les infirmières précisent qu'elles font une partie du travail de la secrétaire dans la prise de rendez-vous et l'envoie de convocation pour les patients. Un manque de reconnaissance de leurs compétences est clairement exprimé.

Ce point est important à signaler car pour la néphrologie, comme pour d'autres consultations, les médecins ont une méconnaissance de la plus-value infirmière et de ses compétences.

Nous pouvons prendre l'exemple de la pédiatrie moléculaire où le médecin demandait à l'assistante médicale d'avoir un rôle de coordinatrice dans le suivi des patients et où l'infirmière se retrouvait dans un rôle d'exécutante qui fait essentiellement des prises de sang. Il a fallu clarifier les rôles avec un document écrit sur la répartition des tâches et le rôle infirmier, comme également en neuro-réhabilitation ou en cardiologie. C'est

un travail de clarification qui aujourd’hui encore doit être repris avec les différents cahiers des charges pour le nouvel hôpital.

- Le manque de formations :

Il apparaissait des difficultés quand on voulait mettre en place une formation spécifique pour la Polyclinique. Un travail a donc été réalisé à ce niveau-là. Un groupe a été mandaté pour faire ressortir les besoins en formation et les compétences requises des infirmières en Polyclinique (notre Polyclinique, la Polyclinique de chirurgie, les Polycliniques à l’hôpital de l’enfance etc...). La « communication performante » dont nous avons parlé précédemment a été mise en place. C’était un point positif mais insuffisant.

Cette formation est une sensibilisation à l’ETP mais il faudrait pouvoir mettre en place un plan de formation avec des formations complémentaires et diplômantes pour l’ensemble des collaborateurs dans chacune des disciplines. C’est une des réflexions actuelles dans le cadre du nouvel hôpital.

- Les aspects matériels :

Les infirmières ont mentionné le manque de place et de bureaux. Il est difficile de trouver un endroit où rencontrer le patient pour pratiquer l’ETP.

Il y a aussi un manque de temps et de ressources. L’activité infirmière est importante en consultation. En effet il est difficile de prendre du temps avec les patients lorsqu’il y a jusqu’à 25 patients sur la journée, voir plus dans certaines consultations. Tous ces patients sont à installer et, pour la plupart, il faut procéder à différents examens urinaires ou sanguins, parfois des poses de voie etc... il est donc relevé par les infirmières qu’il est difficile de prendre du temps pour rencontrer un patient et impossible pour elles d’assister à une consultation avec le patient et entendre ce que dit le médecin.

Actuellement encore les problèmes budgétaires ne permettent pas toujours de sortir des infirmières de la consultation pour qu’elles puissent travailler sur le projet ou pour faire une séance d’ETP.

➤ **Les éléments positifs rapportés étaient les suivant :**

Il n’y a pas eu que des difficultés qui sont ressorties de cet état des lieux. Il existe aussi des éléments favorables à l’implantation de l’ETP :

- La relation de confiance déjà établie avec le patient
- La formation sur la « communication performante » dont les infirmières avaient bénéficié et qui leur donne envie de poursuivre d’autres formations
- Le travail de groupe et l’expérience des autres leur semblaient importants
- Travailler sur des supports écrits

Si nous reprenons les besoins en polyclinique, vu dans cet état lieu, il est évident que les infirmières n’ont pas de guide et que le fait de pouvoir avancer dans ce projet

d'implantation d'ETP pour leur consultation leur redonne aussi du crédit dans leur rôle qui est essentiel au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Les éléments évoqués dans cet état des lieux en néphrologie est commun à l'ensemble des consultations et font clairement apparaître les difficultés qui ont conduit à l'échec des essais de mise en place de l'ETP dans les consultations.

Toutefois il y a eu des avancées. La consultation de néphrologie a repris le projet depuis l'état des lieux, même si les éléments cités sont toujours d'actualité. Elles ont rencontré les patients ayant de l'hypertension et on fait des entretiens. Elles ont prévu un suivi pour ces patients. On sent une volonté de la mise en place de l'ETP toujours très présente.

Avec le nouvel hôpital, le rôle des collaborateurs et leur cahier des charges vont être revisités. L'importance de pratiquer l'ETP pour une meilleure qualité de soins est d'ores et déjà mise en avant.

Ces identifications nous permettent de mettre en avant les forces, faiblesses, opportunités et menaces à prendre en compte pour réaliser ce projet.

4 Analyse du Projet

Avec tout ce qui a été évoqué précédemment concernant le contexte existant et les besoins décrits, nous pouvons faire une analyse des différents points importants à relever.

4.1 FFOM

Forces

- Légitimité de la direction des soins se traduisant par le cahier des charges
- Motivation de l'ensemble des infirmières de l'équipe
- Bonne entente et un respect entre les infirmières de l'équipe
- Mobilisation actuelle dans certaines consultations qui ont permis une avancée

Faiblesses

- La non connaissance des médecins sur le rôle propre infirmier
- Une équipe qui a peu, voir pas de pratique
- Manque de connaissance sur ETP
- Des problèmes d'organisation
- Peu, voir pas d'outils concernant l'ETP
- Manque de valorisation ou de mise en avant de ce que certaines ont déjà fait

Opportunité

- Travail en amont sur le nouvel hôpital ou la vision et les valeurs communes sont travaillées
- Regroupement de la pneumologie
- Le développement déjà en place de l'ETP sur la consultation de pneumologie de l'HEL
- Des infirmières qui ont déjà des consultations où elles font de l'ETP

Menaces

- Une mauvaise utilisation de l'ETP
- Une frustration pour l'infirmière qui est sûre qu'elle fait de l'ETP alors qu'elle n'en fait pas
- Manque d'appropriation du projet par certaines infirmières
- Une inégalité du rôle infirmier mal vécu par certaines collaboratrices et des tensions au sein de l'équipe

4.2 Une équipe qui a eu peu de pratique ETP

Il y a des actions isolées. Il n'y a pas de lien qui s'établit entre le travail plus avancé de certaines et les autres. Lors d'un colloque d'équipe, Laurence DG est venue présenter son expérience et comment cela avait été mis en place sur le terrain. Certaines infirmières de l'équipe sont allées à l'HEL pour voir comment, concrètement, cela se passait, mais ce n'est pas suffisant.

La ligne directrice ou les écrits dont nous avons parlé doivent être un point d'encrage. Des travaux de groupe pour réfléchir ensemble sur notre représentation seraient un point également très important.

4.3 Manque de d'harmonisation

Il y a visiblement un manque d'harmonisation y compris sur l'HEL ou la pratique est déjà bien en place. La vision n'est pas tout à fait la même. Les infirmières qui pratiquent l'ETP n'ont pas de possibilité d'évaluer si ce qu'elles font sur le terrain est la bonne pratique pour dire qu'elles font de l'ETP.

4.4 Manque de connaissance

Sur l'ensemble de la Polyclinique, les infirmières ont fait la « communication performante », 4 jours avec une experte en ETP. Un enseignement sur la façon dont se fait un questionnaire, sur les entretiens de compréhension et motivationnels. Des exercices sur les questions ouvertes et fermées et sur des jeux de rôle sur la pratique de l'entretien.

Mais nous l'avons vu, cette formation doit se recouper avec d'autres formations : formation sur la transition, sur l'approche des adolescents... La possibilité que certaines puissent faire un CAS en ETP serait l'idéale.

Une évaluation de l'atteinte d'objectifs précis sur l'application de l'ETP permettrait une mise en évidence des manques et besoins en formation des infirmières.

4.5 Manque de support de clarification des pratiques ETP

Il existe un travail écrit fait par les infirmières de l'HEL sur l'éducation thérapeutique systémique du patient asthmatique et de sa famille.

Actuellement les séances pour reprendre le document évoqué au §3.1.3.1 vont se mettre en place prochainement. La nouvelle trame reprenant ce document devra notamment reprendre la définition, les valeurs et les objectifs.

Comme nous l'avons vu aucun écrit n'existe sur la Polyclinique du CHUV actuellement.

4.6 Organisation

Les problèmes d'organisation sont de plusieurs degrés.

Libérer les infirmiers des soins de bases des consultations est très important car elles manquent de temps. Le travail parallèle doit être sur la valorisation des compétences et la plus-value infirmière dans la collaboration au sein de l'équipe médicale. La question du rôle de chacun doit être travaillée et les tâches administratives redistribuées aux bonnes personnes.

4.7 Conclusion

Dans la description du contexte et des besoins, on retrouve, tant au niveau institutionnel que du personnel de la Polyclinique, des éléments convergeant sur un besoin d'harmoniser la pratique, d'être guidé et de suivre une ligne directrice dans la mise en place de l'ETP.

On voit bien ici la nécessité d'une valorisation des initiatives individuelles ainsi que de mettre du lien entre les différentes pratiques. Cela ne peut se faire sans un travail

commun et une base de travail commune qui portent à la fois sur les valeurs de l'ETP et sur un outil de référence qui permettra d'évaluer à quel niveau en sont les différentes pratiques.

La ligne de conduite dont nous avons parlé, peut être guidée par un tel outil où chaque professionnel pourra se référer et évaluer sa pratique éducative. Un outil qui puisse fixer des objectifs et avec lequel elles pourront estimer leur travail en se posant la question « fais-je vraiment de l'ETP ? » et « que dois-je mettre en œuvre pour en faire vraiment ? ».

Un outil ou une matrice créée à partir d'un référentiel sur les critères qui conduisent à la pratique de l'ETP et qui référence les pratiques professionnelles (qui devra être validé au niveau institutionnel).

5 Problématique éducative avec hypothèse

C'est à partir de cet état des lieux et sur la base des éléments relevés comme étant des éléments manquants que mon travail de DAS s'est inscrit. En effet si les infirmières ont un document officiel sur ce qu'est l'ETP et sur une base de travail où se déclinent les étapes pour mener à bien les séances d'ETP, alors nous aurons des réflexions communes et une possibilité pour chacune d'elle de se situer dans cette pratique. Nous aurons aussi la possibilité d'identifier les compétences à développer et nous pourrons établir et argumenter un plan de formation.

La mission demandée aujourd'hui est d'harmoniser les pratiques et de permettre une qualité optimale des soins pour chaque patient qui sera vu en policlinique d'où l'hypothèse suivante :

Si on met en place un outil d'auto-évaluation spécifique ETP, qui permet d'évaluer le minimum requis par rapport à l'idéal visé et, par le fait, d'identifier les compétences nécessaires pour une pratique de l'ETP, alors nous pourrons harmoniser les pratiques, développer un langage commun concernant l'ETP et accroître les compétences souhaitées pour une bonne pratique de l'ETP dans les consultations des Policlinique du CHUV et de l'HEL.

Il faut donc mettre en place un outil d'évaluation visant le minimum requis de critères à respecter pour pouvoir parler d'ETP et qui permettra à chaque professionnel de se situer dans la pratique souhaitée. On pourra alors parler d'harmonisation des pratiques et obtenir une vision commune, des valeurs, du langage, une cohésion d'équipe et une évaluation des pratiques avec un plan de formation adaptée. Les professionnels seront ainsi capables d'intervenir en fonctions des différentes avancées de la maladie et de cibler correctement les besoins du patient.

Si l'on veut harmoniser les pratiques, nous devons commencer par travailler ensemble et non les uns à côté des autres. Cela nous amène à évoquer plusieurs concepts que nous allons détailler au travers du cadre conceptuel.

Nous avons vu les missions des Policliniques. Nos valeurs institutionnelles au niveau du CHUV et nos missions en tant que professionnels soignants doivent être connues par tous. Le travail actuel sur le nouvel hôpital permet à chacun une implication dans ces réflexions sur la défense de nos valeurs communes et nos missions.

Le cadre conceptuel donne des éléments essentiels pour avoir un langage commun :

- La définition de l'ETP
- Les valeurs qui définissent l'ETP
- Les notions pluri-inter-transdisciplinarité et notre conception du travail en équipe.
- L'accompagnement au changement
- Le positionnement ou posture du soignant-éducateur
- Le choix d'un référentiel

6 Cadre théorique

6.1 Définitions de l'ETP

L'ETP est un mot utilisé très facilement dans la Polyclinique. Certains pensent en faire alors qu'ils informent simplement, d'autres ne savent pas qu'ils en font déjà un peu. Si on veut parler le même langage et harmoniser les pratiques, les définitions ci-dessous apportent un éclairage sur trois questions qu'on se pose régulièrement ou qu'on pourrait se poser :

- Qu'est-ce que l'ETP ?
- Qu'est-ce qu'un programme ETP ?
- Quels sont les critères pour parler de la mise en place d'un programme ETP

6.1.1 l'ETP suivant la définition de l'OMS

La définition de l'OMS est la suivante :

« L'éducation thérapeutique doit permettre aux malades d'acquérir et de maintenir des compétences qui leur permettent de gérer de manière optimale leur traitement afin d'arriver à un équilibre entre leur vie et leur maladie. C'est donc un processus continu, qui fait partie intégrante des soins médicaux. Centré sur le patient, ce processus comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage de l'auto-soin, le support psychosocial dans les différentes situations de prise en charge. L'ETP est conçu pour aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »¹

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »¹

Ce qui est très important est qu'il s'agit d'un processus continu qui est centré sur le patient et qui fait partie intégrante des soins médicaux. Le but est de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie optimale pour les patients. Il y a la vie avant la maladie et la vie avec la maladie avec des représentations du tolérable à vivre pour le patient. Il y a la notion d'intégration de la maladie chronique dans le quotidien de la personne et l'éducation thérapeutique est le moyen de pouvoir le faire.

Alain Deccache donne également cet éclairage :

« l'éducation du patient est un processus par étapes intégrées dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'hospitalisation et procédure hospitalière, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et destinés à aider le patient et sa famille à comprendre la maladie et les traitements,

¹ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales »²

6.1.2 Définition d'un programme l'ETP

La définition d'un programme d'ETP donné par le référentiel est la suivante : « Un programme d'ETP est un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe avec le concours d'autres professionnels et parfois de patients. Il s'inscrit dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Un programme d'ETP est proposé au patient et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Un programme personnalisé est établi en concertation avec le patient. Il prend en compte les besoins, les attentes et les préférences du patient, s'insère dans la stratégie thérapeutique et est ajusté tout au long de la prise en charge. Un programme d'ETP est mis en œuvre en conformité à un cahier des charges national et autorisé par une Agence régionale de santé ».³

Il y a une notion de personnalisation avec la prise en compte des besoins du patient qui sont évalués et réajustés au fur et à mesure de l'évolution du patient. Il y a la concertation avec le patient et la notion d'une stratégie thérapeutique. Il ne faut également pas perdre de vue que le but va être un changement de comportement chez le patient ou une prise en compte des effets bénéfiques ou néfastes sur sa façon d'approcher sa maladie et de la gérer. Le patient va faire ses expériences et se responsabiliser au fur et à mesure, c'est cela aussi co-construire avec le patient. Chaque patient avance à son rythme et le patient doit avoir aussi cette possibilité de prendre son chemin à lui pour arriver à la finalité souhaitée.

6.1.3 Les critères de qualité d'un programme l'ETP

Selon le guide méthodologique, HAS, INPES, Juin 2007 quelques soient les acteurs, intervenants, la mise en œuvre d'un programme requière le même niveau de qualité. Un ETP de qualité doit⁴ :

- Être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée
- Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient, elle fait partie de la prise en charge à long terme

² Quelle éducation du patient; Alain Deccache ; Fondement et Evolution de l'éducation du patient §3 p.44-45

³ Référentiel de compétences pour dispenser l'ETP dans le cadre d'un programme ; INPES ; document complémentaire à l'annexe 1 ; lexique-p.31 ; juin 2013

⁴ Structure d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques ; guide méthodologique ; HAS ; INPES ; juin 2017

- Être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- S'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé
- Se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient
- S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- Être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs
 - Utilisation de techniques de communication centrées sur le patient
 - Séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte ou l'enfant
 - Accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie
 - Utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient
- Être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

6.2 Cadre de l'ETP

6.2.1 Valeurs de l'ETP

Les valeurs de l'ETP prennent en compte notamment les éléments suivants⁵ :

- L'information du patient, information sur sa maladie et son évolution, sur les différentes options thérapeutiques qui sont envisageables dans sa situation ainsi que sur la possibilité d'abstention thérapeutique et ses conséquences, sur les recours et soutien possible, sur le programme d'éducation thérapeutique qui lui est proposé, déroulement, avantages espérés, contraintes et inconvénients possibles
- La liberté de choix, la personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, il peut le quitter quand il le souhaite
- Sur le respect de la personne et de son entourage, l'absence de jugement, l'absence de discrimination, quels que soient leur identité culturelle, leur mode de vie, leur appartenance idéologique, leurs pratiques de santé et leurs éventuelles prises de risques, leurs choix thérapeutiques. Les informations concernant les personnes atteintes d'une maladie sont couvertes par le secret professionnel.

⁵ Structure d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques ; guide méthodologique ; HAS ; INPES ; juin 2017

- Une prise en compte de la globalité de la personne par le biais d'une relation d'aide basée sur l'écoute et l'empathie
- Une co-construction avec le patient et l'ensemble des thérapeutes ainsi que des associations de patients et une étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge médico-psycho-sociale de la personne vivant avec une maladie chronique.
- Un partage d'expériences (des groupes de parole, orientation des personnes atteintes d'une maladie chronique vers des groupes de parole ...)
- Évaluation qui permet l'amélioration des pratiques également pour tous les acteurs participants au programme
- D'avoir une formation permettant de prendre en compte les
- D'évaluer la qualité des programmes proposés et d'apporter un soutien méthodologique aux équipes souhaitant concevoir ou évaluer un programme d'éducation thérapeutique.
- Une formation prenant en compte les réalités des personnes vivant avec une maladie chronique

6.2.2 Respect de certaines règles

Partant des valeurs citées précédemment certaines règles de fonctionnement sont essentielles à respecter de la part du soignant :

- Se mettre dans la bonne posture et être partenaire du patient
- Ne porter aucun jugement
- Avoir de l'écoute et de l'empathie de sorte de laisser le patient s'exprimer
- Ne pas être dans la manipulation et avoir une négociation positive auprès du patient
- Respecter les choix faits par le patient mais cela ne veut pas dire ne pas l'accompagner dans le changement du comportement qu'il devrait avoir
- Toujours communiquer et informer le patient notamment sur les risques des choix qu'il peut faire
- Partager avec les intervenants, faire des transmissions orales et écrites

La première valeur de l'ETP est de mettre le patient au centre du projet et de partir de ses besoins. Non pas de nos besoins à nous, même si nous devons avoir des objectifs communs que nous devrons définir en équipe avec le patient et sa famille.

Le patient doit avoir un espace de parole en toute liberté et sans jugement de notre part. Il est important de partir de ses représentations, de ses croyances, ce qui va interroger également notre posture et ce qui peut également remettre en cause nos certitudes face à ce que l'on pense être le meilleur pour le patient. On doit respecter son rythme, ses avancées, ses hésitations, ses retours en arrière. Tout ceci fait partie processus d'adhésion au changement qu'il aura dans la gestion de sa maladie. On doit l'amener vers l'autonomie et savoir lâcher également certaines choses, ce que l'on appelle également s'accorder ou

négocier. Il s'agit bien d'une passation de savoirs au patient, chose pas toujours facile pour les professionnels.

Il faut donc établir un véritable partenariat avec le patient et sa famille et favoriser au maximum l'autonomie du patient.

6.2.3 Partenariat avec le patient

L'ETP est un véritable changement non seulement des pratiques mais également du positionnement des professionnels. La culture soignante nous met dans le faire et l'apport pour le patient de certains savoirs. Avec l'ETP le patient est véritablement un acteur avec ses représentations, ses choix, ses avancées. Le soignant doit trouver une pédagogie centrée sur le patient, les soignants doivent s'adapter au patient. Il y a une co-construction, une négociation et des choix réfléchis ensemble. On pourrait également parler d'un contrat entre le patient et le soignant. Mais pour cela il faut qu'il y ait bien les deux parties avec leurs espaces de parole et une attitude du soignant envers le patient d'où le respect de certaines règles et vont déterminer des valeurs communes. Lorsque l'on parle de partenariat il y a la place essentielle du patient, de l'écoute de ses besoins, de la co-construction, de la négociation. S'accorder avec le patient est une des phases décrite de l'ETP mais en fait cet accordement est permanent.

D'Ivernois et Gagnayre parlent du partenariat comme un transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient pour transformer la dépendance du malade en une responsabilisation et un partenariat avec l'équipe de soin. Éduquer pour mieux soigner. Ils ont établi une matrice de huit compétences transversales à acquérir par le patient après le suivi d'un programme d'ETP⁶

Faire connaitre ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants et informer son entourage

- Comprendre sa maladie, savoir l'expliquer
- Repérer, analyser et mesurer
- Faire face, décider
- Résoudre des problèmes en lien avec la thérapeutique quotidienne, la gestion de la vie et de la maladie et la prévention
- Pratiquer, faire
- Adapter et réajuster
- Utiliser les ressources du système de soins faire valoir ses droits

On pourra parler également de la posture dans laquelle se met le patient. Avoir un langage commun lorsque l'on parle d'ETP, Travailler sur notre posture en tant que soignant et la relation de partenaire avec le patient

⁶ Canevas ETP-HEL ; Document interne du CHUV ; Teresa Gyuuiga, severine Emmanouilidis, Laurence de Goumoens ; janvier 2017

6.3 Le travail en équipe

6.3.1 Pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité

Différentes définitions ou nuances sont faites entre pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité. Dans notre service nous parlons de pluridisciplinarité dans le langage courant car il y a des experts dans les différentes disciplines et un cloisonnement existe. Mais dans la réalité nous nous situons davantage dans l'interdisciplinarité car il y a également une volonté d'être dans une prise en charge globale du patient.

