

*Consultations spécialisées en pédiatrie :*

*Rendre lisibles les actions éducatives des  
infirmières pour définir une formation en  
Education Thérapeutique adaptée au contexte et  
aux besoins*

*Rendre lisibles les actions éducatives des  
infirmières dans les consultations spécialisées en  
pédiatrie pour définir une formation en  
Education Thérapeutique adaptée au contexte et  
aux besoins*

**L. Gillon**

**DIFEP 2009-2011**

**Volée XI**

# TABLE DES MATIERES

## INTRODUCTION

### I - PROBLEMATIQUE EDUCATIVE

1. Contexte	p. 5
1.1 Mission du service des consultations spécialisées	p. 5
1.2 Philosophie de soins	p. 5
1.3 Caractéristiques du service des spécialités	p. 6
1.4 Situation actuelle de l'éducation thérapeutique dans les consultations	p. 7
2. Constats	p. 8
2.1 Situations et constats	p. 8
2.2 Questions suscitées par ces constats	p.11
2.3 Recueil des besoins de l'équipe	p.12
- méthode	p.12
- résultats	p.12
- conclusions	p.14
3. Problématique éducative	p.14
- les risques et les conséquences de cette problématique	p.15

### II - APPROCHE DU PROBLEME

1. Hypothèse	p.16
2. Cadre théorique	p.16
2.1 La maladie chronique et l'éducation thérapeutique	p.16
2.2 Développement psycho-affectif de l'enfant et rôle des parents	p.18
2.3 Identité professionnelle des infirmières et rôle propre	p.20
2.4 Compétences et référentiel de compétences	p.22
2.5 Besoins et formation	p.24
3. But du projet	p.25

<b>III - REALISATION DU PROJET</b>	p.26
1. Descriptif de la réalisation	p.26
1.1 Méthode	p.26
1.2 Etapes du projet	p.26
1.3 Processus	p.27
1.4 Tableau des actions menées	p.29
<b>IV - RESULTATS</b>	p.30
1. Tableau récapitulatif des cinq séances de travail de groupe	p.30
2. Analyse qualitative des quatre premières séances de travail	p.31
3. Elaboration du descriptif de fonction de l'infirmière en consultation ambulatoire spécialisée	p.32
3.1 Méthode	p.32
3.2 Descriptif de fonction	p.33
<b>VI - EVALUATION ET DISCUSSION</b>	p.37
1. Méthodologie d'évaluation	p.37
2. Présentation des résultats de l'évaluation	p.38
3. Discussion des résultats de la recherche-action	p.39
4. Influence de ce travail sur mon développement professionnel	p.41
<b>VII - CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES</b>	p.41
<b>VIII -REMERCIEMENTS</b>	p.43
<b>IX - BIBLIOGRAPHIES</b>	p.44
<b>X - ANNEXES</b>	p.47
<b>RESUME</b>	

## INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, au sein des consultations spécialisées en pédiatrie, je vois des familles et des enfants qui vivent la maladie chronique de façons diverses. Selon l'âge du patient au moment du diagnostic, sa place au sein de la famille, selon la dynamique de la famille et ses projets, le vécu et l'acceptation de la maladie sont très différents d'une situation à l'autre. La mise en place et la réussite d'un traitement à long terme semblent étroitement liées à ces aspects. Je vois aussi l'équipe des infirmières et aides-soignantes se mobiliser auprès de ces familles avec plus ou moins de facilité selon les situations. Sachant que les soignants peuvent accompagner mais ne peuvent pas guérir la maladie chronique, l'accompagnement mis en place devient une des clés du « bien être » des patients et demande aux soignants de multiples compétences individuelles et d'équipe et ceci sur du long terme :

**"Il a été démontré que le seul facteur qui soit corrélé avec une bonne observance n'est ni l'âge, ni le sexe, ni le niveau socio-culturel mais la qualité de la relation thérapeutique » (A. Deccache).**

Les soignants effectuent un accompagnement dont l'objectif est que le patient et sa famille parviennent à intégrer au mieux cette maladie dans leur vie quotidienne, en suivant correctement le traitement. Ceci dans une période de la vie des patients qui est une période de développement majeure dont le point culminant est l'adolescence. D'ailleurs un point commun à l'ensemble des patients suivis dans les consultations spécialisées de pédiatrie pour une maladie chronique est la difficulté de quitter les structures de soins pédiatriques pour intégrer les structures de soins adultes. Ce point suscite régulièrement des discussions dans l'équipe et a fait l'objet du travail de DIFEP de L. GrandGuillaume-Perrenoud en 2001<sup>1</sup>. La particularité de la démarche d'éducation thérapeutique en pédiatrie est qu'elle s'adresse au patient ainsi qu'à sa famille et que tout changement pour le patient touche ses parents, la fratrie et bien souvent l'ensemble de son environnement (grands-parents, nourrice, enseignants...)

Je souhaite depuis plusieurs années accompagner l'équipe soignante des consultations spécialisées dans son projet de clarifier et d'améliorer son rôle auprès des patients et de leur famille. Le suivi de la formation en éducation thérapeutique du patient chronique par une infirmière de l'équipe en 2005 m'a permis de mieux comprendre les attentes des patients mais aussi le souhait des soignants. J'ai participé à l'implantation du projet mené par cette infirmière et j'ai constaté son changement de rôle au sein de la consultation, la reconnaissance de l'équipe médico-soignante par rapport à ce qu'elle a mis en place pour les familles et enfin, et surtout, la reconnaissance des patients et des familles (mis en évidence à travers un questionnaire de satisfaction en 2010).

# I-PROBLEMATIQUE EDUCATIVE

## 1. Contexte

L'équipe des infirmières et aides-soignantes de l'unité des consultations spécialisées du Département de l'Enfant et de l'Adolescent participe à la mission décrite ci-dessous. En tant que responsable de cette équipe, mon rôle consiste à améliorer l'accueil des patients et à soutenir les infirmières et aides-soignantes dans leurs projets en lien avec les prises en charge ambulatoires.

### 1.1 Mission du service des consultations spécialisées

- Mettre à disposition l'expertise des spécialistes pédiatriques de l'Hôpital des enfants, dans des consultations ouvertes à tout patient pédiatrique, genevois, suisse ou étranger
- Assurer un service de santé publique auprès des immigrants et de vaccinations pour la population genevoise d'âge scolaire
- Permettre un suivi à long terme de patients atteints de maladies chroniques ou ayant subi des interventions lourdes**
- Réaliser des examens diagnostiques et des traitements spécifiques à la pédiatrie, sous la supervision des spécialistes médicaux et para-médicaux de l'Hôpital des Enfants
- Participer à l'enseignement pré- et post-gradué des étudiants en médecine et des médecins, ainsi qu'à la formation des infirmières.

### 1.2 Philosophie de soins

Dans l'institution, elle repose sur les 14 besoins fondamentaux tels que les a définis Virginia Henderson,

Du département : Charte des droits de l'enfant (annexe 1, p. 47),

Dans le contexte des consultations ambulatoires : Il s'agit plus d'une ligne de conduite que d'une philosophie de soins,

- Favoriser la prise en charge en réseau intra- et extra-hospitalier en tenant compte des contraintes des familles
- Favoriser les prestations groupées pour les patients (si possible une seule visite pour le bilan radiologique, la consultation, les examens urinaires ou sanguins...) en prenant en considération les difficultés des familles et/ou des impératifs de vie de l'enfant
- Accueillir les patients en semi-urgence lorsqu'ils sont atteints d'une maladie chronique (ils sont accueillis par les urgences de pédiatrie en cas d'urgence vitale ou les week-ends et jours fériés).
- Considérer l'enfant dès que son âge et son autonomie le permettent comme un

partenaire à part entière. Les soignants s'adressent à l'enfant lors des consultations.

### 1.3 Caractéristiques du service des spécialités

La policlinique, regroupe trente-sept consultations spécialisées (annexe 2, p.48), sous la responsabilité d'un chef de service dont la propre spécialité est la cardiologie. Les consultations se déroulent du lundi au vendredi, de 8h à 19h. En 2001, une étude demandée par la responsable des soins du département avait mis en évidence les attentes des médecins et des infirmières par rapport à leur collaboration au sein des consultations. Ce rapport ayant conclu que certaines consultations ne nécessitaient pas la présence d'une infirmière, j'ai organisé les consultations en deux secteurs, médical et chirurgical/orthopédique. J'ai confié la gestion des consultations de chirurgie et d'orthopédie à une aide-soignante, les infirmières étant essentiellement centrées sur les activités de soins et d'investigations, ainsi que sur les consultations du secteur médical. Cette organisation a permis d'optimiser les ressources en personnel et de donner un sens au travail des infirmières et des aides-soignantes mais elle n'a pas répondu aux besoins spécifiques des patients suivis pour des pathologies chroniques dans les secteurs chirurgie et orthopédie.

Les locaux Les quatre grands secteurs de consultation (chirurgie, orthopédie, médecine et unité d'investigations métaboliques) sont rassemblés depuis juin 2011 dans un secteur géographique facilement identifiable. Pour les patients ceci représente un réel progrès car les trajectoires ambulatoires sont simplifiées et pour les soignants le fait d'être rassemblés devrait favoriser les échanges et donner plus de cohérence à l'équipe.

Les aides-soignantes, au nombre de deux, ont un rôle bien défini dans le secteur chirurgie-orthopédie. Dans le secteur des consultations de médecine, une définition de leur collaboration avec les infirmières a été élaborée en équipe. Elle permet entre autre à l'infirmière d'être présente dans une consultation lors de moments-clés, comme l'annonce de diagnostic ou l'instauration d'un traitement. Pendant ce temps, l'aide soignante gère l'accueil et l'installation des autres patients (ceci étant possible lorsque l'organisation du service est optimale, donc hors période de vacances et sans absence dans l'équipe).

Les infirmières, au nombre de vingt et une, sont titulaires de formations diverses telles que Puériculture, Education Thérapeutique du patient (DIFEP), Thérapie de famille, Soins intensifs, Anesthésie, Santé de l'enfant de l'adolescent et de la famille (SEAF), Psychiatrie. Elles sont référentes et polyvalentes au sein d'un petit nombre de consultations spécialisées (2 à 3). La notion de référente n'ayant jamais été clairement définie au sein de l'équipe, l'interprétation en est probablement différente d'une infirmière à l'autre. Selon l'ancienneté de leurs formations, elles n'ont parfois que des notions limitées de l'approche systémique. Les infirmières assument les consultations et les investigations et traitements en lien avec ces consultations. Une partie des soins (examens, pansements) est répartie dans l'ensemble de l'équipe ainsi que la gestion des activités transversales (pharmacie, chariot de réanimation...), lesquelles ne sont pas toujours bien prises en charge par l'équipe.

#### 1.4 Situation actuelle de l'éducation thérapeutique dans les consultations

En néphrologie, les infirmières référentes ont mené une réflexion par rapport à leur place dans ces consultations et ont créé une consultation infirmière. Elles reçoivent les enfants et les parents pour des suivis d'incontinence, elles abordent lors des entretiens les notions en lien avec la compréhension de la maladie, du traitement et avec la qualité de vie.

Dans la consultation des patients atteints de mucoviscidose, une infirmière est formée en éducation thérapeutique (DIFEP). Elle est la soignante de référence pour quinze patients et leurs familles. Une étude de satisfaction a été faite en 2009, montrant le rôle de cette infirmière comme coordinatrice de leurs prises en charge. Elle intervient selon leurs besoins, de façon individualisée ou de façon plus générale sur demande de l'association des patients atteints de mucoviscidose, pour aborder par exemple les notions d'hygiène à l'attention de l'entourage des patients : nourrices, enseignants, grands-parents...

Dans les consultations pour obésité, une infirmière se forme actuellement à l'éducation thérapeutique. Elle travaille en binôme avec un médecin dans les consultations individuelles ou en groupe et elle participe à la création de supports destinés aux patients. Elle s'est particulièrement impliquée dans le recrutement des patients pour les séances de groupe et de façon générale, dans les suivis pour obésité.

En diabétologie, deux infirmières spécialistes clinique formées à l'éducation thérapeutique interviennent dans les consultations et mènent un projet conjointement avec l'infirmière référente de la consultation.

Malgré ces expériences concrètes, le concept d'éducation thérapeutique du patient malade chronique ne semble pas clair au sein de l'équipe et les interventions menées par les infirmières auprès de ces patients restent encore floues. Une des raisons est que ces trois infirmières travaillent dans des secteurs d'activité géographiquement éloignés et parfois à un taux d'activité très réduit, ce qui explique le peu d'échange qu'elles ont avec l'ensemble de l'équipe. Il serait d'ailleurs intéressant de comprendre au moment de l'évaluation de ce projet la vision actuelle de l'éducation thérapeutique du patient.

D'autre part, la collaboration médecins – infirmières au sein des consultations n'est pas clairement définie. Ils travaillent depuis très longtemps sur un modèle n'ayant pas fait l'objet d'une réflexion particulière.

Le point fort de l'organisation actuelle des soins ambulatoires est une gestion optimale des ressources, avec un suivi des consultations par un groupe d'infirmières référentes, ce qui représente pour les patients une équipe identifiable d'infirmières et de médecins.

Les points faibles sont :

- Une difficulté de communication entre les infirmières référentes d'une même consultation et avec les médecins de la consultation. Il n'y a pas de temps de rencontre et de partage formalisés entre elles.
- Un manque de suivi des infirmières référentes dans les consultations en lien avec leurs souhaits de planifications personnelles
- Une difficulté d'accueillir toute demande non planifiée.
- Enfin les activités transversales du service n'appartiennent à personne et ne sont pas prises en charge de façon systématique.



## 2. Constats

Etant infirmière responsable de cette unité depuis 13 ans, je constate que le rôle des infirmières auprès des patients atteints de maladie chronique s'est modifié. Il y a quelques années, les consultations se déroulaient comme dans un cabinet médical et les infirmières travaillaient en partenariat avec le médecin de la consultation, elles organisaient la consultation et disposaient d'un agenda pour le faire, elles recevaient les patients et les installaient. Elles effectuaient les soins demandés et donnaient les rendez-vous. Elles étaient très sollicitées par téléphone par les familles, mais, en consultation, elles avaient un rôle très administratif. L'organisation prévalait sur les besoins des patients : un vaccin ou un bilan sanguin en dehors des heures et jours planifiés étaient difficilement imaginables.

Aujourd'hui, elles portent une attention particulière à l'accueil des patients suivis pour une maladie chronique ainsi qu'à l'organisation de leurs différents rendez-vous. Le principe adopté en équipe est de ne pas multiplier leurs visites à l'hôpital et de bouleverser le moins possible leur quotidien. Les patients chroniques sont très bien suivis sur le plan médical. Cependant, certaines situations ou les remarques des patients et des infirmières montrent que l'accompagnement mis en place pourrait être meilleur et que les infirmières pourraient engager différemment leurs compétences, notamment dans la compréhension des besoins des familles pour s'adapter aux difficultés liées à la maladie de leur enfant.

### 2.1 Situations et constats

Voici quelques situations concrètes auxquelles l'équipe a été confrontée ces derniers mois et qui nourrissent ma réflexion et mon projet, ces exemples sont emblématiques.

Situation 1- Un jeune homme de 20 ans a subi une greffe rénale et a été suivi dans plusieurs de nos consultations pendant plus de 6 ans. Le donneur d'organe était le père du patient. Le jeune homme avait subi avant la greffe une déviation des voies urinaires à la peau nécessitant qu'il se sonde plusieurs fois par jour. Ce jeune homme est parti vivre aux Etats-Unis et a arrêté son traitement brutalement. La prise en charge de cette famille était très complexe car la mère semblait tout gérer, le père avait une attitude de retrait et le mutisme de ce patient nous avait interpellées à plusieurs reprises et avait fait l'objet d'une séance d'analyse de la pratique à la demande de l'équipe. Les infirmières étaient impressionnées par l'attitude autoritaire de la mère. Elle était en lien presque exclusif avec le médecin-chef de la consultation avec lequel elle correspondait beaucoup par mail, attitude légitimée par le fait que le patient était au bénéfice d'une assurance privée. **Qu'est-ce qui aurait aidé les infirmières à aborder avec ce jeune adolescent certaines questions telles que** : savoir ce que représentait le fait de recevoir le rein de son père. Comment vivait-il ses auto-sondages urinaires pluri-quotidiens ? Comment percevait-il sa qualité de vie ? Qu'est-ce qu'il avait réellement compris de son traitement ? Si ces questions ont été abordées par les médecins, elles n'ont pas fait l'objet d'un partage en équipe.

Situation 2 - Nous avons suivi en consultations une jeune fille majeure mais non autonome. Elle a été évaluée par un psychiatre à un âge mental d'environ 8 ans. Parvenue au stade de rejet de son premier greffon rénal, elle a été mise en liste de greffe. Le comportement de cette patiente a beaucoup questionné les médecins et les infirmières quant aux soins et à la prise d'un traitement à long terme. La maman a éprouvé beaucoup de difficulté à ce que sa fille prenne correctement ses traitements et il a toujours été très difficile d'effectuer certains soins. Cette jeune fille manifestait une attitude très différente lors de ses visites, selon que son grand-père ou sa mère l'accompagnait pour les bilans et examens. Elle pouvait manifester un

refus total pour un simple ultra-son qu'elle savait ne pas être douloureux et se laisser faire pour une prise de sang. Elle faisait un chantage permanent auprès de sa mère et négociait chaque soin par un cadeau, en général coûteux. La maman nous a transmis ses difficultés nombreuses (financières entre autres) et semblait dépassée par l'attitude de sa fille. L'équipe infirmière a dit être démunie par rapport à cette famille qu'elle connaissait depuis plusieurs années et avec laquelle elle avait une relation agréable et sympathique. L'objectif de l'équipe était d'effectuer les soins dans de bonnes conditions, mais les infirmières ne savaient pas comment s'y prendre car la patiente avait un comportement destabilisant. D'autre part, l'âge de la patiente nous avait amené à penser au suivi post-greffe dans une structure de soins adultes et cette étape avait déjà été évoquée en équipe pluridisciplinaire. Concernant cette jeune fille, ce changement était particulièrement important à préparer et la mère exprimait son appréhension. Finalement cette patiente est décédée, attendait-elle une aide et laquelle ?

**Comment les infirmières pouvaient-elles répondre aux besoins réels de cette famille et l'accompagner dans cette situation complexe ?**

Situation 3 - Une petite fille de 8 ans a été suivie pour des cures de traitements intra-veineux dans le cadre d'une maladie rhumatologique douloureuse. Son père était très mutique pendant les trois jours de traitement et la fillette s'est renfermée elle aussi. Le père m'a interpellée à la fin de ces trois jours pour me confier qu'il était agacé et fâché que l'infirmière lui explique tout dans le détail et justifie tout ce qu'elle faisait sans écouter ses problèmes. Il s'était organisé professionnellement pour ces trois jours de soins mais le retard pris dès le 1er jour l'avait mis en difficulté et il avait du passer du temps avec son téléphone portable pour organiser son activité professionnelle. Dans le recueil du module 1 l'auteur, J. Cosnier dit : « on appelle empathie le partage simultané d'états psychocorporels, c'est-à-dire qu'au même instant, les partenaires de l'interaction vivent et éprouvent un état semblable ». Lors de l'entretien avec ce papa il m'a semblé que l'infirmière était passée à côté des besoins, ce qui m'a été confirmé en discutant avec elle. De son côté, elle m'a confiée qu'elle était ennuyée de ne pas avoir réussi à poser la voie veineuse de l'enfant car elle savait que pour ces enfants il est important de ne pas être piqué plusieurs fois. D'autre part elle était partie du principe que le papa étant présent il devait jouer et occuper sa fille pendant les 4 heures de traitement et le lui avait dit. Elle avait eu l'impression d'être bienveillante, mais elle n'était pas à l'écoute de leurs besoins. **Les infirmières ont parfois leur propre représentation de l'écoute. Elles ne perçoivent pas toujours l'écart entre leur intention et le résultat obtenu.**

Situation 4 - Un enfant de 5 ans traité chirurgicalement pour un problème orthopédique dans le cadre d'une affection chronique vient chaque semaine pour son pansement de fixateur externe. Les parents sont très en colère : la mère verbalise devant lui le refus de lui accorder une attention et une surveillance particulière. Elle exprime ses difficultés quotidiennes en lien avec le traitement de son fils. Le père manifeste sa colère contre les enseignants à l'école qui ont fait de son fils un « cas ». L'accueil que nous avons mis en place avec une équipe d'infirmières restreintes a permis de faire les soins dans de bonnes conditions. L'attitude empathique de l'équipe a favorisé une relation de confiance et une baisse de tension lors des consultations. Lors de notre dernier entretien, cette maman s'exprime calmement et clairement par rapport à son vécu de ces dernières années. Elle relève le moment de l'annonce de diagnostic comme étant particulièrement difficile et suggère que les parents disposent d'un temps de réflexion après une telle annonce pour pouvoir ensuite être réceptifs aux informations et aux conseils. Elle souhaite que les professionnels soient conscients de ce problème et puissent être disponibles plus tard lorsque les familles ont besoin et sont prêtes.

