

ETP en réhabilitation respiratoire, une affaire d'équipe

Analyse des pratiques et élaboration d'un dispositif à destination des soignants pour renforcer et diffuser une activité d'éducation thérapeutique du patient existante

Anne LINO - Juin 2021

Mémoire de DAS « Education thérapeutique du patient »
Université de Genève – volée 21

Table des abréviations utilisées dans le texte et les annexes

ATS : American Thoracic Society

ARS : Agence Régionale de Santé

A-S : Aide-Soignant

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive

BR : brainstorming

CAT : COPD Assessment Test (questionnaire de qualité de vie utilisé dans la BPCO)

COVID : Coronavirus Disease

DAS : Diploma of Advanced Studies (diplôme suisse de formation continu)

DIFEP : ancienne version du DAS

Direct : questionnaire de qualité de vie utilisé dans la BPCO

ETP : Education Thérapeutique du Patient

ERS : European Respiratory Society

HAD : Hospital Anxiety and Depression scale

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

mMRC : relatif à une échelle de dyspnée modifiée MRC (Medical Research Council)

MPOC : Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

VQ11 : questionnaire de qualité de vie lié à la santé spécifique à la BPCO

Plan :

1. <u>La réhabilitation respiratoire et l'ETP dans les maladies respiratoires chroniques</u>	7
2. <u>Mon parcours de pneumologue et de soignant-éducateur</u>	13
3. <u>Le centre médical de Bayère</u>	15
4. <u>L'éducation thérapeutique du patient au centre médical de Bayère</u>	16
a. Programme ETP actuel	16
b. Mes constats initiaux (décembre 2019)	19
c. Parties prenantes	20
5. <u>Enquête auprès des soignants (février – mai 2020)</u>	23
a. Modalités	23
b. Résultats	24
c. Suite à l'enquête de 2020 : la problématique	29
d. Analyse des besoins	31
e. Mon hypothèse de compréhension	33
6. <u>Comment faire évoluer cette situation</u>	35
a. Hypothèse de solution	35
b. Cadre théorique	36
c. Dispositif d'accompagnement des soignants	38
7. <u>Action réalisée</u>	55
a. Ce qu'il s'est passé depuis 2009 / entre 2019 et 2021	55
b. Actions réalisées et changements d'organisation	56
8. <u>Dispositif d'évaluation</u>	60
9. <u>Discussion</u>	63
10. <u>Conclusion et perspectives</u>	65
11. <u>Bibliographie</u>	66
12. <u>Annexes</u>	67

1. La réhabilitation respiratoire et l'éducation thérapeutique du patient dans les maladies respiratoires chroniques

Définition de la réhabilitation respiratoire selon les recommandations ATS/ERS 2013 (1)

La réhabilitation respiratoire est une intervention globale et individualisée, reposant sur une évaluation approfondie du patient, incluant, sans y être limitée, le réentraînement à l'effort, l'éducation, les changements de comportement visant à améliorer la santé globale, physique et psychologique des personnes atteintes de maladie respiratoire chronique et à promouvoir leur adhésion à long terme à des comportements adaptés à leur état de santé.

C'est une intervention centrée sur le patient, dispensée par une équipe interdisciplinaire ; Au centre : la limitation à l'effort, le réentraînement à l'effort, la poursuite de l'activité physique après le stage ; mais il s'agit aussi d'une prise en charge globale incluant le prise en charge des comorbidités : troubles nutritionnels, troubles anxiо-dépressifs, tabagisme... Les 2 pierres angulaires en sont le réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique.

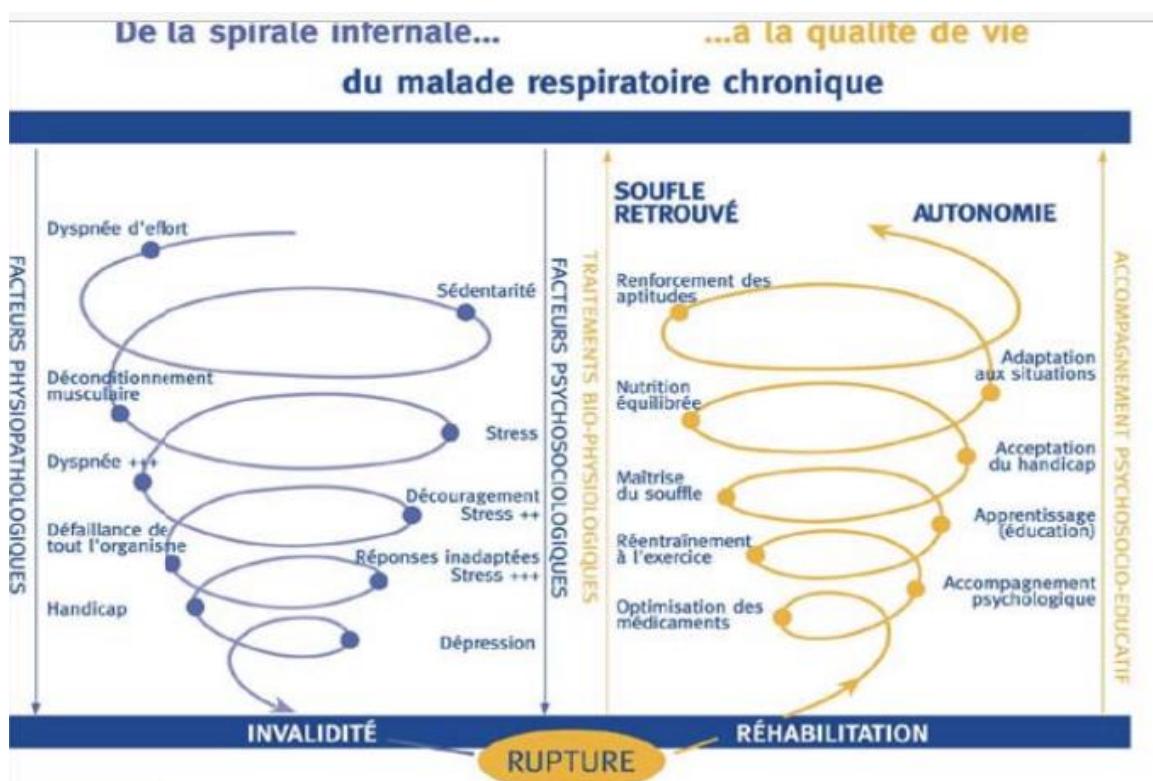


Figure 1 : De la spirale infernale à la qualité de vie, d'après C Préfault et G Ninot (2)

Les modalités possibles sont multiples : hospitalisation complète en centre de réadaptation, hôpital de jour, réseaux de santé, cabinet de kinésithérapie, en fonction des ressources locales et du type de patient (pathologie sous-jacente, gravité, comorbidités..).