Lorsque l'on parle d'ETP on doit penser à la posture soignante non seulement auprès du patient mais également à se positionner dans une équipe.

Mais la frontière et l'utilisation entre les différents mots utilisés pour décrire le fonctionnement d'une équipe sont très subtiles. Pour certains la pluridisciplinarité ou interdisciplinarité sont les mêmes termes. Un éclairage est important.

Xavier de la Tribonnière et Remy Gagnayre font une différence entre pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité. Pour la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques, la pluridisciplinarité serait le concept le moins intéressant à l'inverse de la transdisciplinarité qui pour eux semble le concept le plus adapté car il y a une notion de transversalité et de prise en charge globale.

La pluridisciplinarité selon eux est plus axée pour des situations aigües où les spécialistes interviennent les uns à côté des autres. Ils expliquent les différents niveaux de collaboration. Pour eux la pluridisciplinarité est une juxtaposition de professionnelle. La Multidisciplinarité ou Pluridisciplinarité sont synonymes.

« Le premier niveau d'association se définit par la pluridisciplinarité. Celle-ci s'illustre par une rencontre de plusieurs disciplines autour d'un objet commun. Chacune d'entre elles conserve la spécificité de ses concepts, méthodes et frontières.... Dans le domaine de la santé, ce concept prévaut dans l'organisation de la prise en charge des maladies aiguës où différents spécialistes interviennent les uns à côté des autres. Cependant, il est moins adapté pour les maladies chroniques où la prise en compte simultanée des champs médicaux, psychologiques et sociaux a toute son importance. »⁷

Lorsqu'ils parlent de pluridisciplinarité, ils mettent alors l'accent sur la difficulté de synchronisation et le fait que la prise en charge est difficile à effectuer de façon simultanée. Selon eux l'interdisciplinarité serait plus adaptée pour des patients atteints de maladies chroniques car il y a la notion de complexité et devant cette complexité des réflexions communes et espaces de paroles sont essentielles. On parle de décloisonnement des savoirs et de partages. Il y a la notion d'équipe qu'il n'y a pas dans la pluridisciplinarité. « Face à des problèmes toujours plus complexes à résoudre, la mise en commun des savoirs nécessite une intrication plus forte des disciplines. Ces efforts de décloisonnements disciplinaires aboutissent à la notion d'interdisciplinarité ... Dans un objectif commun, l'interdisciplinarité suppose des interactions fortes, donc des espaces de dialogues, d'échanges de connaissances,

⁷ Article « Exploration des concepts et choix de l'interdisciplinarité dans le champs de l'ETP » p.46-47-48 ; Xavier de la Tribonnière et Remy Gagnayre; Educ ther patient/ther patient educ 2013

d'analyses et de croisements des méthodes. Le professionnel n'est plus un acteur pris isolément, mais s'intègre dans une équipe... des échanges entre les professionnels sur la situation de la personne malade sont nécessaires. Ce contexte de chronicité appellerait donc davantage, selon nous, un fonctionnement d'équipe en interdisciplinarité plutôt qu'en simple pluridisciplinarité ».⁸

Le degré supérieur dans la collaboration qu'ils mettent en avant est la transdisciplinarité où il est question non pas de décloisonnement mais de fusion des savoirs qui permettrait de créer un nouveau savoir avec un langage commun et des objectifs communs. Il y a une notion de transversalité car il y a la notion de sortir de dépassement de ses connaissances.

« Dans le domaine de la santé, une équipe transdisciplinaire travaillant dans un but commun, offrirait la possibilité à certains de ses membres d'acquérir et de faire valoir des compétences plus étendues qu'ils n'avaient au départ. Cela requiert alors une reconnaissance de ces nouvelles compétences, une redéfinition des rôles et une acceptation du groupe. Dans ce cas, les objectifs communs de travail restent les mêmes mais les compétences sont redistribuées. En ce sens, une nouvelle discipline pourrait être constituée au sein du groupe ... »⁹

Dans la transdisciplinarité il y a une véritable prise en charge de la globalité. « il s'agit de percevoir la « santé globale » de « l'homme global » dans l'instant présent, avec tous ses aspects conscients et inconscients, positifs ou négatifs (santé ou maladie), visibles et invisibles, ordonnés ou chaotiques »⁹

Dans la formation universitaire faite à Genève les trois niveaux sont définis comme ci-dessous :

Multidisciplinarité	Interdisciplinarité	Transdisciplinarité
<i>Ex : rencontre et évaluation du patient par plusieurs soignants; partage des évaluations; frontières affirmées entre les professionnels; plusieurs projets d'ETP</i>	<i>Ex : rencontre et évaluation du patient par plusieurs soignants ensemble ou séparément; partage et création d'un projet d'ETP nouveau</i>	<i>Ex : les patients rencontrent des personnes indépendamment de leur métier initial ; les spécialistes partagent les compétences pour que chacun puisse exercer la fonction commune (« rôle release » et « rôle expansion »)</i>
- Juxtaposition de disciplines	- Frontières plus floues entre les disciplines	- Les disciplines s'effacent au profit

⁸ Article « Exploration des concepts et choix de l'interdisciplinarité dans le champs de l'ETP » p.46-47-48 ; Xavier de la Tribonnière et Remy Gagnayre; Educ ther patient/ther patient educ 2013

⁹ Educ The Patient/The Patient Educ 2013; 5(1): 163-176 ; Xavier de la Tribonnière et Remy Gagnayre;

<ul style="list-style-type: none"> - La perspective de chacune n'est pas modifiée - Les membres fonctionnent comme des spécialistes indépendants 	<ul style="list-style-type: none"> - Fondements de chaque discipline conservés 	<ul style="list-style-type: none"> - de l'approche globale - Perspective commune qui « transcende » la perspective de chaque discipline
--	---	---

Marius Moutet donne *Les clés de l'interdisciplinarité* avec un éclairage très important qui est la mise en avant de l'expérience pertinente et non du diplôme¹⁰. Ce qui me paraît également essentiel est l'espace de parole que l'on doit donner aux autres acteurs et le dépassement de sa zone de connaissances.

« *Les clés de l'interdisciplinarité* :

Oser dépasser son territoire, la zone connue de ses compétences et attributions.

Savoir être silencieux, et laisser émerger une problématique commune.

Ecouter les avis divergents afin d'élaborer des solutions communes et novatrices.

Respecter celui qui a une expérience pertinente plutôt que celui qui a une responsabilité délivrée par son diplôme »

Nous parlons dans notre service plutôt de pluridisciplinarité ou multidisciplinarité et d'interdisciplinarité. En effet l'interdisciplinarité se fait plus au niveau des différents métiers comme les médecins, infirmières, assistantes sociales, physiothérapeute, diététicienne. On va plutôt prendre un temps ou espace pour qu'il y ait un éclairage par les différents corps de métiers. La pluridisciplinarité sera plus entre les différents médecins de différentes disciplines. Par contre, il est très important de redonner la place à chacun. Une infirmière n'est pas une psychologue ou une diététicienne, même si elle peut avoir certaines notions. Dans le projet actuel, la pluridisciplinarité, d'interdisciplinarité ou de transdisciplinarité sont des domaines dans lesquels il est encore difficile de travailler que ce soit entre discipline ou entre hospitalisation et ambulatoire. Même s'il y a la notion de complexité dans la prise en charge globale du patient et la volonté de décloisonnement dans les différentes spécialités, les différentes consultations ou les différents secteurs, on va parler plus spécialement du travail d'équipe. Cela est repris dans le référentiel, l'importance des transmissions, des réflexions communes, de la remonter de l'information auprès des différents acteurs de l'ETP.

Nous parlons plus facilement du travail d'équipe. C'est justement ces alliances et confrontations des différents acteurs avec le patient qui permettent de trouver différentes pistes de travail pour le patient. Toutefois il faut être attentif à une cohésion d'équipe car cela serait complètement néfaste pour le patient si les discours ou objectifs ne sont pas les mêmes. Le concept d'équipe est décrit par Mucchielli notamment dans le sens d'un engagement de chacun dans une direction ou un but commun. Il y a une organisation avec un rôle défini pour

¹⁰ Interdisciplinarité en milieu hospitalier : entre défi hebdomadaire et enjeux de groupe, M. Moutet, H. Guisado, J. Butel, H. Vuagnat, G. Zulian, Rev Med Suisse 2014; volume 10. 134-137.

chacun. Il nomme une équipe dite primaire et une secondaire. Dans l'équipe primaire deux critères sont toutefois prédominants : celui de la qualité des relations interpersonnelles et celui de la communauté de but. Nous sommes donc dans la volonté d'un sens commun et une cohésion de groupe. La notion d'appartenance est très importante.

Un travail de fond doit actuellement se faire au travers du cahier des charges de chacun. Il ne faut pas oublier que chacune des consultations travaille de façons différentes et que nous souhaitons harmoniser les pratiques. Le rôle de chacun n'est pas toujours bien défini, des infirmières font parfois le rôle d'une secrétaire en donnant des rendez-vous ou en envoyant des convocations. La reconnaissance du rôle de chaque professionnel et son rôle dans un projet commun permettra cette notion d'appartenance à une équipe.

6.3.2 Le concept d'équipe

Mucchielli définit l'équipe de travail comme « un groupe de différentes catégories professionnelles amenées à atteindre un objectif par une mise en commun de leurs compétences, impliquant par là même les notions d'articulation, de complémentarité et de dépendance »¹¹

Dans l'équipe dite « primaire », il y a sept caractéristiques suivantes :

- Un petit nombre de personnes
- Une qualité du lien interpersonnel témoignant d'une acceptation et d'une volonté d'adhésion
- Un engagement personnel dans une communauté d'action, une unité mentale et sociale
- Une intentionnalité commune vers un objectif défini avec notion de coresponsabilité, des contraintes acceptées relevant de la tactique, de la coordination, de la discipline
- Une organisation des rôles et une distribution du travail.

L'équipe dite « secondaire », où les relations entre les professionnels sont impersonnelles, contractuelles, rationnelles et formelles. Ces membres participent aux travaux communs, seulement pour une part limitée et spécialisée.

Dans l'équipe primaire nous sommes dans l'interdisciplinarité et dans l'équipe secondaire dans la pluridisciplinarité.

D'autres auteurs ont mis l'accent sur la posture individuelle du professionnel. C'est le cas de Blanchard-Laville qui reprend le concept d'interdisciplinarité, l'auteur l'enrichit en insistant sur l'importance du respect des autres « la posture de chaque personne basée sur le respect de l'autre, la modestie et la volonté de coopération, afin d'aboutir à un « espace pour penser ensemble ».¹²

¹¹ Le travail en équipe : Clés pour une meilleure efficacité collective ; mucchielli ; 13e édition. Thiron : ESF Editeur ; 2012.

¹² Blanchard-Laville C. De la co-disciplinarité en sciences de l'éducation. 132: 55–66. (Rev Fr Pédagogie 2000);

Un travail de fond doit actuellement se faire au travers du cahier des charges de chacun. L'ETP demande de la part du professionnel un positionnement au sein de l'équipe et une posture éducative.

« La pratique de l'ETP implique une posture éducative du professionnel, une méthodologie ainsi qu'une organisation d'équipe et sa mise en œuvre nécessite une réorganisation des soins. Elle est basée sur des valeurs communes d'humanisme pour une vision holistique de l'homme. Elle requiert une qualité relationnelle entre soignants et patients et soignants entre eux, basée sur l'empathie et l'écoute, ainsi que sur une organisation et un fonctionnement fluide de l'équipe ».¹³

6.4 L'accompagnement du patient au changement

6.4.1 Le changement

Ce qui va permettre au patient de changer son comportement ou la gestion de sa maladie est la motivation. Les acteurs de l'ETP vont devoir montrer au patient et à son entourage les bénéfices ou la plus-value pour le patient d'un changement de son rapport à sa maladie. L'importance de ce qu'il devra mettre en place pour satisfaire les besoins identifiés. D'où la motivation puisqu'il y a une prise de conscience d'une amélioration dans le quotidien et l'autonomie du patient. Mais motiver un patient et/ou son entourage est très complexe et différentes étapes sont identifiées.

« la motivation est clairement identifié tantôt comme une barrière à l'apprentissage en éducation lorsqu'elle est manquante, une clef pour le changement s'il il faut arrêter de fumé ou une ressource à stimuler en focalisant des interventions pour augmenter l'adhérence au traitement » mais les difficultés à relancer cette motivation font partie d'une dimension plus complexe de l'histoire de la vie ou se joue croyance de santé, conceptions, origines culturelles et peurs et ou les passages du savoir à la mise en pratique sont loin d'être immédiat »¹⁴

L'approche faite avec le patient va être différente mais complémentaire avec ce qui est mis en place dans l'identification des besoins. L'entretien motivationnel a été mis en avant par Miller et Rollnick et est décrit comme un état d'esprit, un style relationnel qui fait opposition au style frontal et qui surtout permet au patient d'exprimer ses intentions de changement. Miller et Rollnick en donne la définition suivante :

« l'entretien motivationnel est une approche centrée sur la personne qui vise à amener à un changement de comportement par l'augmentation de la motivation intrinsèque en aidant le client à explorer et à résoudre son ambivalence »¹⁵

La notion d'ambivalence est très importante puisqu'elle définit le conflit intérieur qui permet d'accompagner les décisions que chacun d'entre nous devons prendre. Il y a toujours une balance entre avantage et désavantages dans une prise de décisions. C'est ce que Janis et Mann appellent la balance décisionnelle avec un double niveau. Les avantages et désavantages à ne pas changer et les avantages et désavantages ou prix à payer pour

¹³ Canevas ETP-HEL ; Document interne du CHUV ; Teresa Gyuuiga, severine Emmanouilidis, Laurence de Goumoens ; janvier 2017

¹⁴ Motiver le patient à changer A.Golay, G.lagger, A.Giordan, Ed Maloine, Coll Education du patient, 2013 p90

¹⁵ Motiver le patient à changer A.Golay, G.lagger, A.Giordan, Ed Maloine, Coll Education du patient, 2013 p75

maintenir ou changer le comportement. L'entretien de motivation va permettre d'explorer l'ambivalence du patient.

6.4.1.1 Stades de l'acceptation de la maladie

A.Lacroix, A. Golay et JP. Assal en 1993 ont décrit les stades d'acceptation de la maladie¹⁶ (Cf. tableau relatif aux stades d'acceptation de la maladie, en Annexe 6). Le patient atteint de maladie chronique doit déjà accepter sa maladie. Le patient passe par un choc initial. Puis deux processus vont se mettre en place. Le premier est la distanciation avec l'angoisse, le déni ou le refus de ce qui lui arrive puis la résignation. C'est comme une défense ou une protection envers lui-même. La deuxième est l'intégration de la maladie. Dans ce deuxième processus le patient est révolté, dépressif puis il accepte. Le soignant doit s'adapter à ces différentes phases qui vont aboutir à l'acceptation pour le patient de vivre avec sa maladie chronique et de bien vivre avec. Le soignant devra alors soutenir le patient, laisser le patient exprimer ses émotions, clarifier ses représentations et ses croyances, comprendre le patient et manifester de l'empathie, valoriser le patient et l'emmener vers une autonomie dans sa prise en charge.

6.4.1.2 Les stades du changement

D'après Prochaska et Di Clemente (1992), les stades du changement sont¹⁷ :

- Pré-contemplation => Pas de vraie conscience du problème
- Contemplation => Conscience du problème ambivalence par rapport à l'idée de changement
- Décision => Préparation d'un plan d'action
- Action => Le changement est notable
- Rechute => Elle peut être vécue comme un échec et être source de mésestime et de culpabilité amenant à abandonner. La rechute fait partie du processus changement.

Tableau interventions du soignant selon les étapes de changement

Etape de changement	Interventions du soignant
Pré-contemplation	<ul style="list-style-type: none">• Faire prendre conscience aux patients des risques encourus et des problèmes que lui occasionne son comportement• Faire exprimer les croyances de santé
Contemplation	<ul style="list-style-type: none">• Discuter des avantages et des désavantages d'un changement ainsi que des avantages et des désavantages du statu quo

¹⁶ Lacroix A, Golay A, Assal JP. Le processus d'acceptation de la maladie chronique. PRAXIS, Revue suisse de médecine. 1993, Vol. 48, 1370-1372

¹⁷ Prochaska J.O., Di Clemente C.C., Prog Behav Modif, 1992, 28:183-218

Décision	<ul style="list-style-type: none"> • Aider le patient à déterminer les pas, les actions qu'il veut prendre, à définir des objectifs atteignables
Action	<ul style="list-style-type: none"> • Aider le patient à effectuer ces premiers pas, à identifier les succès et les difficultés
Maintien	<ul style="list-style-type: none"> • Aider le patient à identifier et mettre en pratique des stratégies de prévention de la rechute
Rechute	<ul style="list-style-type: none"> • Aider le patient à entamer de nouveau les étapes précédentes tout en l'encourageant à se remémorer ses succès passés et renégocier des objectifs atteignables

6.4.2 Comment amener le patient à changer ses habitudes

D'après Sommer, Gache et Golay, la collaboration étroite et la relation de confiance entre le patient et les soignants permet l'augmentation de la motivation. Le soignant va aider le patient à montrer que le changement est possible et qu'il en trouvera des bénéfices. Au travers de l'entretien motivationnel il y a une valorisation du patient. Le soignant guide le patient dans sa capacité au changement et montre au patient qu'il est capable de modifier ses comportements pour bien gérer sa maladie au quotidien¹⁸.

Le soignant devra :

- Informier efficacement le patient
 - => Explorer les connaissances antérieures et le désir d'être informé
 - => Transmettre l'information
 - => Vérifier la compréhension du patient
- Négocier la prise en charge avec le patient
 - => Définir les objectifs
 - => Présenter au patient les possibilités de prise en charge
 - => Négocier un plan de prise en charge avec le patient
 - => Demander au patient de reformuler le plan thérapeutique

¹⁸ Sommer J., Gache P., Golay A., L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient, in Richarg C. Lussier M. T., la communication professionnelle en santé, Saint-Laurent : Erpi, 2004, p 656-691.

- Motiver le patient
 - => Evaluer l'adhésion du patient avec précaution et sans porter de jugements
 - => Circonscrire le problème d'observance
 - => Négocier des solutions concrètes
 - => Obtenir du patient une déclaration de son intention d'agir
 - => Reconnaître les facteurs qui influencent la motivation du patient et en tenir compte

6.5 Positionnement du soignant-éducateur

6.5.1 Empathie

Définition de Carl Rogers en 1962

« L'empathie ou la compréhension empathique consiste en la perception correcte du cadre de référence d'autrui avec les impressions subjectives et les valeurs personnelles qui s'y rattachent. Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui comme si on était cette personne - sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, *comme si*. La capacité empathique implique donc que, par exemple, on éprouve la peine ou le plaisir d'autrui comme il l'éprouve, et qu'on en perçoive la cause comme il la perçoit sans jamais oublier qu'il s'agit des expériences et des perceptions de l'autre. Si cette dernière condition est absente ou cesse de jouer, il ne s'agit plus d'empathie mais d'identification »¹⁹

Il s'agit de comprendre la personne et d'essayer de ressentir ce que la personne ressent. Cela nécessite une posture particulière qui est d'être dans le non jugement et de comprendre la logique de la personne. Il s'agit là également de sentiment, se mettre à la place tout en sachant que l'on n'aurait pas réagi de la même façon. Le fait de comprendre la logique de l'autre permet de proposer peut-être des solutions mais sans imposer car on respecte comment le patient gère ce qu'il vit ou ce qu'il a vécu, ce qu'il va prendre de nos propositions ou pas.

6.5.2 Communication,

« Le terme anglais d'Empowerment recouvre des compétences du soignant-éducateur primordiales nécessitant une relation soignant-patient continue centrée sur la personne et impliquant les deux parties et non spécifiques à une pathologie définie. Le mot résilience, quant à lui, fait plus spécifiquement référence à la prise en compte des ressources de la personne parfois aussi basiques que les expériences de la vie de famille ou prenant en compte les aspects émotionnels apparus en lien avec la maladie ». ²⁰Pour qu'il y ait communication il faut qu'il y ait échange, pouvoir regarder à travers le regard de l'autre. Il faut de l'écoute et ne pas penser que l'on ait les seuls à détenir la vérité.