« Le médecin m'a dit : "Votre enfant est dans une très grande détresse". Je n'ai plus rien entendu. Pour moi il n'y avait qu'un seul sens possible : « mon enfant était dans une grande détresse et je ne pouvais rien faire pour lui »<sup>2</sup>. Depuis que cette maman a pu s'exprimer, la tension lors des pansements a diminué et son fils n'a plus besoin de traitement antalgique. Elle me transmet aussi que son mari a toujours tout réussi dans la vie et que l'annonce du problème de leur fils est quelque chose qu'il ne pouvait concevoir. Dans l'article d'Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal « Nouvelles approches des maladies chroniques » il est dit que « le deuil, c'est l'ensemble des réactions liées à la perte, et le deuil est toujours une répétition, car dès le plus jeune âge, chacun fait l'expérience de la perte, chacun est confronté au manque ». Dans le cas de la maladie chronique chez l'enfant, ce deuil peut affecter l'ensemble de la famille. **Une attitude empathique de l'équipe favorise l'expression des difficultés vécues par les familles.**

Situation 5 - Lors de mon travail de CEFEP (2008), j'ai effectué plusieurs entretiens et l'une des mamans avait été étonnée par ce que livrait sa fille de 9 ans, énurésique. « C'est la première fois que j'entends ce qu'elle dit ». Permettre à l'enfant de s'exprimer dans le cadre d'une consultation prend du temps et nécessite une bonne gestion des émotions de la part du soignant. Comment une infirmière s'y prend-elle pour favoriser l'expression des enfants en consultation sans perturber le rôle de chacun dans la famille ? Les médecins responsables de cette consultation sont favorables à un suivi infirmier pour les patients énurétiques. Les infirmières vont ouvrir une consultation mais elles disent avoir certaines appréhensions pour mener ces entretiens. Elles ont assisté dans un hôpital lyonnais à des consultations gérées par les infirmières. Elles ont pris connaissance des documents utilisés dans ces consultations et ont construits leur propre trame d'entretien. **Qu'est-ce qui peut les aider à changer de rôle dans la consultation ?**

Situation 6 - Une nouvelle consultation permet d'accueillir des patients pour des problèmes de vessies neurologiques. Les patients de cette consultation se sondent ou sont sondés par les parents selon leur âge. Les infirmières ont bénéficié d'un cours par rapport aux pathologies concernées et aussi sur les aspects pratiques du sondage (matériel... ). Elles se questionnent néanmoins sur **ce que sera leur rôle dans cette consultation. Qu'est-ce que le médecin attend d'elles, que vont-elles aborder avec ces patients et comment vont-elles s'y prendre ? Comment mener un apprentissage ou suivre des patients sachant déjà se sonder ?**

Situation 7 - Un petit nombre de patients est accueilli pour des injections d'hormones de croissance, les infirmières leur apprennent à se servir du matériel et donnent 1h30 de formation aux parents et à l'enfant. Pour l'essentiel, seuls les aspects techniques sont abordés dans cette formation. Jusqu'à présent, les infirmières n'investissaient pas le champ du vécu de la maladie et de ce que représentent ces traitements invasifs, longs et douloureux. La nouvelle équipe est plus sensibilisée à ces aspects et l'enseignement à ces patients fera l'objet d'une réflexion. **Une partie de l'équipe a saisi l'importance de ne pas aborder l'enseignement seulement comme une série d'actes techniques que le patient et sa famille doivent maîtriser.**

Situation 8 - Les infirmières me transmettent régulièrement des situations de parents qui ne mettent pas en priorité la gestion de la douleur pour une prise de sang, alors que leur enfant est suivi à long terme. La reconnaissance et la prise en charge de la douleur chez l'enfant sont un facteur de réussite des soins d'une part et évitent de mémoriser et de cumuler des traumatismes pour l'enfant d'autre part. Les infirmières de l'équipe privilégient la prévention de la douleur mais **quels moyens utilisent-elles pour que les parents comprennent**

## **l'importance de gérer correctement la douleur lors des soins ? Les infirmières abordent-elles les représentations des parents par rapport à la douleur de l'enfant et leurs questionnements par rapport à l'emploi de moyen antalgique ?**

Situation 9 - Une adolescente greffée rénale pratiquant les auto-sondages nous avait fait une demande avant sa greffe. Elle souhaitait que des professionnels viennent à l'école parler de la greffe rénale et répondre aux questions de ses amis pour lui éviter d'avoir trop de questions sur ses absences. Les médecins sont intervenus mais les infirmières ne se sont pas rendues disponibles. Elles avaient quelques craintes de ne pas savoir répondre aux questions et ne se sentaient pas suffisamment préparées. **Pourquoi les infirmières ne se sentent pas à l'aise pour répondre aux questions concernant un domaine dont elles sont référentes ? Que signifie pour elles cette notion de référente ? Est-ce qu'elles ont exploré une autre voie pour répondre au besoin exprimé par la patiente ?** Actuellement les infirmières et les médecins relèvent qu'il faudrait favoriser l'autonomie de cette patiente. Ils proposent l'aide d'un psychiatre. **Je pense que cette question pourrait être abordée par les médecins et les infirmières dans un premier temps.**

Situation 10 - Une adolescente et sa mère viennent une fois par mois pour un traitement de 4 heures depuis environ 10 ans. Depuis quelques mois, elles ratent les rendez-vous ou sont en retard. Nous avons essayé de comprendre plusieurs fois où se situe leur difficulté ? L'équipe se sent impuissante devant cette situation et appréhende le problème à un niveau émotionnel. Elle évoque un manque de respect de cette famille : « elles se moquent de nous, il faut mettre un cadre ». Le cadre est-il la meilleure solution dans ces situations ? **Comment font les infirmières pour entrer en relation et accompagner les familles et les patients dans ces conditions ? Comment les infirmières gèrent les émotions en consultation ? Les leurs et celles des patients ?**

### **2.2 Questions suscitées par ces constats**

Au vu de ces différentes situations je me suis posé les questions suivantes :

Qu'est-ce qui permettrait aux infirmières d'aborder certaines questions délicates avec les patients telles que par exemple la répercussion de la greffe dans sa vie, l'autonomie d'une jeune fille dans la gestion de son traitement, la négociation d'une autre avec sa maman autour des soins. Se sentent-elles légitimes pour aborder ces questions ? Se sentent-elles compétentes pour les traiter ?

Quel serait le rôle des infirmières dans l'accompagnement des enfants atteints de maladie chronique si ceux-ci sont adressés systématiquement à un psychiatre ?

Qu'est-ce qui peut aider les infirmières à entrer en relation avec les familles lorsque celles-ci manifestent de l'agressivité ?

Comment font les infirmières pour repérer les besoins d'un patient atteint de maladie chronique lors d'un soin ? Quelles difficultés rencontrent-elles ? De quelles ressources disposent-elles ?

Le problème qui semble le plus important pour les infirmières touche à leur rôle et à la difficulté de définir et faire reconnaître leur place au sein de l'interaction enfants/parents/médecins : que font elles, quelle est la légitimité de leurs actions et que signifie pour elles et pour les autres partenaires de l'équipe la notion de référente ?

D'autre part, l'équipe infirmière rencontre des difficultés à comprendre et prendre en compte les besoins non médicaux des patients et de leurs familles. Les patients effectuent leurs contrôles et leurs bilans divers de façon régulière mais il y a peu d'échange concernant le retentissement de la maladie dans leur vie de famille, au niveau de leur scolarité, de la vie professionnelle des parents : Est-ce que la maladie affecte la fratrie ? Comment l'enfant intègre la douleur dans son quotidien ? Comment se prépare-t-il à certains traitements qui n'ont pas forcément un sens pour lui ? A quel moment laisser son enfant gérer ses traitements, assumer par exemple ses sondages urinaires, ses contrôles glycémiques ? Que représente la maladie dans sa vie ? Comment font les familles pour s'organiser avec la maladie de leur enfant ? Quels obstacles se posent aux infirmières pour aborder ces questions ?

Enfin un autre problème rencontré par l'équipe infirmière semble être la difficulté d'adapter aux familles l'attitude relationnelle et la posture (ex. situations 1 et 3).

## 2.3 Recueil des besoins de l'équipe

Le but du recueil des besoins est de confronter mes constats et questions aux préoccupations de l'équipe infirmière concernant leur rôle dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

### Méthode

Réflexion d'une heure en équipe, planifiée en mai 2010 pour répondre à deux questions issues des constats. Ces questions me semblaient précises, sans être restrictives et permettent d'aborder les pratiques soignantes sans figer la discussion uniquement autour des difficultés et sans orienter le travail uniquement sur le rôle et les intentions des soignants.

- « Comment faites-vous pour identifier les besoins de vos patients dans les consultations ? »
- « Qu'est-ce qui vous limite pour identifier les besoins des patients dans les consultations ? »

En début de séance, répartition des infirmières en deux groupes

Chaque groupe a disposé de vingt minutes pour réfléchir sur une des deux questions et écrire ses réflexions

Un rapporteur par groupe a fait un exposé en plénière en dix minutes. Ensuite dix minutes d'échange ont permis de compléter ou clarifier ce qui était exposé.

### Résultats (annexes 3 p. 49, 4 p. 50 et 5 p. 51)

#### I - Le recueil de besoin a permis de mettre en évidence ce que font les infirmières et aides-soignantes à l'arrivée d'un patient dans les consultations

- Leurs actions s'orientent sur l'accueil, l'installation, le confort, la sécurité, l'information.

Leur but est de recueillir les besoins des patients et pour y parvenir, elles les mettent dans des conditions propices à l'expression : lieu, temps, interprète, confidentialité, absence de jugement, adaptation du langage à la famille, reformulation, observation dès la salle d'attente, écoute et attention à ce que disent les patients et les familles, en particulier leur vécu de la maladie.

- Elles s'inquiètent de l'implication de la maladie dans le quotidien des patients : gestion de la maladie dans la vie quotidienne mais aussi auto-évaluation de leur qualité de vie. Ce point n'est pas abordé de façon systématique et ne donne pas lieu à des actions précises avec le patient.

## II- Le recueil de besoins a aussi permis d'identifier ce qui limite l'interaction des infirmières avec les patients et leur famille

- Des problèmes liés à la logistique et à l'organisation : Le manque d'espace pour mener un entretien avec une famille, le manque de temps et l'organisation du service représentent des limites pour recueillir les besoins spécifiques. La disponibilité du patient et de la famille est aussi un facteur limitant. Le « parasitage » (imprévus divers) dans les consultations limite les moments de partage et d'échange.  
Les aspects organisationnels mettent un frein à la participation des infirmières lors des consultations : l'infirmière est responsable d'une consultation se déroulant dans une ou plusieurs salles. Elle en assume l'organisation et la gestion et de ce fait, elle est rarement dans la salle de consultation, elle n'est pas ou peu présente aux moments clés : annonce de diagnostic, discussions avec les familles ou discussions multidisciplinaires. Lorsque le patient est hospitalisé entre deux consultations, elle est rarement informée et reçoit peu de transmissions.  
Elle ne bénéficie que d'un temps limité et informel avec les patients et les familles pendant lequel elle récolte néanmoins un grand nombre d'informations. Ces temps se partagent avant et après la consultation, lorsqu'elle accueille, pèse et mesure le patient, effectue un soin ou lorsqu'elle donne le rendez-vous suivant.
- Des problèmes liés à un travail multidisciplinaire :  
Il manque des moments de concertation avec le médecin pour comprendre les objectifs poursuivis avec le patient.  
De façon globale, les partages, temps d'échange et transmissions sont insuffisants.

## III- Le recueil des besoins a permis de repérer certains besoins des infirmières tels que :

- Les infirmières ont besoin de mieux définir leur rôle propre dans certaines consultations. Les consultations sont médicales et destinées à faire le point sur les problèmes de santé des patients. Il n'existe pas de consultation infirmière à ce jour dans ces consultations spécialisées qui sont parfois multidisciplinaires selon la pathologie du patient et dont la durée ne permet que de répondre essentiellement aux aspects bio-médicaux. Il a été reconnu que l'infirmière doit être présente dans la gestion des consultations médicales mais elle ne participe pas aux consultations.  
Elle partage les informations concernant les patients avec les médecins lors des revues de dossiers ou avec ses collègues sur des temps informels. Les infirmières n'ont ni lieu ni temps dédié pour formaliser un accompagnement correct des patients et partager ou transmettre ce qui est "fait" avec les patients. Actuellement, les aspects de leur rôle qui

sont formalisés sont les aspects administratifs et les soins délégués.

- Les infirmières ont besoin de s'approprier des techniques d'entretiens et de disposer de temps d'interaction au sein des consultations pour permettre les entretiens avec les patients et les familles.

Un accompagnement plus personnalisé demande non seulement des moyens logistiques et organisationnels mais également une formation de l'équipe de soins qui se trouve parfois démunie comme l'ont montré les situations décrites plus haut. Cette démarche nécessite de la part des équipes soignantes une posture éducative et une vigilance particulière aux dynamiques familiales et aux enjeux cachés ou non de la maladie dans la vie de la famille (dans la situation 4 décrite au chapitre des constats par exemple la maman se retrouve à la maison avec ses enfants en bas âge dont un malade alors qu'elle adorait son travail, elle dit clairement que la maladie de son fils est un frein à son ambition professionnelle).

- Les infirmières ont besoin d'améliorer leur connaissance du réseau de soins.
- Les infirmières pourraient améliorer au sein de l'équipe leur motivation à entendre les besoins des patients.

### Conclusions

Ce travail m'a permis de mesurer l'intérêt de l'équipe. La participation a été importante en regard du temps imparti. La séance a commencé dès que les consignes concernant le déroulement du travail ont été données et la production a été riche dans les deux sous-groupes. L'enquête a permis de confirmer certaines des questions posées lors de mes constats. Cependant la question des « besoins des patients » n'a pas été discutée et définie au préalable en début de séance. Ceci avait été fait lors du colloque du 14 janvier 2010, dont le sujet était l'ETP et la maladie chronique, mais les infirmières n'ont pas toutes assisté aux deux séances. Le travail de réflexion du 20 mai n'a donc pas été centré sur les actions des infirmières en lien avec les besoins éducatifs des patients, de ce fait, les résultats restent imprécis.

## 3. Problématique éducative

En regard des constats et des observations relevés dans l'équipe et au vu des résultats produits lors de l'étude des besoins de l'équipe, mon projet s'est centré sur l'équipe des infirmières des consultations spécialisées, en accord avec mon rôle qui est d'assurer la qualité des soins et la formation continue du personnel (cahier des charges des infirmières responsables d'unités). Je peux résumer la problématique de la façon suivante : le mandat des infirmières dans le cadre des consultations n'est pas clairement défini et n'est pas homogène au sein de l'équipe, en particulier dans les suivis au long cours des jeunes patients atteints de maladie chronique. Les infirmières n'identifient pas les aspects éducatifs de leur rôle et leurs actions en dehors des soins délégués sont peu lisibles. Des problèmes organisationnels contribuent à ce manque de clarté. Un manque de formation notamment dans les techniques d'entretien peut également expliquer les difficultés relevées dans certaines situations. Ce flou et cette non-visibilité des pratiques soignantes engendrent de l'insatisfaction dans l'équipe et ne favorisent pas un bon accompagnement des familles.

## Risques et les conséquences de cette problématique

Les jeunes enfants et leurs parents et les adolescents atteints de maladie chronique sont ou seront certainement confrontés à certains problèmes emblématiques en lien avec la chronicité, Les patients risquent une mauvaise adhésion au traitement, notamment lorsqu'ils quittent les structures de soins pédiatriques. La maladie a des répercussions sur la vie familiale : l'intégration d'un traitement complexe dans la vie scolaire et dans les activités de l'enfant, la gestion du temps des familles lors de l'introduction d'un traitement « lourd », la conciliation d'une maladie avec un évènement festif...

L'éducation d'un enfant n'est pas simple dans un contexte habituel. Lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique, les familles peuvent éprouver une difficulté à situer et adapter leur rôle d'aidant naturel, en particulier si leur souffrance ne peut s'exprimer. Les familles peuvent avoir l'impression de n'être pas entendues ou comprises. La prise en compte insuffisante de leurs propres besoins dans le cadre de la maladie de l'enfant peut contribuer à un manque de confiance dans les équipes soignantes. Dans le cours du module 1, « Vivre avec une maladie chronique », V. Schwarz nous a interpellé sur les retentissements de la maladie chronique au niveau de la famille : concernant les liens affectifs, la redistribution des rôles, la perturbation de la communication. Un des problèmes actuels exprimé fréquemment par les parents est la difficulté à se libérer des contraintes professionnelles surtout lorsque les consultations sont fréquentes.

D'autre part, certaines questions sont difficiles à aborder par les jeunes patients si le praticien ne les aborde pas systématiquement. Par exemple ce qui touche à l'image corporelle, à la sexualité. Dans le cadre des consultations pour suivi d'incontinence, les enfants ne s'approprient pas le traitement car ils n'ont pas compris le problème. Ils ont toutes sortes de représentations de leur corps, ne font pas le lien entre les conseils donnés et leur incontinence, leur souffrance n'est pas reconnue dans leur famille. A plus long terme, ceci peut se traduire par un manque d'estime de soi, de confiance dans la vie. Ils peuvent être confrontés à un manque de reconnaissance de leurs besoins spécifiques dont il faut favoriser l'expression.

J'aborderai plus en détail les besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille dans le chapitre suivant. Il me semble que les professionnels peuvent préparer ces patients et leurs familles à grandir avec la maladie et pas seulement à se soigner au mieux. La résilience se construit dans l'enfance et un accompagnement soigné est peut-être un facteur favorisant cette résilience, « Une mère entourée affectivement et soutenue socialement offre de meilleurs bras », B. Cyrulnick<sup>3</sup> nomme les personnes favorisant la résilience des « tuteurs de résilience », qu'ils soient professionnels ou non.

De leur côté, les infirmières risquent une frustration professionnelle et un épuisement car elles constatent les problèmes des patients mais ne peuvent ou ne savent les aborder. Leur travail manque parfois de sens. Les dossiers de soins des patients sont très peu documentés du point de vue infirmier ce qui témoigne peut-être d'une difficulté à plusieurs niveaux dès lors que le soin effectué appartient au rôle propre de l'infirmière : comment écrire ce que j'ai fait avec ce patient, est-ce que cela répondait à un besoin pour lui et lequel ? Est-ce que je suis la personne compétente pour répondre à ces besoins ? Est-ce que mon rôle est bien là ? D'autre part, elles souffrent d'un manque de reconnaissance professionnelle au niveau institutionnel : La question est régulièrement soulevée par certains médecins, administratifs ou d'autres infirmières : que font exactement les infirmières de consultation ? Quel est leur rôle ? Pourraient-elles être facilement remplaçables par d'autres professionnelles comme les assistantes médicales ?



## II- APPROCHE DU PROBLEME

### 1. Hypothèse

Je fais l'hypothèse suivante : si l'équipe des infirmières des consultations explicite les actes effectués auprès des patients atteints de maladie chronique, alors elles pourront repérer et revendiquer leurs actions éducatives et définir leurs besoins en formation pour améliorer leur posture éducative auprès de ces patients et de leur famille.

### 2. Cadre théorique

Les points abordés dans mon cadre théorique permettent d'éclairer la complexité pour un soignant d'accompagner un enfant et sa famille, en particulier lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique. Les deux premiers chapitres sont donc consacrés aux spécificités de la maladie chronique et de l'éducation thérapeutique et au développement psycho-affectif des enfants. J'aborde ensuite les notions d'identité professionnelle des infirmières et de rôle propre qui permettent de comprendre les constats faits dans notre service. Je termine par la notion de compétences, son intérêt dans un processus de formation et ce qu'est un besoin en formation.

#### 2.1. La maladie chronique et l'éducation thérapeutique<sup>4</sup>

- ⇒ Elle est souvent incurable
- ⇒ Elle est silencieuse en dehors des crises
- ⇒ Les douleurs peuvent être persistantes
- ⇒ Il y a souvent peu de lien entre les plaintes et les données biologiques
- ⇒ Elle est d'évolution incertaine
- ⇒ Elle peut être en lien avec le mode de vie

Elle touche le patient à différents niveaux et on peut constater :

- ⇒ Une perte de contrôle de l'état de santé
- ⇒ Une perturbation de l'image de soi
- ⇒ Un changement dans la relation aux autres
- ⇒ Des modifications dans la vie émotionnelle
- ⇒ Une perte de confiance dans la vie

Au sein de la famille (cours de V. Schwartz "Vivre avec une maladie chronique") elle entraîne :

- ⇒ Une modification des liens affectifs : du surinvestissement à la « désimplification »
- ⇒ Une redistribution des rôles
- ⇒ Une perturbation de la communication familiale
- ⇒ Une résonance de la maladie autour de la famille

Le patient malade chronique devra apprendre à gérer sa maladie et à savoir vivre avec la maladie, c'est à dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement<sup>5</sup>.

Pour répondre à cette double exigence à laquelle est confrontée le patient, les soignants ont pour mission de créer un environnement favorable au changement : Mettre en évidence les liens entre symptômes et maladie, discuter des problèmes rencontrés, favoriser la prise de

conscience par la réflexion ou des activités dans le but de modifier les conceptions, permettre l'ancrage des données et leur donner du sens ...

Les finalités de l'éducation thérapeutique sont :

- ⇒ Favoriser la qualité de la relation et la mise en place d'un réel partenariat de soin entre patient et soignant
- ⇒ Permettre au patient d'augmenter ses connaissances et ses compétences en regard de la maladie et des traitements
- ⇒ Aider le patient à changer de comportement, à suivre son traitement ou à mettre en place une nouvelle organisation au quotidien
- ⇒ Permettre au patient d'améliorer sa santé bio-psycho-sociale dans un parcours de vie et de soin qui respecte son identité et prenne un sens pour lui
- ⇒ Améliorer la qualité de vie des patients et des soignants

L'entretien de compréhension

Lorsqu'une équipe de soin accompagne un patient malade chronique, sa démarche repose sur un diagnostic éducatif lui permettant de comprendre la personne. Le diagnostic éducatif, validé par le patient est effectué sur la base d'un ou plusieurs entretiens de compréhension qui explore cinq dimensions :

Perceptive : qu'est-ce qu'il perçoit ? Qu'est-ce qu'il ressent ?

Cognitive : qu'est-ce qu'il sait ? Qu'est-ce qu'il fait ?

Infra-cognitive : quels sont ses raisonnements ? Quels sont ses non-dits ?

Psycho-affective : qui est-il ? Comment vit-il sa maladie ?

Métacognitive : quelles sont ses valeurs ? Quelles sont ses représentations ? Quel est son regard sur le monde (sur le système de soins par exemple) ? Quel est son projet de vie ?