Les bénéfices de cette prise en charge sont pour les patients : l'amélioration de leurs symptômes, notamment de leur essoufflement, de leurs aptitudes physiques, de leur bien-être et de leur qualité de vie, mais aussi de leurs aptitudes mentales (amélioration du sentiment d'auto-efficacité, acquisition de compétences d'auto-soins et de compétences psycho-sociale) afin de les autonomiser, de leur permettre d'être acteur de leur santé et de mieux vivre leur vie avec la maladie, d'améliorer leurs comportement de santé, notamment en augmentant leur niveau d'activité physique quotidienne.

Selon l'OMS (1974), la réhabilitation respiratoire est « l'ensemble des activités assurant aux patients les conditions physiques, mentales et sociales optimales pour occuper par leurs moyens propres une place aussi normale que possible dans la société ».

Développée initialement pour les patients pris en charge pour une BPCO, elle est largement indiquée, dès le stade 2 de la maladie.

Prise en charge thérapeutique* selon la sévérité de la BPCO

STADE I LÉGER	STADE II MODÉRÉ	STADE III SÉVÈRE	STADE IV TRÈS SÉVÈRE
VEMS/CV < 70 % VEMS ≥ 80 % de la valeur prédictive	VEMS/CV < 70 % 50 % ≤ VEMS < 80 % de la valeur prédictive	VEMS/CV < 70 % 30 % ≤ VEMS < 50 % de la valeur prédictive	VEMS/CV < 70 % VEMS < 30 % de la valeur prédictive ou VEMS < 50 % de la valeur prédictive avec insuffisance respiratoire chronique
Traitement systématique			
<ul style="list-style-type: none"> Arrêt du tabac : évaluation du statut tabagique, des freins et de la motivation, à renouveler régulièrement, médicaments recommandés†, thérapies cognitivo-comportementales Prévention d'une exposition respiratoire aux polluants Vaccination antigrippale tous les ans ‡ Chez les patients insuffisants respiratoires chroniques, vaccination antipneumococcique tous les 5 ans Information/éducation thérapeutique du patient (ETP) 			
Traitement selon les symptômes			
Bronchodilatateur de courte durée d'action (CA) si besoin : β-2 agoniste CA ou anticholinergique CA			
Bronchodilatateur de longue durée d'action (LA) § : β-2 agoniste LA ou anticholinergique LA <u>Réhabilitation respiratoire</u>			
Glucocorticostéroïdes inhalés sous forme d'association fixe si exacerbations répétées et symptômes significatifs			
Oxygénothérapie de longue durée si IRC			

* : hors exacerbations/décompensations, † : médicaments recommandés : substituts nicotiniques en 1^{ère} intention, varénicline en 2^{ème} intention, ‡ : remboursé par la Sécurité sociale chez les patients BPCO, § : si la réponse n'est pas satisfaisante, il est préférable de changer de classe plutôt que d'augmenter les doses.

NB : POUR LES FORMES INHALÉES, IL CONVIENT DE S'ASSURER À CHAQUE CONSULTATION QUE LA TECHNIQUE D'INHALATION EST CORRECTE.

Figure 2 : recommandations sur la prise en charge de la BPCO selon le stade de sévérité, guide du parcours de soin « Bronchopneumopathie chronique obstructive » HAS février 2012

Cette maladie, à début insidieux, est souvent diagnostiquée tardivement. Les patients normalisent leurs symptômes malgré un impact important en rapport avec l'essoufflement (*concerne 8 patients sur 10 à partir du stade 2 d'après l'étude de Mullerova (3)*) et une importante diminution des activités quotidiennes (4). G. Ninot et C. Préfaut rapportent dans une étude publiée en 2009 une incidence de symptômes anxieux de 50% chez ces patients et de symptômes dépressifs de 33% (5).

L'évolution est marquée par la dégradation progressive de la fonction respiratoire, en rapport en premier lieu avec la poursuite du tabagisme, mais aussi la survenue d'exacerbations respiratoires. Ces patients présentent une morbidité et une mortalité cardio-vasculaire accrues, représentant presque 50% des décès chez ces patients (6).