6.5.3 Intention en ETP

Tout monde n'a pas forcément besoin d'ETP. Le soignant doit par contre être dans la posture d'intentionnalité d'ETP et d'identifier les éléments qui peuvent lui faire dire que le patient n'a

¹⁹ The interpersonal relationship, CR Rogers, Harvard Educational Review 32 (4), 416-429

²⁰ Motiver le patient à changer A.Golay, G.lagger, A.Giordan, Ed Maloine, Coll Education du patient, 2013 p14

pas intégrer certaines données concernant sa maladie ou a des questionnements ou encore qu'il a besoin d'un accompagnement pour gérer les traitements, connaitre les symptômes d'aggravation...

Dans l'accueil du patient ou à différents moments de l'interaction entre le patient, son entourage et le professionnel, le soignant doit être extrêmement attentif et se poser la question d'une nécessité d'ETP pour chaque patient reçu en consultation.

Nous sommes dans une posture de soins. Les questions que nous devons nous poser est :

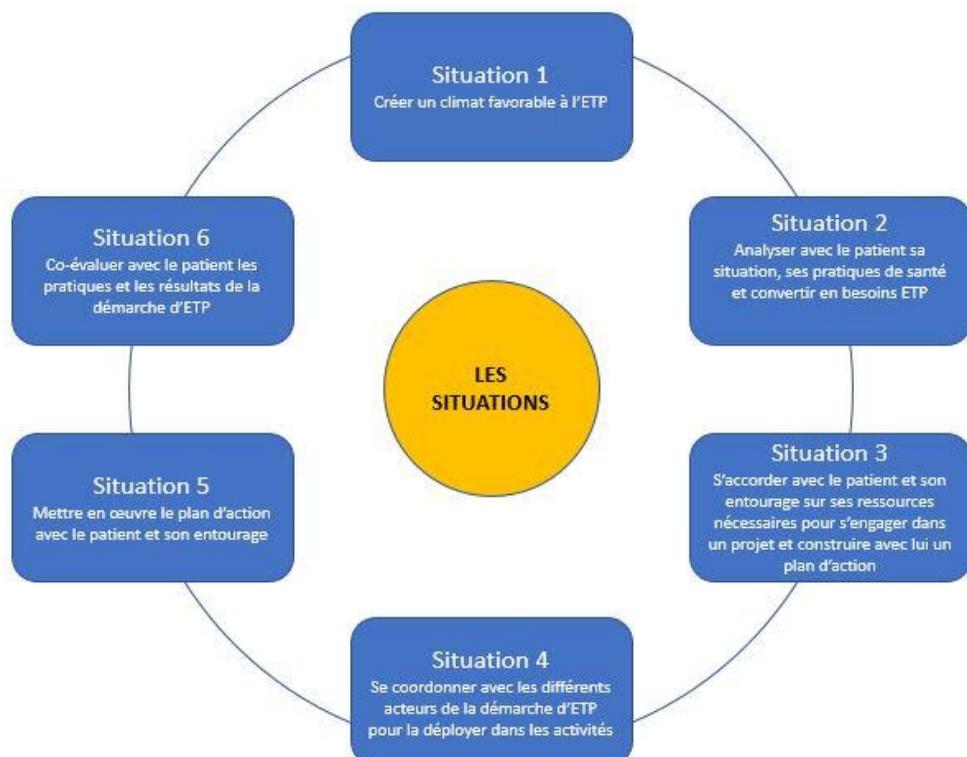
- Est-ce que le patient sait pourquoi il est là
- Quelles sont ses interrogations
- Est-ce que dans son discours il y a des zones d'ombres ou des choses qu'il ne comprend pas
- Est-ce que son état s'aggrave et pourquoi
- Dans quel stade d'acceptation il peut être ...

De tout ce que l'on pourra relever, il faudra ensuite pouvoir en faire quelque chose et le remonter. Se poser la question qu'est-ce qui a été vu avec le patient et qu'est ce qui a été intégré par lui.

Dans le référentiel INPES, juin 2013, relatif aux compétences pour dispenser ou coordonner l'ETP, des éléments sont évaluables. C'est ce que nous allons décrire et reprendre ci-dessous.

6.6 Référentiels et outils d'évaluation en ETP

Plusieurs référentiels existent mais celui-ci avait été pris en compte lors du travail fait en 2017 pour le canevas de l'HEL sur l'ETP du patient avec une approche systémique d'où l'intérêt de partir de ce référentiel et pas d'un autre.



L'intérêt du référentiel est que les étapes de l'ETP sont clairement définies.

On va avoir les conditions à mettre en place pour favoriser l'ETP, une analyse des besoins du patient, les objectifs qui seront à fixer ensemble, les ajustements ou accordement avec le patient, la mise en œuvre du plan d'action et la co-évaluation permettant le réajustement avec le patient.

7 Le référentiel

7.1 Les différents critères

Des situations sont définies par le référentiel INPES, juin 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Ce référentiel permet d'avoir les éléments ou critères qui sont à suivre pour vraiment pouvoir parler d'ETP.

On y met en avant ce que le soignant doit faire pour positionner le patient au cœur de l'ETP.

Dans le tableau ci-dessous les situations significatives rencontrées dans la pratique décrite dans le référentiel sont reprises comme il l'est mentionné dans le document. Les situations sont au nombre de six et déclinées dans la première colonne :

- Situation 1 => créer un climat favorable à l'ETP
- Situation 2 => Analyser avec le patient sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP
- Situation 3 => S'accorder avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action
- Situation 4=> se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités
- Situation 5 => mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage
- Situation 6=> co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP.

Partant des éléments expliqués dans le référentiel, j'ai pu faire une transposition pour la Polyclinique. En mettant en avant le minimum requis, des éléments observables et donc évaluables sont mis en avant afin de pouvoir concevoir un outil d'auto-évaluation pour les soignants de la Polyclinique.

Le tableau ci-dessous présente cinq colonnes :

- La première colonne est la définition du référentiel et les situations nommées
- La deuxième colonne est la façon dont cela peut se traduire dans notre service ambulatoire. Elle est nommée « Définition de l'ETP dans la Polyclinique »
- La troisième colonne permet de donner le minimum requis à instauré dans notre pratique pour pouvoir faire de l'ETP.
- La quatrième colonne sont les éléments observables et donc évaluables
- La cinquième colonne correspond aux codes d'évaluation correspondant à chacun des éléments évaluables car dans le futur outil d'auto-évaluation qui en découlera tous ne seront peut-être pas utilisés ou adaptés pour l'ambulatoire.

7.2 Critère 1

Critères ou situations demandés par le référentiel	Définition (ETP dans la consultation)	Minimum requis de la pratique ETP dans la consultation	Eléments observables	Code d'évaluation
<p>Critère 1 : C1 Créer un climat favorable à l'ETP</p> <p>-Accueillir des personnes atteintes de maladie chronique. Le but est que le patient et son entourage se sentent bien accueillis</p> <p>-Donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent. Le but est que le patient a envie de participer à une démarche ETP</p>	<p>Réunir tous les facteurs qui permettent une collaboration optimale avec le patient.</p> <ul style="list-style-type: none"> Mettre en confiance et en sécurité le patient Recueillir certaines données importantes pour voir s'il y a une nécessité d'ETP ou pas. <p>Les différents moments où l'infirmière est auprès du patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> Au moment de son installation Au moment où le médecin assistant est en supervision avec le médecin chef Au moment où un soin est fait À la sortie de la consultation du patient <p>Lors de ces différents moments un premier éclairage peut être fait par des questions simples et ouvertes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Préparation avant l'accueil du patient <ul style="list-style-type: none"> Connaissance du dossier du patient que l'on accueille Connaissance de sa pathologie et de l'histoire de sa maladie, Connaissance de son traitement et des effets sur sa maladie et les adaptations de la posologie depuis la dernière consultation Identification de l'entourage proche Connaissance du but de la consultation Identification d'une nécessité d'ETP ou non au travers de la préparation du dossier Accueil du patient 	<ul style="list-style-type: none"> Etude du dossier en amont <ul style="list-style-type: none"> Lecture du dossier avant l'accueil du patient Le soignant connaît la pathologie Connaissance du traitement Connaissance du but de la consultation Lecture du rapport de la dernière visite L'accueil du patient est sécurisant <ul style="list-style-type: none"> Le soignant se présente Le soignant présente les autres intervenants Explication du déroulement de la consultation * 	<ul style="list-style-type: none"> C1E1 C1E2

	<p>La posture du soignant dans ce premier critère est une posture qui doit amener le soignant à réfléchir sur une utilité d'ETP pour le patient. C'est-à-dire que nous sommes dans le recueil des premiers éléments qui permettent de voir s'il y aurait une nécessité de proposer l'ETP ou pas. Nous sommes dans l'intention de la mise en place possible ou pas de l'ETP pour le patient et/ou son entourage.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en confiance et sécurité du patient en se présentant et en expliquant ou en redonnant les détails du déroulement de la consultation s'il est habitué à venir très régulièrement - Identifier l'état d'esprit dans lequel se trouve le patient à son arrivée - Identifier le parcours fait et l'évolution de la maladie depuis la dernière consultation ● Pendant l'installation du patient ou lorsque le patient est en attente de la venue du médecin : - Explorer l'état d'esprit du patient pour faire remonter des problèmes actuels, des inquiétudes ou questionnements - Faire un premier point avec quelques questions clefs sur son état de santé actuel - Observer les interactions avec l'entourage ou la famille qui l'accompagne - Transmettre au médecin ou intervenant dans la consultation ce qui a été observé 	<ul style="list-style-type: none"> - Le soignant identifié les personnes accompagnantes ● Une première évaluation sur son état de santé est faite - État de santé du patient exploré par des questions ouvertes - Relever les inquiétudes et questionnements - Relever les attentes du patient - Relever les péjorations ou améliorations identifiés par le patient et/ou son entourage - Relever des difficultés exprimées par le patient et/ou son entourage - Reformuler ce que le patient exprime - Validation avec le patient et/ou avec l'entourage du patient - Les messages importants exprimés par le patient sont relevés et transmis au médecin 	<ul style="list-style-type: none"> ● C1E3
--	---	---	---	---

* Explication du déroulement de la consultation : Le soignant doit lui donner le temps d'attente, expliquer les différents temps de la consultation (venue du médecin ou des autres intervenants, bilan sanguin ou autres examens possible après la consultation...) le soignant doit expliquer la possibilité de revoir le patient après la consultation (un feed-back de la consultation et suivi prévu)

7.3 Critère 2

Critères demandés par le référentiel	Définition (ETP dans la consultation)	Minimum requis de la pratique ETP dans la consultation	Eléments observables	Code d'évaluation
<p>Critère 2 : C2</p> <p>Analyser avec le patient et son entourage sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP</p> <p>-Etablir un bilan éducatif partagé avec le patient et son entourage portant sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées, les pratiques de santé et les</p>	<p>Dans ce deuxième critère ce qui va être important est que le patient puisse identifier ses besoins. Il va être important de faire remonter les points ou le patient aurait besoin d'un accompagnement. Nous sommes dans l'intention d'une mise en place ou pas de l'ETP</p> <p>Une fois la consultation faite et suite à un premier recueil d'informations, on va proposer au patient de le revoir si cela est nécessaire.</p> <p>Soit il peut être vu directement après la consultation, soit on lui proposera un rendez-vous à distance.</p> <p>Ce qui peut être compliqué dans le deuxième schéma. Le fait de rajouter un rendez-vous supplémentaire en plus d'autres rendez-vous déjà agendés risque de faire échouer le partenariat avec le patient. En effet en consultation, il y a déjà beaucoup de thérapeutes qui souhaitent le voir et beaucoup de rendez-vous qui reviennent très souvent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Lors de la sortie de la consultation <ul style="list-style-type: none"> - Prévoir un temps après la consultation pour faire le point avec le médecin et avec le patient pour préparer l'étape suivante - Expliquer au patient ce qui peut lui être proposé suite à la consultation qu'il vient de faire avec le médecin et lui proposer une ou des séances d'ETP afin de travailler ensemble sur ce qui est difficile pour lui actuellement - Favoriser l'expression du patient suite à la consultation de nouveau face à ses peurs, ses inquiétudes par rapport à la démarche proposées, - Expliquer le déroulement d'une séance et les principes de bases (qu'il n'y a aucun jugement, qu'il peut s'exprimer avec ses mots à lui...) 	<ul style="list-style-type: none"> ● La nécessité ou non d'une séance prochaine avec le patient et ses proches est objectivée - Méconnaissance du patient sur son état de santé sont identifiés - Méconnaissance de sa maladie - Méconnaissance du traitement - Méconnaissance de l'utilité du traitement - Des difficultés dans la gestion de la maladie ou des traitements sont identifiées - Une méconnaissance des signes d'aggravation de la maladie sont relevée 	<ul style="list-style-type: none"> ● C2E1

<p>besoins et tenant compte des publics en autonomie restreint Le but est de bien identifier avec le patient ses besoins, ses priorités selon sa situation, en prenant compte de sa vulnérabilité</p> <p>-réaliser une synthèse des besoins avec le patient et son entourage mettant en évidence les besoins éducatifs et l'intégrer au dossier</p>	<p>Il faut donc privilégier avec son accord un temps avant ou après la consultation suivante pour éviter de le faire revenir exprès.</p> <p>Lors de ce temps proposé, on va rechercher avec le patient, en s'appuyant sur un entretien de compréhension à faire ressortir les besoins éducatifs, ses représentations, ses difficultés, suivant l'évolution de la maladie.</p> <p>La proposition de faire avec lui une séance d'ETP peut se situer à différent moment mais doit être organisée et doit se faire avec son accord.</p> <p>La rencontre avec le patient peut se faire juste après la consultation médicale ou dans un deuxième temps suivant le nombre d'information qu'il aura eu lors de la consultation. Par exemple la proposition ne sera pas la même si une annonce de diagnostique vient d'être posé, si il y a l'annonce de l'aggravation de la maladie. L'importance de savoir où le patient se situe va ponctuer le bon moment où le patient doit être vu ; définir dans quelle étape il est (dénial, deuil de son idéale de vie, acceptation, résilience, coopération...) la séance peut se faire plus à distance avec le souci que le patient ne prenne pas l'ETP proposée.</p> <p>Les difficultés les plus observées chez les patients vus en polyclinique sont les problèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mauvaise compliance médicamenteuse ou non autonomie dans la prise du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer un rendez-vous futur pour faire un entretien de compréhension avec des questions ouvertes - Expliquer le rôle des différents acteurs pouvant intervenir - Lui donner envie de venir vers les professionnels, lui expliquer l'intérêt qu'il peut trouver dans les entretiens d'ETP et les bénéfices que peut lui apporter l'ETP <p>• Les temps de soins avec l'infirmière</p> <p>Les patients reviennent très régulièrement et un lien de confiance se fait. Les soins pratiqués peuvent être aidant car le patient peut identifier le soignant comme un repère pour lui et les temps de soins permettent aussi de favoriser les échanges. Ces temps de soins peuvent être faits avant mais aussi souvent après la consultation. Les éléments recueillis doivent être retransmis</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relever les questions du patient par rapport à la nécessité des examens - Relever les liens qu'il peut faire entre les examens ou traitements faits par rapport à sa pathologie 	<ul style="list-style-type: none"> - Un manque d'autonomie dans sa prise en charge est identifié • La nécessité d'une séance d'ETP a été établie avec les différents intervenants - Un point de situation a été fait avec les différents intervenants de la consultation qui ont vu le patient et ses proches • Un partenariat avec le patient et ses proches est mis en place - Les éléments observés sont pris en compte - Validation avec le patient des éléments observés - Reformulation de ce que le patient et/ou son entourage exprime - L'ETP a été expliqué au patient et à son entourage - Des informations sur la nécessité de séance d'ETP est 	<ul style="list-style-type: none"> • C2E2 • C2E3
---	---	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Mauvaise connaissance du Lien entre le traitement et la pathologie - Désintérêt ou mauvaise connaissance des symptômes - Mauvaise identification de l'aggravation des symptômes ou peur trop importante d'une péjoration de la maladie (le patient préfère ne rien savoir) 	<ul style="list-style-type: none"> • Travailler en équipe pluridisciplinaire aux différents moments de l'intervention <ul style="list-style-type: none"> - Échanger et transmettre aux acteurs concernés par la prise en charge du patient. - Transmissions des informations clés à renseigner dans les dossiers des patients et les modalités de formulation 	<ul style="list-style-type: none"> - faite au patient et à sa famille est faite - Le patient a été rassuré sur les inquiétudes qu'il a face à notre proposition <ul style="list-style-type: none"> • Avec accord du patient, une proposition de séance d'ETP est actée <ul style="list-style-type: none"> - Une date et un temps dédiés à une rencontre ont été prévus - Une organisation optimale pour le patient a été explorée* - Des liens avec les autres intervenants ont été pensés* - L'environnement familial et social du patient a été pris en compte* - l'information a été faite aux autres intervenants 	<ul style="list-style-type: none"> • C2E4
--	--	--	---	---

* Une organisation optimale pour le patient a été explorée => faire concorder les différents rendez-vous afin de réduire les déplacements pour le patient

* Des liens avec les autres intervenants ont été pensés => voir s'il a besoin de revoir le médecin ou un thérapeute plus particulièrement

* L'environnement familial et social du patient a été pris en compte* => le degré d'autonomie du patient, si cela pose problème financier de revenir...

7.4 Critère 3

Critères demandés par le référentiel	Définition (ETP dans la consultation)	Minimum requis de la pratique ETP dans la consultation	Eléments observables	
<p>Critère 3 : C 3 S'accorder avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui le plan d'action</p> <p>-Explorer et lister avec le patient et son entourage les ressources possibles au cours d'un entretien individuel ou collectif</p> <p>Le but est de repérer les ressources et les possibilités du patient compte</p>	<p>C'est remettre le patient au centre comme partenaire principal afin de co-construire un plan d'action ou de travail. on établit un partenariat, une alliance avec le patient.</p> <p>Un premier entretien de compréhension est proposé. Le soignant doit permettre l'expression du patient en toute sécurité et sans jugement.</p> <p>Durant cette séance et dans cet espace, ce qui aura été relevé lors de la consultation précédente pourra être repris avec lui.</p> <p>Le soignant doit comprendre ce que le patient vit, comment il gère sa maladie, la représentation qu'il en a, pourquoi pour le patient il est difficile de gérer sa maladie (ce qui peut expliquer, par exemple ce que l'on observe assez souvent, une mauvaise compliance) ...</p> <p>Les points à travailler avec le patient sont ressorti et un axe de travail est établi ensemble ainsi que les objectifs pour atteindre la réussite de cet axe.</p> <p>Le soignant devra informer l'équipe médicale de ce qui a pu ressortir de cet entretien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Faire un entretien de compréhension avec des questions ouvertes - Évaluer le niveau de connaissance de la pathologie du patient et des proches - Évaluer l'importance que le patient donne à son traitement - Comprendre comment il vit sa maladie au quotidien - Identifier les risques d'incident et d'erreur dans le traitement à partir des représentations et connaissances du patient - Identifier les caractéristiques socio-culturelles qui ont des incidences sur la prise de traitement d'un patient - Identifier les priorités du patient - Identifier le niveau d'autonomie du patient - Identifier les forces et faiblesses du patient et les éléments pouvant mettre en difficultés le patient (les faiblesses) 	<ul style="list-style-type: none"> • L'entretien de compréhension est préparé - Un point sur la situation du patient est fait avec l'équipe - Le déroulement de l'entretien est expliqué au patient - Les objectifs de la démarche sont expliqués au patient - Les bénéfices de la démarche sont expliqués - Une trame avec des questions ouvertes a été faite - Une salle est réservée - Le temps de la séance est prévu • L'entretien de compréhension a permis d'observer des éléments importants - Connaissance du patient et de ses proches sur sa maladie est observée 	<ul style="list-style-type: none"> • C3E1 • C3E2

<p>tenu de sa situation</p> <p>-Identifier avec le patient et son entourage les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bien initial</p> <p>Le but est de construire un plan d'action qui corresponde bien à la situation et aux objectifs du patient</p> <p>-Mettre à jour le dossier du patient dans le cadre de l'ETP</p> <p>Garder la trace des rencontres, partager l'information avec le patient et, entre intervenants afin de renforcer la complémentarité des interventions</p>	<p>L'évolution de ce qui est vécu par le patient est pris en compte à chaque fois puisqu'il peut se passer un mois ou trois mois avant qu'il soit revu.</p> <p>Il faudra aussi donner des échéances rapprochées et se centrer sur un objectif à la fois. Plusieurs entretiens seront peut-être nécessaires pour résoudre la problématique. Nous travaillons avec des enfants ou adolescents qui ont du mal à accepter souvent ce qu'implique une maladie, les contraintes d'un traitement et d'une hygiène de vie souvent différente de leurs proches et de leurs amis.</p> <p>Cela peut nécessiter plusieurs entretiens et à chaque fois un réajustement peut être fait des objectifs à court terme pour résoudre l'objectif final ou la résolution de la problématique.</p> <p>L'équipe médicale doit déceler dans quel état d'esprit se situe le patient et devancer sa capacité à l'ouverture. Le patient est-il prêt ou non à entendre certaines choses.</p> <p>Lorsque l'entretien de compréhension est fini, soit un accord est fait en reprenant avec lui les éléments à travailler, soit il souhaite y réfléchir et il faudra fixer un autre rendez-vous ou contact téléphonique rapidement afin de favoriser l'alliance avec le patient.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Encourager un patient à verbaliser des situations difficiles ou douloureuses - Après ce premier entretien de compréhension <ul style="list-style-type: none"> - Suite à l'entretien faire ressortir les problématiques du patient ce qui donnera avec son accord un premier axe de travail - Aider les patients à prendre conscience de leurs représentations de la maladie et des traitements - Expliquer les raisons des recommandations thérapeutiques - Hiérarchiser les informations clés à transmettre au patient - Déterminer avec le patient et l'ensemble des collaborateurs un premier axe de travail - En définir avec le patient les objectifs à court, moyen et long terme - Définir avec le patient l'objectif qui sera à travailler en priorité - Mettre en place des objectifs ou repositionner des objectifs en fonction de l'évolution de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissance du patient et de ses proches sur les effets du traitement - Connaissance des signes d'aggravation de la maladie - Identification des ressources du patient - Interactions aux niveaux de l'entourage qui influe sur le patient - Représentations du patient concernant sa maladie et les traitements pris - Le patient a pu s'exprimer sur ses difficultés actuelles - Les verbatim ont été relevées - Une ou des problématiques ont été ressorties <ul style="list-style-type: none"> • Le soignant s'est accordé avec le patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Le soignant a pu reformuler ce que le patient a exprimé - La ou les problématiques sont validées par le patient - Ses besoins sont identifiés - Des conditions de mise en œuvre ou d'ajustement d'une
--	--	---	--	--