L'entretien de compréhension a pour finalité de s'accorder sur l'état des lieux de la situation du patient atteint d'une maladie chronique et de sa famille. L'enjeu en est de rencontrer et comprendre le patient et sa famille, de repérer ses différents besoins parmi lesquels les besoins éducatifs, de connaître ses représentations de la maladie ou de son traitement, de comprendre quel rôle joue la maladie dans sa vie, de repérer quelles sont ses ressources pour intégrer cette maladie dans sa vie quotidienne, quelles compétences il a développées pour le faire, quels sont les freins et obstacles à la poursuite d'un traitement, est-ce qu'il a la capacité de vivre en société ou à l'école avec sa maladie. Le patient atteint d'une maladie chronique sait beaucoup de choses à propos de sa maladie et de son traitement, il sait mais il ne fait pas toujours ce qu'il faudrait. L'entretien permet aussi de comprendre les priorités et les projets d'un patient et de sa famille. En pédiatrie, il va aussi permettre de comprendre quels sont les rôles de chacun au sein de la famille, quelle est la place de l'enfant malade, comment la famille pense intégrer les différents changements liés à la maladie et aux traitements, quelle part d'autonomie l'enfant pourra conserver en dépit de sa maladie. L'entretien de compréhension permet aussi de repérer des zones d'ombre, ce que le patient et sa famille n'osent pas dire ou ne savent pas dire.

Cet entretien est déterminant et repose sur une posture particulière. En effet les professionnels de santé ont une représentation du mot « diagnostic » et l'entretien mené pour poser ce diagnostic peut rapidement devenir un interrogatoire au cours duquel le patient et sa famille ont peu de place pour s'exprimer. Comme le précise B. Sandrine-Berthon<sup>6</sup> il serait souhaitable de parler de « bilan éducatif partagé » plutôt que de " diagnostic éducatif". Elle rappelle aussi que l'attitude du soignant favorise ou non cet échange soignant-malade par une écoute non sélective et une attitude empathique.

La spécificité pédiatrique est que l'ensemble de cette démarche touche évidemment l'enfant mais aussi sa famille, laquelle a évolué depuis plusieurs années tant dans sa structure que dans ses modes d'éducation. L'entretien de compréhension est fondamental car il permettra de rencontrer une famille et de s'accorder avec elle. Il est donc complexe car il prend en compte un groupe de personnes dans le cadre d'un double changement : être parent, être frère ou sœur d'un enfant malade chronique.

## 2.2. Développement psycho-affectif de l'enfant et rôle des parents<sup>7</sup>

Pour que les soignants accompagnent les patients de 0 à 16 ans, il leur est indispensable de connaître et de comprendre les besoins de l'enfant. Cette connaissance passe par l'étude de son développement psychologique, lequel est étroitement lié à sa famille.

De ce point de vue, le développement de l'enfant se fait selon deux axes : le développement intellectuel et le développement psycho-affectif. Ces deux axes sont composés de différents stades dont la connaissance joue un rôle capital tant dans la compréhension de l'enfant que dans la gestion de la relation adultes-enfants. Je ne présenterai pas le détail de ces stades mais propose de mettre en lumière quelques besoins emblématiques de l'enfant et de l'adolescent ainsi que quelques manifestations émotionnelles dont il faut tenir compte lorsque des soins.

L'attachement est un besoin inné déterminé par la qualité et non la quantité, ce facteur clé de la socialisation se décline en besoin de sécurité, B. Cyrulnick en fait la base du concept de résilience.

Le stade du « non », vers deux ans, indique une évolution dans la différenciation Moi/l'Autre. Spitz le décrit comme le stade des relations sociales différenciées.

Jusqu'à trois-quatre ans, l'enfant est capable d'observer certaines lois et d'obéir à ses parents ou à ses éducateurs qui lui donnent des interdictions. Le fait que la limite soit constante et immuable est très important car l'enfant se construit en s'opposant. Cette opposition systématique est nécessaire pour que l'enfant assure son autonomie et se différencie.

L'identification. L'enfant se construit sur des identifications donc des modèles environnementaux. Il s'identifie à ses parents, qu'il aime quoi qu'ils fassent.

L'adolescent. Il est le produit des sociétés contemporaines, les psychologues ont commencé à s'intéresser à ce stade de développement depuis le milieu du 20<sup>ème</sup> siècle. Auparavant il s'agissait d'une transition entre deux statuts : celui d'enfant et celui d'adulte. Aujourd'hui, il lui est reconnu une valeur propre. Deux facteurs contribuent à la prolongation de ce stade : l'avancée de la puberté et le fait de rester longtemps chez ses parents. Les éléments qui caractérisent ce stade de développement sont :

- Les transformations pubertaires
- Les transformations psycho-affectives
- La crise dont la forme peut être très discrète, au point de se traduire par des conflits internes. Winnicott met en lien la crise avec la petite enfance. Il précise que la gravité et l'intensité des problèmes posés à l'adolescence dépendent de la qualité de l'environnement affectif depuis la naissance jusqu'à la puberté. La crise a un rôle maturatif.

L'importance des angoisses. L'angoisse constitue une réaction face à un danger imaginaire, contrairement à la peur qui est une réaction face à un danger réel. L'angoisse est un sentiment exalté par l'ignorance, l'incertitude et l'impuissance de ne pas comprendre, ne pas savoir et ne pas pouvoir. Il existe des peurs et des angoisses propres à l'enfance telles que l'inconnu, les angoisses suscitées par le corps, les angoisses suscitées par les attitudes parentales, l'angoisse de la séparation, la dévalorisation et la dépréciation : les adolescents y sont particulièrement sensibles. La banalisation ou le jugement peuvent être très mal vécus par les enfants selon T. Brazelton. Une angoisse liée à un excès de responsabilité : l'enfant ou l'adolescent ne se sent pas suffisamment fort pour faire et réussir ce que l'on exige de lui. Une éducation violente, l'obligation de prendre sur soi, la compétition et à la comparaison peuvent aussi être des sources d'angoisse.

Les pleurs traduisent la souffrance de l'enfant. Ils peuvent indiquer la tristesse et la détresse, ou accompagner les caprices. Les repères temporels de l'enfant étant différents de ceux de l'adulte, sa vision à court terme ne lui permet pas d'attendre des délais trop longs, ce qui peut engendrer des pleurs.

La colère et l'agressivité. L'adaptation de l'attitude parentale permet de réguler les attitudes agressives et violentes de l'enfant par reconnaissance de sa colère ou par une attitude ferme

T. Brazelton et S.I. Greenspan<sup>8</sup> font état de six besoins incontournables pour qu'un enfant grandisse et se développe de façon harmonieuse, entre autres, « le besoin d'expériences adaptées aux différences individuelles ». Dans ce chapitre les auteurs mettent en évidence le caractère unique de chaque enfant et la nécessité de lui offrir un apprentissage à travers des interactions émotionnelles dynamiques. T. Brazelton<sup>9</sup> souligne en ce qui concerne l'énurésie : « le plus important c'est que la propreté devienne le but de l'enfant ». Ce qui n'était manifestement pas le cas pour les trois patients vus en entretien dans le cadre de mon travail de CEFEP "concevoir un projet éducatif pour les patients atteints d'un problème d'énurésie, 2008".

Pour Winnicott, bon nombre de problèmes proviennent de l'inadaptation des réponses faites à l'enfant en fonction de ses besoins. Selon les stades cognitifs ou affectifs dans lesquels l'enfant se trouve, ses besoins et ses désirs varient. De ce fait l'attitude parentale est aussi soumise à variation. Eduquer un enfant demande donc aux parents une remise en question permanente. Winnicott et A. Lieberman relèvent que les parents élèvent autant un enfant qu'ils sont élevés par lui. Dans une relation réussie, les parents et éducateurs grandissent avec l'enfant, ce qui ne signifie pas qu'ils utilisent l'enfant pour régler leurs problèmes ou conflits intérieurs mais qu'ils devront changer, s'interroger, repenser leur fonctionnement et donc évoluer. Eduquer un enfant peut avoir une valeur thérapeutique dans le sens d'un changement, d'un développement et d'une croissance de l'adulte poussé par l'enfant.

Winnicott affirme que le rôle de la mère est capital tout au long du développement de l'enfant mais particulièrement dans les trois premières années de vie. Il décrit la mère suffisamment bonne de la façon suivante : « elle est celle qui s'adapte activement aux besoins de l'enfant. Cette adaptation active diminue progressivement à mesure que s'accroît la capacité de l'enfant de faire face à une défaillance d'adaptation et de tolérer les résultats de la frustration. Naturellement, la propre mère de l'enfant est plus apte que personne à se montrer suffisamment bonne puisque cette adaptation active exige que l'on s'occupe de l'enfant sans contrainte et sans éprouver de ressentiment ». Ses propos s'étendent aux deux parents, il parle de parents aimants s'efforçant de faire toujours de leur mieux et précise que pour que les soins

parentaux soient bénéfiques, c'est le dévouement qui importe, non le savoir-faire ou les connaissances intellectuelles. En psychanalyse le « bon parent » est utilisé dans le sens d'une attitude positive et aimante et moins d'une valeur morale. Une bonne mère peut donner un plat préparé à son enfant plutôt qu'un bon plat réalisé par elle, l'essentiel est qu'elle fasse de ce repas un moment de plaisir. En psychologie, c'est la qualité de l'échange qui prévaut sur les questions pratiques ou matérielles. B. Bettelheim dit que « la tâche la plus importante et aussi la plus difficile de l'éducation est d'aider l'enfant à donner un sens à sa vie ».

La lecture des besoins emblématiques de l'enfant au cours de son développement permet de déduire le rôle des infirmières auprès des enfants et de leurs familles :

L'éducation d'un enfant est complexe et le rôle de la famille est fondamental dans son développement. L'enfant malade chronique devra apprendre à grandir avec sa maladie, il sera confronté aux différentes ruptures qu'entraînent ses séjours à l'hôpital, ses parents devront revisiter leurs croyances, leurs espoirs, ils devront faire le deuil de l'enfant idéal et apporter des changements dans leur vie voire devront modifier leur projet de vie de famille. La démarche d'éducation thérapeutique en pédiatrie devrait en premier lieu permettre de soutenir ces familles dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique en tenant compte de leur réalité et de leurs projets par rapport à leur enfant.

Certaines périodes sont propices aux apprentissages : théoriquement entre sept et douze ans, le développement psycho-affectif est en retrait par rapport au développement intellectuel, les infirmières peuvent donc proposer à l'enfant de participer à la gestion de ses soins tout en étant attentifs à ne pas engendrer des angoisses liées à une responsabilisation trop importante. On peut comprendre pourquoi elles préparent leur matériel à l'avance, favorisent la présence des parents lors des soins et évitent de faire attendre un enfant trop longtemps avant un soin.

Dans son cours sur « l'empowerment et la résilience pour améliorer le suivi de nos patients, Alain Golay rappelle que la résilience se construit depuis l'enfance et cite Boris Cyrulnik : «devenir résilient, c'est apprendre à vivre ».

Ce bref rappel concernant le développement de l'enfant permet d'imaginer la complexité pour les infirmières d'accompagner ces familles dont l'enfant est atteint d'une maladie au long cours et de pratiquer ce que S. Freud appelaient les métiers de l'impossible : éduquer, guérir, gouverner. Dès lors, il est facile d'imaginer que ces soins et l'accompagnement faits par les infirmières nécessitent de nombreuses compétences qui doivent être reconnues pour que l'infirmière ne se sente pas épuisée professionnellement.

### 2.3. Identité professionnelle des infirmières et rôle propre

La question de la place de l'infirmière en consultation se pose régulièrement : une autre professionnelle, aide-soignante ou assistante médicale par exemple pourrait-elle occuper cette fonction ? Une des pistes de réflexion est, la reconnaissance de son rôle propre. Le rôle propre est une expression employée pour désigner le domaine spécifique de la fonction infirmière dans lequel lui sont reconnus une autonomie et la capacité de jugement et d'initiative. Dans ce domaine, l'infirmière est responsable des décisions qu'elle prend et de leur réalisation. Dans un service d'hospitalisation le rôle propre est présent mais ce qui est essentiellement reconnu et mesuré c'est le rôle délégué de l'infirmière (mesure de la charge en soins). En consultation, l'infirmière développe ce rôle propre auprès des patients et des familles, la difficulté est de le mettre en évidence.

Concernant ce manque de clarté du rôle infirmier, A.C. Allin Pfister<sup>10</sup> le met en lien avec l'histoire de la profession. Elle dit à propos du rôle autonome et des soins médicaux délégués : « Une grande partie du conflit infirmières/médecins si conflit il y a, est dans cette double fonction de la soignante ». Dans un article de la revue Soins : « le rôle d'un individu est l'ensemble des comportements que les autres attendent de lui en fonction de son statut ». Faute de statut clair de son rôle, les infirmiers exercent celui-ci en composant leur zone d'autonomie en fonction des équipes avec lesquels ils travaillent ».

Selon le GRIPI (Groupe de Recherche Interprofessionnel sur la Profession de l'Infirmière),<sup>11</sup> "les professionnelles ayant réfléchi et effectué des recherches à propos de l'identité de l'infirmière sont convaincues qu'une mutation profonde est nécessaire pour que la profession sorte de son état d'annexion médicale, pour qu'elle retrouve sa spécificité, sa finalité". La profession d'infirmière se trouve dans une alternative : auxiliariat médical ou service infirmier.

D'après le GRIPI, l'identité professionnelle se forge à travers la motivation, le projet et la satisfaction au travail. Le groupe relève que les projets se heurtent souvent à la réalité de terrain, lequel peut rapidement favoriser un travail à la tâche.

Il relève aussi qu'avoir une identité ou l'acquérir, c'est être capable de se faire reconnaître dans sa compétence, de tenir sa place dans une organisation. L'identité n'est jamais acquise une fois pour toute, sa construction se poursuit dans la formation permanente, la participation à des groupes de réflexions et d'actions. Les conclusions du GRIPI sont qu'il y a une seule identité et non plusieurs mais que cette identité revêt des formes différentes : l'infirmière attachée aux résultats, la technicienne, la relationnelle ou celle réussissant une synthèse harmonieuse de ces trois composantes. L'exercice quotidien de la profession est très variable selon les tâches à accomplir et les limites des rôles de l'infirmière ce qui se traduit par un flou dans les contours de l'identité professionnelle.

Le GRIPI dit que la profession infirmière a des racines anciennes et que les représentations qui y sont liées sont difficiles à modifier dans l'esprit de ceux qui l'utilisent ou collaborent avec elle, mais aussi dans l'esprit de ceux et celles qui l'exercent. Ceci est relevé aussi par A. Lacroix et J.P. Assal<sup>12</sup> « nous avons vu également que du côté des soignants, il subsiste bien des barrières, liées à leur formation, aux modèles de références dominants et au système hospitalier ».

A l'hôpital, la culture dominante du soignant est l'aigu, c'est-à-dire poser un diagnostic et proposer un traitement de la crise, le bon patient est alors considéré comme un bon observant, c'est-à-dire passif : "il bénéficie de l'intervention s'il applique ou exécute les conseils ou recommandations formulés", A. Golay<sup>4</sup>

Cependant, il est relevé que d'une façon générale, la « culture infirmière a toujours été marquée par des références plus larges que le domaine physiopathologique. Les soins directs curatifs ou d'hygiène prodigués aux patients les orientent vers une approche davantage centrée sur la personne du patient »<sup>11</sup>.

Le professeur Assal<sup>13</sup> fait référence au rôle du personnel infirmier. « Le rôle du personnel infirmier est important, car si les médecins sont plus proches de la maladie, le personnel infirmier est beaucoup plus proche de la réalité de vie du patient ». Il fait aussi référence à l'importance de développer des consultations d'infirmières spécialisées dans les soins aux malades chroniques et formées à des pathologies spécifiques, ceci dans le but d'améliorer la qualité du suivi ambulatoire.

Enfin, à propos des consultations médicales pour des maladies de longue durée : « les patients

qui sont suivis à long terme décrivent souvent les consultations plutôt comme une répétition monotone trois ou quatre fois par an ». Cette constatation a fait l'objet du travail de M. Castellsague, infirmière spécialiste clinique, laquelle a modifié la consultation de bilan annuel selon les demandes émises par les adolescents diabétiques, leurs parents et les équipes médico-soignantes<sup>14</sup>.

Dans le cadre de son travail de DIFEP<sup>15</sup>, C. Salomon a réalisé une étude de besoin auprès des familles dont l'enfant est atteint d'une mucoviscidose. Ces familles relèvent : « il y a une notion de partage entre les infirmières et les familles sur le quotidien et pas seulement sur la maladie », « elles jouent le rôle d'intermédiaire et assurent un soutien ». A l'unanimité, ces familles souhaitent que les infirmières soient les mêmes à assurer leur suivi. Les besoins de soutien, d'information et de communication, ainsi que la disponibilité de l'infirmière ont été relevés comme des points forts dans leur vécu hospitalier et C. Salomon évoque un travail infirmier de coordination auprès de ces patients.

Au niveau institutionnel, une des activités principales nommée dans le cahier des charges de l'infirmière précise que le rôle est d' « évaluer, organiser, planifier et réaliser des actions d'enseignement auprès du patient et de leur entourage en tenant compte du contexte et de ses besoins ». V. Anderegg, concernant les enfants asthmatiques, a mis en évidence dans son travail de DIFEP en 2003<sup>16</sup> la nécessité de former une équipe infirmière du Département spécifiquement pour l'enseignement au patient asthmatique et sa famille.

Enfin, le professeur Assal<sup>11</sup> fait aussi référence à l'épuisement professionnel des soignants : « l'épuisement peut se définir comme une fatigue émotive, psychologique, doublée d'une fatigue physique, un sentiment d'impuissance, une perte d'intérêt pour son travail ». Il propose une approche interdisciplinaire dans laquelle les objectifs communs sont clairement définis pour le patient et où les responsabilités sont partagées.

Pour conclure ce chapitre, je citerais R. Poletti<sup>10</sup> : « Les infirmiers doivent être des professionnels de haut niveau, compétents, aussi bien dans le domaine technique que relationnel et éthique. On attend d'eux un esprit ouvert, une capacité d'apprendre et de transférer leurs connaissances dans la pratique quotidienne en relation avec les clients/patients et avec leurs collègues ».

#### 2.4. Compétences et référentiel de compétences

Il existe plusieurs définitions de la compétence, celle de G. le Boterf semble les résumer : la compétence est un savoir agir en situation professionnelle, elle est du registre d'un processus et non d'un état.

Il n'est pas nécessaire d'être compétent pour exécuter ce qui est prescrit. Le savoir-faire d'exécution n'est que le degré le plus élémentaire de la compétence<sup>17</sup>

En décrivant son schème opératoire, sa façon de s'y prendre, la personne construit et conforte sa réponse compétente. Le professionnel compétent sait agir avec compétence et sait décrire comment il sait agir avec compétence. Plus le professionnel est capable d'explicitier ses schèmes opératoires, plus il sera en mesure de les adapter, de les transférer, de les faire évoluer.

P. Perrenoud<sup>18</sup> propose de fixer les objectifs d'une formation en analysant les différents paramètres du métier (pratiques, compétences, savoirs, postures, attitudes, capacités) auquel

on va préparer la ou les personnes. Sa méthode d'élaboration d'un référentiel de compétences d'un métier consiste à repérer les différentes situations professionnelles et les regrouper par familles, lesquelles appellent une compétence spécifique.

"La compétence se manifeste dans l'action maîtrisée de multiples ressources cognitives (savoirs, méthodes, techniques, capacités, savoir-faire, perception, pensées, attitudes, valeurs, normes...) qu'il faut être capable de mobiliser en situation réelle, souvent dans l'urgence, le stress, l'incertitude et sans disposer de toutes les données idéalement requises. "

P. Perrenoud précise que la spécificité d'un métier tient autant à l'éventail des types de situations rencontrées qu'aux actions à mener et aux décisions à prendre dans chacune. Pour élaborer un référentiel de compétences, une des méthodes consiste à demander à des groupes de professionnels d'identifier directement des situations qui leurs paraissent à la fois spécifiques (qui nécessitent des ressources apportées par une formation, de l'expertise ou de l'expérience), problématiques (qui appellent une action) et emblématiques (qui se répètent). Le référentiel part du travail réel et regroupe des situations de même structure.

Pour les situations problématiques qui appellent une action, la compétence professionnelle consiste à savoir quand il faut passer à l'action et qu'elle action il faut engager dans tel ou tel type de situation. Pourtant même dans le monde du travail le plus codifié, il y a toujours des ambiguïtés et des négociations sur la définition des situations et sur leur caractère plus ou moins problématique...

« Le risque de cette méthode de travail est la simplification des fonctionnements individuels, la schématisation. Il s'agit d'un compromis entre une moyenne des pratiques attestées et un idéal, une forme d'excellence ».

L'explicitation des compétences ne suffit donc pas. Il faut identifier celles qui sont transférables, c'est-à-dire celles qui peuvent être mises en œuvre dans une grande variété de situations<sup>19</sup>. Ces compétences-clés s'opposent aux compétences spécifiques, caractérisées par des conduites routinières liées à des équipements et à des situations particulières.

P. Perrenoud<sup>18</sup> relève que dans un plan de formation, les compétences sont des objectifs à atteindre et qu'il existe trois préalables en lien avec la personne qui sont : son identité, son système de valeurs, certaines postures (entendues comme le rapport à...). Certaines compétences n'ont de sens que si « telle » posture est adoptée. Par exemple, acquérir la compétence d'analyser une erreur et s'en servir comme levier nécessite de développer un rapport, donc une posture, constructif à l'erreur.

Dans notre service, les infirmières mobilisent de nombreuses compétences lors de l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques. Elles n'ont pas la possibilité cependant d'élaborer des programmes d'éducation thérapeutique, sauf pour les patients suivis pour obésité et les adolescents diabétiques. Les raisons sont le petit nombre de patients dans chaque consultation, mais aussi le manque de formation en éducation thérapeutique des soignants.

Elles doivent cependant adopter une posture éducative qui, selon le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » remis à Madame Bachelot, précise que « cette posture éducative nécessite un savoir-faire. Elle répond à des critères de qualité et devrait être enseignée dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé ». Ce rapport a été élaboré grâce à une consultation de nombreux experts internationaux dont l'équipe de Genève, sous la Direction d'Alain Golay<sup>20</sup>.