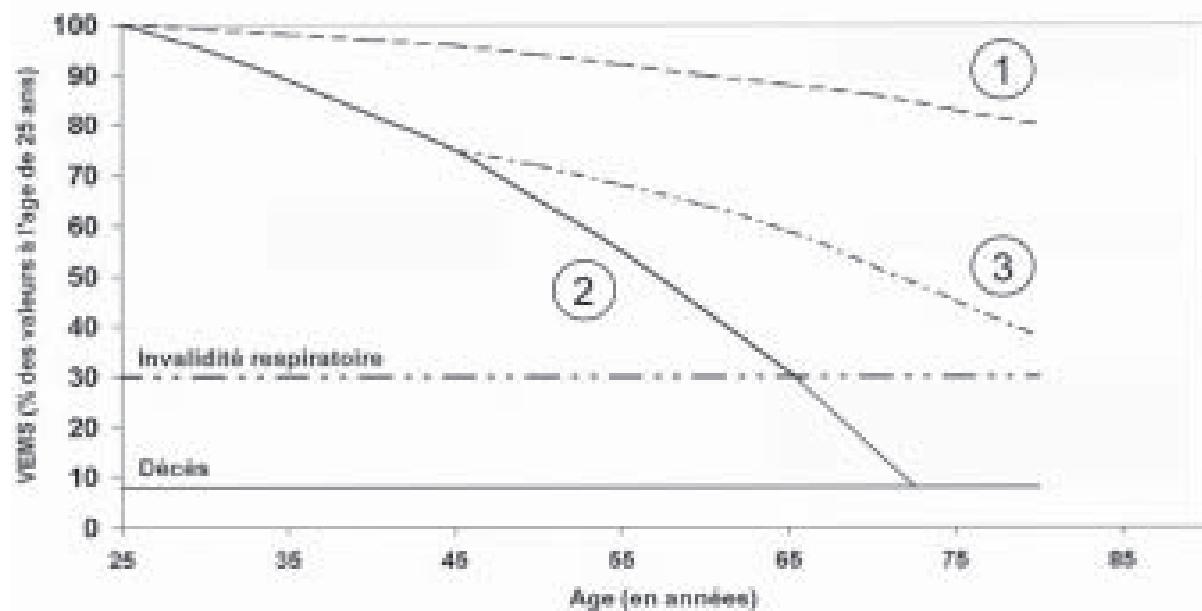


Figure 3 : évolution de la BPCO d'après Fletcher 1977

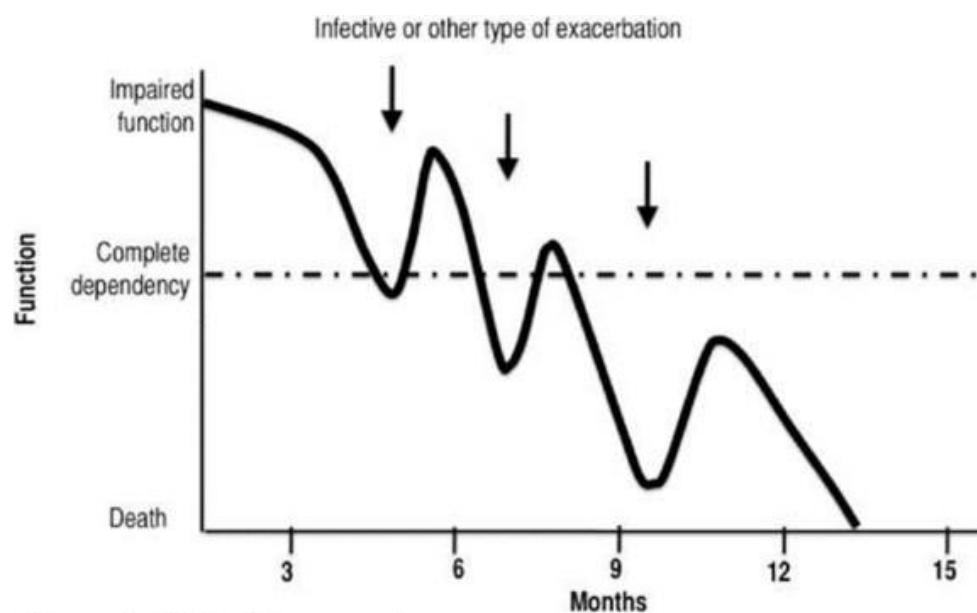


Figure 4 : enjeu des exacerbations respiratoires dans l'évolution de la BPCO d'après Lehman 2004

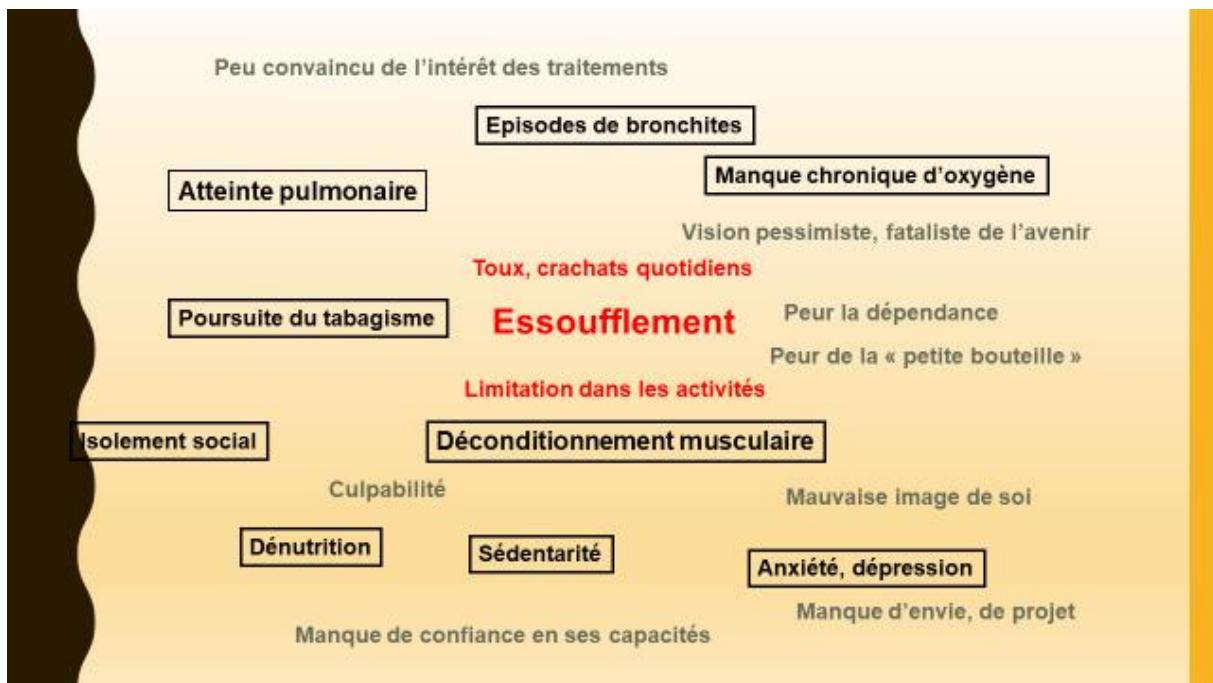


Figure 5 : les conséquences multiples de la BPCO



Figure 6 : la prise en charge globale en réhabilitation respiratoire et les enjeux de la prise en charge éducative

Le programme canadien d'autogestion « Mieux vivre avec une MPOC »

Il s'agit d'un programme éducatif, construit pour accompagner le patient afin qu'il soit plus acteur de sa maladie. Ce programme inclut notamment un travail avec un plan d'action en cas d'exacerbation. Le patient apprend à auto évaluer son état respiratoire et à prendre la décision de majorer son traitement selon son plan d'action. C'est un modèle dans lequel le patient est considéré comme un partenaire, à l'égal des professionnels de santé.

Ce programme a montré une efficacité pour améliorer le sentiment d'auto-efficacité. Il a montré aussi des bénéfices sur la morbidité avec une réduction de 39,8 % du taux d'admission à l'hôpital pour BPCO dans le groupe soins usuels à 12 mois et une diminution des autres causes d'hospitalisation et de consultation aux urgences avec un bénéfice qui se maintenait à deux ans (7)

Mes signes d'alerte : Mon plan d'action

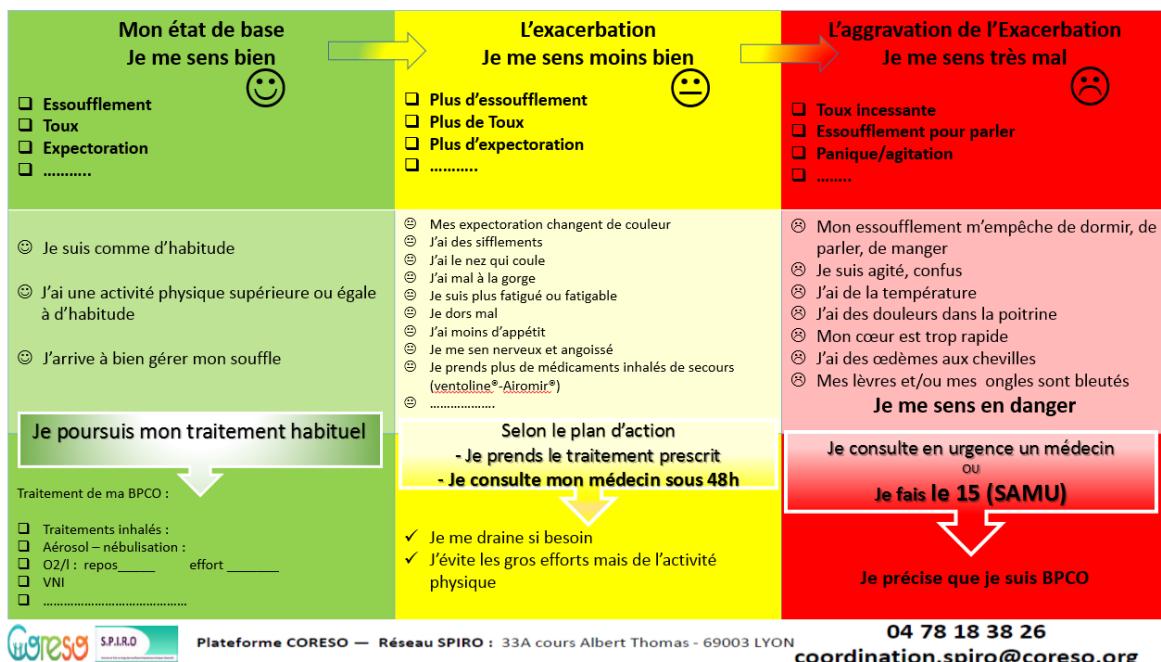


Figure 7 : Exemple de plan d'action utilisé en réhabilitation respiratoire

Enjeux de la réhabilitation respiratoire dans la prise en charge des autres maladies respiratoires chroniques