		<ul style="list-style-type: none"> - Collaborer avec les autres intervenants - Identifier les informations clefs à rentrer dans le dossier des patients ainsi que les modalités de formulation - Établir une vision collective de la situation 	<p>démarche d'ETP sont négociées avec le patient</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un plan d'action est défini avec le patient <ul style="list-style-type: none"> - Des priorités sont posées clairement - Un premier axe de travail est établi - Des objectifs sont rédigés avec le patient à court, moyen et long terme - Les objectifs clairs et réalisables de la démarche ETP sont formulés en accord avec le patient • Un retour en équipe sera fait <ul style="list-style-type: none"> - Retour oral à l'équipe - Transmission sur le dossier 	<ul style="list-style-type: none"> • C3E4 • C3E5
--	--	--	---	--

7.5 Critère 4

Critères demandés par le référentiel	Définition (ETP dans la consultation)	Minimum requis de la pratique ETP dans la consultation	Eléments observables	
Critère 4 : C4 Se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités -Organiser et planifier les séances éducatives avec le patient et son entourage Le but est de permettre au patient, à son entourage, comme à l'équipe ETP, d'avoir des repères et de pouvoir organiser des actions dans la vie quotidienne	<p>Travailler en pluridisciplinarité, inclure les professionnels et l'entourage du patient</p> <p>La communication étroite entre diverses disciplines concernant le patient mais pas toujours facile. Il faut donc transmettre l'information et recueillir les observations qui ont pu être relevés dans les autres consultations. Par exemple les patients suivis en consultation de neuro-musculaire sont aussi suivis par les médecins de la cardiologie, de la pneumologie ou encore de l'orthopédie.</p> <p>Il y a des consultations communes qui sont effectuées pour certaines pathologies. Par exemple en mucoviscidose, assistant sociale et diététicienne suivent la consultation.</p> <p>En rhumatologie il y a des consultations communes avec les ophtalmologues ou la dermatologie, il y a également une plateforme douleur avec une consultation spécifique pour les adolescents etc...</p> <p>Le dossier patient doit donc être alimenté en permanence.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Travailler en équipe <ul style="list-style-type: none"> - Identifier tous les acteurs et experts à mobiliser - Avoir une traçabilité et un suivi des différents échanges ou séances faites avec le patient - Identifier et utiliser un outil commun (SOARIAN ou file-maker) - Restituer les données principales d'un entretien avec un patient - Restituer les objectifs définis et les interventions possibles par les différents intervenants - Programmer avec le patient les séquences d'ETP en tenant compte du temps et rythmes de travail des professionnels concernés pour optimiser le planning si ceux-ci doivent intervenir ● Organiser les séances <ul style="list-style-type: none"> - Prévoir les alternatives en cas de risque de non suivi d'un planning 	<ul style="list-style-type: none"> ● La nécessité d'une séance d'ETP est validée avec les différents intervenants <ul style="list-style-type: none"> - Le dossier est lu - Un point de situation est fait en équipe - Les zones d'ombre du dossier sur la situation du patient sont clarifiées - Une restitution de ce que le patient exprime est faite - Une restitution de ce qui est observé est faite ● Une collaboration avec tous les acteurs est établie <ul style="list-style-type: none"> - Les acteurs sont tenus informés du travail effectué avec le patient - Un retour de l'entretien de compréhension est fait à l'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> ● C4E1 ● C4E2

<p>-Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche ETP Le but est de maintenir le niveau d'échanges nécessaire et indispensable entre les intervenants</p> <p>-Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP Le but est d'avoir une traçabilité des données relatives à la démarche ETP</p>	<p>Actuellement nous n'avons pas encore dans l'ambulatoire le déploiement du logiciel SOARIANS pour faire les transmissions. Dans certaines consultations File-maker est utilisé. Nous devons donc réajuster suivant ce qui est utilisé dans chacune des consultations.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer les ressources possibles en fonction des actions prévues - Réajuster les interventions suivant les disponibilités de chacun <ul style="list-style-type: none"> ● Organiser avec le patient et suivre ces disponibilités des entretiens ou séances futures - Éviter suivant son lieu d'habitation de le faire revenir - L'avertir d'un temps qui peut être pris après une consultation ou pendant une consultation 	<ul style="list-style-type: none"> - La ou les problématiques transmis à l'équipe - L'axe de travail et objectifs retransmis à l'équipe - Des transmissions écrites se font dans le dossier du patient - Un point de situation est fait auprès des différents acteurs pouvant intervenir - Les intervenants concernés sont inclus dans l'organisation des séances ETP <ul style="list-style-type: none"> ● Le patient est considéré comme partenaire <ul style="list-style-type: none"> - Des dates sont proposées en fonction de ses possibilités - Le but de la prochaine séance est donné - Les intervenants possibles sont définis avec le patient - Les propositions d'action sont adaptées à son quotidien - Être à l'écoute de ses demandes et besoins - Le laisser s'exprimer - Lui permettre de faire des choix 	● C4E3
--	---	--	--	---

7.6 Critère 5

Critères demandés par le référentiel	Définition (ETP dans la consultation)	Minimum requis de la pratique ETP dans la consultation	Eléments observables	
<p>Critère 5 : C5 Mettre en œuvre un plan d'action avec le patient et son entourage</p> <p>1) les activités interindividuelles - Informer le patient et son entourage sur la maladie, les thérapeutiques en fonction des demandes et attentes et faciliter l'appropriation des informations Le but est que le patient reçoive des réponses appropriées à ses besoins et que la confiance s'installe - Mener les entretiens avec le patient et son entourage dans le cadre du plan d'action d'ETP Le but est de maintenir et développer la relation éducative avec le patient et son environnement - Accompagner la construction des compétences du patient à long terme</p>	<p>Définir un programme d'éducation pour le patient et son entourage</p> <ul style="list-style-type: none"> Le plan d'action peut intégrer soit des entretiens individuels, soit des ateliers collectifs. Dans notre unité ce sont des entretiens individuels, les pathologies dans certaines disciplines étant trop différentes. <p>Le plan d'action va nécessiter plusieurs rendez-vous tout dépend de la pathologie et du but à atteindre. La prise en charge est différente chez un enfant hypertendu que chez un enfant greffé. Chez un enfant pour qui le traitement doit être à vie que chez un enfant qui a un traitement sur six mois ou une année.</p> <p>L'autonomie est là un travail d'une importance capitale mais également le changement de comportement est attendu.</p> <ul style="list-style-type: none"> Par contre des ateliers ne sont pas à exclure car il y a une plus-value dans le partage avec d'autres patients ayant la même pathologie. L'expérience a été faite en cardiologie avec des ateliers le 	<ul style="list-style-type: none"> Définir avec les patients les objectifs pour la prochaine séance proposée dans le cadre des entretiens individuels <ul style="list-style-type: none"> - En début de séance redéfinir les objectifs suivant la problématique visée - En fin de séance reposer les objectifs pour la prochaine séance - Discerner les risques possibles dans les choix ou priorités choisies par le patient - Identifier la gamme des comportements de soins possibles et leurs conséquences probables - Écouter et apprécier les difficultés vécues par le patient et son entourage Adapter les objectifs fixés à chaque fois que le patient est vu lors des séances individuelles <ul style="list-style-type: none"> - Observer les signes qui indiquent une évolution dans l'attitude du 	<ul style="list-style-type: none"> Des objectifs sont posés <ul style="list-style-type: none"> - Des objectifs sont clairs - Les objectifs sont atteignables - Les objectifs sont évaluables - Les objectifs sont actualisés - Les freins sont identifiés - Les ressources sont identifiées - L'atteinte des objectifs est limitée dans le temps - Les objectifs sont actualisés <ul style="list-style-type: none"> Des outils de travail sont mis en place <ul style="list-style-type: none"> - Les outils favorisent l'accompagnement du patient et l'entourage - Les outils sont adaptés à la situation du patient - Les outils proposés sont adaptés à l'âge du patient - Les outils sont compréhensibles - Le langage utilisé est accessible 	<ul style="list-style-type: none"> C5E1 C5E2

<p>Le but est de favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de sa pathologie à long terme</p> <p>-Accompagner le volet social de l'accès aux soins dans le cadre de l'ETP</p> <p>Le but est d'amener le patient à repérer ses droits et tisser des liens d'avenir</p> <p>2) les activités collectives</p> <p>-Animer des ateliers interactifs pour le patient dans le cadre de la démarche d'ETP</p> <p>Le but est de favoriser les apprentissages en diversifiant les modalités éducatives et pédagogiques</p> <p>-Animer des activités de bien-être des moments conviviaux avec les patients</p> <p>Le but est d'enrichir les possibilités de se ressourcer aussi bien pour les patients que pour les acteurs de l'ETP</p> <p>-Animer des temps d'expression, des groupes de paroles avec les patients</p> <p>Le but est de favoriser l'expression et le partage des émotions</p>	<p>samedi matin et en pneumologie pour l'asthme.</p>	<p>patient ou dans son rapport à la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Négocier d'éventuelles adaptations suivant l'évolution de ses représentations et la prise en charge qu'il fait de sa situation - Aider le patient à analyser et actualiser ses connaissances sur les éléments qui le concernent - Valoriser les progrès constatés - Mettre le patient en situation par rapport à sa pathologie ou son contexte <p>• AdAPTER LA PÉDAGOGIE AUX BESOINS DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utiliser différents axes pédagogiques en incluant des ateliers dans certaines situations ou certains besoins exprimés par le patient - Imaginer des situations pédagogiques ou des méthodes ludiques ou actives pour améliorer les acquisitions - Apprécier les apports et la valeur ajoutée d'une activité en fonction de la ou des pathologies <p>• UTILISER UNE PÉDAGOGIE ADAPTÉE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • UN CHANGEMENT DE COMPORTEMENT EST IDENTIFIÉ <ul style="list-style-type: none"> - Le patient identifié les bénéfices des propositions faites - Le patient est demandeur d'un accompagnement pour atteindre ses objectifs - Le patient se montre motivé - Le patient exprime une plus-value dans l'atteinte des objectifs réalisés - Un changement dans sa prise en charge de la maladie est observé entre deux séances - Ses représentations sur sa maladie ont évolué - Le patient se montre plus autonome dans la prise des traitements <p>• LE CHOIX PÉDAGOGIQUE EST CHOISI EN FONCTION DES BESOINS DU PATIENT</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le choix pédagogique est personnalisé - Le choix éducatif s'établit en fonction des problématiques identifiées 	<ul style="list-style-type: none"> • C5E3 <ul style="list-style-type: none"> • C5E4
--	---	---	---	---

-Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP
 Le but est de permettre le suivi et l'évaluation de la démarche d'ETP

- Modifier la pédagogie suivant la façon dont le patient va en être preneur
- Identifier les propositions qui permettent l'expression des émotions
- Adapter au centre d'intérêt et à l'âge de l'enfant, à sa compréhension
- Des ateliers peuvent être proposés

- Le choix pédagogique a pris en compte les bénéfices possibles
- Le choix éducatif doit prendre en compte les difficultés potentielles pour le patient
- Différentes propositions sont étudiées

- **La proposition d'un atelier est retenue**

- Les consignes sont claires pour le bon fonctionnement du groupe
- Le nombre de participant est limité
- Une régulation du groupe est observée
- L'expression de chaque participant est respectée
- Le patient prend conscience qu'il n'est pas seul devant les problèmes rencontrés
- Le patient exprime ses difficultés et ses émotions
- Les échanges ont facilité l'expression du patient
- L'atelier permet de faciliter la réflexion chez le patient
- Des solutions sont trouvées

• C5E5

Différentes propositions sont étudiées => notamment la participation à un atelier a été faite au patient

7.7 Critère 6

Critères demandés par le référentiel	Définition (ETP dans la consultation)	Minimum requis de la pratique ETP dans la consultation	Eléments observables	
<p>Situation 6 Co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP -Analyser avec le patient la mise en œuvre et les résultats de son plan d'action Le but est d'instaurer l'Auto-évaluation et co-évaluation pour maintenir l'intérêt du patient et aménager la démarche si nécessaire -Convenir avec le patient et son entourage des réajustements nécessaires</p>	<p>Réévaluer et ajuster la démarche L'auto-évaluation peut se faire en même temps que le réajustement des objectifs et la modification du temps que le patient va demander pour atteindre son objectif. Le patient va travailler sur les difficultés observées pour l'atteinte de ces objectifs En cardiologie, une feuille d'évaluation a été remplie pour évaluer l'intérêt que les patients y ont trouvé et ce qu'ils auraient souhaités.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conduire un questionnement qui amène le patient à s'auto évaluer, à développer sa connaissance de lui-même de son rapport à la maladie aux traitements, à certains comportements de santé - Favoriser un temps à chaque entretien fait pour que le patient puisse identifier les étapes réussies et les difficultés non résolues - Requestionner le patient par rapport aux problématiques travaillées - Mettre en avant les causes ou freins qui ont ralenti ou fait échouer l'atteinte des objectifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient est en capacité de s'auto-évaluer <ul style="list-style-type: none"> - Le patient identifie les objectifs atteints - Identification des objectifs partiellement atteints - Identification des objectifs non atteints - Le patient peut dire ce qu'il doit travailler • Le patient fait l'analyse de sa situation <ul style="list-style-type: none"> - Le patient a conscience des progrès fait - Le patient questionne ses représentations actuelles - Identification des difficultés rencontrées pour les objectifs partiellement ou non atteints - Connait ses forces et faiblesses - Ses besoins sont redéfinis - Les réajustements des objectifs sont faits 	<ul style="list-style-type: none"> • C6E1 • C6E2 • C6E3 • C6E4

<p>Le but est d'ajuster la démarche en fonction des objectifs, priorités du patient, de l'évolution de sa maladie, de ses projets et événements de sa vie</p> <p>-Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative</p> <p>Le but est d'encourager le patient à exprimer son avis</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Encourager le patient à reconnaître ses progrès 	<ul style="list-style-type: none"> ● Le patient est encouragé dans ses progrès <ul style="list-style-type: none"> - Les éléments positifs de son parcours sont soulignés - Ses qualités et forces sont relevées - La réussite des objectifs atteints est félicitée - Sa poursuite du travail est encouragée - Le patient est mis en confiance sur ses capacités ● Le patient propose un réajustement du plan d'action <ul style="list-style-type: none"> - La ou les problématiques sont redonnées - Les objectifs sont réajustés - Les outils sont modifiés suivant les besoins actuels 	
---	--	--	--

Comme annoncé précédemment, à partir de ce référentiel où figurent les éléments observables mis en évidence, un outil d'auto-évaluation pour les membres de l'équipe a été conçu. C'est ce que nous allons voir dans le chapitre suivant.

Cet outil va interroger notre pratique et notre posture éducative. Dans quel état d'esprit sommes-nous lorsque nous recevons les patients dans nos consultations et quel est notre rôle. Sommes-nous déjà dans une démarche d'ETP ? Connaissons-nous les différentes étapes ou valeurs qui nous permettent de dire que l'on pratique de l'ETP. Cet outil peut nous faire travailler justement sur notre posture et sur les différentes compétences à développer.

Concernant les compétences, le travail ci-dessus m'a permis également de reprendre les compétences du professionnel décliné dans le référentiel INPES de juin 2013. J'ai pu reprendre les compétences demandées et le transposer au niveau des infirmières de l'équipe (cf. compétences infirmières pour la mise en place de l'ETP. Annexe 7)

Pour beaucoup d'entre nous, l'ETP représente des séances d'une heure durant laquelle nous allons travailler le projet thérapeutique. C'est effectivement une des facettes de l'ETP, mais l'ETP commence aussi, comme nous l'avons vu dès l'accueil du patient, dans une posture du soignant où l'on est déjà dans l'intention d'ETP.

Ceci n'est pas si facile dans le quotidien où parfois 25 patients sur une journée sont reçus en consultation. Cette adaptation du référentiel sur des consultations en ambulatoire permet également de voir qu'on peut travailler avec le patient à différents moments de la consultation et que cela peut-être aussi de l'ETP, même si une séance d'une heure n'est pas programmée immédiatement.

Faisant suite à l'outil proposé ci-dessous, la proposition d'avoir un guide d'accompagnement de l'outil d'auto-évaluation pour les infirmières, reprenant les six critères m'a semblé également pertinent afin de compléter l'outil et clarifier son usage.

8 Outil d'évaluation

Cet outil reprend donc les critères de 1 à 6 et les éléments observables permettant d'évaluer le minimum requis pour dire que l'éducation thérapeutique est pratiquée et voir dans quels domaines le collaborateur doit progresser. Une codification simple est la suivante et les réponses sont :

- Soit la réponse est non => la cotation est « 0 »
- Soit la réponse est oui => la cotation est « 1 »

J'ai repris les six critères du référentiel en les renommant pour simplifier la lecture de l'outil comme ci-dessous :

- **L'accueil**
- **La nécessité d'ETP**
- **Le projet éducatif**
- **Se coordonner avec les différents acteurs**
- **Mise en place du plan d'action**
- **Co-évaluer**

Cela correspond à six tableaux et six schémas permettant d'avoir une vue plus précise sur les éléments constituants les critères. Dans chaque élément il y a des actions (ce qui est fait par le soignant ou par le patient et son entourage) ou des indicateurs (ce qui est vu ou observé par le soignant) qui sont détaillés dans chacun des tableaux.

Exemple : Dans le critère 1 qui est l'accueil, trois éléments le constituent :

- Étude du dossier en amont (quatre indicateurs ou actions le composent)
- Accueil sécurisant (quatre actions le composent)
- Une première évaluation de l'état de santé du patient (huit actions le composent)

Il y a deux possibilités d'utiliser cet outil :

- Suivant où se situe l'infirmière avec le patient, tous les critères ne seront pas remplis. Un ou deux tableaux peuvent être remplis à un certain moment avec un patient parce qu'on s'interroge sur l'accueil ou sur la coordination avec les différents acteurs par exemple.
- Si l'ensemble de la démarche est réalisée et que tous les critères peuvent être remplis (une démarche aura été commencée ou une co-évaluation aura été faite...) alors la totalité de l'outil sera renseigné et on pourra avoir un schéma d'évaluation reprenant tous les éléments constituants des différents critères comme cela sera vu ci-dessous à la suite des six tableaux.

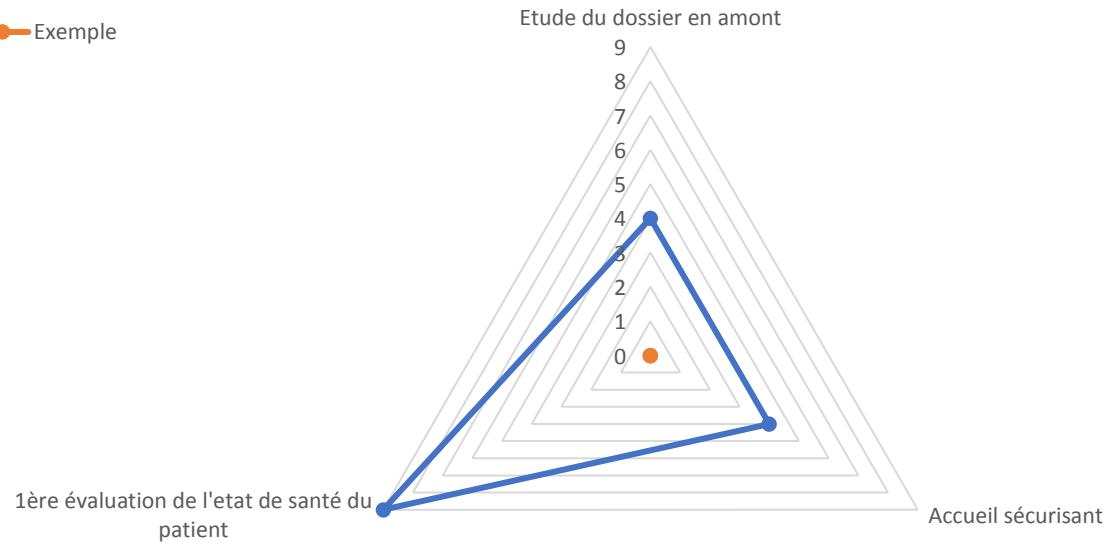
Pour la présentation de l'outil, la cotation par l'infirmière est laissé à « 0 » afin de montrer sur le schéma le score attendu (en bleu) qui montrerait des « 1 » partout et ce qui est fait par l'infirmière qui modifierait le schéma suivant ses réponses (en orange).