Dans leur cours "Quelles attitudes pour accueillir et accéder à l'expérience du patient ?", M. Chambouleyron et A. Lasserre-Moutet rendent les soignants particulièrement attentifs aux attitudes qui impactent la relation et ne permettent pas la rencontre avec les patients telles que le jugement, la banalisation, l'évitement.



L'infirmière participe à ces deux fonctions essentielles : éduquer et guérir. Dans sa pratique, elle mobilise des compétences spécifiques qu'il est nécessaire de décrire en partant du contexte dans lequel elle exerce, ceci afin de définir son rôle aux yeux des différents partenaires avec lesquels elle travaille. L'identité de l'infirmière peut revêtir des formes différentes selon la façon d'habiter son rôle et aussi selon les attentes et la place laissées par les autres partenaires.

## 2.5. Besoins et formation

La définition d'un besoin est l'écart existant entre une situation réelle ou perçue comme telle et la situation idéale. En ce qui concerne la formation, le besoin éducatif est l'écart entre les compétences existantes et les compétences recherchées. Se former, c'est acquérir des compétences que l'on ne possède pas avant la formation. Il s'agit d'un processus de changement de la personne par la personne elle-même<sup>21</sup>

Le besoin exprime des notions objectives et subjectives. La définition d'un besoin en formation est donc le fruit d'une réflexion et d'une analyse de situation dépassant l'expression des demandes exprimées par les personnes. Il faut mesurer l'écart entre les compétences existantes et les compétences recherchées pour mettre en place un dispositif pédagogique adapté.

Le besoin de formation n'existe pas en soi. Il constitue un écart qu'il faut identifier et analyser par rapport aux situations concrètes<sup>22</sup>.

Dans son article « Piloter un projet de formation »,<sup>23</sup> M. Dennery précise « Il est dit que l'on ne peut professionnaliser les personnes, elles seules le peuvent à condition d'en avoir la motivation et le pouvoir et si elles trouvent un contexte favorable ».

Il propose de définir le besoin en formation en fonction du résultat précis attendu et d'utiliser la méthode des cinq « pourquoi ? ». Cette méthode permet de « remonter » à la source du vrai problème ayant motivé la demande de formation. L'analyse du problème mettra peut-être en évidence un besoin en formation mais il sera probablement nécessaire d'agir sur trois axes : Compétence, Motivation, Environnement au travail.

Lorsque l'analyse du besoin nécessite finalement la mise en place d'un système de formation, il y a quatre possibilités d'ingénierie de formation :

- Concevoir un système permettant de générer les futurs professionnels
- Elaborer un dispositif de formation continue dans une entreprise
- Elaborer un dispositif de remise à niveau en cas de dysfonctionnement ou perte d'efficacité
- Faire du milieu du travail un milieu éducatif

### 3. But du projet

Le but de mon projet est de rendre lisible les actions des infirmières dans leur rôle éducatif auprès du patient chronique, de les amener à prendre conscience qu'elles effectuent des actions éducatives et de renforcer leurs compétences éducatives en prenant en compte les trois paramètres suivants : compétences, motivation, environnement.

Objectifs :

- Définir les fonctions éducatives et d'accompagnement des infirmières en consultations et les compétences nécessaires pour les exercer
- S'accorder sur la notion d'infirmière référente
- Définir les besoins en formation et sous quelle forme ceux-ci vont être satisfaits.

## III - REALISATION DU PROJET

### 1. Descriptif de la réalisation

#### 1.1 Méthode

Programmation de quatre séances de travail d'une heure réunissant les infirmières et aides-soignantes de l'équipe travaillant ces jours là, l'objectif des séances étant de décrire leurs actions concrètes dans le service.

Présentation à l'équipe de la méthode de description qui sera utilisée pour les séances de travail. Il s'agit d'une adaptation de la technique de l'entretien d'explicitation tirée de l'ouvrage de Pierre Vermersch<sup>24</sup> : « Entretien d'explicitation en formation initiale et en formation continue ». L'entretien d'explicitation vise la verbalisation de l'action.

A la page 140, l'auteur propose de décrire l'action selon quatre niveaux :

1. l'organisation d'ensemble, qui peut se décomposer en tâches ou succession de buts  
⇒ Ex : accueillir un patient pour un pansement
2. la tâche, qui peut se décomposer en actions élémentaires  
⇒ Préparer la salle de soins, lire le dossier, préparer le matériel de soin...
3. l'opération est une description plus fine  
⇒ Savoir manipuler le matériel de soin, connaître le lieu où il est entreposé, repérer les éléments essentiels dans le dossier du patient
4. L'analyse infra-comportementale

Le premier niveau est prédéterminé par les missions du service, seuls les niveaux deux et trois sont abordés lors du travail de groupe, le quatrième niveau ne peut être abordé, car il prend en compte les mécanismes cognitifs des personnes.

Un des intérêts de la méthode de P. Vermersch est de ne pas questionner les personnes sur le « pourquoi ? » de leurs actions mais de les contenir dans une description factuelle. En effet la question "pourquoi cette action ?" engendre souvent une réponse théorique mais pas toujours mise en pratique. Cependant sa méthode est adaptée à un entretien individuel. En l'appliquant ici à un travail de groupe en temps limité, la question de l'intention de chaque action ne peut être éludée.

#### 1.2 Etapes du projet

La première phase du projet est de définir les fonctions éducatives et d'accompagnement des infirmières lors des consultations et d'explicitier leurs compétences pour les exercer. Cette phase est organisée en quatre grandes étapes :

Description par les infirmières de leurs actions auprès des patients et de leurs familles, lors de quatre séances planifiées. Les questions qui ont guidé ces séances de travail étaient les suivantes :

- Que faites-vous, quelles actions mettez-vous en place ?
- Dans quelle intention ?

-Comment savez-vous que votre travail est réussi ? (vos critères de réussite, ex : lorsque j'ai accueilli ce patient pour un pansement, j'étais satisfaite parce que...)

Analyse qualitative des comptes-rendus de séances. J'ai effectué un regroupement des actions décrites et les ai mises en lien avec le déroulement et le motif d'une consultation. Ce travail a permis d'identifier les différentes fonctions de l'infirmière en consultation spécialisée de pédiatrie (rédaction du descriptif d'activités).

Validation en équipe du descriptif d'activités et qualification des différentes fonctions définies ci-dessus dans le but que les infirmières repèrent leurs actions éducatives. Définition des compétences nécessaires pour exercer ces dernières. Cette étape a fait l'objet d'une séance d'une heure planifiée, pendant laquelle j'ai présenté le descriptif des fonctions. L'équipe a qualifié chaque fonction et nous avons commencé à nommer les compétences requises pour mettre chacune en œuvre.

Evaluation par questionnaire pour favoriser la réflexion de chaque infirmière par rapport à ses propres compétences. J'ai réalisé ce questionnaire que j'ai remis directement à chacune avec une explication sur l'utilisation de ce questionnaire et le délai de restitution. J'ai proposé l'anonymat car il me semblait que la réponse individuelle serait plus authentique sur la question des compétences.

### 1.3 Processus

Les séances de travail ont été organisées sur les temps dédiés aux colloques d'équipe, soit le jeudi matin de 8h à 9h, j'ai envoyé à l'avance par e-mail individuellement aux infirmières une planification des colloques. Ne pouvant convoquer pour chaque séance l'ensemble de l'équipe, j'ai organisé les réunions avec les infirmières planifiées pour travailler les jours de réunion. Celles qui souhaitaient venir sur leur temps de congé pouvaient bénéficier de la restitution de l'heure de colloque, selon une pratique habituelle dans l'équipe. Aucune infirmière n'est venue sur un temps de congé. Avec du recul cette organisation n'est pas la plus favorable à l'implication dans un projet : la majorité des infirmières n'a participé au mieux qu'à deux séances sur les cinq. La secrétaire du service a participé activement aux enregistrements. Elle a fourni le matériel et a géré une partie des enregistrements pendant les séances. L'enregistrement de la première séance n'a pas fonctionné, mais le travail écrit produit par les infirmières était quantitativement très important et n'a pas nécessité de complément dans ce qui a été dit lors des présentations des sous-groupes.

Le déroulement du processus de travail a été bouleversé par des événements forts inhérents à la vie d'une équipe :

- Une tension importante apparue fin 2010 a résulté sur une demande d'organiser plus de séances d'échange et moins de séances de travail en lien avec ce projet. A la suite de cette demande, j'ai proposé une séance spécifique le 6 janvier 2011 pour que l'équipe établisse ses propres objectifs pour l'année 2011, selon trois axes communication/organisation/qualité

⇒ Concernant la communication, l'équipe a proposé la mise en place de séances d'échange destinées à partager des situations vécues en équipe ou avec des patients et leurs familles.

⇒ Concernant l'organisation l'équipe a proposé de travailler sur notre organisation générale après le déménagement dans nos prochains locaux.

⇒ Concernant la qualité la proposition retenue est l'accueil des patients

- L'accueil d'une nouvelle collègue et le développement de la première consultation infirmière dans le service ont également fait l'objet de séances spécifiques. Cette première consultation a été mise en place suite à la formation en Santé de l'Enfant de l'Adolescent et de la Famille (SEAF) d'une des infirmières de l'équipe. J'ai participé à la réflexion et à la mise en place de cette consultation qui se déroule selon les principes de l'éducation thérapeutique.
- Enfin, le déménagement du service a aussi nécessité de réfléchir à certains aspects organisationnels.

La programmation de ces différentes séances supplémentaires a profondément modifié le planning initial des colloques. La première séance d'échange a lieu le 13 janvier 2011. Au cours de cette séance, il est clairement apparu que les infirmières travaillent par affinité personnelle. L'entraide n'est pas la même selon l'équipe et ceci a un retentissement sur la qualité d'accueil des patients.

En résumé, ce qui a guidé la planification des différentes étapes a été de respecter les besoins de l'équipe qui vivait des changements importants tant au niveau des locaux qu'au niveau de l'équipe elle-même.

J'avais prévu que la deuxième phase du projet permette de décrire la notion d'infirmière référente et de définir plus précisément les besoins en formation pour le suivi de patients atteints de maladies chroniques, ainsi que la forme de cette formation. La notion d'infirmière référente a pu être définie lors de notre dernière séance de travail.

## 1.4 Tableau des actions menées

ACTIONS	OBJECTIFS	DATES
Présentation du concept d'éducation thérapeutique du patient à l'équipe	Etablir un lien entre le projet et la pratique	14 Janvier 2010
Brainstorming avec l'équipe	Identifier les besoins de l'équipe	20 mai 2010
Présentation du projet à la hiérarchie médicale et infirmière	Valider le projet	Juillet 2010
Présentation du projet et de la méthode de travail à l'équipe	Présenter le projet	8 Juillet 2010
1 <sup>ère</sup> séance de travail en groupe	Déterminer les actions éducatives lors de l'accueil pour un soin, une consultation et les transmissions pour un nouveau patient	7 octobre 2010
2 <sup>ème</sup> séance de travail en groupe	Confirmer et poursuivre le travail du 7 octobre	21 octobre 2010
3 <sup>ème</sup> séance de travail en groupe	Décrire les actions éducatives lors d'un problème aigu survenu chez un patient chronique Décrire les actions éducatives lors des appels téléphoniques	11 novembre 2010
4 <sup>ème</sup> séance de travail en groupe	Présenter à l'équipe la synthèse des premières séances pour validation	18 novembre 2010
<i>Colloque d'équipe*</i>	<i>Définir les objectifs de l'équipe pour 2011</i>	<i>6 Janvier 2011</i>
<i>Séance d'échange en équipe*</i>	<i>Améliorer la dynamique d'équipe</i>	<i>13 janvier 2011</i>
<i>Séance d'échange en équipe*</i>	<i>Améliorer la dynamique d'équipe</i>	<i>20 janvier 2011</i>
5 <sup>ème</sup> séance de travail	Valider les fonctions de l'infirmière en consultation. Définir le rôle éducatif et les compétences qui se réfèrent à ce rôle	5 mai 2011
Evaluation	Mesurer l'atteinte des objectifs du projet	16 Juin 2011
Présentation des 1ères conclusions à l'équipe, aux Chef de service et Responsable des soins	Informé, communiquer le travail réalisé	13 octobre 2011

*\*colloques et séances programmées en cours de projet*

## V- RESULTATS

### 1. Tableau récapitulatif du déroulement des 5 séances de travail de groupe

SEANCES	5.10.2010	21.10.2010	11.11.2010	18.11.2010	5.05.2011
<b>Objectifs</b>	Décrire les tâches et les actions de l'infirmière lors des situations suivantes : →accueil d'un nouveau patient →Un nouveau patient a rdv pour un soin →Consultation d'un nouveau patient →Transmissions aux collègues	Lecture et complément du travail fait à la séance précédente (du 5.10)	Décrire les tâches et les actions de l'infirmière lors des situations suivantes : →Un patient suivi pour une maladie chronique a un problème aigu →Appels téléphoniques	Présentation de la synthèse des 3 séances : commentaires et compléments	Présenter et valider les fonctions de l'infirmière en consultation. Classifier ces fonctions. Déterminer les compétences.
<b>Méthode</b>	Travail en 4 sous-groupes avec rapporteurs et temps de partage avec l'ensemble des infirmières présentes.	Séance narrative avec le groupe présent	Travail en deux sous-groupes avec rapporteurs et temps de partage en grand groupe.	Séance narrative avec le groupe présent	Présentation d'un tableau de synthèse en grand groupe et commentaire au fur et à mesure de la lecture du tableau.
<b>Séance enregistrée</b>	Non (incident technique)	oui	oui	oui	non
<b>Support</b>	Documents écrits par les sous-groupes et retranscrits sans modification  (Annexe 6 p.5)	Retranscription de l'enregistrement de la séance  (Annexe 7 p.56)	Documents écrits par les sous-groupes et retranscrits sans modification  (Annexe 8 p. 59)	Présentation de la synthèse des trois premières séances et ajouts des commentaires enregistrés lors de cette séance.  (Annexe 9 p. 62)	Prise de notes sur le tableau présenté à l'équipe  (Annexe 10 p. 64 et 10 bis p. 65)
<b>Processus</b>	Production importante de l'équipe dans le temps imparti. Bonne participation dans l'ensemble des sous-groupes.	Production laborieuse. Manque d'équité dans les temps de parole.	Production importante dans le temps imparti. L'équipe relève une impression de répétition.	Tension lors de cette séance. La préoccupation de l'équipe est centrée sur un autre sujet que celui de la séance	Temps insuffisants pour déterminer l'ensemble des compétences et pour échanger à propos des actions éducatives lors de la qualification des fonctions.

## 2. Analyse qualitative des quatre premières séances de travail

J'ai effectué une analyse qualitative de nos quatre séances de travail (annexes 6 p.52, 7 p. 56, 8 p.59 et 9 p.62) en relevant les idées et réflexions sur les retranscriptions. Puis j'en ai effectué un classement sur un métaplan (annexe 11 p. 66) que j'ai lui-même retranscrit (annexe 11bis p. 67). En résumé l'analyse qualitative a donné lieu au classement suivant, en huit rubriques :

### **1- ce que l'équipe peut faire de façon autonome**

Les infirmières peuvent vérifier la demande des familles et des patients en l'absence du médecin. Par exemple, si la consultation est annulée le jour même, elles évaluent l'urgence de la demande et répondent aux questions des familles, elles planifient un rendez-vous en fonction.

### **2- ce qui contribue à créer une relation/un lien de confiance avec la famille**

Les infirmières construisent la relation avec la famille en repérant leurs peurs et leurs angoisses et en les abordant, elles ont pour objectif de faire diminuer le stress.

### **3- ce qui aide l'appropriation » de la maladie chronique par les patients, les familles et les soignants**

Les infirmières essaient de comprendre le patient et de définir ses besoins, elles forment le patient et sa famille à gérer son traitement et ses soins.

### **4- ce qui est de l'ordre de l'organisation/logistique**

L'infirmière organise un certain nombre de gestes avant la consultation tels que prévoir le matériel de soin, prendre connaissance du dossier, prévoir la présence éventuelle d'un interprète

### **5- les critères de « travail bien fait »**

L'infirmière peut évaluer son action. Ceci participe à sa satisfaction professionnelle. Elle peut le faire dans le cadre d'un suivi et elle mesure la qualité de son travail dans le cadre de la relation avec la famille : par exemple par l'attitude de la famille et de l'enfant.

### **6- ce qui place des infirmières dans l'interdisciplinarité**

L'infirmière participe aux transmissions. Elle a besoin d'échanger avec l'équipe médicale et les autres infirmières. Elle est un élément de liaison entre le patient, le médecin et les différents services.

### **7- ce qui module la place de l'infirmière dans la consultation**

Elle adapte son rôle en fonction de l'équipe avec laquelle elle travaille, elle « prend » ou non une place en consultation

### **8- ce qui est de l'ordre des demandes/souhaits/difficultés**

Les infirmières ont besoin de temps et doivent s'adapter en permanence pour gérer les imprévus.



## Déroulement des séances

Deux des réunions ont été organisées de façon formelle (annexe 6 p. 52 et 8 p. 59) : séance d'une heure, travail en sous-groupe, chacun devant travailler sur un thème précis en temps limité. Ces deux réunions ont été très productives. Les groupes se sont constitués spontanément et sans difficulté. Les rapporteurs ont résumé le travail de leur sous-groupe respectif et le commentaire en plénière n'a pas fait apparaître de divergence de vue.

J'avais prévu un enregistrement des quatre premières séances et en avait informé l'équipe. La dernière séance (annexe 10 p. 64 et 10 bis p.65) s'est également déroulée avec une bonne participation de l'équipe. J'ai présenté un tableau mettant en forme ce qu'elles avaient déjà produit lors des quatre séances précédentes.

Les deux séances intermédiaires (annexes 7 p. 56 et 9 p. 62) ont été plus difficiles à gérer. En effet, je n'ai pas donné de consignes précises ni proposé de travail en sous-groupe, mais plutôt favorisé une intervention libre sur le travail fait à la séance précédente. La prise de parole n'a pas été équitable dans ces séances et il m'a été difficile de cadrer les échanges. L'enregistrement n'a pas non plus été favorable à la discussion. Certaines infirmières gênées par le micro n'ont pas participé du tout, malgré l'information donnée au préalable quant à l'utilisation de ces enregistrements.

### 3. Elaboration du descriptif de fonction de l'infirmière en consultation ambulatoire spécialisée

#### 3.1 Méthode

Pour définir les différentes fonctions de l'infirmière en consultation, j'ai repris l'analyse qualitative ci-dessus, ainsi que les résultats de l'étude de besoin, j'ai effectué un nouveau classement en lien avec le déroulement et le motif des consultations.

La réflexion sur les compétences requises pour répondre à ces fonctions a été réalisée en partie durant la séance du 5 mai 2011. Le temps cependant a manqué pour répertorier en équipe l'ensemble et nous avons défini les compétences nécessaires aux quatre premières fonctions. J'ai proposé à l'équipe de lister les compétences pour les six fonctions restantes et de leur remettre le document final.

Pour l'élaboration du référentiel des compétences, j'ai utilisé les travaux effectués par les travailleurs sociaux de Genève,<sup>25</sup> ainsi que le référentiel fait par les infirmières en santé publique<sup>26</sup>.

L'équipe a validé les neuf fonctions et les infirmières présentes ont revendiqué la reconnaissance de leur participation à des projets spécifiques et tenaient à l'inscrire au référentiel comme une fonction à part entière. Une des infirmières arrivée récemment dans l'équipe a relevé que ce descriptif lui permettait de comprendre de façon beaucoup plus claire ce que serait son travail auprès des patients dans le cadre des consultations ambulatoires.

La qualification des fonctions en quatre domaines (bio-médical, logistique et organisation, éducation et accompagnement) a été faite par l'équipe lors de cette même séance dont l'objectif était que les infirmières repèrent la part éducative de leur travail. La qualification des fonctions apparaît dans la colonne de gauche du tableau ci-dessous «descriptif de fonction de l'infirmière en consultation ambulatoire spécialisée».

Dans la colonne de droite sont répertoriées les compétences et en italique les capacités, connaissances ou expériences requises pour mobiliser cette compétence.

Par exemple : pour adopter une posture d'accueil il est nécessaire de *se rendre disponible, d'établir une communication empathique...* Enfin, j'ai surligné en gras les compétences éducatives.