La BPCO a comme caractéristique d'être souvent peu évolutive, avec une intolérance à l'effort qui peut être au premier plan. La réhabilitation respiratoire a aussi une place reconnue dans les autres maladies respiratoires chroniques. Les enjeux peuvent être un peu différents selon les pathologies : selon le pronostic, avec des maladies parfois beaucoup plus évolutives, comme parfois dans le cadre des maladies interstitielles, avec aussi parfois la problématique de la préparation à la greffe ou des situations de soins palliatifs. Les patients présentant un asthme difficile ou un asthme sévère peuvent aussi bénéficier de cette prise en charge, avec plus fréquemment des problèmes métaboliques associés en rapport avec une obésité, ou encore un syndrome d'hyperventilation inapproprié associé.

Efficacité de la réhabilitation respiratoire

La réhabilitation respiratoire a prouvé son efficacité sur l'amélioration de l'essoufflement, de la qualité de vie, de l'anxiété-dépression, des performances à l'effort, l'acquisition de compétences, l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité, la réduction du recours aux soins, des coûts de santé, des exacerbations, sur l'amélioration de la survie en post-exacerbation. Ce modèle a bien montré son efficace à court terme (8). Il reste un enjeu sur les bénéfices à long terme dans lequel l'ETP à toute sa place.

2. Mon parcours de pneumologue et de soignant éducateur

Je suis venue à l'ETP et à la coordination en ETP dans un même temps. A la fin de mon cursus universitaire, j'ai pris un poste où je devais mettre en place une activité de réhabilitation respiratoire qui n'existait pas avant mon arrivée, dans un service de réadaptation cardiaque où l'ETP avait déjà une place importante, mais sans coordination. J'avais donc besoin d'acquérir des compétences en ETP pour créer cette activité et me formant à l'ETP, je suis devenue responsable de l'ensemble de l'activité d'ETP du service.

Je m'y suis investie de moi-même avec enthousiasme, alors que ça n'était pas un domaine vers lequel mes études et ma formation m'aurait conduite. L'ETP n'était pas du tout abordé au cours des études de médecine (c'est peut-être un peu moins vrai maintenant). Je m'y suis intéressée grâce à ma sœur, qui au moment de sa propre formation nous en parlait beaucoup et de façon très positive.

A cette époque, j'éprouvais dans mon travail un ressenti douloureux dans mes rapports de travail en équipe, notamment avec les infirmières avec qui je travaillais et aussi avec les patients dans certaines situations difficiles qui étaient les annonces de diagnostic à mauvais pronostic et les fins de vie de patients jeunes, toujours en cancérologie. Ces difficultés étaient probablement en partie liées à un manque de recul et de maturité, aussi à un manque de technique dans la relation et la communication, et aussi à une sensibilité particulière par rapport à ce à quoi j'étais confrontée. Je manquais de confiance en moi, j'éprouvais facilement un sentiment de culpabilité devant des situations difficiles, est-ce que je n'étais pas responsable de quelque chose, est-ce qu'il y avait quelque chose que j'avais mal fait ? J'avais un besoin de rupture par rapport à une certaine façon de travailler en équipe et avec les patients.

L'ETP a apporté des réponses à ces difficultés en me permettant de prendre du recul, en me donnant les outils qui me manquaient aussi, sur la communication, la relation avec le patient. J'ai apprécié de partager mon « pouvoir », d'avoir une relation d'adulte à adulte, beaucoup plus satisfaisante. En tant que médecin, nous apprenons plus à parler qu'à écouter. J'en ai maintenant bien conscience et c'est toujours un effort pour moi d'être beaucoup plus dans l'écoute.

A mes débuts, je reconnaissais qu'en termes de coordination, je n'étais pas du tout au point. Je faisais la grande majorité de la prise en charge de l'ETP auprès des patients, par besoin de mieux connaître la discipline, pour ma propre formation, et aussi faute de temps soignant facilement mobilisable, les infirmières de mon service étant déjà bien occupées par l'activité d'ETP de la cardiologie. Je n'étais d'ailleurs pas spécialement formée pour accompagner des équipes et je vois bien en quoi le DAS en ETP m'a permis de mieux comprendre cet aspect-là. De la même façon qu'avec les patients, l'important est de comprendre où chacun en est dans sa vision du problème et de partir ensemble de cet endroit-là.

Je suis arrivée sur mon poste actuel il y a 3 ans. Dans mon service, un programme d'ETP tourne, mis en place suite au DIFEP de ma collègue il y a une dizaine d'année. Je connaissais déjà

l'existence du DIFEP lorsque j'ai commencé à me former en ETP et j'ai eu l'envie et l'opportunité de compléter ma formation. Le travail effectué pendant le DAS m'a permis de comprendre la complexité du fonctionnement en équipe et la méthodologie pour faire évoluer une situation.

Ce qui me motive, c'est l'envie de mieux travailler en équipe, et bien sûr d'être plus pertinente dans mes prises en charge avec les patients. L'ETP est pour moi un bon outil pour réajuster les rapports soignants-médecins et médecin – patient.

3. Le centre médical de Bayère

Le centre médical de Bayère est un établissement de santé de petite taille, qui comporte une unité d'hospitalisation de soins de suite et de réadaptation (SSR) à orientation respiratoire de 41 lits, ainsi qu'une unité d'hospitalisation de longue durée à orientation respiratoire de 33 lits.

Les patients pris en charge en réhabilitation respiratoire sont des patients ayant des pathologies respiratoires chroniques, admis soit de leur domicile du fait d'un retentissement important de leur maladie dans leur vie quotidienne avec une intolérance à l'effort et une limitation importante des activités physiques, soit après une hospitalisation le plus souvent pour une exacerbation respiratoire ; dans ce deuxième cas, ces patients ont des pathologies souvent plus sévères avec aussi plus de comorbidités (dénutrition...).

La réhabilitation respiratoire n'est pas la seule activité du centre médical de Bayère, qui prend aussi en charge des patients après un séjour en réanimation, après une chirurgie thoracique, après une hospitalisation en pneumologie pour une affection aigüe (une COVID par exemple).