Critère 1 : l'accueil					
Étude du dossier en amont (C1E1)	cotation (0-1)	Accueil sécurisant (CE1E2)	cotation (0-1)	1^{ère} évaluation de l'état de santé du patient (C1E3)	cotation (0-1)
Lecture du dossier	0	Se présenter	0	État de santé du patient exploré par des questions ouvertes	0
Connaissance de la pathologie	0	Présenter les autres intervenants	0	Relever les inquiétudes et questionnements	0
Connaissance du traitement	0	Expliquer le déroulement de la consultation	0	Relever les attentes du patient	0
Lecture du rapport de la dernière visite	0	Identifier des personnes accompagnantes	0	Relever les améliorations ou péjorations exprimées	0
				Relever les difficultés exprimées	0
				Reformuler ce que le patient exprime	0
				Valider avec le patient et/ou avec l'entourage du patient	0
				Transmettre au médecin	0
Total	0		0		0

Critère 1 : l'accueil

—●— Score attendu

—●— Exemple



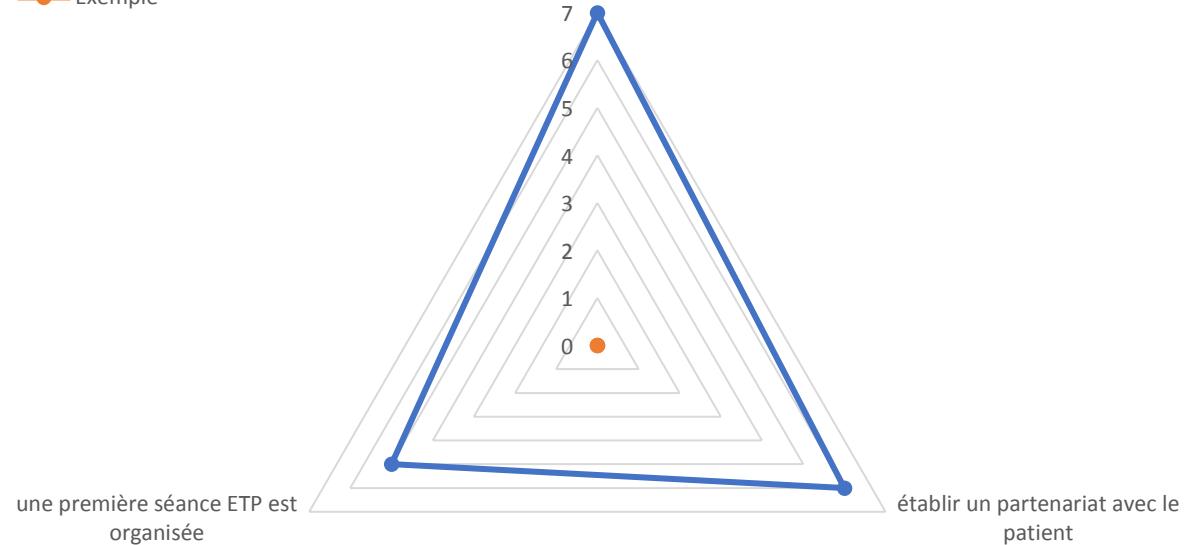
Critère 2 : nécessité d'ETP					
La nécessité d'ETP est objectivée (C2E1)	cotation (0-1)	Établir un partenariat avec le patient (C2E3)	cotation (0-1)	Une première séance ETP est organisée (C2E4)	cotation (0-1)
Le patient connaît son état	0	Les éléments observés sont pris en compte	0	Fixer un rendez-vous	0
Le patient connaît sa maladie	0	Validation avec le patient des éléments observés	0	Organisation optimale explorée	0
Le patient connaît son traitement	0	Reformulation de ce qui est exprimé	0	Voir si nécessité d'un autre intervenant	0
Le patient connaît l'utilité de son traitement	0	L'ETP est expliquée	0	Valider avec le patient	0
Le patient a une bonne gestion de sa maladie et de ses traitements au quotidien	0	La nécessité de l'ETP pour le patient est expliquée	0	Valider avec son entourage	0
Le patient connaît les signes d'aggravation	0	Les inquiétudes sont prises en compte	0		
Le patient est autonome	0				
Total	0		0		0

Critère 2 : la nécessité d'ETP

— Score attendu

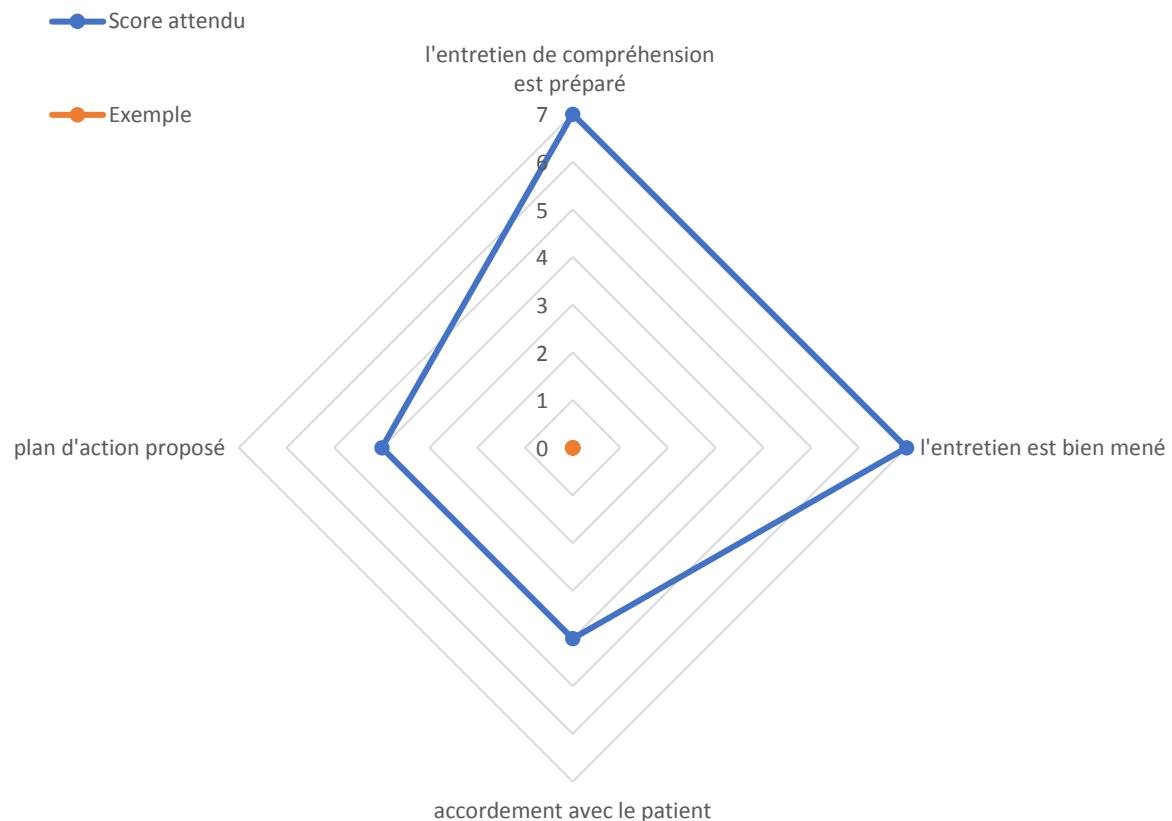
Exemple

la nécessité d'ETP est objectivée



Critère 3 : projet éducatif							
L'entretien de compréhension est préparé (C3E1)	cotation (0-1)	L'entretien a été bien mené (C3E2)	cotation (0-1)	Accordement avec le patient (C3E3)	cotation (0-1)	Plan d'action proposé (C3E4)	cotation (0-1)
Point de situation avec équipe	0	La connaissance de la maladie par le patient est abordée	0	Reformulation avec le patient	0	Problématique identifiée	0
Déroulement de l'entretien expliqué	0	La connaissance des traitements par le patient est abordée	0	La ou les problématiques validées	0	Priorités sont posées	0
Objectif de la démarche expliqué	0	La connaissance des ressources du patient est abordée	0	Besoins identifiés avec le patient	0	Un premier axe de travail est établi	0
Bénéfice de la démarche expliqué	0	La représentation de la maladie par le patient est abordée	0	Conditions de mise en œuvre ou d'ajustement validées	0	Rédaction d'objectifs à court, moyen et long terme	0
Une trame est établie	0	Ses difficultés sont abordées	0				
Une salle est réservée	0	Les verbatim sont relevés	0				
Le temps de la séance est prévu	0	Une problématique ou des problématiques sont ressorties	0				
Total	0		0		0		0

Critère 3 : projet éducatif



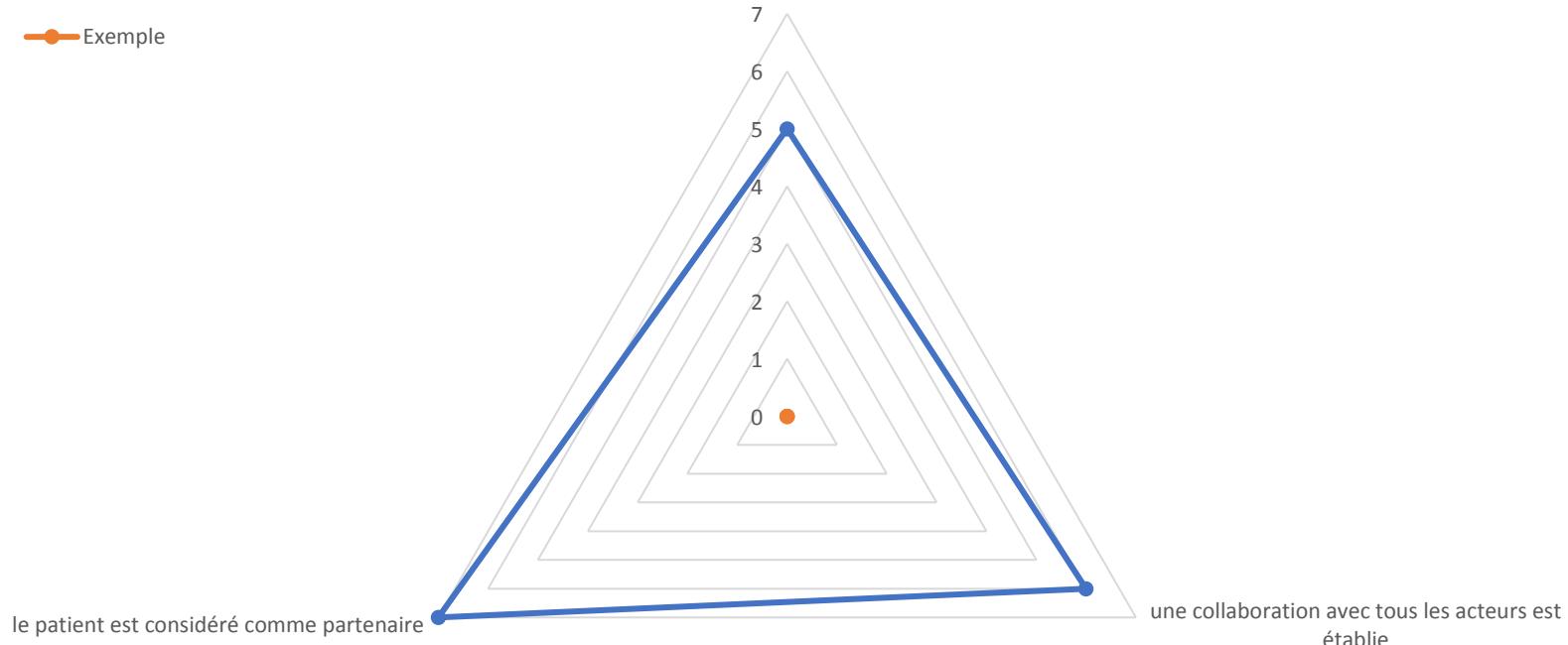
Critère 4 : se coordonner avec les différents acteurs					
La nécessité d'ETP est validée (C4E1)	cotation (0-1)	Une collaboration avec tous les acteurs est établie (C4E2)	cotation (0-1)	Le patient est considéré comme partenaire (C4E3)	cotation (0-1)
Le dossier est lu	0	Les différents acteurs sont informés du travail effectué avec le patient	0	Des dates sont proposées en fonction de ses possibilités	0
Un point de situation est fait en l'équipe	0	Un retour de l'entretien de compréhension est fait	0	Le but de la prochaine séance est donné	0
Les zones d'ombre du dossier clarifiées	0	Axe de travail et objectif retransmis à l'équipe	0	Les intervenants possibles sont définis avec le patient	0
Restitution de ce que le patient exprime	0	Des transmissions écrites se font dans le dossier du patient	0	Les propositions d'action sont adaptées à son quotidien	0
Restitution de ce qui est observé	0	Point de situation pour les autres acteurs pouvant intervenir	0	Le laisser s'exprimer	0
		Les intervenants concernés sont inclus	0	Être à l'écoute de ses demandes ou besoins	0
				Lui donner la possibilité de faire des choix	0
Total	0		0		0

Critère 4 : se coordonner avec les différents acteurs

—●— Score attendu

—●— Exemple

la nécessité d'ETP est validée



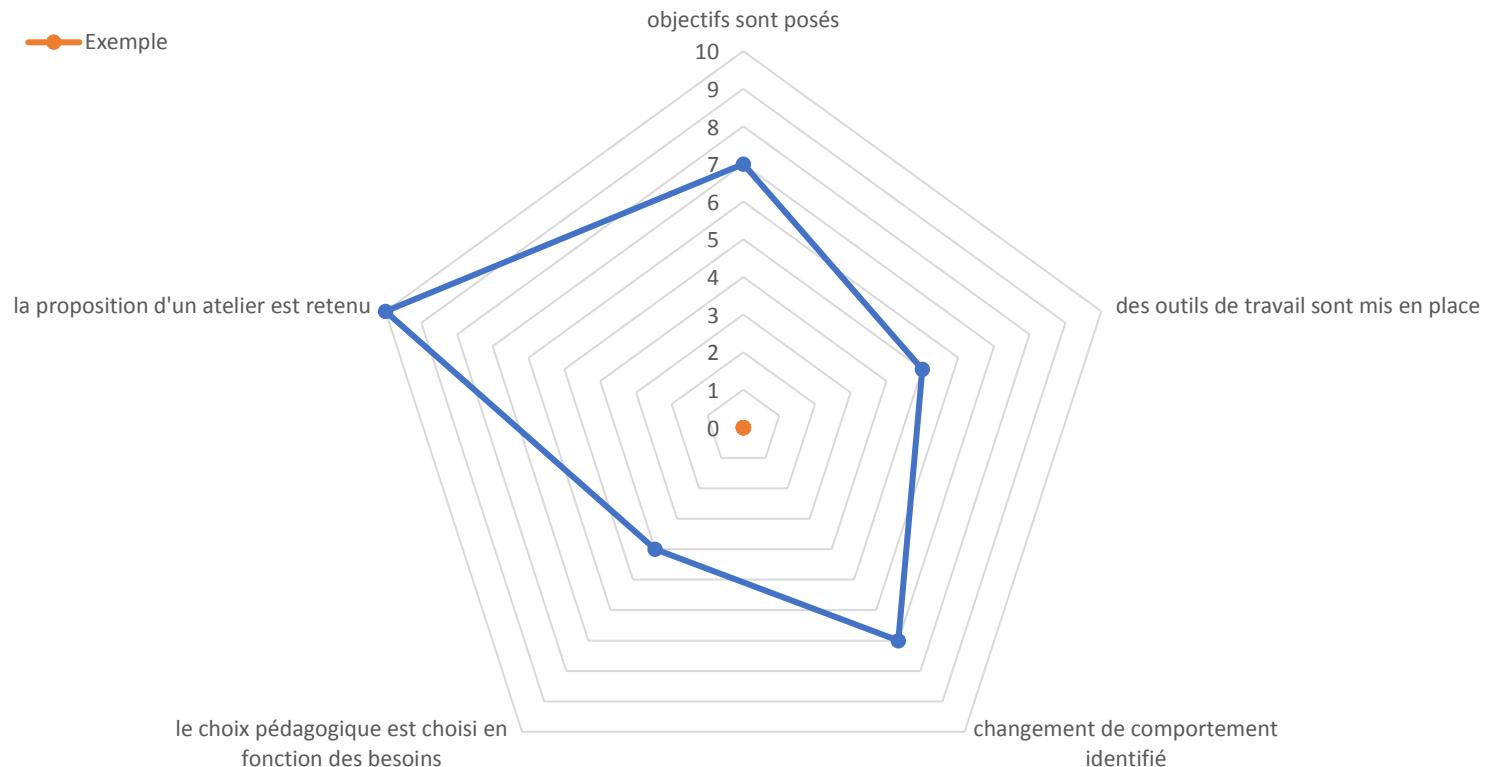
Critère 5 : mise en œuvre du plan d'action									
Objectifs sont posés (C5E1)	cotation (0-1)	Des outils de travail sont mis en place (C5E2)	cotation (0-1)	Changement de comportement identifié (C5E3)	cotation (0-1)	Le choix pédagogique est choisi en fonction des besoins (C5E4)	cotation (0-1)	La proposition d'un atelier est retenue (C5E5)	cotation (0-1)
Les objectifs sont clairs	0	Les outils de travail favorisent l'accompagnement	0	Le patient trouve un bénéfice dans les propositions faites	0	Différentes propositions sont étudiées	0	Les consignes sont claires pour le bon fonctionnement du groupe	0
Les objectifs sont atteignables	0	Les outils utilisés sont adaptés à la situation actuelle	0	Le patient est demandeur d'accompagnement pour atteindre ses objectifs	0	Le choix éducatif s'établit en fonction des problématiques	0	Le nombre de participant est limité	0
Les objectifs sont évaluables	0	Les outils sont adaptés à l'âge du patient	0	Le patient se montre motivé	0	Le choix éducatif prend en compte les bénéfices possibles	0	Une régulation du groupe est observée	0
Les freins sont identifiés	0	Les outils utilisés sont compréhensibles	0	Le patient exprime une plus-value dans l'atteinte des objectifs réalisés	0	Le choix éducatif doit prendre en compte les difficultés potentielles pour le patient	0	L'expression de chaque participant est respectée	0

Les ressources sont identifiées	0	le langage utilisé est accessible	0	Un changement dans sa prise en charge de la maladie est observé	0		Le patient prend conscience qu'il n'est pas seul	0
L'atteinte des objectifs est limitée dans le temps	0			Ses représentations sur sa maladie ont évolué	0		Le patient exprime ses difficultés et ses émotions	0
Les objectifs sont actualisés	0			Le patient se montre autonome dans la prise en charge de sa maladie	0		Les échanges ont facilité l'expression du patient	0
							L'atelier a permis de confronter différentes expériences	0
							L'atelier a permis de faciliter la réflexion chez le patient	0
							L'atelier a permis de trouver des solutions	0
Total	0		0		0		0	0

Critère 5 : mise en oeuvre du plan d'action

—●— Score attendu

—●— Exemple



Critère 6 : co-évaluer							
Le patient s'auto-évalue (C6E1)	cotation (0-1)	Le patient analyse sa situation avec le soignant (C6E2)	cotation (0-1)	Le patient est encouragé dans ses progrès (C6E3)	cotation (0-1)	Le patient propose un réajustement du plan d'action (C6E4)	cotation (0-1)
Identification des objectifs atteints	0	Le patient a conscience des progrès fait	0	Les éléments positifs de son parcours sont soulignés	0	La ou les problématiques sont redonnées	0
Identification des objectifs partiellement atteints	0	Le patient questionne ses représentations actuelles	0	Ses qualités et forces sont relevés	0	Les objectifs sont réajustés	0
Identification des objectifs non atteints	0	Identification des difficultés rencontrées pour les objectifs partiellement ou non atteints	0	La réussite des objectifs atteints est félicitée	0	Les outils sont modifiés suivant les besoins actuels	0
Le patient peut dire ce qu'il doit travailler	0	Le patient connaît ses forces et ses faiblesses	0	Sa poursuite du travail est encouragée	0		
		Ses besoins sont redéfinis	0	Le patient est mis en confiance sur ses capacités	0		
		Les réajustements des objectifs sont faits	0				
Total	0		0		0		0