### 3.2 Descriptif de fonction de l'infirmière en consultation ambulatoire spécialisée

FONCTIONS	OBJECTIFS	ACTIONS	COMPETENCES
<p>I- Préparer la consultation</p> <p>Logistique organisation</p>	<p>Accueillir le patient et sa famille dans le temps prévu</p> <p>Assurer une organisation optimale de la consultation</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prendre connaissance du motif de la consultation</li> <li>- préparer le dossier</li> <li>- préparer la salle</li> <li>- prendre connaissance du dossier</li> </ul> <p><u>Selon situation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- préparer le matériel de soins, de traitement ou d'investigation</li> <li>- préparer le bilan</li> <li>- accueillir l'interprète</li> <li>- orienter le patient dans les autres consultations ou services</li> </ul>	<p>Utiliser sa connaissance de l'environnement</p> <p><i>Organisation des salles de soins et consultations</i></p> <p><i>Maitrise des logiciels de prise de rdv et dossier patient informatisé</i></p> <p><i>Connaissance du matériel de soin (rangement, entretien, commandes)</i></p> <p><i>Connaissance des procédures de demandes d'examens et du matériel nécessaire (tubes, aiguilles...)</i></p> <p><i>Connaissance des laboratoires et des mises à jour des procédures</i></p> <p><i>Connaissance du fonctionnement des services annexes (radiologie, interprétariat...)</i></p> <p><b>Etre capable de travailler en équipe et de façon autonome</b></p> <p><i>Mobiliser son sens de l'organisation et son esprit pratique</i></p> <p><i>Etre capable de prendre des initiatives</i></p> <p><i>Etre conscient de ses limites</i></p> <p><i>Etre capable de solliciter les personnes ressources</i></p> <p><i>Etre responsable et motivé</i></p> <p><i>se remettre en question (reconnaître ses points forts et ses points faibles)</i></p> <p><i>Avoir une attitude de respect et de non jugement</i></p>
<p>II - Accueillir le patient et sa famille</p> <p>Accompagnement</p>	<p>Etablir un climat de confiance et diminuer le stress</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aménager les lieux de manière à ne pas effrayer l'enfant</li> <li>- installer le patient et la famille</li> <li>- se présenter</li> <li>- présenter son rôle</li> <li>- expliquer le déroulement de la consultation</li> <li>- selon situation expliquer le déroulement du soin</li> <li>- s'informer de leurs questions</li> <li>- repérer les peurs et angoisses de l'enfant</li> <li>- repérer le stress ou la culpabilité des parents</li> <li>- adapter l'accueil et le soin en fonction de l'état perçu des patients et des parents ou de leurs demandes</li> <li>- mesurer les paramètres nécessaires au suivi (poids, taille, tension, saturation...)</li> <li>- effectuer les soins programmés ou diriger le patient en fonction des différents rdv (radio, bilan...)</li> </ul>	<p><b>Mobiliser et mettre en lien ses connaissances avec l'observation du patient et de la famille</b></p> <p><i>Connaissance des droits de l'enfant et de la famille, du développement psycho-affectif et sensori-moteur de l'enfant, des investigations, des soins et des traitements</i></p> <p><i>Connaissance du dossier si le patient est déjà venu</i></p> <p>Utiliser sa connaissance de l'environnement</p> <p><b>Adopter une posture d'accueil</b></p> <p><i>Se rendre disponible</i></p> <p><i>Etablir une communication empathique avec le patient</i></p> <p><i>Avoir une attitude de respect et de non jugement</i></p> <p><i>Comprendre le patient et ses besoins</i></p> <p><i>Savoir écouter, faire preuve de congruence</i></p> <p><i>Adapter son comportement professionnel aux spécificités des patients et de leur maladie (affection chronique, affection aigüe)</i></p> <p><i>Utiliser les techniques d'entretien favorisant la compréhension de la situation</i></p> <p>Gérer son stress</p> <p>Etre motivé</p>
<p>III - Analyser les besoins des patients et des familles</p> <p>Accompagnement Education</p>	<p>Assurer un partenariat avec les patients et les familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- favoriser l'expression de l'enfant et des parents</li> <li>- reformuler les questions ou remarques des familles</li> <li>- vérifier la compréhension du problème s'il y en a un</li> <li>- écouter</li> <li>- conseiller</li> <li>- informer</li> </ul>	<p><b>Adopter une posture d'accueil</b></p> <p><i>Se rendre disponible</i></p> <p><i>Etablir une communication de façon empathique avec le patient</i></p> <p><i>Comprendre le patient et ses besoins</i></p> <p><i>Avoir une attitude de respect et de non jugement</i></p> <p><i>Savoir écouter, faire preuve de congruence</i></p> <p><i>Adapter son comportement professionnel aux spécificités des patients et de leur maladie (affection chronique, affection aigüe)</i></p> <p><i>Utiliser les techniques d'entretien favorisant la compréhension de la situation</i></p> <p>Etre capable d'observer et d'effectuer une anamnèse dans un temps informel</p>

			<p><b>Savoir formuler des hypothèses de compréhension de la situation</b>  Avoir le sens de la confidentialité  Etre motivé</p>
<p>IV - Effectuer les soins et traitements programmés</p> <p>Bio-médical  Organisation</p>	<p>Optimiser le temps de consultation des familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- s'assurer de la disponibilité de la salle</li> <li>- prendre connaissance du dossier et du motif du soin</li> <li>- préparer le matériel de soin et la salle</li> <li>- lire la technique de soins si besoin</li> <li>- expliquer le déroulement du soin et susciter les questions</li> <li>- mesurer la douleur et le niveau d'anxiété pour prévoir et organiser l'antalgie du patient</li> <li>- faire face aux conflits et tensions des familles</li> <li>- gérer l'attente due aux autres intervenants</li> <li>- utiliser le jeu dans le soin</li> <li>- donner des conseils liés aux soins</li> <li>- enseigner un soin</li> </ul>	<p><b>Adopter une posture d'accueil</b>  <i>Se rendre disponible</i>  <i>Etablir une communication de façon empathique avec le patient</i>  <i>Comprendre le patient et ses besoins</i>  <i>Savoir écouter, faire preuve de congruence</i>  <i>Avoir une attitude de respect et de non jugement</i>  <i>Adapter son comportement professionnel aux spécificités des patients et de leur maladie (affection chronique, affection aiguë)</i>  <i>Utiliser les techniques d'entretien favorisant la compréhension de la situation</i>  <b>Utiliser sa connaissance de l'environnement</b>  <i>Fonctionnement global du service</i>  <i>Connaissance des partenaires (laboratoires, transports, pharmacie...), des procédures et outils nécessaires</i>  <b>Mobiliser et mettre en lien ses connaissances avec l'observation du patient et de la famille</b>  <i>Connaissance des droits de l'enfant et de la famille, du développement psycho-affectif de l'enfant et sensori-moteur, des investigations, des techniques de soins et des traitements</i>  <i>Connaître et savoir utiliser l'échelle de la douleur adaptée au patient</i>  <i>Connaître les moyens antalgiques disponibles et en assurer l'organisation</i>  <i>Se sentir à l'aise avec l'utilisation du jeu dans la relation de soin</i>  <i>Connaissance des calendriers de vaccination</i>  <b>Adapter son message à l'interlocuteur</b>  <b>Savoir encourager et soutenir les familles à mobiliser leurs propres ressources</b>  <b>Faire preuve de créativité pour accompagner l'apprentissage de l'enfant et des parents</b>  <b>Prendre en compte le vécu émotionnel, l'expérience et les représentations des patients</b>  <b>Etre capable de travailler en équipe et de façon autonome</b>  <i>Mobiliser son sens de l'organisation et son esprit pratique</i>  <i>Etre capable de prendre des initiatives</i>  <i>Etre conscient de ses limites</i>  <i>Etre capable de solliciter les personnes ressources</i>  <i>Etre responsable et motivé</i>  <i>Se remettre en question (reconnaître ses points forts et ses points faibles)</i>  <i>Avoir une attitude de respect envers ses collègues</i>  <b>Etre rigoureux</b></p>
<p>V - Accueillir les demandes non programmées</p> <p>Organisation  Logistique  Education  Accompagnement</p>	<p>Identifier et orienter correctement les demandes pour une réponse adaptée</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- comprendre la demande</li> <li>- mesurer l'urgence de la demande</li> <li>- observer le patient</li> <li>- établir la priorité de la demande par rapport aux activités programmées</li> <li>- sortir le dossier</li> <li>- selon la demande se libérer de son activité et solliciter les collègues</li> </ul>	<p><b>Adopter une posture d'accueil</b>  <i>Se rendre disponible</i>  <i>Avoir une attitude de respect et de non jugement</i>  <i>Comprendre le patient et ses besoins</i>  <i>Adapter son comportement professionnel aux spécificités des patients et de leur maladie (affection chronique, affection aiguë)</i>  <i>Utiliser les techniques d'entretien favorisant la compréhension de la situation</i>  <b>Savoir rechercher des informations pertinentes</b>  <b>Avoir un bon sens de l'observation et</b></p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- s'informer auprès des collègues</li> <li>- poser les problèmes avec les collègues</li> <li>- orienter le patient lorsque la demande est identifiée</li> <li>- traiter la demande ou</li> <li>- proposer un rdv ou un contact téléphonique ultérieur</li> <li>- faire face aux tensions et conflits des familles</li> </ul>	<p>mobiliser rapidement ses connaissances Avoir le sens de l'évaluation et des priorités Utiliser sa maîtrise de l'environnement <b>Etre capable de travailler en équipe et savoir négocier</b> <b>S'adapter</b> <b>Savoir gérer son stress</b></p>
<p>VI - Coordonner les prises en charge des patients</p> <p>Organisation</p>	<p>Assurer une continuité dans la prise en charge des patients - Etre un facilitateur pour la famille</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- se présenter aux familles comme référente, point de repère pour les familles et les équipes</li> <li>- vérifier les demandes et identifier les priorités</li> <li>- organiser les prises en charges urgentes</li> <li>- transmettre et s'informer</li> <li>- participer aux revues de dossiers</li> <li>- participer aux réunions multidisciplinaires</li> <li>- donner suite aux consultations et soins</li> <li>- assurer les transmissions écrites et orales aux équipes concernées</li> <li>- répondre aux demandes (directes ou par tél. mail. fax.)</li> <li>- programmer ou vérifier les programmations des rdv (examens, traitements, investigations, autres consultations)</li> <li>- prévoir un interprète</li> <li>- se situer dans l'équipe pluridisciplinaire</li> </ul>	<p><b>Avoir le sens de la collaboration et l'esprit d'équipe</b> <b>Se rendre disponible</b> <b>Etablir une communication de façon empathique avec le patient</b> <b>Comprendre le patient et ses besoins</b> <b>Utiliser les techniques d'entretien favorisant la compréhension de la situation</b> <b>Avoir une très bonne connaissance des pathologies, traitements, investigations</b> <b>Connaître les difficultés rencontrées par les patients dans le cadre de leur pathologie</b> Avoir un sens critique Etre motivé Savoir négocier Savoir s'affirmer Etre rigoureux Connaître et se faire connaître dans le réseau de soin intra- et extra-hospitalier Savoir transmettre une information de façon claire et synthétique</p>
<p>VII - Participer à l'accompagnement des patients atteints de maladie chronique et leur famille</p> <p>Accompagnement Education</p>	<p>Permettre aux patients et aux familles de vivre au mieux avec la maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- se situer comme infirmière référente</li> <li>- faire diminuer le stress des patients et des familles</li> <li>- comprendre les besoins et les priorités des familles</li> <li>- vérifier leur compréhension des changements de traitement, des soins prescrits ou des investigations à venir.</li> <li>- favoriser et répondre aux questions</li> <li>- soutenir et accompagner la famille</li> <li>- favoriser la résolution de problème par la famille</li> <li>- enseigner au patient et à sa famille les soins ou traitements</li> <li>- donner les informations et</li> </ul>	<p><b>Etre capable de travailler en équipe et de façon autonome</b> Mobiliser et mettre en lien ses connaissances avec l'observation du patient et de la famille <i>Connaissance des droits de l'enfant et de la famille, du développement psycho-affectif et sensori-moteur de l'enfant.</i> Connaître les pathologies, traitements et investigations <b>Identifier les difficultés des patients dans le cadre de leur pathologie</b> <b>Savoir faire un recueil de données</b> <b>Savoir mener un entretien de compréhension</b> <b>Adapter son message à l'interlocuteur</b> <b>Savoir encourager et soutenir les familles à mobiliser leurs propres ressources</b> <b>Maîtriser la pratique réflexive</b> <b>Faire preuve de créativité pour accompagner l'apprentissage de l'enfant</b></p>

		<p>conseils en lien avec les problèmes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- échanger avec les collègues</li> <li>- se mettre en lien avec les collaborateurs du réseau de soins</li> </ul>	<p><b>et des parents</b>  <b>Aider le patient à gérer son mode de vie</b>  <b>Prendre en compte le vécu émotionnel, l'expérience et les représentations des patients</b>  <b>Etre attentif à ce que l'on ressent</b>  <b>Prévoir les effets de son implication affective</b>  <b>Avoir la capacité à prendre du recul</b>  <b>Etre capable de donner son avis</b>  <b>Gérer le sentiment d'impuissance face à certaines situations</b></p>
<p>VIII - Participer à l'organisation globale du service</p> <p>Organisation Logistique</p>	Améliorer la compétence collective	<ul style="list-style-type: none"> <li>- demander et donner de l'aide aux collègues</li> <li>- participer à l'organisation et aux changements dans la planification de l'équipe</li> <li>- lire les informations</li> <li>- utiliser le colloque d'équipe</li> <li>- anticiper les changements dus aux « urgences »</li> <li>- connaître l'emplacement et l'entretien du matériel de soins</li> <li>- transmettre et solliciter les informations nécessaires aux soins</li> </ul>	<p><b>Etre capable de travailler en équipe et de façon autonome</b>  <i>Mobiliser son sens de l'organisation et son esprit pratique</i>  <i>Etre capable de prendre des initiatives</i>  <i>Etre conscient de ses limites</i>  <i>Etre capable de solliciter les personnes ressources</i>  <i>Etre responsable et motivé</i>  <i>se remettre en question (reconnaître ses points forts et ses points faibles)</i>  <i>avoir une attitude de respect envers ses collègues</i>  Tenir compte de l'équipe pour organiser son lieu de travail  Utiliser son esprit critique dans le cadre d'un changement  Respecter le droit à l'erreur  Connaître ses droits, les règles et ses devoirs  Savoir communiquer au bon moment, informer</p>
<p>IX - S'affirmer dans son rôle de référente</p> <p>Bio-médical Organisation Logistique Education Accompagnement</p>	Etre reconnue dans l'équipe multidisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- participer aux colloques, réunions, revues de dossiers concernant les patients</li> <li>- relever et transmettre les informations importantes dans la prise en charge</li> <li>- participer à la prise de décision dans le suivi de certains patients</li> <li>- se tenir informée de l'évolution des patients</li> </ul>	<p>TOUTES LES COMPETENCES DEJA CITEES ET :</p> <p>Etre en mesure de décrire son propre rôle, ses actions et ses limites  Définir et négocier ses priorités de travail  Faire partager ses idées – ses connaissances  Prendre conscience de ses besoins en formation  Se tenir informée  S'impliquer et se donner les moyens d'être présente lors de réunions, colloques...</p>
<p>X - Définir et mettre en œuvre des projets (ou y participer)</p> <p>Organisation Logistique Bio-médical Education</p>	Améliorer une situation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- repérer un problème</li> <li>- définir les objectifs du projet</li> <li>- élaborer des pistes de travail</li> <li>- définir et réunir un groupe de travail</li> <li>- définir les moyens du groupe</li> <li>- établir un calendrier</li> <li>- définir les objectifs des membres du groupe</li> <li>- communiquer les résultats ou les réalisations</li> </ul>	<p>Développer son intérêt et son esprit d'initiative  Etre motivé  Maîtriser la gestion de projet  <i>Avoir une capacité de conceptualisation</i>  <i>Etre leader</i>  <i>Capacité à travailler en groupe</i>  <i>Esprit de synthèse</i>  <i>Savoir communiquer</i>  <i>Savoir négocier</i></p>

## V- EVALUATION ET DISCUSSION

### 1. Méthodologie d'évaluation

Le concept de formation qui m'a intéressée dans la littérature c'est celui de l'entreprise apprenante, qui réussit la synthèse des compétences, de la motivation et de l'environnement<sup>22</sup>. La mise en place de ce concept relève d'un choix de management et dans ce cadre, l'évaluation fait partie intégrante du processus d'apprentissage.

En raison des contraintes liées à la période (déménagement du service fin mai), j'ai choisi une évaluation par questionnaire individuel anonyme (annexe 12 p. 71). J'ai fait une brève présentation de la méthode d'évaluation dans le colloque du 16 juin 2011.

Le questionnaire a porté sur quatre thèmes :

- ⇒ L'évaluation par chaque infirmière de ses propres compétences
- ⇒ La capacité de l'équipe à définir son mode de formation pour une amélioration de ses compétences
- ⇒ La motivation de l'équipe pour le projet
- ⇒ L'intérêt de l'équipe pour la méthode utilisée

J'ai remis les questionnaires individuellement aux infirmières qui ont participé à au moins une étape du projet avec une explication et une date de retour très courte, elles pouvaient restituer anonymement ou non le questionnaire

J'ai remis un total de 11 questionnaires pour 23 personnes actuellement dans l'équipe. Pour celles qui ne l'ont pas reçu

- ⇒ 5 infirmières n'ont pas participé du tout au projet
- ⇒ 2 infirmières étaient en arrêt maladie au moment de l'évaluation
- ⇒ 5 infirmières n'étaient pas joignables pour des raisons de planning (congrés, formation,...)

Je compte cependant intégrer l'ensemble de l'équipe à la phase d'évaluation. Les cinq infirmières n'ayant pas participé au projet recevront un questionnaire comportant uniquement les questions sur les compétences et la formation. Les deux personnes en arrêt maladie recevront le questionnaire à leur retour et les cinq infirmières non joignables au moment de l'évaluation l'ont reçu depuis.

Les compétences éducatives que les infirmières souhaitent acquérir peuvent être mises en lien avec la grille des compétences attendues des soignants en éducation thérapeutique.<sup>27</sup>

## 2. Présentation des résultats de l'évaluation

### Réponses à la question 1 : Surligner les compétences que tu penses avoir besoin d'acquérir ou de développer

Le premier chiffre représente le nombre de réponses pour une compétence spécifique, le deuxième chiffre représente l'ensemble des questionnaires remis. Je présente en rouge ci-dessous les compétences éducatives que j'ai sélectionnées dans le tableau des compétences attendues des soignants en éducation thérapeutique du patient<sup>27</sup>

Mobiliser et mettre en lien ses connaissances avec l'observation du patient et famille 7/11  
Utiliser les techniques d'entretien 7/11

Utiliser sa connaissance de l'environnement 5/11

Adopter une posture d'accueil 4/11  
Savoir encourager et soutenir les familles à mobiliser leurs propres ressources 4/11

Etre capable de travailler en équipe et de façon autonome 3/11  
Savoir négocier 3/11

Maitriser la pratique réflexive 3/11

Savoir déléguer en faisant confiance 3/11

Prendre conscience de ses besoins en formation 3/11

Gérer son stress 3/11

Prendre en compte le vécu émotionnel, l'expérience et les représentations des patients 3/11

Connaître et se faire connaître dans le réseau de soin intra- et extra-hospitalier 2/11

Connaître les pathologies et traitements 2/11

S'impliquer et se donner les moyens d'être présente lors de réunions, colloques 2/11

Etre motivé 2/11

Etre capable d'observer et effectuer une anamnèse dans un temps informel 2/11

Aider le patient à gérer son mode de vie 2/11

Définir et négocier ses priorités de travail 2/11

Maitriser la gestion de projets 2/11

Savoir formuler des hypothèses de compréhension 2/11

Connaître les difficultés rencontrées par les patients dans le cadre de leur pathologie 2/11

Faire preuve de créativité pour accompagner l'apprentissage de l'enfant et des parents 2/11

Oser affronter les tensions ou conflits 2/11

Faire partager ses idées ses connaissances 2/11

Etre leader 1/11

Avoir le sens de la confidentialité 1/11

Adapter son message à l'interlocuteur 1/11

Savoir mener un entretien de compréhension 1/11

Etre attentif à ce que l'on ressent 1/11

Prévoir les effets de son implication affective 1/11

Etre capable de donner son avis 1/11

Gérer le sentiment d'impuissance face à certaines situations 1/11

Tenir compte de l'équipe pour organiser son lieu de travail 1/11

Etre en mesure de décrire son rôle ses actions et ses limites 1/11



Développer son intérêt et son esprit d'initiative 1/11  
Utiliser son sens critique dans le changement 1/11  
Savoir rechercher des informations pertinentes 1/11  
Se tenir informée 1/11

### Réponses à la question 2 : Comment penses-tu pouvoir les acquérir ?

- Utilisation des séances d'échange en équipe 9/11
- Cours par des intervenants en colloques 7/11
- Formation continue 7/11
- Développement personnel 7/11
- Analyses de la pratique en équipe 5/11
- Autres 3/11  
Cours sur le jeu dans la relation de soin  
Temps  
Stage vaccins  
Stage prise de rdv  
Coaching Dossier Patient Informatisé (DPI)  
Stage dans d'autres unités ou services  
Stage dans les autres consultations ou investigations  
Soutien hiérarchique (gestion de projet)
- Lectures 2/11

Pour les réponses aux questions 3 et 4, j'ai proposé une échelle graduée de 0 à 10 et les infirmières ont situé leur réponse sur cette échelle

Réponses à la question 3 : Intérêt pour le travail / La moyenne est autour de 8

Réponses à la question 4 : Intérêt pour la méthode/ La moyenne est autour de 9

### 3. Discussion des résultats de la recherche-action

En tant que responsable du service et dans une démarche d'éducation thérapeutique, mon but était de rendre lisibles les actions éducatives des infirmières en consultation et dans les suivis de patients atteints de maladie chronique, qu'elles les reconnaissent comme telles et qu'elles augmentent leurs compétences, ceci en lien avec mes constats de départ.

L'élaboration du descriptif a été faite avec la participation active de l'équipe et permet une bonne visibilité des actions éducatives. Pourtant, les infirmières ne les reconnaissent pas toujours. Par exemple, lors du colloque du 5 mai 2011, j'ai constaté un manque de repère des actions éducatives et d'accompagnement. Les infirmières mènent ces actions éducatives sans en avoir toujours conscience : ainsi elles attribuent une dimension « organisation » à la fonction de coordination des prises en charge des patients, qui a pourtant une dimension d'accompagnement importante, ce que l'on peut constater en lisant les actions menées auprès des patients dans le cadre de cette fonction.

En ce qui concerne les résultats de l'évaluation, il y a également un écart entre ce que j'avais imaginé comme compétences à acquérir ou renforcer dans l'équipe et l'autoévaluation qui est faite par chacune. Par exemple, « oser affronter les conflits et les tensions » : En connaissant les problèmes de communication avec les familles relevés par les infirmières dans certaines

situations, j'imaginai qu'une majorité souhaiterait acquérir ou développer cette compétence, en effet ces tensions avec les familles suscitent souvent des questions dans l'équipe et font l'objet de discussion et d'échanges.

Peut-être que la compétence « utiliser des techniques d'entretien » répond à ce besoin.

Il est possible que l'intitulé de certaines compétences ait induit, une confusion mais je n'ai eu que peu de question de l'équipe. Il peut y avoir eu incompréhension sur le sens de certaines compétences : par exemple « maîtriser la pratique réflexive », une seule infirmière m'a demandé ce que cela signifiait, mais est-ce que l'ensemble de l'équipe maîtrise vraiment cette pratique ? "Savoir mener un entretien de compréhension" n'a suscité aucune question. Est-ce que cette compétence a été assimilée à "savoir utiliser des techniques d'entretien" ?