La majorité des patients sont pris en charge en hospitalisation conventionnelle, pour une durée moyenne de 1 mois. Une activité ambulatoire concernant exclusivement la réhabilitation respiratoire a été initiée depuis un an.

La direction est administrative, les médecins sont bien écoutés par la direction sur les orientations voulues. Une place importante est donnée à la qualité de la prise en charge des patients, aux droits des patients.

L'établissement, comme beaucoup d'établissement en rapport avec la pénurie de soignants actuellement, a régulièrement des difficultés de recrutement, notamment concernant les infirmières et les kinésithérapeutes. Avoir une politique d'établissement de formation interne concernant nos spécificités médicales, permettant d'enrichir les pratiques des soignants, de donner plus de sens aux prises en charge, ne peut que favoriser l'épanouissement des soignant et leur degré de satisfaction dans leur travail. C'est donc un levier pour fidéliser les personnes.

Le centre médical de Bayère est reconnu comme un centre expert en pneumologie pour la prise en charge des patients lourds et aussi pour son programme d'éducation thérapeutique dans le cadre de la réhabilitation respiratoire.

Un évènement prévu prochainement va interférer avec le projet : le déménagement de la structure prévu en 2022 qui va mobiliser les ressources : tout un plan d'action est déjà en réflexion avec des groupes de travail mis en place, avec une priorité sur le reste. Un point positif cependant pourrait être le changement de système informatique qui pourrait être l'occasion de retravailler l'interphase dossier. Actuellement, le dossier ETP est séparé du dossier médical et soignant. La lenteur de fonctionnement actuelle et les difficultés pour consulter les différentes parties du dossier par chaque professionnel est un frein à la consultation des données relatives à l'ETP par l'équipe.

4. L'éducation thérapeutique du patient au centre médical de Bayère

Un important travail sur l'ETP à destination des patients a été fait il y a 8 ans, à l'occasion d'un DIFEP en ETP. Ce travail a permis de créer une équipe ETP et mettre en place le programme actuel, à l'occasion de 2 formations à l'ETP à destination de l'équipe. Des changements d'organisation avaient eu lieu, dont la mise en place d'une réunion d'équipe quotidienne en présence du médecin, qui n'était plus faite à mon arrivée il y a deux ans, ainsi qu'une réunion pluri-professionnelle hebdomadaire.

a- Programme d'ETP actuel :

Actuellement, un programme d'ETP est en place à destination des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire, concernant la BPCO mais aussi les autres maladies respiratoires chroniques. Sont pris en charge aussi bien des patients venant de leur domicile que des patients admis en post-exacerbation. Une partie des patients est dans la problématique de l'insuffisance respiratoire chronique.

Ce programme a été mis en place par ma collègue, à l'occasion d'un travail de DIFEP présenté en 2012. L'activité d'éducation thérapeutique du patient à Bayère avait bénéficié d'une autorisation par l'ARS en 2010.

Ce travail a consisté en une analyse de besoin des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire à Bayère, et à la construction en équipe d'un programme d'ETP adapté : mise en place d'un dossier éducatif, outils pour réaliser un diagnostic éducatif avec guide d'entretien adapté aux problématiques de nos patients, formalisation d'ateliers d'éducation thérapeutique répondant aux besoins de nos patients, permettant une forte participation des participants.

Les ateliers d'éducation thérapeutique

Il existe 8 ateliers d'éducation thérapeutiques formalisés, sur les thèmes qui ont été définis suite à une revue de la littérature affinée par la pratique de diagnostics éducatifs et un travail interdisciplinaire et qui sont : l'essoufflement, la BPCO, les exacerbations, les traitements inhalés, l'oxygène, la motivation, le retour à domicile, l'activité physique après le centre.

Des objectifs ont été définis pour chaque atelier, avec des outils et des séquences éducatives explicitées. En fin de séance, les patients s'autoévaluent sur l'atteinte de l'objectif choisi par eux-mêmes en début de séance.

Un exemple d'atelier mis en place : l'atelier motivation

Compétences visées

- Savoir comment faire pour prendre soin de soi
- Identifier ce qui empêche de prendre soin de soi
- Savoir exprimer ce qui est source de plaisir pour soi-même
- Comprendre pourquoi et comment continuer son projet de vie
- Repérer les effets bénéfiques, petits et grands, que l'on peut avoir à prendre soin de soi

Thèmes abordés

- Comment prendre soin de soi
- Ce qui m'empêche de prendre soin de moi
- Ce qui me motive

Techniques pédagogiques :brainstorming et photolangage

Outils : tableau blanc pour récapitulatif des idées, puzzle à construire tous ensemble sur ce qu'est prendre soin de soi quand on a une maladie respiratoire chronique, série de photo sur les sources de motivation

Les patients en bénéficient, en parallèle des séances de réentraînement à l'effort et de leur prise en charge médicale.

Les ateliers sont réalisés par les membres de l'équipe ETP indépendamment de leur discipline. Ils consistent en des séances en groupe (4 à 8 patients et 1 membre de l'équipe ETP) d'une durée d'une heure.

Le parcours de l'ETP à Bayère

Le premier temps de l'éducation est le diagnostic éducatif, qui est réalisé dans les premiers jours suivant l'admission du patient dans le centre. Ce diagnostic éducatif comprend la réalisation de l'entretien de compréhension, la définition de la problématique, avec mise en accord avec le patient sur ses besoins et sur ses objectifs éducatifs. Des moyens à mettre en œuvre sont définis, et les objectifs et moyens sont repris sur un contrat formalisé, signé conjointement par le médecin et le patient. Les moyens comportent les ateliers d'ETP en groupe, les séances d'activité physique animés par les kinésithérapeutes et les professeurs d'activité physique, les séances de psychomotricité et de sophrologie, les entretiens avec les différents professionnels (médecins, infirmiers, psychologue, diététicienne, assistante sociale...)...

En fin de séjour, la personne ayant réalisé le diagnostic éducatif fait un nouvel entretien individuel qui a pour objectif de refaire le point sur les différentes problématiques du patient, de mettre en évidence ce sur quoi il a avancé, ce qu'il envisage de mettre en place à sa sortie. Le patient s'autoévalue sur les objectifs fixés initialement. Si concerné, le plan d'action en cas d'exacerbation est finalisé. Des objectifs sont fixés pour l'après-centre, qui devront être réévalués avec les médecins habituels des patients.

C'est le médecin actuellement qui coordonne l'ensemble de cette prise en charge ETP, conjointement à la coordination de la prise en charge médicale.

Fonctionnement de l'équipe ETP

A l'initiation de ce travail, la pratique de l'ETP reposait sur une équipe constituée de 2 médecins, 2 cadres de santé, 2 kinésithérapeutes, un éducateur sportif, une diététicienne et une psychologue.

Il n'y a pas de réunion de l'équipe ETP spécifiquement concernant la prise en charge des patients ; la mise en accord entre les différents professionnels se fait lors de la réunion pluri-professionnelle du lundi matin, qui concerne l'ensemble des patients pris en charge en SSR, pendant laquelle sont présents les infirmières, les aides-soignantes, les kinésithérapeutes, l'assistante sociale, la diététicienne, l'éducateur sportif, les médecins, les cadres de santé et la secrétaire médicale. L'autre temps d'interaction a lieu pendant la visite hebdomadaire qui se fait avec le médecin, l'infirmière et la cadre de soin de l'unité, ainsi que parfois le kinésithérapeute référent.