Critère 6 co-évaluer

—●— Score attendu

—●— Exemple

le patient propose un réajustement du plan d'action

le patient s'auto-évalue

6

5

4

3

2

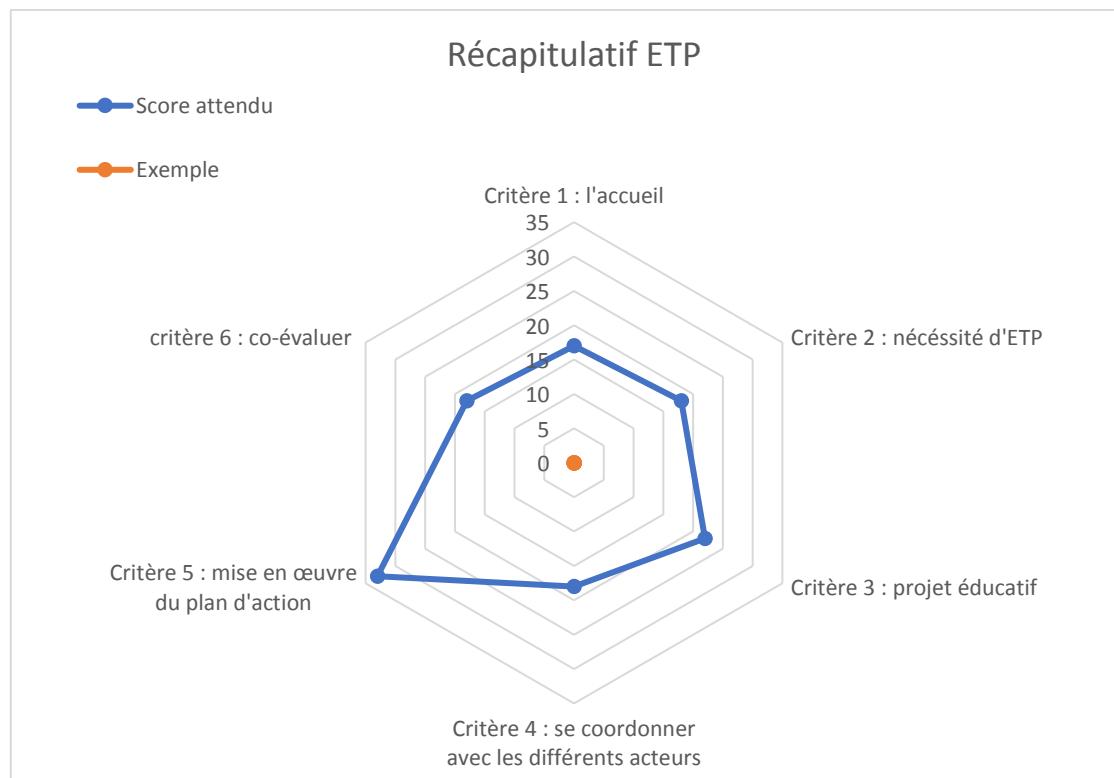
1

0

le patient analyse sa situation avec le soignant

le patient est encouragé dans ses progrès

Récapitulatif ETP	Score attendu	Exemple
Critère 1 : l'accueil	17	0
Critère 2 : nécessité d'ETP	18	0
Critère 3 : projet éducatif	22	0
Critère 4 : se coordonner avec les différents acteurs	18	0
Critère 5 : mise en œuvre du plan d'action	33	0
Critère 6 : co-évaluer	18	0



9 Guide d'accompagnement des professionnels (comment faire suivant les critères)

9.1 Guide du Critère 1

Il est important que le patient et ses proches identifient ses interlocuteurs à son arrivée et puisse se sentir accueilli. Le déroulement de la consultation doit être expliqué au patient pour être bien rassuré. Expliquer le déroulement de la consultation veut dire se présenter et présenter les différents intervenants présents. Il faut aussi identifier les personnes qui accompagnent le patient. La lecture du rapport de sa dernière venue et la connaissance du dossier est primordiale car elle peut diriger les questions que nous aurons à poser durant son installation.

Pendant l'installation il est important d'orienter des questions toutes simples, par exemple :

- Comment tu te sens ces derniers temps ?
- Qu'est qui te fait dire que tu te sens moins bien ou suivant ce qu'il met en avant qu'est-ce qui te fait dire que tu es plus fatigué ?
- Comment tu te sens après la prise du médicament ?
- Comment tu t'organise avec l'école pour prendre tes médicaments ?
- Pourquoi c'est difficile de prendre le traitement ?

On peut déjà lors de l'installation expliquer au patient et/ou à son entourage que l'ETP peut nous faire travailler ensemble sur ce qui peut être difficile pour lui à gérer. Que ses besoins ou préoccupations sont importants pour nous et que nous pouvons travailler avec lui à partir de ses besoins.

Un exemple : Nous avons un patient qui n'a pas une bonne compliance médicamenteuse. Nous en avons discuté avec le médecin. Nous devons connaître le dossier du patient sa pathologie et l'incidence d'une mauvaise médication sur sa pathologie. Il faudra identifier les ressources du patient, cela peut-être les parents, un ou des membres de sa famille, sa petite copine... il sera très important de relever les remarques que le patient peut faire, rebondir sur ce qu'il peut exprimer lors de son arrivée, de son installation et reformuler ce qu'il dit pour avoir une validation de sa part et/ou une validation de la part de son entourage.

Lors de l'accueil ou l'installation du patient nous avons déjà une intentionnalité de proposer de l'éducation thérapeutique ou non. Nous avons des indices sur l'état d'esprit dans lequel se situe le patient. Est-ce qu'il connaît le but de la consultation, ce n'est pas si évident.

9.2 Guide du Critère 2

Dans l'exemple de la non compliance on se rend compte souvent que le patient se laisse porter par ses parents. Ce sont les parents qui rappellent à l'enfant ou à l'adolescent la prise des médicaments. Dans ce cas on peut remettre en avant l'importance de l'autonomie du patient. Nous allons nous appuyer sur l'entourage, ce qu'eux aussi ont compris de la pathologie et du traitement. Tout ce que va dire ou exprimer l'entourage est très important. Lors de

l'installation non seulement une observation dans le positionnement de la famille est essentielle mais on peut alterner les questions aussi ou faire rebondir la question suivant la réponse du patient par exemple :

- Comment tu te sens ces derniers temps ?
- Et vous, quelles améliorations avez-vous constaté ?
- Vous aussi vous le trouvez plus fatigué, à quoi le voyez-vous ?
- Comment ton traitement est réparti sur la journée avec tes activités ou avec l'école ?
- Qui prépare les médicaments à la maison ?
- Est-ce qu'il gère seule la prise de son traitement, si non à quels moments intervenez-vous dans la gestion du traitement ?
- Pourquoi on te demande de prendre ces médicaments ?

Par de simples questions on peut déjà faire un premier point sur les connaissances du patient par rapport à sa pathologie ou son traitement. A la façon dont déjà il répond on peut faire une première évaluation de ses connaissances. Et aussi de par son comportement. C'est clair que si le patient ne prend pas ses médicaments ou les prend mal, c'est qu'il n'en a pas vu le sens ou la plus-value.

Il est important d'expliquer ce qui peut être abordé avec le patient en séance d'ETP. Les parents peuvent être partie prenante et peuvent être inclus dans la séance surtout si l'enfant est en bas âge car c'est plus vers la famille qu'il faut alors s'adresser.

Il faut trouver ensuite un temps pour de rencontre après la consultation, ce qui évite au patient et aux parents de revenir, soit en convenant d'un temps à la prochaine consultation ou entre les consultations suivant l'urgence de ce qui doit être repris avec eux. Rappeler l'importance que peut avoir une séance d'ETP est primordial.

- Nous avons besoin de comprendre pourquoi il prend moins ou oubli ses médicaments pour pouvoir travailler avec lui ...

Suivant ce qui a été dit par le patient nous allons proposer de travailler en premier un axe mais en se basant sur ses besoins tout en gardant à l'esprit ce qui risque d'amener une péjoration :

Par exemple : si un patient greffé ne suit pas son traitement et qu'on sait qu'il risque un rejet du greffon, la priorité est que le patient prenne ses médicaments. Mais pour lui, la priorité est que l'hygiène de vie qui lui est demandée l'empêche de faire la fête avec ses copains et il se sent exclu.

Lors de la séance d'ETP il sera essentiel qu'il puisse exprimer son mal être et il faudra partir de ce besoin pour l'aider à trouver une vie sociale quasi normale. Il faudra réfléchir ensemble à des pistes pour faire qu'il se sente mieux (regard des autres, peur de rester seul et de ne pas faire partie d'un groupe...). On pourra aussi lui faire identifier les points positifs (quels sont les amis avec qui il a pu parler de ses problèmes ou des membres de sa famille ...). Tant qu'il n'aura pas pu parler de cette préoccupation, majeure pour lui, il ne pourra pas entendre les risques de la mauvaise prise de ses traitements. Par contre on ne devra pas oublier, car c'est

une vraie préoccupation de l'équipe médicale et soignante, qu'il doit prendre correctement son traitement et on devra l'amener à réaliser que prendre ses médicaments lui permettra aussi de vivre le plus normalement possible.

9.3 Guide du Critère 3

Ce sont à travers ces échanges que la confiance va s'installer et que le travail pourra prendre toute son ampleur. Il faut suivre le patient. Lorsqu'on le revoit, il faut réévaluer, suivant l'évolution de la maladie, ce qu'il a pu améliorer et ce qui est à travailler. Continuons sur notre exemple. Nous allons refaire le point avec le patient :

- Quelles sont les choses dont tu as pu parler avec tes amis ?
- Comment ont-ils réagit et est-ce que cela t'a rassuré ?
- Comment tu as fait la dernière fois où tu devais être à cette fête et prendre tes traitements... ?
- C'est important qu'on retravaille là-dessus. Qu'est-ce que tu en penses ?

Certaines séances ne se passent pas comme on le voudrait. Par exemple, le patient ne prend pas du tout le traitement qui lui est proposé. Nous n'avons pas pu travailler avec le patient sur sa mauvaise gestion du traitement qui peut le mettre en danger car sa préoccupation relève essentiellement d'une dimension psychologique. Mais l'ETP est pluridisciplinaire et n'appartient pas plus à un corps de métier plus qu'à un autre. Ainsi, même si une infirmière n'est pas une psychologue elle peut faire remonter le mal-être du patient à la psychologue qui pourra en parallèle travailler avec lui.

Elle peut aussi demander à l'équipe ou à des collègues comment elle aurait pu faire.

Le patient doit être vu comme partenaire et il faut le faire participer au maximum, favoriser son autonomie, lui laisser au maximum des temps d'expression.

Ces temps d'expression se font au travers des entretiens de compréhension qui sont un moment essentiel de travail avec le patient. Ils permettent l'identification des besoins suivant l'évolution de sa maladie ou suivant les différents stades qu'il traverse. L'écoute et l'empathie installent un lien de confiance où le patient pourra s'exprimer sans se sentir jugé. Il faut reformuler, écouter attentivement et reprendre ce qu'il a dit en suscitant une explication comme par exemple :

- Tu me dis que tu es stressé de prendre ce comprimé, pourquoi tu es stressé ?
- Tu ne comprends pas pourquoi le médecin te dit de ne pas faire de sport et cela t'énerve ? Si j'ai bien compris tu ne lui as pas demandé pourquoi. Est-ce que tu ne lui as pas demandé parce que tu as peur de la réponse ? que penses-tu qu'il t'aurait répondu ?

De définir des axes de travail vont lui permettre de se considérer comme un acteur, un partenaire. On s'accorde avec lui, on lui fait également prendre conscience que c'est lui qui doit faire les bons choix pour vivre correctement avec sa maladie.

9.4 Guide du Critère 4

Il y a des points, lors de situations extrêmement complexes qui peuvent être repris lors des séances d'approche systémique. Cela existe déjà à l'HEL où médecins, assistant sociaux, psychologues, infirmières... viennent présenter des cas. Une analyse de pratique est réalisée par des experts en approche systémique. Cela permet au soignant de prendre un recul nécessaire et d'échanger sur ce qu'on propose au patient et comment celui-ci le reçoit en prenant en compte tout son contexte. Parfois on est dans une impasse et cette démarche permet de réfléchir sur l'approche que nous avons eu avec le patient et son entourage, ce que nous avons pu proposer et qui a échoué. D'autres pistes peuvent alors être explorées, en équipe, avec un partage d'expériences et des objectifs que le soignant peut se fixer.

Les retours vers les autres professionnels sont importants. Nous devons travailler cela en Polyclinique prioritairement.

L'ETP est une démarche interdisciplinaire. Ce n'est pas qu'un travail d'infirmier. Nous devons échanger, utiliser les informations qui auront été recueillies pour établir des axes de travail et un projet thérapeutique avec des objectifs à atteindre non seulement avec le patient et son entourage mais avec toute l'équipe soignante.

9.5 Guide du Critère 5

Ne pas partir d'une première séance sans avoir donné des objectifs qui seront ré-évalués la fois suivante. Le prochain rendez-vous et le délai devront être également fixés.

Par exemple, si on reprend le problème de la non compliance médicamenteuse, on peut convenir avec le patient d'un objectif : comprendre pourquoi il fait un blocage sur la prise des médicaments. En prévision de la rencontre suivante, il faudra demander au patient de noter sur une feuille toutes les fois où il n'a pas pris son médicament à l'heure ou s'il l'a oublié et/ou mis à côté, ce qu'il faisait à l'heure où le médicament devait être pris ou pourquoi il l'a oublié.

Le patient pourra noter sur la même feuille ce qu'il ressent lorsqu'il prend son médicament, ce qu'il ressent lorsqu'il se rend compte qu'il ne l'a pas pris.

Les patients devraient aussi échanger sur les difficultés rencontrées, par exemple des patients pourraient se retrouver sur des ateliers de travail commun où chacun pourra parler de son vécu et poser ses questions.

En cardiologie, par exemple, ces ateliers existent afin que les patients ayant la même pathologie se retrouvent. Ce sont des adolescents et les réunions sont organisées dans le cadre de la transition vers les consultations adultes.

Par contre nous devons réfléchir sur le déroulement de ces ateliers. Ce qui y est amené pour les patients et ce qu'ils en retirent. Il n'y a eu pour l'instant que deux ateliers sur lesquels l'objectif principal était de reprendre la compréhension de la maladie. Il faut aussi déterminer sur quelle base d'identification des besoins nous nous basons.

9.6 Guide du Critère 6

Il faut reprendre les entretiens au fur et à mesure, suivant l'avancé du patient et les progrès constatés. Valoriser le patient en lui montrant toute la force et les ressources dont il est capable.

Si on reprend sur la compliance médicamenteuse, on peut le féliciter même si des oubliers persistent et l'encourager à continuer :

- Est-ce que tu as l'impression que tu as pu atteindre l'objectif complètement, en partie ou pas du tout ?
- Pouvoir s'auto-évaluer et avoir conscience de ses difficultés est déjà un grand pas
- Tu as vraiment bien tenu l'objectif, avec ce que tu as rempli, on peut voir qu'il y a moins d'oubli.
- Comment peut-on faire pour qu'il n'y ait plus du tout d'oubli ?
- Avec la prise des médicaments quels symptômes que tu décrivais la dernière fois ont disparu ?

Dans le chapitre suivant c'est principalement l'outil d'auto-évaluation qui a été testé et évalué même si le guide d'accompagnement a été également transmis pour être évaluer lui aussi. Toutefois un retour en a également été fait.

10 . Évaluation de l'outil

10.1 Observation sur le terrain

Afin de pouvoir évaluer l'outil, j'ai fait une observation sur le terrain en néphrologie. J'ai pu utiliser cet outil suite à cette observation mais seulement sur le premier critère qui était l'accueil. Ce premier critère, pour rappel, vise à créer un climat favorable à l'ETP et se compose de trois éléments :

- Étude du dossier en amont
- Accueil sécurisant
- 1^{ère} évaluation de l'état de santé du patient

Le premier exemple est le cas d'un adolescent atteint d'hypertension qui vient en consultation pour redonner le REMLER (appareil mesurant les pressions artérielles que le patient doit porter sur lui pendant 24h). Il explique qu'il ne l'a porté que 12h et n'a rien notifié sur le papier qu'il aurait dû remplir et qui lui a été remis avec l'appareil. L'infirmière reformule ce que le patient lui dit et donne l'information orale au médecin. Par contre on peut interpréter des réponses à ce premier critère que le patient n'a pas compris l'importance ou l'utilité de la pause du REMLER. Mais cela n'a pas été repris avec lui. Seul un rendez-vous pour reposer l'appareil a été donné.

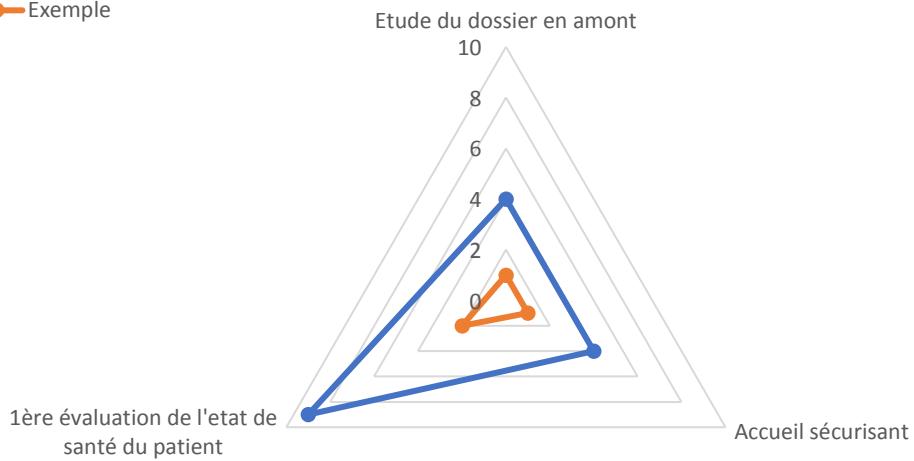
On remarque dans l'accueil que l'accueil n'est pas du tout optimal tableau (cf tableau critère accueil exemple 1 et 2, annexe 8) :

- Le dossier n'est pas lu en amont et le rapport de la dernière visite non plus
- Le traitement n'est pas connu
- Le déroulement de la consultation n'est pas expliqué
- Il n'y a pas de présentation de l'infirmière et de l'équipe
- Seule la difficulté du patient à garder son REMLER a été relevée et il y a eu une reformulation de la difficulté à le garder mais aucune question n'a été posée pour investiguer les questionnements ou l'état de santé dans lequel se trouvait le patient
- Il n'y a pas eu de transmissions écrites faites.

Critère 1 : l'accueil

—●— Score attendu

—●— Exemple

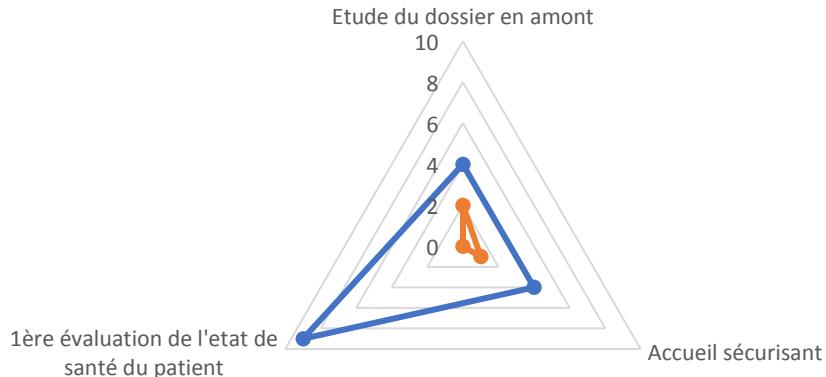


Le deuxième exemple est le cas d'une jeune fille de 15 ans atteinte d'un syndrome néphrotique. Elle est avec sa maman et est accueillie par l'infirmière de la consultation. L'infirmière l'a fait entrer rapidement dans la salle. Elle a pris les constantes, le poids et la taille. La jeune fille est surprise de la prise de poids depuis le mois dernier. La maman présente coupe court en expliquant qu'elle a beaucoup mangé ou qu'elle ne se souvient plus du poids exact. L'infirmière ne relève pas l'interrogation de la patiente et note dans le dossier seulement le poids, la taille, la TA et la fréquence cardiaque. L'infirmière dit juste à la patiente et à la maman que le médecin est averti et qu'il va arriver. Aucun élément concernant une première évaluation de l'état de santé du patient n'a été fait.

Critère 1 : l'accueil

—●— Score attendu

—●— Exemple



Dans cette première observation nous voyons que les deux infirmières ne sont pas dans une posture d'ETP. Les éléments ne sont pas relevés ou repris. L'infirmière dans ce deuxième cas aurait pu rebondir sur l'interrogation de la prise de poids en essayant de savoir ce qui inquiétait cette jeune fille ou ce qui avait pu changer. C'est pourtant dès l'accueil que l'on doit faire lors de la 1^{ère} évaluation sur l'état de santé du patient quand on est déjà dans une démarche ETP ou dans l'intention de faire de l'ETP.