Pour que les résultats de l'évaluation soient pleinement exploitables j'aurais besoin de disposer des réponses du plus grand nombre, voire de l'ensemble de l'équipe. A posteriori, la méthode que j'ai choisie est cependant mal adaptée : il aurait été plus pertinent de demander à chacune de prioriser une ou deux compétences à acquérir ou à développer plutôt que de demander qu'elles compétences elles avaient besoins d'acquérir ou de développer. Chacune a transmis ce qu'elle souhaitait conformément à la consigne et de ce fait les résultats de l'évaluation rendent plus complexe la construction de la formation, le risque étant de créer des insatisfactions si une demande est négligée. Cette méthode d'évaluation peut convenir si le questionnaire n'est pas anonyme mais le risque est que, dans ce cas les infirmières n'y répondent pas ou que partiellement.

Au terme de ce colloque du 5 mai 2011, l'équipe a validé les neuf fonctions définies et les infirmières présentes ont revendiqué la reconnaissance de leur participation à des projets comme une fonction à part entière. J'interprète ce mouvement des soignantes comme une réelle motivation à rendre lisible leur rôle et à le développer. Je peux le mettre en lien avec des observations plus récentes sur le terrain : l'importance et le soin accordé à la préparation et à l'accueil des patients atteints de maladie chronique évolue favorablement, j'ai régulièrement des retours sur ce qu'elles ont mis en place pour éviter au patient une attente inutile en améliorant l'organisation. Elles aménagent du temps pour les recevoir avec plus de disponibilité, c'est par exemple le cas récemment. Elles organisent leur travail en binôme pour se former et se transmettre les informations concernant l'accueil et les soins d'un très jeune patient greffé d'un rein depuis quelques semaines et dont les parents effectuent des dialyses péritonéales à domicile. Elles me transmettent des informations sur ce qu'elles ont organisé. Par exemple, elles ont répondu à la demande d'une maman dont la fille est hospitalisée régulièrement en oncologie et qui souhaite que l'on administre les traitements mensuels d'immunoglobulines de son fils dans la même chambre. La dernière information que j'ai reçue concernait un patient adolescent autiste, pour qui nous devons effectuer une prise de sang avec antalgie. L'infirmière m'a transmis ce qui a été fait pour ce patient et les remerciements de la maman.

Le souhait de l'équipe d'utiliser les séances d'échanges dans un but de formation montre une réelle volonté de travailler en équipe dans un contexte qui favorise pourtant un travail individuel. Il démontre aussi la volonté d'améliorer ses compétences à travers un partage autour des situations de patients atteints de maladie chronique. Lors d'une évaluation, une infirmière m'a fait la demande d'un stage dans certaines consultations pour améliorer l'information qu'elle donne aux familles et aussi pour connaître mieux les compétences de ses collègues et les solliciter de façon plus pertinente selon les situations qu'elle est amenée à rencontrer.

Enfin le colloque du 5 mai n'avait pas pour objectif de définir la notion d'infirmière référente pourtant l'équipe y est parvenue spontanément :

Une infirmière référente de consultation spécialisée est une infirmière qui réalise les dix fonctions et sait utiliser au plus juste les différentes dimensions du soin : logistique et organisation, bio-médical, éducation, accompagnement, en mobilisant l'ensemble des compétences requises, ceci dans les consultations dans lesquelles elle travaille de façon continue.

L'une d'elle en me remettant son questionnaire d'évaluation m'a fait une remarque : Ce travail ne l'a que moyennement intéressée car elle estimait n'avoir rien appris. Paradoxalement elle a effectué l'évaluation la plus détaillée et m'a donné encore plus de détails oralement sur ses impressions et sur ses attentes.

#### 4. Influence de ce travail sur mon développement professionnel

Suite à l'ensemble de la démarche et depuis la première séance d'octobre, le premier changement apparu me concerne : en développant mon écoute de l'équipe, je comprends mieux ses besoins et ses aspirations professionnelles, notamment dans la part qu'elles revendiquent auprès des patients. Ce travail m'a permis de les accompagner différemment dans le quotidien et de prendre en compte ou en tout cas de reconnaître en particulier les aspects organisationnels, notamment de temps, qui les freinent : Une infirmière ne peut effectuer un entretien de compréhension lorsqu'elle assure l'accueil de 25 patients, pour 3 médecins travaillant en parallèle dans 3 salles différentes.

Le deuxième changement concerne mon rapport à l'équipe: nous avons clarifié ses attentes et les miennes concernant la gestion des situations difficiles et nous nous sommes accordées sur une ligne de conduite au bénéfice des patients. Les tensions d'équipe ne devant pas pénaliser la prise en charge de ces derniers.

## VI – CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Les prochaines étapes de ce travail sont :

- De finaliser l'évaluation pour l'ensemble de l'équipe
- D'apporter une base théorique d'éducation thérapeutique permettant aux infirmières de mettre en lien ce travail de réflexion sur leurs pratiques avec le concept d'éducation thérapeutique, ce que j'avais fait avant de présenter le projet mais qui manquait de sens à ce moment là.
- De prendre en compte les besoins en formation exprimés dans les évaluations et de proposer un programme de formation adapté. Pour cette étape, je devrai regrouper et prioriser les compétences qui pourraient faire l'objet d'un travail en équipe. Ce sera aussi l'occasion de les clarifier.
- De maintenir et exploiter les séances d'échange dans le but de faire évoluer le milieu du travail en milieu éducatif et motivant
- De favoriser, accompagner et soutenir les projets de chacune en lien avec la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

En conclusion, je ne dois pas perdre de vue ces trois axes de la formation : **compétences**, **motivation**, **environnement** avec pour objectifs de répondre aux besoins des patients suivis à long terme et des soignants qui assurent ce suivi. Le service des consultations spécialisées change, la collaboration avec le chef de service et la vision commune que nous avons favorisent l'évolution du rôle des infirmières et de leur partenariat au sein des consultations.

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en tout premier lieu Madame Sylvie Loiseau, Responsable des Soins du DEA qui a compris l'importance de développer le concept d'éducation thérapeutique au sein des consultations et m'a permis d'entreprendre cette formation.

Le professeur Maurice Beghetti pour son soutien de mon travail quotidien avec l'équipe et ses encouragements.

Madame Monique Chambouleyron avec laquelle j'ai eu beaucoup de plaisir à apprendre, pour ses conseils et son soutien dans la conduite de ce travail.

L'équipe de policlinique qui a participé à chaque étape et a assuré une organisation efficace lors de mes absences pour la formation.

Madame Françoise Deluz pour son aide logistique et son écoute.

Madame Catherine Grumetz qui a adopté une posture éducative avec ses patients depuis des années et qui m'a beaucoup appris.

Toute l'équipe d'Alain Golay pour son expertise et son enthousiasme.

Tous mes collègues de la "volée 11" pour leur accueil en cours de formation et leur bienveillance.

Enfin, un remerciement particulier pour Jean-Yves Gillon, pour son aide efficace et son soutien permanent.

## Bibliographie

1. GrandGuillaume-Perrenoud L. « Comment grandir avec le diabète », travail de fin de formation DIFEP, 2001
2. Moley-Massol I. « Enoncer, annoncer, informer, des mots qui engagent », in « L'annonce de la maladie, une parole qui engage », éditions Da Te Be, 2004
3. Cyrulnik B. « Les vilains petits canards », éditions Odile Jacob, septembre 2004
4. Golay A., Lagger G., Giordan A. « comment motiver le patient à changer ? », éditions Maloine, 2010
5. d'Ivernois J.F., Gagnayre R., groupe de travail IPCEM « Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition », EDP sciences, SETE 2010
6. Sandrine-Berthon B. « Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? », Médecine des maladies métaboliques-Vol.4-N°1-Février 2010
7. Morel C. « ABC de la psychologie de l'enfant, de la naissance à l'adolescence », éditions Granger, mars 2009
8. Brazelton T. et Greenspan S.I. « Ce qu'un enfant doit avoir », éditions Stock, 2001
9. Brazelton T. « Points forts », éditions Poche, 1999
10. Allin-Pfister A.C. « Quel savoir pour soigner et comment l'enseigner ? », Collection « penser et agir » d'Alain Giordan, 1995
11. GRIPI (groupe de recherche interprofessionnel sur la profession de l'infirmière), « l'identité professionnelle de l'infirmière », éditions Le Centurion, 1986
12. Lacroix A. et Assal J-P. « L'éducation thérapeutique des patients, Nouvelles approches de la maladie chronique », éditions Vigot, 1998
13. Assal J-P. « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité » Encyclopédie médico-chirurgicale, éditions Elsevier Paris, 1996
14. Castellsague M. « ... Nous, on a besoin de grandir », travail de fin de formation DIFEP, 2008
15. Salomon C. « Enfants et mucoviscidose : modifier le rôle infirmier pour répondre aux besoins des patients dans leur prise en charge ambulatoire » travail de fin de formation DIFEP, 2005
16. Anderreg V. « L'Enfant asthmatique hospitalisé : générer une dynamique pédagogique par la formation d'un groupe d'infirmières référentes et par la mise en place d'un document d'anamnèse spécifique », travail de fin de formation DIFEP, 2003

17. Le Boterf. G. « Evaluer les compétences, Quels jugements ? Quels critères ? Quelles instances ? » Education permanente n°135, février 1998
18. Perrenoud P. « Construire un référentiel de compétences pour guider une formation professionnelle », 2001
19. Pacteau C. « L'évaluation aujourd'hui, comment mesurer les compétences » Sciences humaines n°35, janvier 1994
20. Saout C., Charbonnel B. et Bertrand D. « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » présenté à Madame Bachelot-Narquin, sept. 2008
21. Martin J-P. et Savary E. « Analyser les besoins de formation », in Formateur d'adultes, éditions Chroniques Sociales, 2001
22. Carre P. et Caspar P. « De l'ingénierie de la formation à l'ingénierie des compétences, Quelles démarches ? Quels acteurs ? Quelles évolutions ? », in Traité des sciences et des techniques de la formation, éditions Dunod, 1999
23. Dennery M. « Piloter un projet de formation, de l'analyse de la demande au cahier des charges », Collection formation permanente, éditions ESF
24. Vermersch P. « L'entretien d'explicitation en formation initiale et en formation continue », collection pédagogie, éditions ESF
25. Référentiel de compétences des métiers du Service Social, Genève, novembre 2001
26. Pingoud K. « Elaboration d'un référentiel de compétences pour exercer la profession d'infirmière en milieu scolaire », Santé publique, février 2004
27. "Therapeutic patient education, continuing education programs for health care providers" in "The field of prevention of chronic diseases", report of Who/Euro working group, juin 1997

## Charte de l'enfant du département

**Les droits de l'enfant hospitalisé sont valables indépendamment de son âge, de sa maladie et de son état, ceci de jour comme de nuit.**

**Cette charte témoigne d'une volonté partagée pour le bien-être de l'enfant hospitalisé.**

L'enfant est hospitalisé uniquement si les soins ne peuvent être prodigués en ambulatoire.

L'enfant a le droit d'avoir auprès de lui ses parents ou un substitut, sans que cela n'entraîne de frais supplémentaires.

L'enfant reçoit une information concernant sa maladie et les soins qui en découlent, adaptée à son âge et à sa faculté de compréhension.

Les parents sont informés de façon intelligible, si possible dans leur langue.  
Les règles du service sont expliquées afin de faciliter la participation parentale aux soins de l'enfant.

L'enfant et ses parents ont droit au respect de leur religion ou croyance et de leur culture.

L'intimité de l'enfant et de sa famille doit être respectée. La confidentialité des informations est garantie dans l'intérêt de l'enfant.

L'enfant doit être accueilli dans un service adapté à son âge, ainsi qu'à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs.

Les visites sont autorisées en fonction des besoins et du bien-être de l'enfant.

L'équipe soignante dispense des soins, en assure la continuité, tout en répondant aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille.

L'enfant est traité avec tact et compréhension en toutes circonstances. Un parent peut être présent, dans la mesure du possible, lors des soins prodigués à l'enfant.



**CONSULTATION-TRAITEMENTS ET INVESTIGATIONS EN  
POLICLINIQUE DE PEDIATRIE**

<b>Médecine</b>	<b>Chirurgie</b>
Adolescents	
Allergologie	Fentes Labio-palatines
Cardiologie	Chirurgie
Dermatologie	Neuro-chirurgie
Diabétologie	Chirurgie de la main
Endocrinologie	Urochirurgie
Gastroentérologie	Suivi des brûlés
Immunologie	<b>Orthopédie</b>
Lipides consultation	
Métabolisme	Neuro-orthopédie
Médecine du sport	Orthopédie
Mucoviscidose	Traumatologie
Neurologie	
Néphrologie	<b>Investigations</b>
Onco-Endocrinologie	Examens uro-dynamiques
Pneumologie	Electrocardiogrammes
Pré-anesthésie	Echocardiographies
Rhumatologie	Profils tensionnels
Santé migrants	Tests d'effort
Uro-néphro	Holter
Vaccins	Manométrie
<b>Traitements</b>	Tests à la sueur
Désensibilisations	Ph-métries
Traitements en immunologie	Tests au lactose
Dialyses péritonéales	Breath-tests
Hormones de croissance	
Traitements en rhumatologie	Fonctions pulmonaires
Traitements en pneumologie	Saturométries
	Tests au no

## ANALYSE DES BESOINS DE L'EQUIPE SOIGNANTE DES CONSULTATIONS AMBULATOIRES.

Séance d'une heure /salle réservée/matériel à disposition : tableau /marqueurs/feuilles et Beamer

Nombre d'infirmières présentes : CS CU CC SM MS OCDS YGB GVG BB, deux aides soignantes FG BD

Présentation : 10 minutes /

Rappel sur l'objet de ma formation qui est l'éducation thérapeutique du patient chronique, lien avec les consultations ambulatoires et le nombre important de patient chronique dont nous ne connaissons pas ou peu les besoins, entre autres les besoins éducatifs. Quelques questionnements : Comment faites vous pour recueillir les besoins de vos patients ? Est-ce qu'il y a une spécificité pédiatrique dans vos pratiques ? Est-ce qu'il y a une nécessité de pratiques communes ? Qu'est-ce qui vous limite dans le recueil des besoins des patients ?

Proposition à l'équipe d'une séance de brainstorming : consignes données pour l'équipe soignante inclus les aides soignantes, pour la secrétaire de l'unité (garante du temps) pour les deux stagiaires infirmières, une par groupe en observation.

Présentation d'une diapositive avec le titre du projet

Présentation d'une diapositive avec les deux questions traitées

Division en deux groupes de travail, chaque groupe travaille sur une des deux questions suivantes :

- Comment faites vous pour identifier les besoins des patients dans vos consultations ?
- Qu'est-ce qui vous limite pour identifier les besoins de vos patients ?

Deux propositions pour la proposition des groupes : je définis les groupes ou les groupes se définissent par intérêt pour les questions, l'équipe a choisit la deuxième solution.

Deux feuilles vierges et des marqueurs sont distribués aux deux groupes

Un rapporteur est nommé pour transmettre en fin de séance ce qui a été dit et écrit dans son groupe / 20 minutes de travail de groupe

Mise en commun de ce qui a été produit par chaque groupe / 10 minutes par groupe

Synthèse : regroupement des idées sous trois thèmes concernant les limites :

Des limites liées au processus

Des limites liées à la logistique

Des limites liées aux ressources humaines dont la formation

comment faites-vous pour identifier les besoins des  
atients dans vos consultations ?

- Observations de la salle d'attente ou salle consultation.
- Accueil des accompagnants du patient (parents, amis, petit copain...)
- Ecoute, attention à ce qui se dit.
- Installation, confort et "confinement"
- Questions sur le vécu de la pathologie / exemple du "dreaming"  
(durant l'installation du patient.)
- Communication observée (verbal / non verbal)
- Questions sur l'actualité : est-ce que tu sais ce qu'on va faire  
pourquoi tu es là ?
- Explications / pathologie
- Anticipation et aménagement du cadre d'accueil  
(mettre le patient dans des conditions propices à l'expression :  
lieu, tps, langue (interprète) adaptation du langage (langage  
simple) reformulation. Aspect de confidentialité.
- Anticipation et adaptation / tps maladie chronique /  
autonomie.
- X - Ouvrir sur le quotidien (comment tu gères dans ta  
vie de tous les jours)
- Auto-évaluation / qualité de la vie (points de rencontre)
- Identification GLOBALE.
- Non jugement du soignant.

V. verbal / N.V.

qu'est ce qui vous limite pour identifier les besoins des patients dans vos consultations?

S'accorder

- temps ~~paquet~~/pigné
  - place/espace géographique
  - place /role propre.
  - disponibilité du patient / migrant.
  - organisation.
  - outils à disposition.
  - formation / conduite extichien
  - "parasitage"
  - temps partage / entre répondantes - /un panel
  - manque de bras armions poli / sources autres
  - langue / culture
- C'ENUIE DE L'INFIRMIÈRE  
A S'occuper DU PATIENT  
ENTENRE SES BESOINS
- DANS QUEL SENS TRAVAILLE  
LE MEDECIN OBJECTIF?
- NON CONNASSANCE DU  
"REZAU"

## **EDUCATION THERAPEUTIQUE: TRAVAIL D'EQUIPE DU 7 OCTOBRE 2010**

**Equipe présente** : FB, SM, CC, CU, CS, BD, MNM, YG, MM, CD, FD, SY et J. (stagiaires Heds)

**Durée de la séance** : 1 heure

**4 sous-groupes de travail se sont partagé les thèmes suivants :**

- L'accueil d'un nouveau patient
- Un nouveau patient a rendez-vous pour un soin
- La consultation d'un nouveau patient
- Les transmissions aux collègues (autres infirmières référentes, équipe médicale, réseau...)

**Les trois questions posées à chaque sous-groupe étaient :**

- Que faites-vous, quelles actions mettez-vous en place ?
- Dans quelle intention ?
- Comment mesurez-vous que ce que vous avez fait est satisfaisant (vos critères de réussite, ex : lorsque j'ai accueilli ce patient pour un pansement j'étais satisfaite parce que...)

**1<sup>er</sup> groupe de travail : L'ACCUEIL D'UN NOUVEAU PATIENT/FB CC SM**

### **ACTIONS**

Avoir une attitude bienveillante

Se présenter, nom et fonction

Vérification de l'identité du patient

Demander qui l'adresser et pour quel motif

Présenter le déroulement de la consultation (les diverses étapes, les personnes qu'ils vont rencontrer, l'attente éventuelle)

Mesurer les différents paramètres (poids-taille)

Accompagner le patient en salle de consultation et effectuer le premier recueil de données (sur un temps informel)

### **INTENTIONS**

Rassurer le patient et sa famille et les mettre en confiance en présentant le partenariat infirmière, médecins et famille.

Développer un climat favorable au bon déroulement de la consultation

Anticiper les soins potentiels (invasifs ou non)

## LA PRISE EN CHARGE EST REUSSIE LORSQUE

Je perçois le sourire du patient et sa propre satisfaction qui s'exprime au niveau verbal (reconnaissance de notre rôle) et non verbale

Si tout le préambule s'est bien déroulé, le respect de l'heure du rdv, le temps de la consultation...

Lorsque j'ai le sentiment d'avoir tout mobilisé pour l'accueil de ce patient.

## 2<sup>ème</sup> groupe de travail : UN NOUVEAU PATIENT A RENDEZ-VOUS POUR UN SOIN / CU CS BD JH

### ACTIONS

Prise de connaissance du dossier si le patient est déjà connu dans une autre consultation, des urgences ou d'un service d'hospitalisation

Se présenter, nom et fonction

Installer le patient, négocier avec le parent et l'enfant, utiliser le jeu, la présence du doudou...préparer le matériel pour le soin (avant si possible)

Déterminer avec le patient et l'accompagnant si celui-ci sera présent ou non pour le soin ?

Repérer le rapport de parenté de l'accompagnant de l'enfant (quel lien a-t-il ?)

Est-ce qu'il y a une difficulté de communication ? (langue étrangère)

Demander à l'enfant s'il sait pourquoi il vient ? Est-ce qu'il sait ce qu'on va lui faire ?

Évaluer la douleur et l'anxiété pour prévoir un moyen antalgique adapté

Demander à l'enfant comment s'est passé le soin précédent ? (ex. pansement aux urgences ou suites d'opération... )

Effectuer une observation de la peau, de l'hygiène, un contrôle des vaccinations (ex- tétanos pour une blessure)

Être attentif au respect de la pudeur de l'enfant pendant le soin

S'enquérir de ses autres problèmes de santé

Etre attentif au secret médical

### INTENTIONS

Dossier et matériel : être disponible pour le soin et l'écoute du patient et éviter son anxiété

Se présenter par respect et par déontologie

L'installation du patient vise à mettre le patient en condition de sécurité et de confort pour le soin, et d'obtenir sa confiance

Le rapport de parenté est important à connaître par rapport à la confidentialité et aussi par rapport au support que l'accompagnant représente pour l'enfant, raison pour laquelle on « valide » la confiance enfant/accompagnant

La connaissance de la langue permet de s'adapter et de prévoir éventuellement un interprète pour la fois suivante.

La connaissance du soin par l'enfant est importante pour que l'on travaille avec la vérité et la confiance du patient, pour que l'enfant sache ou il en est.

## LA PRISE EN CHARGE EST REUSSIE LORSQUE

L'enfant part avec le sourire, rassuré, sert la main, dit au revoir, est remis en confiance s'il était craintif au départ, si le parent et l'enfant n'ont plus de question, si la douleur a été évaluée et prise en compte dans le soin.