L'équipe ETP se réunit 3 à 4 fois par an pour discuter des pratiques. L'évaluation du programme est réalisée par le coordinateur avec les données d'activités et les données de ces réunions. Tous les ans, une évaluation quantitative du programme est réalisée et transmise à l'ARS reprenant le nombre de patients inclus, nombre de séances. Une auto-évaluation est aussi réalisée concernant la typologie des patients pris en charge. Sont aussi évaluées : le nombre d'objectif par patient et le résultat de l'auto-évaluation de fin de programme (évaluation du processus), et les effets du programme sur le patient à court terme avec l'amélioration des symptômes (score de dyspnée mMRC) et des questionnaires de qualité de vie (questionnaires CAT, Direct, HAD, VQ11).

Le dossier éducatif

Un dossier éducatif existe, visible de tous, dans lequel les données des entretiens individuels sont notées, ainsi que les objectifs travaillés lors des ateliers en groupe et qui est essentiellement alimenté par les médecins, mise à part les auto-évaluations réalisées à la fin de chaque atelier par les patients.

b. Mes constats initiaux (décembre 2019)

Difficultés avec le fonctionnement actuel

Concernant la réalisation de l'ETP actuellement, le médecin est l'acteur central de la prise en charge : c'est celui qui réalise le bilan éducatif partagé, travaille sur les objectifs avec le patient, coordonne le parcours ETP du patient pendant le séjour. Le point de vue d'un seul professionnel (le médecin) est largement dominant, aussi bien en ce qui concerne le bilan initial et l'identification des besoins des patients, que l'évaluation finale, et aussi pendant les réunions d'équipe.

L'équipe soignante (notamment infirmière et aide-soignante) qui prend en charge le patient au jour le jour est peu partie prenante de la prise en charge éducative telle que formalisée. Les temps existants d'interactions sont dominés par le point de vue médical.

Une éducation intégrée aux soins se fait de façon moins formalisée, concernant la prise des traitements inhalés, la gestion du matériel d'oxygène et de VNI par le patient, la gestion du souffle à l'effort et lors des crises mais n'est pas valorisée et n'est pas bien intégrée au parcours ETP du patient.

Les personnes ne faisant pas partie de l'équipe ETP sont peu ou pas sensibilisées à cette pratique et les échanges entre professionnels restent très centrés sur les problématiques de chaque professionnel. Le projet individualisé de chaque patient ne structure pas ces échanges.

Conséquences de cette situation

Le projet du patient, défini avec lui, n'est pas réellement partagé par tous les professionnels autour du patient (manque d'interdisciplinarité), avec comme conséquence un manque de cohérence des actions entre les différents acteurs avec éventuellement même des messages contradictoires, une moindre efficience des différents temps éducatifs notamment.

La vision médico-centrée des professionnels rend les prises en charge pas toujours satisfaisantes pour chacun, avec un sentiment d'impuissance qui peut apparaître, pour des patients ayant des pathologies chroniques qu'on ne pourra pas guérir.

La finalité de mon projet est de mieux travailler en équipe autour de l'ETP, pour amener plus de sens, plus de cohérence concernant les prises en charge des patients, plus de satisfaction au travail par une meilleure communication entre tous les acteurs et par le sens donné par une vision centrée sur la problématique de chaque patient, moins médico-centrée.

Les modalités vont être dans un premier temps une analyse des besoins de l'équipe, une mise en accord avec l'équipe sur cette situation, puis une proposition d'une formation action qui permettra de se réorganiser, de créer de nouveaux dispositifs concernant les occasions éducatives et la formation de tous les soignants de Bayère au rôle de soignant éducateur.

c. Parties prenantes

Le coordonnateur du programme ETP existant

Elle a été l'initiatrice et le moteur principal de l'activité d'ETP ces dernières années. C'est par son travail de DIFEP qu'a été mis en place le programme actuel, d'abord par une analyse de besoin des patients, puis la mise en place des ateliers à l'occasion de 2 formations ETP 40h. C'est en partie grâce à ses connections et son soutien que j'ai pu m'inscrire à la formation du DAS en ETP.

Concernant mon projet, elle y était favorable dans la perspective d'une démarche d'amélioration des pratiques, mais a toujours gardé une distance par rapport aux actions à réaliser.

L'année 2020 a été très difficile pour notre structure à cause de la crise du COVID et s'est soldée par son départ en décembre 2020.

Moi : en tant que médecin, j'ai des contacts avec l'équipe soignante dans son ensemble et je fais aussi partie de l'équipe ETP. J'ai un bon contact globalement avec l'équipe. Je fais partie de l'équipe médicale, partie prenante concernant les projets de l'établissement.

Ma posture actuelle qui est celle de se questionner sur notre activité d'ETP au CMB a été encouragée grandement par le coordinateur actuel du programme, et est vu positivement par la direction. J'ai des rapports qui sont bon mais bien moins de légitimité qu'elle auprès de l'équipe ETP actuelle. Concernant les cadres de soins et l'équipe soignante, je pense qu'un projet venant de ma part serait acceptable, mais il y a clairement nécessité de faire émerger les besoins, les envies ... avec ces acteurs qui vont être concernés par le projet.

Equipe cadre (décisionnaire) : comprend les médecins qui sont au nombre de 4, 3 s'occupant du SSR respiratoire et le quatrième de l'unité d'hospitalisation de long séjour. Cette équipe a changé au cours du projet avec le départ du médecin coordonnateur de l'ETP et l'arrivée d'une jeune pneumologue pour la remplacer. Ces personnes sont favorables à des changements de pratiques qui peuvent entraîner une amélioration du fonctionnement de l'équipe et de la prise en charge des patients. Dans cette équipe, on a aussi les cadres de soins, la directrice, le responsable informatique qui est aussi technicien biomédical et la responsable de la qualité ainsi que la pharmacienne.

Les cadres de soins sont au nombre de 3. Elles ont de multiples casquettes : encadrement des équipes et organisation des soins, participations à différentes instances, travail de recrutement de nouveaux salariés, implication forte dans l'organisation du déménagement. L'une d'elles est plus impliquée dans le projet, ayant été récemment recrutée pour cette activité et ayant été formée à l'ETP lors de la première formation 40h organisée à Bayère en 2012. Ces 3 cadres sont les responsables hiérarchiques des infirmières et aides-soignantes.

La directrice : a été favorable à mon inscription au DAS pour que je sois mieux outillée à coordonner l'activité d'ETP à Bayère à l'avenir.