10.2 Utilisation de l'outil par un groupe témoin

10.2.1 Composition du groupe témoin

Cette matrice ou outil a été présentée à huit infirmières. Ces huit personnes n'en sont pas du tout aux mêmes stades de pratique et c'est justement ce qui pouvait être intéressant :

- Colette et Valérie, les deux infirmières de la Cardiologie au CHUV

Elles ont fait « la communication performante ». Valérie et Colette ont fait réaliser un questionnaire pour leur permettre d'avoir une connaissance des besoins des patients. Suite à cela elles ont vu chacune un adolescent pour une séance d'ETP. Ces deux patients devaient passer chez les adultes. Elles ont construit une trame et chacune a fait un entretien de compréhension (Annexes 9). Il n'y avait pas besoin de les revoir par la suite.

- Nouria et Claudia, les deux infirmières de la Néphrologie au CHUV

Elles ont fait « la communication performante ». Nouria et Claudia ont identifié des patients sur une pathologie particulière qui est l'hypertension et ont mené respectivement 3 et 4 entretiens de compréhension (Annexe 9). Le retour de ces deux infirmières est que, pour l'ensemble de ces 7 patients, ils ne comprennent pas vraiment l'importance du suivi car ils ne se sentent pas vraiment malade et n'ont pas conscience des risques qu'ils encourrent.

- Laurence, l'infirmière de la Pneumologie-Mucoviscidose au CHUV

Laurence a déjà fait des entretiens de compréhension et a travaillé avec des outils explicatifs sur la pathologie et les traitements avec certains patients. Elle n'a pas encore été formée à l'ETP. Elle n'a pas refait d'ETP depuis un an.

- Déborah et Anne S, deux infirmières de la Pneumologie à l'HEL

Déborah et Anne S font des séances d'ETP. Elles ont été formées et ont un CAS en ETP. Elles font régulièrement de l'ETP. Elles ont une grille d'anamnèse avec laquelle elle travaille et qui leur permet de savoir ce qui est à reprendre avec certains patients (cf. Annexe 4).

- Christiane, l'infirmière de gastro-entérologie au CHUV

Christiane a fait la « communication performante » mais n'a jamais fait de séance d'ETP.

10.2.2 Retour fait sur l'outil par le groupe témoin

Pour que ces huit infirmières puissent me faire un retour, je leur ai expliqué dans quel cadre cet outil était fait et que cet outil reprenait des éléments observables du référentiel réadapté à la Polyclinique. Je leur ai dit que c'était un outil d'auto-évaluation pour elle, qu'il n'y avait pas de jugement et que le test était de savoir si cela pouvait les aider à faire le point sur leur pratique. L'outil a été très bien accueilli par les huit personnes, très heureuses de le lire, de le tester, si possible, et de me faire un retour. Le problème est que seulement deux personnes sur huit pouvaient l'utiliser en temps réel car elles avaient des séances d'ETP programmées. Les autres l'ont rempli en se rappelant d'un patient qu'elles ont vu en ETP mais pour lesquel la démarche s'était arrêtée à l'entretien de compréhension.

Il leur a donc été demandé de répondre à des questions simples dans un premier temps puis de tester, dans un deuxième temps, sur une situation qu'elles ont rencontrée récemment bien que le temps ait été un peu court et qu'il n'y avait pas de séance d'ETP prévue ces prochains temps.

- **Les questions simples**

Il a été demandé à chacune une première lecture du document ainsi que du guide d'accompagnement des professionnels avec 4 questions simples auxquelles répondre :

- **Est-ce un document pourrait être utile pour votre pratique ?**

Les huit personnes ont répondu « oui très utile » à l'unanimité.

- **Est-ce que cela peut être aidant et si oui en quoi, si non pourquoi ?**

Les huit personnes ont répondu « oui ». Un même retour a été donné pour 6 d'entre elles : « ce document est comme une trame à suivre ou une check-list, cela permet d'avoir les étapes à ne pas oublier ». Ces six personnes sont des personnes qui n'ont pas été jusqu'au bout d'une démarche ETP. La personne qui n'a jamais fait d'ETP était inclue dans les six.

- **Est-ce qu'il est simple d'utilisation ?**

Les huit personnes l'ont trouvé simple d'utilisation. Suivant là où elles en sont avec le patient certains critères peuvent être remplis et d'autres pas. Pour 4 d'entre elles les ateliers n'ont pas besoin d'être dans le tableau car elles ne l'utilisent pas. Par exemple les patients de mucoviscidose ne peuvent pas être mis dans une même pièce car ils pourraient se contaminer les uns et les autres. Il n'y a qu'en cardiologie que des ateliers ont été faits.

- **Est-ce qu'il est rapide à remplir ?**

Les huit personnes l'ont trouvé rapide toutefois avec la réserve de l'une d'elle qui ne se voit pas le remplir devant le patient ou juste après la séance car la charge de travail ne lui permet pas toujours de prendre du temps pour retranscrire ce qui a été dit ou vu avec le patient. Cet outil demande un travail supplémentaire lorsque l'activité est lourde.

Donc des retours plutôt positifs avec déjà deux points importants : le document est très aidant car c'est comme une trame ou une check-list, ce qui permet de ne rien oublier. Ce document est plutôt facile et rapide à remplir à la première lecture.

- **Retour fait par chacune après avoir rempli l'outil en prenant un exemple**

J'ai demandé à chacune de remplir l'outil en prenant un exemple précis.

Pour les deux infirmières de néphrologie voici ce qui est ressorti :

- Nouria a pu remplir quatre critères sur six (Annexe 10). Elle a trouvé le document très aidant. Par contre elle suggère qu'on pourrait redéfinir, dans le critère 2, si la nécessité d'ETP est objectivée ou pas.

Nouria me fait la remarque suivante : « Le fait de dire que le patient connaît bien sa maladie est subjectif et le fait de dire oui ou non ne permet pas de mettre des nuances. Il faudrait établir des critères ou des indicateurs nous permettant d'évaluer où le patient se situe dans ses connaissances. Ceci est un travail à faire en équipe dans notre consultation ».

- Claudia a rempli trois critères sur six. Comme Nouria, Claudia pense que pour certains critères notamment le critère 2, il y aurait besoin de nuances. Le patient peut connaître certains éléments de sa maladie mais pas tous, de même pour les traitements ou les symptômes. Peut-être on pourrait mettre une nuance dans la codification :

Pas du tout = 0

Un peu = 1

Parfaitement =2

Il faudrait alors des indicateurs permettant de nommer ce qu'il doit absolument savoir de sa maladie. C'est très difficile à faire de façon générique puisqu'en néphrologie notamment il n'y a un grand nombre de pathologie.

Pour les deux infirmières de pneumologie à l'HEL, voici ce qui est ressorti :

- Déborah a rempli l'ensemble des critères. Par contre concernant le point « la nécessité ou non d'ETP est objectivé » elle met oui sur tous les éléments. Ce qui veut dire que le patient n'a pas besoin d'ETP et donc l'outil n'a plus nécessité. De fait, le reste n'aurait donc pas dû être rempli

D'autres remarques intéressantes de sa part ont été faites et notamment que certains critères n'ont pas été remplis car difficile à dire ou à évaluer :

- ⇒ Le patient trouve un bénéfice dans les propositions faites
 - ⇒ Le patient est demandeur pour atteindre ses objectifs
 - ⇒ Le patient se montre motivé
- Anne S. n'a pas fait l'exercice. Elle n'a pas eu le temps.

Pour les deux infirmières de cardiologie, voici ce qui est ressorti :

- Colette ne l'a pas rempli mais le trouve vraiment bien car cet outil permet de bien clarifier ce qui doit être fait pour se dire qu'on fait vraiment de l'ETP. Selon elle, il y a souvent des oubliés dans certaines phases et l'outil permet de bien repenser à ce qui n'a pas été fait. Par contre tout n'est pas à remplir en une seule fois. Lorsqu'on suit un patient ce document pourra être rempli suivant l'étape dans laquelle on se trouve. Elle dit également qu'on pourrait peut-être raccourcir le document car il lui semble très long à remplir si on devait tout remplir en une fois. L'intérêt est aussi que d'une fois sur l'autre on peut savoir ce qui a été fait avec le patient. Elle pense que ce serait bien de le faire lire au médecin car c'est un outil qui lui permettrait de comprendre ce qui doit être fait avec le patient et que cet outil peut s'adresser à tous. Il faudra adapter l'outil plus précisément encore pour certains critères, notamment dans les connaissances du patient en fonction de la pathologie, qui est mis en avant dans le critère 2 « nécessité d'ETP objectivée »
- Valérie ne l'a pas rempli non plus mais elle a trouvé le critère 2 « nécessité d'ETP objectivée » difficile à remplir. Elle trouve l'outil un peu long également.

Pour l'infirmière de gastro-entérologie, voici ce qui est ressorti :

- Christiane n'a jamais fait d'ETP et n'a donc pas rempli l'outil donné mais a été extrêmement enthousiaste. Comme elle n'a jamais fait d'ETP, je lui ai fait lire également le référentiel adapté à la Polyclinique avec les éléments observables qui ont permis de faire justement cette grille d'évaluation. Concernant l'ensemble des documents elle a trouvé que cela pouvait être une grande aide pour la mise en place de séance d'ETP. Par contre elle aurait aimé plus de précisions suivant l'âge des enfants : « c'est très intéressant, tu expliques bien ce qu'est l'ETP et ta grille d'évaluation (guideline) pour les infirmières a l'air très aidante ! Par contre je trouve que tu ne relèves pas assez les différentes techniques à utiliser avec les différents âges de l'enfant et quand inclure les parents (si l'enfant a 5 ans par exemple) »

On voit que suivant ce que l'on fait avec le patient tout n'est pas forcément à remplir, cela dépend du stade où on en est. Par contre à quel moment remplir cet outil ? Des inquiétudes ont été soulevées par rapport à la charge de travail supplémentaire que cela pourrait donner.

On se rend compte qu'il y a des nuances à apporter sur le deuxième critère. En effet sur l'ensemble du document on se fixe sur ce que fait l'infirmière, c'est d'ailleurs pour cela qu'on me parle de trame ou check-list.

Dans le critère 2, « la nécessité ou non d'ETP est objectivée », on parle du patient. Ce sont les connaissances du patient que l'on évalue. Or l'évaluation de ces connaissances est trop subjective dans le document. Il faudrait travailler sur des indicateurs. La formulation n'est pas idéale non plus puisque l'une des personnes met oui partout, ce qui signifierait qu'il n'y a pas besoin d'ETP alors qu'elle continue à remplir le reste.

Peut-être que ce critère s'intègre dans un entretien de compréhension puisque c'est lors de cet entretien que l'on va interroger ou repérer les représentations du patient et surtout évaluer aussi sa connaissance sur sa maladie et les traitements qu'il doit prendre. Toutefois, lorsqu'une infirmière installe un patient, elle peut déjà recueillir un certain nombre d'informations sur les connaissances du patient.

Cet essai a permis de soulever un autre point. Il est très intéressant de voir comment les personnes s'évaluent. Prenons plus spécifiquement la façon dont Nouria a rempli l'outil d'auto-évaluation et reprenons deux des entretiens qu'elle a menés auprès des patients qui viennent pour hypertension. Ils ont été vus par le médecin et comme ils se font poser un REMLER (appareil qui mesure les tensions et que l'on doit garder pendant 24h) Nouria en a profité pour proposer de faire le point avec eux et vérifier ce qu'ils avaient compris de leur pathologie et de la pose de l'appareil. Les documents sont mis en Annexe 10. Il y a une discordance entre les réponses mises dans l'outil et les deux entretiens sur lesquels elle s'est basée pour répondre et notamment pour le critère 2 de l'outil :

- Elle pense reformuler mais ne reformule pas
- Elle ne valide pas ce qu'elle comprend avec le patient
- Les inquiétudes ne sont pas relevées
- Elle ne parle pas d'ETP
- Des questions fermées ne permettent pas d'aller plus loin

Comment et à quel moment l'outil peut-il être utilisé pour montrer les discordances entre ce que l'on pense avoir accompli et la réalité de ce qu'on a fait. Avec l'exemple de Nouria on observe que si le document est rempli trop à distance, on ne pourra pas donner de réponses fiables car on a toujours une représentation un peu idéale de ce qu'on voudrait faire et de ce qu'on a réellement fait. On peut voir que ces deux notions se confondent lorsqu'on remplit l'outil à distance de la pratique.

Pour résumer l'outil est pratique et intéressant mais le critère 2 est à revoir. Les critères peuvent être remplis au fur et à mesure des entretiens avec le patient. En plus d'évaluer notre propre pratique, cet outil d'évaluation peut être inclus dans le dossier du patient pour suivre, d'une fois sur l'autre, où nous en sommes avec lui. L'outil ne doit pas être rempli à distance de l'entretien. On peut s'appuyer sur cet outil pour travailler avec chacune des infirmières sur les compétences à améliorer et identifier les besoins de formation. L'outil peut être rempli quelques soient les différences de pratiques ou quelques soient les avancées de chacune dans sa pratique.

Cela m'a amené à réfléchir sur comment l'intégrer actuellement avec de telles variations de pratique. Plusieurs pistes sont possibles :

- Une reprise avec les infirmières du groupe témoin.
Notamment les deux infirmières de néphrologie pour travailler sur notre représentation en reprenant l'entretien de compréhension avec ce qui a été rempli.
Une reprise également avec les infirmières de pneumologie de l'HEL et du CHUV. Une séance pourrait être organisée pour confronter les façons de faire et surtout les outils utilisés :

- Feuille d'anamnèse
 - Flyer
 - Support d'apprentissage dans la spécialité (jeux de mémoris, schéma du corps humains, modèle réduit de poumons, outils de ventilation etc...)
- Une continuation avec le groupe témoin pour mettre en commun leurs expériences et réfléchir sur les critères notamment le critère 2
- Puis un élargissement à l'ensemble des infirmières de la policlinique

C'est ce que nous allons pouvoir explorer dans le chapitre suivant.

11 . Processus de l'intégration de l'outil dans l'équipe

L'implantation peut se faire en plusieurs paliers et nous allons décliner les axes possibles.

11.1 Continuité du travail avec le groupe témoin

Dans ce groupe témoin, les besoins immédiats ne sont pas les mêmes. On remarque déjà que certaines actions personnalisées sur telle ou telle consultation seraient bien accueillies par certaines de ces huit personnes.

Pour les infirmières de néphrologie un réajustement de la représentation qu'elles se font, dans la pratique, d'un bon entretien de compréhension est à travailler :

- Une réunion avec les deux infirmières de Néphrologie permettra une reprise sur les entretiens qu'elles ont fait en s'aidant de l'outil d'évaluation. Comme nous l'avons vu, ce qui est noté dans l'outil et ce qui est observé dans les entretiens ne coïncide pas. Une confrontation entre un entretien d'ETP bien réalisé (reformulation, questions ouvertes, reprise de ce qui est dit par le patient...) et la représentation qu'elles ont des entretiens qu'elles ont mené sera un bon axe de travail.

Pour la Pneumologie un besoin de partage des outils est nécessaire :

- Une rencontre entre les infirmières de pneumologie du CHUV et de l'HEL permettra de mettre en commun les outils utilisés et un partage de leur pratique.

11.1.1 Reprise avec les deux infirmières de néphrologie

Un travail à partir de l'outil d'auto-évaluation, entre d'une part ce que j'ai pu observer et, d'autre part, les entretiens de compréhension qu'elles ont faits.

But de la séance	Objectif visée à la fin de la séance	Moyens	Atteinte de l'objectif
Reprise de l'outil avec les deux infirmières en détaillant les critères remplis	Identifier la posture soignante lors de la rencontre avec le patient dans les différents moments de la consultation.	Retravailler sur l'observation faite lors de l'accueil des patients	Se mettre dans une posture ETP lors de l'accueil du patient
	Identifier leur posture lors des entretiens faits avec les patients Identifier ses compétences et ses difficultés lors de l'entretien de compréhension	Travailler sur les entretiens qui ont été fait Comparer avec les réponses mises dans l'outil Reprise et clarification des termes suivants : Reformulation	Identifier les besoins du patient au travers d'un entretien de compréhension

		<p>Problématique Verbatim Validation avec le patient Reprises des inquiétudes du patient</p>	
--	--	--	--

On pourra refaire le lien sur ce qu'elles ont vu lors de la formation « communication performante avec le patient ». On pourra également faire le point sur leurs besoins en formations supplémentaires.

11.1.2 Reprise avec les trois infirmières de pneumologie

Suite à leur demande une première réunion avec les trois infirmières de Pneumologie-mucoviscidose pourrait être organisée dans ce dernier trimestre 2018. En effet après discussion sur cet outil, une demande des deux infirmières de l'HEL était de rencontrer l'infirmière du CHUV pour partager des outils utilisés pendant leurs séances d'ETP et de partager leurs expériences à toutes les trois.

But de la séance	Objectif visés	Moyens	Atteinte de l'objectif
Mettre en place une collaboration	Mise en commun de l'existant	Faire un recensement des outils thérapeutiques existants	Utilisation commune des outils existants
Permettre un décloisonnement entre CHUV et HEL	Evaluer les possibilités de transposition de l'outil d'anamnèse utilisé à l'HEL pour les infirmières du CHUV	Travailler sur la transposition de la feuille d'anamnèse au CHUV	Feuille d'anamnèse utilisée sur les deux sites

11.2 Travail avec les huit personnes du groupe témoin

Il faut prendre les huit personnes du groupe témoin et détailler avec elles les réponses qu'elles ont données. Le but est de retravailler notamment ensemble les critères. Notamment une validation commune du critère 2 qui doit être clarifié. Éclaircir ce critère aurait pour conséquence de trouver des indicateurs communs le concernant.

L'outil, en effet, ne peut être donné à l'ensemble de la Polyclinique si cette première correction n'est pas faite.

Comment peut-on faire travailler les personnes ensembles. À partir de leur retour je souhaite travailler avec elle sur une reformulation de certains critères qui apparaissent ambiguës. Par exemple, une modification des éléments observables du critère 2 a été testée afin de faciliter

la lecture du schéma (passage d'une formulation négative en une formulation positive) sans toutefois résoudre le problème.

- Le patient connaît son état
- Le patient connaît sa maladie
- Le patient connaît son traitement
- Le patient connaît l'utilité de son traitement
- Le patient a une bonne gestion de sa maladie et de ses traitements au quotidien
- Le patient connaît les signes d'aggravation
- Le patient est autonome

L'action de travailler ensemble sur cette modification de l'outil, conforte l'équipe dans la compréhension qu'il s'agit d'un travail commun et contribue au sentiment d'appropriation de l'outil.

L'outil d'auto-évaluation ainsi corrigé pourra être testé sur l'ensemble de la Polyclinique.

11.3 Élargir ce travail à l'ensemble de la Polyclinique

Dans l'étape suivante de l'implantation, faire tester l'outil auto-évaluation par l'ensemble des infirmières des consultations sera bénéfique pour les points suivants :

Une confrontation de chacune dans sa pratique

Comme nous l'avons vu, cette première mise en commun de l'outil avec certains membres de l'équipe a été positive. Il en ressort que cela permettra d'avoir un regard et une véritable réflexion quant aux pratiques actuelles individuelles. Cette confrontation permettra un langage commun et une ligne directrice dans la façon de faire l'ETP, donc une harmonisation de la pratique ainsi que l'identification des besoins en formation pour chacune.

Une nouvelle dynamique d'équipe avec plus de partage et de collaboration

Une nouvelle dynamique d'équipe pourra émerger grâce à l'évaluation de cet outil sur l'ensemble de la Polyclinique. En effet chacun est concerné et doit s'approprier l'outil afin de s'interroger sur son fonctionnement et en avoir une utilisation optimale. À partir des constats qui seront faits, des échanges auront lieu entre les membres de l'équipe. Le partage des expériences et la collaboration qui en résultera devrait favoriser une meilleure cohésion d'équipe car un groupe génère des notions d'appartenance et de responsabilité envers le groupe. C'est ce qui donne une impulsion pour participer au projet commun : être ensemble dans la construction.

Une motivation possible de l'équipe

D'une façon plus générale, un ou des groupes de travail entre les infirmières de l'équipe pourraient permettre la mise en place de cet outil, mais pas seulement. L'implication de chacune permet d'être dans la construction du projet commun. Chaque collaboratrice se sentant écoutée et reconnue au sein de l'équipe pourra se questionner sur la soignante qu'elle souhaite être. Cela pourra également impliquer un changement de posture quant à son statut de soignante avec le positionnement d'objectiver la nécessité d'ETP ou non. C'est enfin un

vecteur de valorisation en faisant mobiliser les compétences individuelles et le respect des valeurs communes dans la prise en charge du patient et de son entourage.

Comment pourrait se faire cette mise en place de l'outil dans le service

Si on souhaite que l'outil soit implanté dans la Polyclinique, il faut que tous les soignants dans chacune des consultations se familiarisent avec cet outil et l'utilise.

En ne comptant pas les infirmières de l'hôpital de jour et les assistantes médicales, il y a 18 infirmières dans nos consultations spécialisées. Je pourrai demander à 15 d'entre elles d'utiliser l'outil pour trois situations d'ETP rencontrées. Cela ferait un total de 45 situations évaluées sur un mois. De ces 18 infirmières, chaque mois, trois infirmières pourraient être nommées comme référente pour observer l'utilisation l'outil. Elles pourraient ainsi relever les difficultés ou incohérence dans l'utilisation de l'outil et évaluer le guide d'accompagnement. Un essai sur 6 mois est nécessaire et un tournus des infirmières référentes serait établit. Chacune des infirmières référentes prendrait 9 situations faites par les collègues, analyserait ce qui a été relevé dans l'outil et pourra observer les difficultés, s'il y en a, dans l'utilisation de l'outil. Avec un tournus tous les mois, chacune aura ainsi pu travailler comme utilisatrice de l'outil et comme personne référente évaluant l'utilisation de l'outil.