### **3<sup>ème</sup> groupe de travail : UN NOUVEAU PATIENT VIENT EN CONSULTATION / MNM YGB MM**

#### **ACTIONS**

L'accueillir en salle d'attente en le saluant, en demandant son nom et son prénom  
Se présenter, nom et fonction et l'équipe qu'il va rencontrer  
Demander aux parents et à l'enfant le motif de consultation  
Effectuer une anamnèse sur les pathologies, le vécu et les difficultés rencontrées, transmettre à la famille que ces éléments figureront dans le dossier, apprendre à se connaître pour trouver des solutions adaptées à la situation et fixer des objectifs selon les difficultés identifiées  
Assister ou pas à la consultation  
Vérifier auprès de l'enfant et de la famille s'ils ont des questions  
Leur expliquer le chemin de la sortie

#### **INTENTIONS**

Mettre en confiance l'enfant et sa famille  
Etre une référence pour l'enfant et la famille en cas de questions ou de difficulté, ils savent qui contacter et pourquoi  
Transmission au médecin de la consultation de ce que la famille ou le patient a dit.  
Prise de mensuration dans la salle de consultation  
Préparation du dossier  
Explication de la première consultation (le mettre à l'aise, prochaines consultations moins longues...)

#### **LA PRISE EN CHARGE EST REUSSIE LORSQUE**

Les parents parviennent à reformuler ce qui leur a été dit et connaissent la suite de la prise en charge  
S'ils adhèrent au traitement et à la maladie (reconnaissance de la maladie)  
S'ils reviennent lorsqu'un rdv suivant a été donné  
S'ils donnent des nouvelles lorsque leur enfant est hospitalisé

### **4<sup>ème</sup> groupe de travail : LES TRANSMISSIONS AUX DIFFERENTS COLLEGUES LORS DE L'ACCUEIL D'UN NOUVEAU PATIENT / CD FD SY**

Transmissions orales et immédiates à l'équipe concernée d'éléments qui semblent importants appris lors du premier contact avec le patient et la famille. Ex. lien de parenté de l'accompagnant, profession, est-ce que la pathologie concerne aussi la fratrie...  
Informé l'équipe médicale si un courrier est en lien avec la consultation, le mettre de façon visible dans le dossier  
Transmettre les précautions à prendre pour la consultation ou pour le patient suivant, mesure d'hygiène par exemple

Pour un soin : transmissions écrites dans le dossier concernant le patient et le soin effectué  
Les besoins  
Les difficultés rencontrées  
La peur de l'enfant  
Le contexte familial

Se déplacer pour donner l'information aux collègues en plus des transmissions écrites permet une meilleure qualité de la transmission

Transmissions aux collègues qui vont faire la consultation des éléments importants ex : un patient vient consulter de Paris ou il a fait un bilan neurochir, les ergothérapeutes ne sont pas là : aller chercher les casques

Informé le médecin des patients qui vont venir en consultation  
Informé la secrétaire concernée pour les suites de consultations

#### LA TRANSMISSION EST REUSSIE LORSQUE

Elle est claire, précise et succincte

On a pris le temps de joindre la bonne personne

On a écrit mais aussi fait une transmission orale

La bonne cible a été choisie pour transmettre le problème ex. cible plaie : atteinte à l'intégrité de la peau

La consultation se passe bien



## EDUCATION THERAPEUTIQUE : TRAVAIL D'EQUIPE DU 21 OCTOBRE 2010

**Equipe présente** : BB, CD, CGr, MNM, IP, GVG, FG

**Durée de la séance** : 1 heure / relecture du PV de la séance précédente et discussion :

Concernant les signes de satisfaction chez le patient : Le terme : Adhésion à la maladie a suscité une discussion car il ne paraît pas approprié à l'équipe présente, le mot a été utilisé pour la consultation contrepoids. L'équipe présente propose : compliant, c'est à dire que le patient adhère à des propositions de traitement à des changements plus qu'à la maladie même. « Je pense qu'on ne peut jamais adhérer à sa maladie, on peut l'accepter à certains moments, être compliant, reconnaître la maladie, l'identifier, on peut adhérer à un traitement ».

Lors de la discussion une infirmière relève que l'obésité n'est pas une maladie chronique

L'équipe présente relève qu'il y a des répétitions dans le travail, certains points ont été relevés par chaque groupe de travail

Concernant le sourire du patient comme indicateur de satisfaction, pour l'équipe présente ce n'est pas toujours le cas, « Le sourire ça ne me dit pas grand-chose ... est-ce que chez l'enfant ça peut quand même traduire une satisfaction ? Non il s'en va, il rentre chez lui il est content ». « Ils ont peur, ils ne sont pas d'accord avec leur mère qui les traîne jusqu'ici... » « La prise en charge est satisfaisante quand les gens reposent des questions après parce que ça veut dire qu'il y a de la confiance qui s'est installée. Lorsqu'on sait qu'il n'y a que 25 % de la consultation qui est retenue, si on les met en condition avant, ils sont attentifs et si ils ont des questions après c'est qu'ils se sont aperçu qu'ils ont loupé quelque chose, ça signifie qu'on les a bien préparés »

La propre satisfaction du soignant est mesurée par l'attitude du patient vis à vis de nous, de comment ils nous parlent, ça dépend du soin dans lequel on est engagé, le manque de temps peut être insatisfaisant. « Tu sens quelque chose chez le patient et les parents mais ils sont un peu mis de côté car tu prends vite du retard. C'est pas le soin qui nous prend du temps, pour des prises de sang même pour un enfant paniqué on met 5 minutes mais mon travail c'est pas de piquer c'est de mettre en place pour la prochaine prise de sang quelque chose qui soit plus confortable pour le patient » « comprendre de quoi il a peur, mais souvent on a pas le temps, je suis satisfaite quand on a pu avoir cet échange avec le patient, quand on arrive à travailler dans la globalité, entrer en relation, quand les parents remercient, quand ils expriment la satisfaction, quand tu as pu aborder une angoisse une inquiétude » « quand il y a des parents qui disent comment tu dois faire le soin, comment l'autre infirmière l'a fait, et puis qu'au fur et à mesure du soin ils lâchent prise et ils te font confiance ça c'est satisfaisant, quand un climat de confiance s'établit ».

« Les pansements de brûlure accidentel avec les bébés, il y a une énorme culpabilité, il ne faut pas faire le bandage comme ça, il ne faut pas mettre la chaussette... ils sont tellement culpabilisés, je me souviens d'une situation où l'enfant faisait ce qu'elle voulait, elle refusait pratiquement tout, il faut récupérer l'inquiétude de la maman, Il s'agit d'un petit, le soin prend du temps et en plus il faut récupérer le sentiment de culpabilité. Dans le suivi c'est un gain de temps, car à chaque changement d'infirmières il faut recommencer ».

Dans la consultation de santé des migrants. Tu ne peux pas prendre une heure par patient, prendre plus de temps au départ pour en gagner après. Un contrôle pour un BB à 3 mois, 6 mois, avec des conseils d'alimentation de sommeil c'est long. L'infirmière assiste le médecin et donne son avis. L'infirmière prend en charge au départ et ensuite le patient voit le médecin, ce n'est pas possible d'allonger le temps de consultation à cause de la présence des interprètes. La programmation des rdv doit être faite par l'infirmière et pas par le secrétariat de prise de rdv car l'infirmière connaît le temps nécessaire à chaque situation. Peut-être il y a d'autres consultations ou c'est la même chose ?» « pour la consultation ados oui on y tient à la prise de rdv » « la santé migrants est une consultation où l'infirmière a sa place et est reconnue, le médecin cadre est peu présent, l'interne est seul donc l'infirmière est un point de référence, elle assure le coaching du médecin, il y a une grande part de soins infirmiers ». Vaccinations, conseils, toutes les spécificités sont abordées, gastro, ophtalmo... suivi pédo-psychiatrie. Dans le suivi il suffit que le médecin change et qu'un autre reprenne le dossier, il faut que l'infirmière soit derrière et lui dise regarde il y a ce problème là. Quand tu poses la question, le médecin te dit : il va bien il dort bien il prend du poids, NON le problème n'est pas là, n'a pas été abordé et c'est une consultation pour rien, l'infirmière est le fil rouge, c'est très satisfaisant de maîtriser l'ensemble du suivi ».

« Ça tu le retrouves au niveau des pansements aussi il faudrait pouvoir suivre au moins la semaine car je suis perdue quand je viens une fois, je fais avec mon bon sens, avec les observations des collègues mais je n'ai pas toujours le dossier, sur DPI (dossier informatisé) il n'y a pas toujours la documentation de la situation, c'est satisfaisant si je peux suivre, c'est gage d'un bon travail, d'un travail sérieux avec une évaluation, on gagne du temps, il arrive que je fasse revenir les patients pour me rassurer moi si je ne suis pas très sûre. Ce serait cohérent et professionnel d'avoir ce suivi » « Oui mais ça peut être lourd et le regard de 2-3 infirmières ça peut être bien pour avoir la distance nécessaire, le suivi c'est bien mais le regard d'une autre c'est bien aussi. L'infirmière doit pouvoir avoir appelé le médecin si elle est garante de ce soin et si elle pense qu'un regard extérieur est nécessaire » « Quand tu es régulièrement aux pansements tu vois l'évolution et tu peux appeler le médecin si tu le juges nécessaire. Parfois tu vois des brûlés au 10<sup>ème</sup> jour qui n'ont pas vu un médecin car c'était chaque fois une infirmière différente et à chaque fois c'est reporté. Il y a aussi une dextérité et une expertise qui s'acquiert avec la régularité, on envoie moins le patient chez son pédiatre »

« En pneumo, la relation de confiance est un indice de satisfaction des parents, ils laissent l'enfant en examen et partent et ils viennent voir spontanément les référentes lorsque leur enfant est hospitalisé » « Oui mais il y a trois référentes et pas 15 comme aux pansements ou aux prises de sang, dans les consultations avec des patients avec des maladies chroniques comme la pneumo c'est précieux pour les familles d'identifier leur infirmière, c'est là que les choses se construisent, c'est désécurisant de ne pas retrouver les mêmes personnes, ou poser le fardeau ? Vers qui aller discuter ? »

« En cardiologie il y a quelques patients chroniques mais le suivi est plutôt comme une consultation de ville. J'ai un temps de contact intéressant il faut 10 à 20 mn pour faire un ecg, les parents sont satisfaits si l'examen est bien réalisé s'ils viennent avec un bébé ils se demandent si ça va bien se passer s'il va se tenir tranquille, ils sont contents de retrouver la même infirmière mais au niveau de la cardiologie c'est surtout dans le médecin que les parents ont confiance, l'infirmière fait aussi partie de cette relation de confiance car certains vont être hospitalisés et je vais les revoir lorsque je ferai leur ECG et on est aussi une référence, l'accueil et le sourire sont rassurants mais ils viennent voir un médecin »

« Il y a des consultations ou ce qui importe c'est le médecin. Toi tu es accessoire, sympathique mais ils viennent voir le médecin par exemple en orthopédie » « mais ils sont aussi contents de voir la même personne qui les accueille, on discute un peu avec eux, on participe aux soins » « On peut se demander quelle est la place de l'infirmière si le médecin n'est pas là qu'est-ce que l'infirmière peut mettre en place pour assurer la continuité. Dans certaines consultations si le médecin n'est pas là, la consultation s'arrête, dans d'autres consultations elle peut être maintenue avec un point de situation, de l'enseignement... par exemple en gynécologie, consultation très interdépendante, je n'y connais rien en gynécologie et bien les patients ne s'en rendent pas compte par rapport à tous les échanges que nous avons, lorsque j'ai du annuler la consultation à cause de l'absence du médecin, les patientes ont demandé si je ne pouvais pas la faire ! Je peux donner un conseil, ils savent qui est le médecin mais il y a une grande complémentarité par rapport aux conseils, en consultation ados c'est pareil. Si les médecins ne sont pas là une bonne partie de la consultation peut être faite : quel est le degré d'urgence pour revoir le patient ? Quelle est la demande ? Vers qui l'adresser en attendant le prochain rdv. Il y a une place pour l'infirmière » « En santé migrant c'est une visite médicale donc ce n'est pas faisable c'est un bilan et une anamnèse médicale. Un premier bilan et même un suivi doivent être réalisés par le médecin, problème d'énurésie, problème d'alimentation... il y a des diagnostics et des décisions » « La discussion n'était pas d'envisager le remplacement du médecin mais de dire que lorsque le médecin n'est pas là le rôle de l'infirmière est peut-être plus évident à comprendre » « En cardio si la consultation est annulée il y a un autre rdv on ne fait même pas d'ECG ».

« Dans la consultation ados les frontières sont moins nettes, santé jeunes, contrepoids, aussi, pour les ados parfois l'infirmière est appelée parce que le médecin n'est pas là, j'évalue pourquoi, quel est le besoin. En endo si le médecin n'est pas là la consultation est annulée mais il est important que l'infirmière téléphone elle-même à la famille pour savoir si il y a un souci ou un besoin urgent ou auquel on peut répondre entre temps, elle fait une évaluation.

« Concernant la facturation : gros problème dans les consultations. Elle est dépendante de ce que tu fais, l'infirmière ne peut facturer que ce qu'elle fait et écrit dans le dossier »

« Dans notre diplôme de base il est reconnu que l'infirmière a un rôle éducatif qui prend du temps, est-il nécessaire de mettre en place des formations spécialisées pour facturer alors que ce rôle de l'infirmière est déjà reconnu, il faut valoriser l'expérience et la pratique »

## **EDUCATION THERAPEUTIQUE : TRAVAIL D'EQUIPE DU 11 NOVEMBRE 2010**

**Equipe présente** : BB, FB, BD, CD, FG, MM, CU, GVG

**Durée de la séance** : 1 heure / séance de travail en deux groupes :

### **UN PATIENT SUIVI HABITUELLEMENT A UN PROBLEME AIGU, QUE FAITES-VOUS ? A QUOI ETES-VOUS ATTENTIVES ET DANS QUELLE INTENTION ?**

« Deux cas de figures, un patient dont on n'est pas référente : on l'accueille et on écoute quelle est sa demande, on observe l'état de l'enfant. Si c'est une situation aigüe en fonction de l'observation penser à l'équipement dont on va avoir besoin. Ex. cas de neuro pour prise en charge d'un malaise : mobiliser les ressources, s'adresser aux autres infirmières en disant qu'on a besoin d'aide et surtout transmettre à l'infirmière référente ce qu'on a observé si pas d'infirmière (neuro) bipper l'assistant. Etre le plus rapide et efficace possible et faire un retour aux parents de la chronologie de la prise en charge, voilà ce qui a été fait et ce qu'on va faire et leur dire le délai d'attente. Le plus important même si on n'est pas référente : accueillir le patient, rentrer en matière et transmettre.

Si le patient est connu, la prise en charge est à peu près la même sauf que l'écoute et l'anamnèse seront plus ciblées car on sait de quels éléments on a besoin pour sa prise en charge. Une maman d'un patient diabétique téléphone : j'ai pas de rdv immédiat, mon enfant vomit je n'arrive pas à lui faire son insuline qu'est ce que je fais ? En fonction des éléments : orientation vers une assistance par téléphone par le médecin ou orientation rapide au SAUP ou en consultation. Faire une anamnèse pour l'orientation du patient, sortir le dossier, travailler en binôme avec l'équipe, avec l'aide soignante si l'enfant se présente. Si l'infirmière référente accueille une patiente (ex. néphro) » « l'idée est que l'infirmière référente se rende disponible pour pouvoir être l'élément de liaison entre le patient, le médecin et les différents services, il va falloir redéfinir l'organisation de sa propre organisation de la journée et chercher de l'aide dans l'équipe pour se rendre disponible auprès du patient » « L'infirmière mobilise plusieurs compétences pour identifier les priorités, transmettre aux collègues, réorganiser son activité en fonction de cette nouvelle prise en charge »

« L'intention est de faire diminuer le stress et l'angoisse de la famille et de l'enfant pour parvenir à une efficacité de soin maximum, c'est à dire diminuer la perte de temps en répondant aux besoins » « La demande urgente de voir un patient passe par un médecin » « pas toujours ex. de la néphro, l'urgence n'est pas forcément médicale, ex. demande téléphonique : ma fille ne va pas bien j'ai besoin de parler tout de suite au médecin. En fait il s'agissait de régler un immunosuppresseur, la réponse est médicale mais pas urgente, elle est urgente pour le parent qui appelle » « Exemple récent : l'enfant a eu des examens, pas de résultats depuis plusieurs semaines, elle était inquiète parce que son enfant n'avait plus de traitement »

« Santé migrants : soit les parents appellent soit ils viennent directement. BB de trois mois connu dans la consultation, il a des diarrhées il ne mange pas bien, les parents inquiets viennent dans la consultation qu'ils connaissent et s'adressent à l'infirmière, leur demande est d'avoir un rdv, ils ne parlent qu'anglais ça peut être un problème selon qui accueille la demande. Enfant pas inquiétant donc rdv plus tard et info aux parents qu'en cas de problème

(arrêt d'alimentation, diarrhées plus importantes, perte de poids) ils doivent emmener le bébé aux urgences »

« Pour prendre en charge un imprévu il faut organiser la disponibilité, avoir des connaissances suffisantes pour dire oui ou non c'est urgent, s'entendre avec le médecin, donner les bonnes infos, être sûr que ce soit compris »

« Dans les deux cas, référente ou non ces situations ne vont pas mobiliser qu'une seule infirmière, il y a une compétence d'équipe à se réorganiser et une bonne connaissance du réseau à maîtriser pour effectuer ces prise en charge. En commençant dans le service, hésitation à prendre le téléphone par crainte de ne pas pouvoir répondre ne serait-ce que pour savoir quelle collègue mobiliser, ce n'est pas confortable, la réponse au téléphone prend du temps »

### **APPELS TELEPHONIQUE DEMANDE D'INFORMATIONS ET DE CONSEILS : QUE FAITES-VOUS ET POURQUOI ?**

Toutes sortes d'appel, par ex. une maman appelle pour savoir si son enfant doit être à jeun avant un examen, on ne connaît pas le patient et l'examen. Faire préciser dans le détail quel est le médecin référent, le contexte, la maladie dont est atteint son enfant, identifier au mieux la demande, chercher l'info auprès des collègues, sur le dossier, sur l'ordi. Finalement on lui dit qu'on la rappelle pour répondre à la question parce qu'on n'a pas la réponse immédiate. Au téléphone on répond à la demande, on renseigne, on rassure, on réoriente, on complète des infos, ça prend beaucoup de temps. On dit aux parents « je vais vous rappeler mais il est difficile de préciser quand car on doit trouver cette info et rappeler ou transmettre à une collègue qui rappellera si on arrive pas à répondre le jour même et qu'on est pas là le lendemain. Par rapport aux renseignements en endocrinologie, quand les médecins remplissent le carton de rdv ils ne notent pas si le patient doit être à jeun, par ex pour le réglage de l'euthyrox. Les parents ne savent pas si l'enfant doit être à jeun ou non pour le dosage de TSH, ils ne savent pas si leur enfant doit prendre le médicament avant la prise de sang. Pour une glycémie ils ne savent pas si leur enfant doit être à jeun. Dans ces maladies chroniques les dosages de médicaments sont réguliers, pourquoi le patient ne sait pas, il y a un « truc » qui ne joue pas. Défaut de transmission par rapport à la famille, ont-ils vraiment compris à quoi sert ce médicament ? S'il y a une compliance ou non ? ça pose le problème de la compréhension, s'ils n'ont pas compris pourquoi ils ne peuvent pas savoir que leur enfant doit être à jeun, il faut remonter un peu plus haut. Les parents ont le souci de bien faire, par exemple par rapport à un bébé ils ne vont pas le laisser à jeun jusque 11h du matin pour une prise de sang, le rdv est pris plus tôt. Est-ce que ces questions qui relèvent de l'éducation sont reprises en consultation avec les familles par les médecins ou les infirmières, « pour le moment non, je viens de découvrir ça » « Dans le doute je demande aux familles de laisser le patient à jeun. La question du jeun est régulière » « Dans les consultations de neurologie les parents sont bien au courant, en neuro ça marche assez bien les parents viennent avec le traitement et le donnent après la prise de sang. Ça veut dire que les médecins dans la consultation de neuro donnent une information correcte, Il n'y a pas d'infirmière » « La diversité des appels téléphoniques est vaste » « est-ce qu'il y a beaucoup d'appels pour des conseils d'alimentation, de sommeil, de vaccination ? » « non pour les vaccins oui » « De plus en plus de situations sociales, les parents ne paient pas les factures donc les pédiatres ont un système, si les parents ne paient pas chez l'un tout le monde est au courant et ils sont refusés partout » « c'est nouveau » « Presqu'un par semaine, ils sont adressés en consultation santé des migrants pour faire le point comprendre le problème et la situation sur le plan sociale. Ex. d'un appel d'une infirmière d'une consultation de quartier et qui appelle l'hôpital pour un bébé qui n'est pas du tout suivi chez un pédiatre, donc l'infirmière se met en lien avec

l'assistance sociale et prévoit une consultation pour le bébé, rappelle la mère. L'enfant sera vacciné et ensuite il faudra prévoir son orientation dans le réseau. C'est notre rôle aussi de prendre en compte ces situations. Hier une mère est venue pour dire que tout va bien, elle avait un appartement, ses enfants étaient bien suivis ça fait du bien d'entendre que des situations difficiles se règlent finalement, la mère venait d'emmener son enfant en consultation d'orthopédie et passait nous remercier » « On a eu une situation mardi avec deux patients prévus pour un examen urodynamique, la collègue appelle un des patients pour déplacer le rdv et le papa dit que ça tombe bien parce que de toute façon il ne serait pas venu et n'aurait pas prévenu. La collègue était en colère et on en a rediscuté parce que ce n'est pas rare que les patients dans un suivi, ne viennent pas et ça nous remet en question » « oui et ça remet aussi en question la famille » « dans quel sens ? » « ça cristallise qu'il y a un problème, pourquoi les parents ne comprennent pas ? » « ça pose la question de leur compréhension de l'enjeu de ces bilans pour leur enfant » « Qu'est-ce qui pose problème ? Se remettre en cause au niveau de l'équipe soignante, on est dans l'impasse, qu'est-ce qu'on va pouvoir faire ? » « Est-ce qu'il y a eu assez d'information ? Ils n'ont peut être pas compris, c'est à nous de nous remettre en question, si les gens ne viennent pas » « Pour les appels qu'on donne aussi ça prend du temps, au total je pense que ça occupera une personne par jour, aujourd'hui tout le monde se répartit la tâche c'est peut être pas plus mal comme ça et c'est moins lourd » « aux urgences par exemple : l'infirmière du tri fait tout en même temps, elle peut avoir deux familles en face d'elle et les téléphones qui sonnent en même temps donc elle ne peut pas accueillir les urgences et donner des conseils téléphoniques en même temps car ça prend du temps. L'institution ne veut pas mettre des moyens pour ça. Il y a une notion de responsabilité il faut remplir une fiche, c'est aussi un engrenage, on donne quelques renseignements, puis on le fait mieux, on améliore l'écoute et ça se sait et les gens appellent de plus en plus et ils sont mécontents quand tu ne réponds pas » « Beaucoup d'appels encore pour la prise de rdv ».