La crise du COVID a amplifié les difficultés de fonctionnement de l'équipe décisionnaire (cadres de soin/médecins/direction) en exacerbant des difficultés relationnelles préexistantes. Dans ce conflit, la direction essaye d'améliorer la situation et a initié pour cette équipe décisionnaire un travail avec une psychologue du travail afin de mieux comprendre les

dysfonctionnements et d'identifier des leviers d'amélioration. Ce travail est toujours en cours lors de la rédaction de ce mémoire.

Concernant son positionnement par rapport à l'ETP et mon projet, elle y est favorable, y voit un levier d'amélioration du fonctionnement des équipes à Bayère.

L'équipe de kinésithérapeutes :

Cette équipe est en difficulté : à part une personne à temps partiel (40%), tous les autres membres de cette équipe sont partis entre 2019 et 2020. Le kinésithérapeute qui faisait office de cadre est parti à la retraite courant 2020, puis les autres ont démissionné.

Actuellement, 4 personnes constituent cette équipe, dont 2 sont titulaires temps plein, recrutés en 2020 tous les 2. Ils ne seront plus que 3 à la fin de l'été car l'une n'est qu'en contrat à durée déterminée avec d'autres projets pour la suite.

Aucun ne participe actuellement aux ateliers d'ETP mais ils sont intéressés, légitimes dans l'activité de réhabilitation respiratoire et du fait de leur organisation (travail sur des horaires de journées), ils pourront assez facilement être intégrés à l'organisation de l'ETP, plus facilement que les infirmières ou les aides-soignantes. C'est d'ailleurs une de mes priorités que de les intégrés assez vite.

Les infirmières et les aides-soignantes : l'équipe des infirmières est plus difficile à capter : elles sont nombreuses, travaillent en roulements sur des horaires variables. L'organisation actuelle fait qu'elles ne restent le plus souvent pas plus de 3 jours à s'occuper des mêmes patients, ce qui pose un problème de connaissance des patients qui eux restent en moyenne un mois. Aucune infirmière ne faisait partie de l'équipe ETP au début du projet. Les deux temps d'échanges conséquents que nous avons avec elles sont : la réunion pluri-professionnelle du lundi matin et la visite médicale hebdomadaire. Cette équipe est celle qui est le plus en contact au jour le jour avec les patients, avec un vécu et une connaissance de terrain des difficultés des patients qui sont pris en charge au centre. Cette équipe est aussi en péril, pour de multiples raisons, mais probablement en partie par un défaut d'accompagnement et de formation concernant les spécificités de la structure, qui était auparavant réalisé par les infirmières ayant plus d'ancienneté et aussi par des kinésithérapeutes plus expérimentés, ressources qui font défaut actuellement.

La difficulté de travailler avec cette équipe résulte de son mode de fonctionnement en roulement avec des horaires variables rendant très difficile la réalisation de groupes de travail.

Concernant l'équipe ETP, l'organisation de l'activité fait que ce sont les médecins qui coordonnent l'ensemble des prises en charge en ETP en réalisant les bilans éducatifs de début et de fin de prise en charge (ça n'a pas toujours été le cas, en 2012, une infirmière participait aussi à cette activité). Les autres personnes de l'équipe participent à la réalisation des ateliers en groupe dont ils sont référents. Il n'y a pas de réunion de synthèse en équipe spécifique à l'ETP, les synthèses des prises en charge des patients sont faites lors de la réunion pluri-professionnelle du lundi, que ce soit pour les patients pris en charge en ETP ou les autres patients. 3 ou 4 fois par an, ont lieu des réunions d'équipe ETP pour discuter du fonctionnement du programme.

Les patients : par rapport à la prise en charge existante en ETP, ils verbalisent une satisfaction, un intérêt notamment des ateliers en groupe. Ils trouvent positif de pouvoir échanger avec d'autres patients. Le programme ETP tel qu'il est construit fonctionne. Le travail motivationnel concernant l'activité physique notamment a lieu. Concernant leur prise en charge à Bayère, les patients sont en général satisfaits des contacts avec l'équipe. En fonction des périodes, des groupes de patients se créent en fonction des affinités de chacun. Il existe à Bayère une commission des usagers. Nous n'avons pas de patient partenaire dans l'équipe ETP. Il y a une association des anciens de Bayère qui vient tous les vendredis participer à des séances d'activités physiques animées par les éducateurs sportifs qui travaillent chez nous.

Annexe 1 : Mon socioigramme initial en décembre 2019

5. Enquête auprès de l'équipe soignante :

Objectifs de l'enquête :

- Connaitre le positionnement de l'équipe sur la problématique (manque d'interdisciplinarité dans la prise en charge ETP à Bayère) et ses attentes en termes de rôle / implication dans la prise en charge des patients (dépassant le soin infirmier / aide-soignant / kinésithérapeute).
- Avoir des pistes de travail pour avancer sur de nouveaux dispositifs d'ETP / et des changements dans notre organisation actuelle (peut concerner aussi des dispositifs de formation). Faire émerger les personnes qui feront partie du groupe projet.

a. Modalité de cette enquête : Focus groupe - Durée de la séance 1h30.

On décide de faire trois séances pour toucher le maximum de monde. Ont été invités l'ensemble des personnels soignants du CMB.

L'intitulé de l'invitation : « L'ETP à Bayère : un outil pour une prise en charge de qualité, et l'affaire de tous ! ».

Je prévois de commencer par rappeler le cadre de la réunion : parler des pratiques en éducation du patient à Bayère. L'ETP est une valeur importante du CMB. Un travail important a déjà été réalisé et beaucoup de choses ont déjà été mises en place. L'ensemble du personnel semble être attaché à cette valeur... Ensuite, je reprendrais ce qui a été fait avant avec l'enquête de 2011 et ses résultats (auto-détermination des critères de qualité de prise en charge de nos patients), le travail sur les besoins des patients, la création d'un référentiel de compétence spécifique à Bayère. L'évolution de l'offre d'ETP avec la création des ateliers en groupe pour mieux répondre aux besoins identifiés. L'objectif de la réunion est de voir comment on travaille actuellement, et comment on peut mieux travailler ensemble sur ce sujet. Pour nous résituer sur ce qu'est l'ETP, je propose pour introduire la séance de réaliser ensemble une carte conceptuelle collective sur ce qu'est l'ETP pour nous à Bayère.

1ière activité : 15 minutes : carte conceptuelle sur l'éducation du patient. Des concepts sur ce que pourrait être l'ETP sont écrits au préalable sur un tableau, correspondant à des visions différentes de l'ETP sur le positionnement des professionnels par rapport au patient et de leur vision de l'éducation aussi bien en termes de modalité que d'objectif. Par exemple, l'éducation peut être plus centrée sur la maladie ou sur les besoins des patients, le patient peut-être plus ou moins acteur dans ce processus. Chacun est invité à choisir deux concepts qui correspondent le mieux à leur vision de l'éducation. Le choix de partir d'une carte conceptuelle préétablie a été fait pour ne pas prendre trop de temps pour cette activité qui était un préalable à l'objectif principal de l'enquête à savoir ce que chacun faisait dans l'équipe en termes d'éducation. Le première objectif de cette séquence était de poser un cadre concernant l'ETP, c'est-à-dire se focaliser sur l'accompagnement par l'équipe du patient dans ses apprentissages concernant sa vie avec la maladie. Le deuxième était de d'avoir une idée des valeurs de notre équipe associées à l'ETP. Sur ce deuxième objectif, il aurait probablement été plus intéressant d'avoir une séquence plus longue avec un travail en petit groupe au

préalable et d'avoir les définitions produites par les participants et non préétablis mais j'ai pensé que ça prendrait trop de temps par rapport au reste.