Le fait d'avoir un groupe de travail constitué de peu de personnes permettra à chacun de s'exprimer facilement. N'étant que trois, les remplacements des infirmières référentes dans chacune des consultations pourront être effectués sans que cela pèse sur l'ensemble de l'équipe. Une mauvaise gestion de ces remplacements pourrait amener des tensions et faire échouer la cohésion de l'équipe par rapport au projet d'implantation de cet outil et plus largement de l'ETP. Le fait que les 18 infirmières prennent, à un moment, toutes, le rôle de référente permettra l'équité au sein d'une implication commune.

Ce tournus autorisera chacune à se mettre dans la posture d'utilisatrice de l'outil et dans la posture de l'évaluatrice de l'outil d'auto-évaluation.

Les retours devront être faits sur l'outil lui-même, les moyens matériels qu'il aura été possible, ou non, de mettre en place, les difficultés ou facilités pour chacune dans son utilisation, la nécessité des différents critères observés et les propositions d'amélioration de l'outil pour une utilisation optimale.

Le but de procéder de cette façon :

- Chacune doit se familiariser avec l'outil
- Chacune doit s'approprier l'outil
- Chacune doit pouvoir identifier ses facilités ou difficultés dans l'utilisation de cet outil
- Chacune doit avoir une vision d'ensemble sur les différentes pratiques dans les différentes consultations
- Chacune doit pouvoir adapter l'outil dans sa consultation
- Chacune doit confronter les représentations qu'elle a de sa pratique actuelle
- Chacune doit identifier ses besoins et travailler l'outil en conséquence
- Chacune doit identifier ses besoins en formation

- Mettre du lien et de la cohésion d'équipe et travailler un même but
- Avoir un discours commun

Des consignes claires seront données pour l'utilisation de l'outil :

- Décrire le contexte des trois situations choisies
- Observer les éléments pour lesquels certains critères n'ont pas été remplis
- À quel moment l'outil a été utilisé
- Les difficultés relevées par chacune pour utiliser l'outil

Des consignes claires seront données pour l'évaluation de l'outil :

- Identifier le nombre de critères remplis en fonction de la situation décrite
- Identifier le nombre de critères communs remplis sur les 9 situations d'ETP
- Identifier les éléments pour lesquels certains critères n'ont pas été remplis
- Relever les difficultés communes lors des 9 situations pour remplir l'outil

Le tableau ci-dessous est une réflexion sur la mise en place de cet outil d'auto-évaluation et le guide qui l'accompagne et la façon dont l'équipe infirmière pourrait s'approprier ces outils.

Plan d'implantation sur l'ensemble de la polyclinique

Phases	Activités	Moyens	Objectifs	Durée/délais
A	Validation du travail à effectuer dans l'unité par l'ICS	Début novembre, utilisation d'une bilatérale pour présenter le travail	Présentation du travail sur le référentiel, l'outil d'auto-évaluation et du guide Discussion du projet d'implantation Validation	1h30
B	Présentation du référentiel et de l'outil d'auto-évaluation à l'ensemble de l'équipe infirmière de l'unité	Ordre du jour pour le colloque d'équipe du mois de décembre	1 ^{er} Communication auprès de l'équipe infirmière sur l'outil d'auto-évaluation à mettre en place Explication du but, du contexte dans lequel il a été fait et de la plus-value Annonce du passage dans chacune des consultations pour donner l'outil à chacune et le visionner ensemble	1h00
C	Prise en considération des personnes absentes lors du colloque de décembre	PV de la séance pour toute l'équipe et explication aux infirmières absentes lors de la présentation	Communication sur l'outil d'auto-évaluation à mettre en place auprès des infirmières non présente lors du colloque Explication du but, du contexte dans lequel il a été fait et de la plus-value Annonce du passage dans chacune des consultations.	
D	Distribution de l'outil et du guide à chaque infirmière.	Passage dans chaque consultation avec l'outil pour faire un tutorat	Familiariser l'équipe avec l'outil d'auto-évaluation	Définir 1 jour matin et/ou

	Répondre aux questions soulevées à la lecture de l'outil Explication de l'utilisation	dans le courant du mois de janvier 2019	En faire comprendre le fonctionnement	après-midi pour faire un tutorat dans chaque consultation
E	Announce du moyen mis en œuvre pour évaluer l'outil Annonce du démarrage de la confrontation de l'outil avec la pratique	Début janvier colloque d'équipe pour démarrage de l'évaluation de l'outil Communication au niveau de toute l'équipe infirmière Explication pour la mise en œuvre de l'évaluation de l'outil	Donner la ligne directrice pour évaluer l'outil et les consignes Rassurer l'équipe sur le mode d'évaluation de l'outil Organisation des infirmières référentes pour faire un tournus sur 6 mois Désignation des 3 premières infirmières référentes pour analyser des situations ETP	1h30
F	Confrontation de l'outil avec la pratique	Courant Février 15 infirmières donnent ses 3 situations ETP rencontrées aux infirmières référentes	Respecter les consignes données pour l'utilisation et pour l'évaluation de l'outil	Les 15 infirmières doivent effectuer les trois cas sur le mois de février.
G	Analyse des trois infirmières référentes Identification des modifications proposées	Fin février Un colloque par mois devra être spécifique à l'utilisation de cet outil et des problématiques d'ETP relevés	Analyse des trois infirmières référentes. Retour en colloque d'équipe Discussions d'équipe à chaque retour. Validation des observations et propositions d'améliorations de l'outil en équipe	Une demi-journée sera donnée à chacune et une demi-journée pour une mise en

			Désignation de 3 nouvelles infirmières référentes	commune des trois
H	Tournus établit jusqu'en juillet 2019	Fin juillet arrêt du tournus		6 mois
I	Identification des besoins en rapport à l'ETP et aux outils proposés Validation par l'équipe des réajustements de l'outil Réflexion sur les besoins en formation	Début septembre	Reprise des retours faits pendant ces six mois et identification des modifications souhaitées Réajustement de l'outil En partant des différentes expériences sur l'utilisation de l'outil faire les propositions d'améliorations Identification des manques concernant l'ETP	
J	Présentation de l'outil final à l'ICS	Présentation des constatations à l'ICS Retour fait des remarques, difficultés, facilités par rapport à l'utilisation de l'outil	Validation de l'ICS Constat des besoins en formation visionné ensemble Accord pour la mise en place d'un plan de formation dans chacune des consultations	
K	Ouverture de l'outil aux autres membres de l'équipe et aux autres professionnels	Explications aux médecins, aux assistants de l'équipe médicale des autres consultations Explications aux autres intervenants (physio, diététicienne ...)	Motiver d'autres personnes à utiliser ces documents Validation de l'équipe médicale Collaboration étroite et utilisation des mêmes outils	

La mise en action de cet outil va amener une cohésion d'équipe et permettre aussi de travailler, comme cela est mentionné dans la phase I, les besoins en formations. Ce processus d'implantation et les premiers retours faits sur l'outil d'auto-évaluation m'ont amené à travailler sur l'ébauche d'un document permettant l'identification des besoins en formation et qui pourra aboutir à un plan de formation pour chaque infirmière de l'équipe (Cf réflexion d'un plan de formation. Annexe 11).

12 Discussion

Tout au long de ce travail de DAS, il y a eu des remises en question. Des remises en question sur trois niveaux différents, une réflexion sur différentes postures :

- La posture de l'apprenant
- La posture du professionnel
- La posture induite par l'ETP

12.1 Posture de l'apprenant

La posture de l'apprenant met en insécurité. En effet pour se former, il faut se déformer, mettre de côté sa façon de voir les choses et sa façon d'être. On ne doit pas seulement recevoir. On doit remettre en question ses savoirs, ses certitudes et ses croyances. Il faut être dans l'ouverture et avoir la capacité de prendre ce qui est donné car il y a une forte remise en cause de ce qu'on croit savoir. C'est un processus à plusieurs étapes, comme le deuil de la représentation qu'on se fait de certaines choses.

Pour ma part et tout au long de la formation que j'ai pu suivre dans le cadre du Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques des HUG, ce que j'ai appris a été une révélation sur la pratique de L'ETP, bien sûr, mais aussi sur un plan plus personnel. La déconstruction de certaines certitudes m'a fait sortir d'une zone de confort. La peur de certains constats sur mon fonctionnement actuel, la peur de se dévoiler pour ne pas être contredite, la peur aussi de se rendre compte qu'on a fait des erreurs alors qu'on pensait avoir toutes les cartes en main, d'où l'importance d'être acteur dans sa formation et être impliqué. On apprend de ses erreurs et le travail demandé par cette formation m'a fait reconsiderer l'idée que je me faisais de l'ETP et l'idée que j'avais sur la façon de mener un projet.

J'ai mis du temps à réaliser ce travail qui était aussi un travail introspectif et qui a interrogé mon fonctionnement personnel et mes valeurs. J'ai eu besoin de temps pour intégrer certaines choses et avoir une meilleure confiance en moi. N'étant pas très sûre de moi ou du bon chemin à prendre, je n'ai pas toujours vu où j'allais, j'ai eu des tâtonnements, beaucoup d'incertitudes, j'ai fait quelques retours en arrière pour mieux repartir en avant, la démarche a été longue. Cela m'a fait grandir en tant que personne avec une approche humaine différente que ce soit au niveau du patient ou de l'équipe avec laquelle je travaille.

Je pense aussi que pour l'ensemble des collaborateurs la remise en question suite à la confrontation de cet outil va provoquer beaucoup instabilité au niveau personnel, mais le fait d'avancer ensemble va permettre aussi de rassurer chacun.

Apprendre de ses erreurs aussi c'est aussi avancer en tant que professionnel.

Quelle personne suis-je aujourd'hui ? Quelle professionnelle suis-je aujourd'hui ? Ce sont les bonnes questions.

12.2 Posture en tant que Professionnel

Un choc a été de se positionner en tant qu'observateur. Quels soignants sommes-nous ? Nous ne sommes pas des exécutants et nous devons nous appuyer sur notre observation clinique et sur la relation que nous tissons avec le patient. L'expertise de chaque soignant doit être alimentée et travaillée.

Je pensais faire consultations par consultations, or je n'avais pas réalisé que la dimension de la problématique est bien plus large afin de pouvoir faire travailler toutes les infirmières ensemble et décloisonner les pratiques.

Avant de réaliser ce travail, mon action portait essentiellement sur une consultation, la néphrologie. Je me disais qu'au fur et à mesure, en ne travaillant que sur cette consultation et en voyant le bénéfice de l'ETP pratiqué par les infirmières dans cette discipline, cela ferait boule de neige sur les autres consultations et toucherait pour finir toute la Polyclinique.

Mais au fur et à mesure de ce projet, j'ai pris conscience que l'implantation de l'ETP doit être d'emblée plus élargie. C'est le service en entier qui est ciblé et non plus une consultation pilote. Cela a également modifié la posture professionnelle que je dois avoir et qui n'est pas seulement de montrer une ligne directrice à suivre ou un accompagnement ponctuel comme j'ai pu le faire plus ou moins facilement dans la consultation de néphrologie, mais bien de coordonner un projet sur l'ensemble d'une unité. Aujourd'hui j'ai compris certaines choses dans le rôle de coordinatrice de projet, poser un cadre tout en laissant l'expression et la créativité de chacun s'exprimer, emmener une équipe dans un projet commun c'est aussi introduire un sentiment d'appartenance, évaluer ensemble, réajuster des objectifs, donner de la place à chacun afin qu'il puisse pleinement s'impliquer dans le projet et donner un véritable accompagnement en étant attentif aux besoins en formation.

Les premières fois où j'ai entendu parler de l'ETP c'était comme une plus-value pour notre rôle « propre » infirmier, rôle propre voulant dire autonomie, qui découle de notre propre responsabilité.

Lors de la construction de ce travail j'utilisais souvent ce mot car cela représentait pour beaucoup de collaboratrices et pour moi la reconnaissance de ne pas être une exécutante du médecin. Mais aujourd'hui ce mot n'est pas adéquat car aujourd'hui c'est de compétences dont on parle.

12.3 Posture par rapport à l'ETP

Au début, lorsque l'on m'a parlé d'ETP, je pensais que cela se résumait à des séances d'une heure avec le patient où on pouvait faire le point sur ce qu'il avait compris et lui ré-expliquer les choses. J'ai compris tout d'abord la dimension que pouvait avoir cette pratique qui est vraiment dans un partenariat, une construction d'un programme avec le patient. L'importance de s'accorder avec lui, de se réajuster ensemble suivant l'évolution de sa maladie.

J'ai découvert que l'ETP c'est aussi une posture professionnelle. On peut être dans une posture éducative dès l'arrivée du patient et rechercher les besoins de celui-ci à différents moments de la consultation. On est alors dans l'intentionnalité, se demander en permanence si, dans la situation présente, il y a nécessité d'ETP, ou pas.

Après l'identification des besoins du patient et dans le cadre du programme d'action mis en place avec le patient, on peut faire de l'ETP sans prendre une heure à chaque fois car on peut aussi faire le point d'une problématique identifiée que l'on peut travailler ensemble d'une fois sur l'autre. Il ne s'agit pas de la quantité du temps passé avec le patient mais de qualité des échanges et du travail commun avec lui. Pour d'autres patients il faudra plus de temps, en effet, mais l'importance est de créer un lien de confiance, un lien de partenaire. Cela permet un accompagnement soutenu, de faciliter une prise de conscience et une motivation à changer un comportement chez le patient atteint d'une pathologie chronique.

Mais c'est aussi une plus-value pour tous les professionnels, en fonction du bénéfice que peut en retirer le patient. L'ETP n'appartient pas à un corps de métier et n'est pas réservé qu'aux infirmières. La nécessité de réunir toutes nos forces et nos formations ou approches différentes sont une vraie

richesse d'où l'importance de l'interdisciplinarité. Les professionnelles que nous sommes ne doivent pas oublier les limites également de nos compétences respectives par contre nous pouvons construire autour et avec le patient un programme éducatif et un projet de soins.

Le professionnel doit connaître également ses limites... Nous ne sommes pas diététiciennes ou psychologues, par contre nous avons un autre regard, un autre suivi, et nous pouvons orienter le patient vers les autres professionnels. Il nous faut rassembler nos forces autour du patient, ne pas faire les uns à côté des autres mais faire les uns avec les autres.

Cette formation m'a enfin fait comprendre la complexité du patient par rapport à la chronicité. C'est pour moi une perception que j'avais mal identifiée qui est d'apprendre au patient à être dans la continuité. Pour moi la maladie chronique est une rupture dans l'histoire d'une personne et le concept d'être le même autrement m'a beaucoup parlé et beaucoup touché. Cela montre toute l'ampleur de la chronicité et les possibilités qu'offre l'ETP.

13. CONCLUSION

Ce travail a permis de mettre en évidence les besoins et une méthode d'implantation de l'ETP. Ce besoin est exprimé à tous les niveaux, celui de l'institution et celui des collaborateurs.

Comme nous l'avons vu le contexte de la Polyclinique est très complexe. Le niveau de conscience de certains professionnels concernant l'importance de l'ETP et l'état d'implantation de l'ETP dans les consultations ne sont pas homogènes.

Un autre élément important a été constaté, la problématique des moyens permettant la mise en place de l'ETP n'est pas optimale même si l'ETP apparaît clairement dans les missions de la Polyclinique.

Implanter ce projet à l'intérieur de ce qui se fait déjà soulève justement les différences de pratiques des consultations et la nécessité d'harmonisation. C'est ce que nous avons pu voir pour l'HEL et quelques consultations plus avancées sur ce sujet.

Le rassemblement et les réflexions communes qui se font sur l'implantation du futur nouvel hôpital ouvre déjà à une possibilité de décloisonnement et une interdisciplinarité même si il y a encore un long chemin à faire. Dans cette préparation du nouvel hôpital, les cahiers des charges sont à revoir et questionnent donc les compétences souhaitées pour des prestations et une prise en charge optimales des patients.

L'outil proposé dans ce travail est un des moyens pour permettre cette harmonisation de l'existant et une possibilité de mettre en place une pratique de l'ETP pour les consultations qui n'en font pas.

Il est clair, pour reprendre notre hypothèse, qu'on peut voir le bénéfice de cet outil d'auto-évaluation spécifique ETP. Cela a été relevé par les collègues. Cet outil est comme une trame, une check-list. Il permet de connaître le minimum requis par rapport à l'idéal visé et surtout permet aux professionnels de se situer par rapport à leurs connaissances de l'ETP. Il interroge sur la pratique de chacun et sur ce que le collaborateur souhaite développer ainsi que les compétences nécessaires. À partir de cela, c'est un travail commun qui pourra se faire autour de cet outil pour le développer, l'utiliser au mieux, créer aussi de l'interdisciplinarité avec les autres professionnels.

Cet outil peut rassembler les professionnels autour des mêmes réflexions et permettre à chacun de se positionner, avoir des valeurs et un langage commun concernant l'ETP. Cet outil donne une méthodologie commune donc homogénéise les savoirs et favorise une démarche personnalisée de mise à niveau.

Certes cet outil n'est pas encore parfait, mais le fait de travailler dessus va ouvrir le dialogue, favoriser l'adhésion et le volontariat. Le fait de pouvoir travailler ensemble pour l'améliorer donnera aux membres de l'équipe un sentiment d'appartenance où chacun pour s'approprier le document.

Nous sommes à la phase A de l'implantation de l'outil. L'implication des personnes dans le projet devrait permettre de tenir le calendrier de déploiement proposé.

Ce travail est loin d'être terminé. Il va bien sûr se poursuivre et permettra de nouvelles réflexions notamment sur les besoins en formation concernant l'ETP.

Des besoins en formations ont déjà été exprimés. L'outil va cibler ces besoins. L'intention est de poursuivre avec une auto-évaluation en reprenant chacun des critères et en faisant correspondre les

compétences infirmières correspondantes. Cet outil va donc nous permettre d'aller plus loin et d'identifier les compétences nécessaires pour chaque collaborateur afin d'établir un plan de formation qui lui soit spécifique.

Pour ma part j'ai beaucoup appris et continu d'apprendre. Il y a avoir un projet mais aussi être en projet. « Apprendre c'est chercher à comprendre, à prendre avec soi... c'est en apprenant que l'on se motive. C'est parce que l'on est motivé que l'on apprend » (B.Donnadieu, M.Genton, M.Vial ; Les théories de l'apprentissage chapitre III, p85).

Il est très difficile de mettre un point final à ce travail écrit. Comme cela a été mentionné le travail n'est pas terminé, il se poursuit. Cet écrit n'est qu'un commencement à une suite à donner.

Bibliographie

Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

Quelle éducation du patient ? Alain Deccache ; Fondement et Evolution de l'éducation du patient §3 p.44-45

Référentiel de compétences pour dispenser l'ETP dans le cadre d'un programme ; INPES ; document complémentaire à l'annexe 1 ; lexique-p.31 ; juin 2013

Structure d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques ; guide méthodologique ; HAS ; INPES ; juin 2017

Canevas ETP-HEL ; Document interne du CHUV ; Teresa Gyuuiga, severine Emmanouilidis, Laurence de Goumoens ; janvier 2017

Exploration des concepts et choix de l'interdisciplinarité dans le champs de l'ETP ; Xavier de la Tribonnière et Remy Gagnayre; Educ the patient/the patient educ 2013 ; p.46-47-48 ; p.163-176

Interdisciplinarité en milieu hospitalier : entre défi hebdomadaire et enjeux de groupe, M. Moutet, H. Guisado, J. Butel, H. Vuagnat, G. Zulian, Rev Med Suisse 2014; volume 10. 134-137.

Le travail en équipe : Clés pour une meilleure efficacité collective ; mucchielli ; 13e édition. Thiron : ESF Editeur ; 2012.

Blanchard-Laville C. De la co-disciplinarité en sciences de l'éducation. 132:55–66. Rev Fr Pédagogie 2000.

Canevas ETP-HEL ; Document interne du CHUV ; Teresa Gyuuiga, severine Emmanouilidis, Laurence de Goumoens ; janvier 2017.

Motiver le patient à changer A.Golay, G.lagger, A.Giordan, Ed Maloine, Coll Education du patient, 2013

Le processus d'acceptation de la maladie chronique. Lacroix A, Golay A, Assal JP. ; PRAXIS, Revue suisse de médecine. 1993, Vol. 48, 1370-1372

Prochaska J.O., Di Clemente C.C., Prog Behav Modif, 1992, 28:183-218

L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient, Sommer J., Gache P., Golay A., in Richarg C. Lussier M. T., la communication professionnelle en santé, Saint-Laurent : Erpi, 2004, p 656-691.

The interpersonal relationship, CR Rogers, Harvard Educational Review 32 (4), 416-429