## EDUCATION THERAPEUTIQUE : TRAVAIL D'EQUIPE DU 18 NOVEMBRE 2010

**Equipe présente :** BD, FD, CD, FG, CGR, SM, MNM, MM, CS, CU, Adriana (stagiaire Heds),

**Durée de la séance :** 1 heure

### PRESENTATION DE LA SYNTHESE DES 3 PREMIERES SEANCES DE TRAVAIL

Toutes les actions mises en place visent à rassurer le patient et à établir un climat de confiance propice à une bonne relation thérapeutique

- Préparation de la consultation (dossier, salle, matériel)
- Connaissance de la situation
- Explication du déroulement des consultations et des soins
- Installation du patient
- Participation de la famille (notion de partenariat)
- Mobilisation du jeu dans la relation de soins
- Évaluation de la douleur ou de l'anxiété du patient et proposition d'actions antalgiques
- Identification des difficultés rencontrées par la famille (notion de culpabilité en cas d'accident par exemple)

Certaines actions ont pour but de faire perdre le moins de temps possible aux patients et à leur famille et à diminuer leur stress. Ces actions visent à offrir une organisation rationnelle

- Anticipation des soins potentiels
- Préparation de la salle et le matériel
- Connaissance du motif de consultation
- Mobilisation de l'équipe en cas d'imprévu ayant une incidence sur l'organisation en place
- Evaluation des situations imprévues pour les diriger correctement
- Evaluation des situations et des demandes ponctuelles
- Identification des priorités et des vraies demandes urgentes
- Mobilisation du réseau
- Transmissions

Certaines actions visent à identifier les besoins des patients et des familles (analyser la situation)

1. Questions et reformulations sur ce que les patients et les familles ont compris de la consultation
2. Évaluation des besoins lors d'annulation de consultation ou d'appels téléphoniques
3. Conseils en lien avec les soins ou non (faire expliciter les demandes)
4. Réponses aux diverses préoccupations des familles (mise à jeun avant un examen...)
5. Observation des situations et des patients

## Commentaire en équipe de la synthèse ci-dessus

Ce qui ressort des premières séances c'est un grand nombre d'actions permettant un accueil optimal des patients au sein des consultations. Ce qui n'est pas ressorti : les actions transversales permettant d'assurer au mieux l'accueil d'un patient chronique (disposer du traitement donc commande pharmacie faite, compter sur un chariot de réa à jour, disposer d'un brassard pour les appareils à tension de 24h... ) en résumé l'équipe développe d'importantes compétences au sein de chaque consultation pour favoriser l'accueil et le soin des patients chroniques mais les compétences d'équipe apparaissent peu.

Les relations d'équipe permettant d'assurer ces activités transversales sont peu apparues sauf dans la séance précédente pendant laquelle il a été relevé qu'en cas de situation imprévue il y a une réorganisation de l'équipe. Quelles compétences doit avoir l'équipe pour fonctionner dans ce sens ? L'équipe présente relève que pour assurer ces diverses activités transversales il faut :

Vouloir accueillir les différentes demandes imprévues (avoir envie), la bonne volonté de chacune est importante, chacune doit faire des choses qui ne la concerne pas forcément. Il faut avoir le souci de l'autre et de sa charge de travail. L'équipe doit être à même de gérer l'imprévu, tout le monde. Ça fait partie de notre travail en poli. Ecouter et vouloir entendre ne pas esquiver les demandes, avoir une disponibilité et une ouverture à ce que l'autre dit.

Avoir une bonne connaissance du lieu et des outils (exemple Greco) car si on ne possède pas ces connaissances on ne peut apporter une réponse rapide et satisfaisante aux patients en particulier aux patients chroniques. La réponse aux appels téléphoniques représente une réelle difficulté pour toutes les personnes qui débutent en poli car elles ne possèdent pas suffisamment de connaissances pour identifier la demande et pour y répondre

Un constat fréquent est que souvent le patient n'a pas le papier adéquat, ne sait pas pourquoi il vient, il y a donc un problème en amont, le travail n'a pas été bien fait avant. « Le patient n'a rien compris en raison d'un défaut d'explication ou d'un défaut d'écoute. Les gens ne t'écoutent pas ils sont pris dans leur truc, ils partent et tu n'es pas assurée qu'ils ont compris »

Concernant la synthèse présentée à l'équipe, le découpage des actions correspond-il à votre réalité ?

L'intention y est, la confiance pour gérer une situation dépend aussi de la connaissance de la consultation et du patient. Les transmissions sont très importantes pour prendre en charge correctement les patients, il faut donner les moyens à l'autre de fonctionner.

Concernant la compétence de l'équipe à prendre en compte les activités transversales et à développer ses qualités relationnelles : il a été relevé que la hiérarchie qui doit permettre à l'équipe un maximum d'échanges. Il a également été relevé que la pression actuelle sur le personnel dans toutes les organisations est tellement importante qu'elle ne favorise pas une bonne implication du personnel dans son travail.

Une réflexion pourrait être menée pour définir l'identité de notre équipe qui ne ressemble pas aux autres équipes en raison de l'organisation et de la spécificité de l'ambulatoire.

Pour le groupe / L. Gillon



Annexe 10/tableau des fonctions de l'infirmière en consultation

FONCTIONS	OBJECTIFS	ACTIONS	COMPÉTENCES
1) PRÉPARER LA CONSULTATION L-O	ACCUEILLIR LE PATIENT & SA FAMILLE DANS LE TEMPS PRÉVU	CONNAÎTRE LE NIVEAU CONSULTATION, SAVOIR SAUVER, PRÉPARER BILAN, ACCUEILLIR INTERPRÈTE...	CAPACITÉ D'INITIATIVE ENVIÉ, MAÎTRISE LOGICIELS, SENS DES POSTES, INITIATIVE, AUTONOMIE, SAVOIR DES PRIORITÉS, TRAVAILLER EN ÉQUIPE, MAÎTRISER DES RESSOURCES
2) ACCUEILLIR LE PATIENT ET SA FAMILLE A	ÉTABLIR UN CLIMAT DE CONFIANCE & DIMINUER LE STRESS	SE PRÉSENTER, EXPLIQUER LE DÉROULEMENT DE LA CONSULTATION, RÉPONDRE ÀS QUESTIONS ET ANGOISSES DE L'ENFANT...	
3) ANALYSER LES BESOINS DES PATIENTS & DES FAMILLES A & E	ADAPTER SA PRISE EN CHARGE	FAVORISER L'EXPRESSION DE L'ENFANT & DES PARENTS, RÉPONDRE ÀS QUESTIONS ET BESOINS DES FAMILLES...	CAPACITÉ D'ÉCOUTE, POSITIONNEMENT PROFESSIONNEL, SAVOIR CHERCHER L'ÉLÉMENT CURIEUX, INITIATIVE, CONDUITE D'ENTRETIEN
4) EFFECTUER LES SOINS ET TRAITEMENTS PROGRAMMÉS B M & O	OPTIMISER LE TEMPS DE CONSULTATION	PRÉPARER LE MATÉRIEL DE SOIN, MAÎTRISER LA SALLE, ÊTRE LA TECHNIQUE DE SOIN...	BESOIN DE SAVOIR FAIRE, CÉLER EN TEMPS, RECONNAÎTRE SES LIMITES, ADAPTER OUTILS SPÉCIFIQUES
5) ACCUEILLIR LES DEMANDES NON PROGRAMMÉES O + 3 autres	IDENTIFIER ET ORIENTER CORRECTEMENT LES DEMANDES POUR UNE RÉPONSE POSITIVE	COMPRENDRE LA DEMANDE, MESURER L'URGENCE DE LA DEMANDE, OBSERVER LE PATIENT, ÉTABLIR DES PRIORITÉS...	
6) COORDONNER LES SOINS EN CHARGE DU PATIENT O	ASSURER UNE CONTINUITÉ DANS LE SUIVI DU PATIENT	SE PRÉSENTER COMME ESTIMANTE, PARTICIPER AUX REUNIONS MULTIDISCIPLINAIRES, RESOLVANT DES ÉLÉMENTS, ASSURER DES TRANSMISSIONS...	
7) PARTICIPER À L'ACCUEIL DES PATIENTS ATTENDUS DE FAMILLES, CADRIÈRES ET LEUR FAMILLE A & E	FAVORISER AUX PATIENTS ET AUX FAMILLES DE VISITE AU D'UNE MANIÈRE AMICABLE	COMPRENDRE LES BESOINS DES FAMILLES, VÉRIFIER LA COORDINATION DU TRAITEMENT, DÉTICHER UN SUVI, GÉRER DES INFORMATIONS EN LIEN AVEC LE SUVI...	
8) PARTICIPER À L'ORGANISATION GLOBALE DE SERVICE O & L	S'ASSURER DES NIVEAUX DE QUANTITÉ & QUALITÉ PERMISSEUSE DE L'ÉQUIPE	DÉTICHER ET ÉVALUER DE L'ANDE AUX ÉLÉMENTS, ENRICHIR L'ÉVALUATION DE BESOIN DE SOIN, ASSURER LES ORDONNANCES ASSOCIÉES AUX SOINS EN CHARGE...	
9) PARTICIPER EN TANT QUE REPRÉSENTANT DE LA CONSULTATION A & E + O & L & M	ÊTRE RECONNUE DANS L'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE	PARTICIPER AUX DEVOIRS DE SOCIÉTÉ, PARTICIPER À LA PRISE DE DÉCISIONS DANS LE SUVI DE CERTAINS PATIENTS...	

## Annexe 10 bis (retranscription de l'annexe 10)

FONCTIONS	OBJECTIFS	ACTIONS	COMPETENCES
1 Préparer la consultation LO	Accueillir le patient et sa famille dans le temps prévu	Connaître le motif de consultation, sortir dossier, préparer bilan, accueillir interprète...	Capacité organisation/maitriser environnement, maîtrise des logiciels, sens des responsabilités, faire des priorités, travailler en équipe
2 Accueillir le patient et sa famille A	Etablir un climat de confiance et diminuer le stress	Se présenter, expliquer le déroulement de la consultation, repérer les peurs et angoisses de l'enfant...	Mobiliser des ressources
3 Analyser les besoins des patients et des familles A+E	Assurer un partenariat avec les patients et les familles	Favoriser l'expression de l'enfant et des parents, reformuler les questions ou remarques des familles...	Capacité d'écoute, positionnement professionnel, savoir chercher l'info, curieux, motivée, conduite d'entretien
4 Effectuer les soins et traitements programmés BM + O	Optimiser le temps de consultation	préparer le matériel de soins, préparer la salle, lire la technique de soins...	Beaucoup de savoir faire, gérer son temps, connaître ses limites, mobiliser "outils spécifiques"
5 Accueillir les demandes non programmées O	Identifier et orienter correctement les demandes pour une réponse adaptée	Comprendre la demande, mesure l'urgence de la demande, observer le patient, établir des priorités...	
6 Coordonner les prises en charge des patients O	Assurer une continuité dans le suivi des patients	Se présenter comme référente, participer aux réunions multidisciplinaires, préparer les bilans, assurer les transmissions...	
7 Participer à l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques et de leur famille A+E	permettre aux patients et aux familles de vivre au mieux avec la maladie	Comprendre les besoins des familles, vérifier la compréhension des traitements, enseigner un soins, donner des informations en lien avec le suivi...	
8 Participer à l'organisation globale du service O+L	garantir des soins de qualité et l'image professionnelle de l'équipe	Demander et donner de l'aide aux collègues, connaître l'emplacement du matériel de soins, assurer les commandes nécessaires aux prises en charge...	
9 s'affirmer dans son rôle de référente A+E+O++BM	être reconnue dans l'équipe pluridisciplinaire	participer aux revues de dossiers, participer à la prise de décisions concernant certains patients...	



Annexe 11 bis (retranscription de l'annexe 11)

## **1 / CE QUE L'EQUIPE PEUT FAIRE EN AUTONOMIE**

### Vérifier la demande des familles et des patients

En endocrinologie, téléphone si médecin pas là, voir si questions, urgence, évaluer demande

### Evaluer l'urgence des questions des familles

Ados/santé jeunes : frontières pas nettes une partie de la consultation peut se faire selon la demande du patient

Santé des Migrants : les décisions dépendent du docteur

### Répondre aux questions des familles

Gynécologie : beaucoup de choses peuvent être faites sans le Dr : conseils, clarifier demande, voir si urgence, complémentarité dans la consultation

Questions des parents par téléphone, écouter, reformuler

### Identifier les priorités

Enfant »pas inquiétant« rdv plus tard

Observer l'état de l'enfant

Parents inquiets viennent sans rdv

La demande des familles est urgente pour eux

Si médecin pas là, possibilité de faire un point de situation des connaissances de la famille

### Assurer une continuité dans la prise en charge des patients

Que mettre en place pour assurer la continuité ? = rôle infirmier

### Donner des conseils, des informations

L'infirmière est un point de référence, vaccinations, conseils

## **2 / CRÉER UNE RELATION/UN LIEN DE CONFIANCE AVEC LA FAMILLE**

### Construire la relation

Parents satisfaits quand on aborde l'angoisse, l'inquiétude

Tu perçois quelque chose chez les parents dont il faudrait s'occuper

Satisfaite quand on a eu un véritable échange, entrer en relation, travailler dans la globalité

### Repérer les peurs des patients

Mon travail c'est de comprendre pourquoi il a peur

Mon travail ce n'est pas de piquer mais de mettre en place quelque chose de plus confortable pour la prochaine fois

### Faire diminuer le stress et l'angoisse des familles

Accueillir, écouter

Si on n'est pas référente du patient, accueil et écoute de la demande  
Récupérer angoisse et culpabilité de la maman  
Il y a du commun dans les actions, dans les intentions quelque soit le motif du contact

### **3 / « APPROPRIATION » DE LA MALADIE CHRONIQUE PAR LES PATIENTS, LES FAMILLES ET LES SOIGNANTS**

#### Définir les stades d'acceptation de la maladie des patients

Le patient et/ou l'entourage peut adhérer aux propositions de traitement pas à la maladie (reconnaître, identifier, accepter)

#### Comprendre le patient et sa famille et définir leurs besoins

Dans la maladie chronique, en pneumo c'est précieux d'identifier l'infirmière pour « construire, aller poser son fardeau »

Problème de compliance : compréhension du traitement ?

#### Former les patients et leurs familles à gérer le traitement et les soins

Dosages médicamenteux fréquents, transmissions aux familles ? Quelle est leur compréhension ?

Une infirmière dit qu'elle vient de découvrir que les familles ne comprennent pas la mise à jeun

Non compréhension des bilans par les familles qui annulent les rdv et ne viennent pas

Pourquoi les parents ne comprennent pas ?

Les enfants ont peur, ils ne sont pas d'accord de venir ici

Les parents ont le souci de bien faire : ex : mises à jeun

#### Comprendre les représentations des soignants

Obésité : maladie chronique ?

### **4 / ORGANISATION/LOGISTIQUE**

#### Prendre connaissance du dossier du patient

Rechercher les infos concernant le patient sur l'ordinateur, le dossier papier, vers les collègues

Sortir le dossier

#### Prévoir le matériel de soin nécessaire

Penser à l'équipement

#### Prévoir un interprète

Problème de la langue parlée des familles

#### Orienter le patient dans le réseau de soins

Connaître le réseau de soins

Prévoir orientation du patient dans le réseau de soins

Contacteur l'assistante sociale

Les situations sociales sont de + en + refusées par les pédiatres (vont en consult. santé des migrants)

## **5 / CRITERES DE TRAVAIL BIEN FAIT**

### Evaluer un soin ou une prise en charge

Un bon travail avec évaluation c'est satisfaisant

### Assurer un suivi avec la même infirmière

Les parents viennent voir les référentes quand l'enfant est hospitalisé  
Confiance des parents qui laissent l'enfant pour un examen  
Très satisfaisant d'assurer le suivi (migrants/pansements)

### Repérer des signes de satisfaction des patients et des familles

Critères de satisfaction : attitude vis-à-vis des professionnels, façon de parler aux professionnels  
La prise en charge est satisfaisante s'ils posent des questions après (indice de confiance, attention, bonne préparation)  
Satisfaction si les parents lâchent prise et laissent faire le soin sans questionner  
Mère vient remercier : prise en charge sociale complexe : situation améliorée  
Engrenage, mieux on fait plus les gens appellent + ils sont mécontents si on ne peut répondre  
Se remettre en cause au niveau de l'équipe soignante, impasse : qu'est-ce qu'on peut faire ?  
Atteindre une efficacité de soins maximum  
Les parents remercient  
Sourire de l'enfant : critère de satisfaction ou content de partir ?

## **6/ PLACE DES INFIRMIERES DANS L'INTERDISCIPLINARITE**

### Participer aux transmissions

Parfois besoin d'échange avec une autre infirmière ou un médecin  
Je fais avec mon bon sens, les observations des collègues  
Transmettre à l'infirmière référente, appeler le médecin  
Infirmière : élément de liaison entre patient, médecin, et les différents services  
Si patient connu : écoute et anamnèse + ciblées

## **7/ LA PLACE DE L'INFIRMIERE SE MODULE EN FONCTION DE SON ENGAGEMENT ET DE SA PRESENCE**

### Adapter son rôle à l'équipe de soins

Le rôle infirmier est très dépendant de la place que prend l'infirmière  
Dans certains cas (cardiologie, orthopédie) c'est le docteur qui est important, juste souriante à l'accueil  
En cardiologie c'est surtout le médecin qui compte même si je les revois pour l'ECG  
Les médecins ne précisent pas « mise à jeun » pour les rdv examens  
La réponse au téléphone est difficile quand on débute dans le service  
Beaucoup d'appels pour les vaccins

## **8 / DEMANDES/SOUHAITS/DIFFICULTES**

### Gestion du temps

- La réponse au téléphone prend du temps
- Les appels prennent du temps
- Le manque de temps est insatisfaisant

### Gérer les imprévus et adapter l'organisation

- S'il y a peu de suivi il y a une répercussion sur l'histoire du patient
- L'infirmière ré-organise sa journée pour répondre à l'imprévu
- Chercher de l'aide pour être disponible auprès des patients
- Formuler besoins d'aide
- Se rendre disponible
- Mobiliser les ressources
- Difficile d'être précis sur le moment pour rappeler les familles
- Diminuer la perte de temps pour les familles en répondant aux besoins
- L'institution ne veut pas mettre de moyens
- Pas de facturation des actes éducatifs

## EVALUATION

Merci de prendre le temps de lire le descriptif ci-joint qui est le fruit de nos 5 séances de travail et de répondre de façon anonyme aux quatre questions suivantes. J'ai besoin de récupérer ces documents par courrier interne ou déposés sur mon bureau ou remis à F. D. avant le 20 juin

I - Surligner à l'aide d'un stabylo les compétences (en gras dans la colonne de droite uniquement) que tu penses avoir besoin d'acquérir ou de développer ?

II - Comment penses-tu pouvoir les développer ou les acquérir ?

- Formation continue
- Développement personnel
- Lectures
- Analyses de la pratique en équipe
- Utilisation des séances d'échange en équipe
- Cours par des intervenants en colloques
- Autres .....

III - Peux-tu indiquer par une croix entre 0 et 10 ton intérêt pour ce travail

0.....10

0 = pas intéressant 10 = très intéressant

IV - Peux-tu indiquer par un curseur ton intérêt pour la méthode utilisée

0.....10

0 = pas intéressant 10 = très intéressant

V – Commentaires ou propositions.....

**MERCI !**



## RESUME

En regard des observations effectuées dans l'équipe infirmière des consultations spécialisées de pédiatrie et d'une étude de besoin effectuée en mai 2010, j'ai dégagé la problématique suivante :

Le mandat éducatif des infirmières dans le cadre des consultations n'est pas clairement défini et pas homogène au sein de l'équipe, en particulier dans le suivi au long cours des jeunes patients atteints de maladie chronique et de leur famille. Ce flou et cette non visibilité des pratiques soignantes engendrent de l'insatisfaction dans l'équipe et ne favorisent pas un bon accompagnement de ces familles.

Il est souhaitable que les infirmières se sentent légitimes, engagées et compétentes pour assumer les différentes dimensions de leur fonction en policlinique. Je fais l'hypothèse qu'en les faisant expliciter les actes effectués auprès des patients atteints de maladie chronique elles repèreront leurs actions éducatives et les revendiqueront auprès des patients et des familles.

L'axe éducatif de mon projet est de définir avec l'équipe leur rôle éducatif ainsi que les ressources dont elles disposent et les difficultés auxquelles elles se heurtent pour assumer ce rôle dans les consultations. Le projet se prolongera par la mise en place d'une formation qui visera à renforcer ces compétences éducatives auprès des patients atteints de maladie chronique

Le travail auprès de l'équipe a consisté en une explicitation de leurs actions au cours de séances de groupe. Une analyse qualitative a permis un classement de ces actions en différentes fonctions dont la qualification a été faite par l'équipe à l'aide des différentes dimensions du cahier des charges d'une infirmière (logistiques, organisationnelles, biomédicales, éducatives et d'accompagnement). Enfin la définition des compétences requises pour assumer ces différentes fonctions a été faite en partie par l'équipe.