Nous avons travaillé ensemble avec la coordinatrice de l'ETP pour enrichir les concepts que j'avais choisis, en mettant des concepts allant plus avec une vision de l'ETP centrés sur la maladie ou centrée sur le patient. Nous n'avions pas fait attention à qui était acteur de l'action en choisissant les concepts.

La consigne a été : « lesquels de ces concepts correspondent le mieux à ce qu'est l'ETP pour vous ? » Chacun était invité à aller cocher sur le tableau les deux concepts les plus importants pour eux.

2^{ième} activité : 45 minutes : Mr About de souffle : le cas clinique est distribué à tout le monde.

On représente au tableau une flèche horizontale assez longue avec trois parties (évaluation, séjour, préparation de la sortie). Par groupe professionnel, discussion intra-groupe avec des cartons. La consigne prévue était « Ce que fait chacun en lien avec cette notion d'apprentissage. » Chaque groupe vient placer ses cartons (= 30 minutes) ;

Mr A Boutsouffle 71 ans

Suivi pour sa BPCO depuis 10 ans, sous oxygène depuis 1 an qu'il ne met pas pour sortir
Sous traitements inhalés qu'il prend tous les matins mais dont il ne ressent que peu de bénéfice et ne l'empêche pas de se sentir toujours très essoufflé dès qu'il fait un effort prolongé
Sort très peu car il a peur de ne pas pouvoir rentrer chez lui
Ne peut plus rien faire depuis la dernière exacerbation à cause de laquelle il a été hospitalisé 3 semaines dont 1 en réanimation.
Ces derniers mois, il a perdu 5 kg
Une VNI a été mise en place lors de la dernière hospitalisation.
Ses attentes sont : pouvoir retourner jouer aux boules avec ses amis.

Pendant 10 minutes : on regarde ensemble les résultats. Qu'est-ce que ça nous inspire ?
Discussion.

3^{ième} activité = 20 minutes

La dernière activité consiste en un brainstorming sur « Comment pourrait-on mieux travailler ensemble sur ce sujet ? ».

Je conclue sur les 5 dernières minutes par une synthèse de ce qui a été dit et qui touche tout le monde.

b. Résultats

Synthèse du déroulé des 3 réunions : 19 personnes ont participé : 3 agents de service, 3 aides-soignantes, 3 médecins, 3 cadres de soin, 2 kinésithérapeutes, 1 assistante sociale, 4 infirmières, dont 5 membres de l'équipe ETP.

Je n'ai pas d'enregistrement audio. J'ai travaillé avec prise de notes et photos pour les cartes conceptuelles et le métaplan.

L'enquête s'est déroulée en 3 réunions. Nous avons co-animé ces réunions avec la coordinatrice.

Pour les deux premières réunions, concernant la deuxième séquence, il y a eu 2 questions posées : « Quels sont vos objectifs de prise en charge ? Que faites-vous pour l'atteinte de ces objectifs, en ce qui concerne les apprentissages ? »

Comme ça fermait les réponses et donnait un résultat attendu, stéréotypé, j'ai repris la trame initialement prévue pour la troisième réunion : nous ne parlons plus d'objectifs de prise en charge. Une seule question a été posée : « Que faites-vous vous, pour accompagner ce patient dans ses apprentissages ? »

Le temps prévu pour les réunions était l'heure de changement d'équipe, après les transmissions. Nous n'avions pas prévu de collation où même à boire. Les personnes se sont présentées relativement à l'heure lors de la première réunion, avec une bonne participation, simplement grâce à l'invitation que les cadres avaient mise près des plannings. Il y avait une majorité de personne que je ne connaissais pas. Les personnes étaient assez réservées initialement, jusqu'au tour de table fait en milieu de séance. Je n'avais pas pensé à faire un tour de table au début pour qu'on se présente. Nous l'avons fait au milieu de la réunion. Les personnes ont exprimé à ce moment-là leurs motivations à venir à cette réunion. Les personnes se sont senties plus libre de s'exprimer après ce tour de table. Le recueil de donnée de cette séquence a été une simple prise de note de ma part.

La deuxième réunion a été plus difficile car il y a eu peu de participants qui se sont présentés par rapport à ce qui était prévu.

Concernant les techniques d'animation, j'avais prévu de faire un brainstorming sur la dernière séquence qui était plutôt en réalité une discussion à bâton rompu lors des 2 premières réunions et j'ai été plus vigilante pour la troisième avec des consignes plus claires (donner ses idées de façon spontanées, comme elles viennent, sans jugement).

J'ai été beaucoup plus vigilante sur le fait d'avoir réellement des données brutes lors de la troisième réunion. Ces données ont été récupérées lors d'un tour de table fait à chaque fois en demandant les motivations de chacun à être venu, lors du métaplan sur ce que chacun fait en terme d'éducation actuellement et lors du brainstorming sur ce qu'on pourrait faire pour mieux travailler ensemble.

Les infirmières ont été difficiles à mobiliser. Aucune ne s'était inscrite à la première réunion et sur les 4 qui s'étaient inscrite à la deuxième, une seule est venue. J'ai pris le temps de discuter avec un maximum d'infirmières avant la troisième réunion et 3 d'entre elles sont venues.

Analyse des données provenant de la carte conceptuelle

La carte conceptuelle avait comme premier objectif d'introduire la notion que l'ETP, c'est en premier l'accompagnement dans les apprentissages.

Les participants n'ont pas trop adhéré à cette séquence qui était au début de la réunion et demandait peu d'implication ou de réflexion de leur part. Si c'était à refaire, je choisirais une séquence qui demande plus d'implication (réflexion en petits groupes par exemple).

Sur le deuxième objectif qui était avoir une idée des valeurs de l'ETP de notre équipe (forcément un peu biaisé car les phrases étaient prédéterminées) : les trois phrases qui sont ressorties loin devant sont :

- accompagner le patient dans ses apprentissages
- améliorer la qualité de vie du patient
- prendre soin de soi

Le premier concept parle de la posture du soignant : le verbe « accompagner » signifie que le soignant va se mettre là où est le patient et suivre son rythme.

Les deux autres concepts parlent des finalités de l'ETP : le concept de qualité de vie est rattaché à ce que vit le patient au quotidien, donc ancré dans sa réalité. Pour « prendre soin de soi » : le patient est acteur de sa santé et le soin est un concept important dans la maladie chronique, ce qu'on fait au quotidien pour être mieux.

Annexe 2 : synthèse des données des 3 séances concernant la carte conceptuelle

Annexe 3 : classement des données brutes et déductions provenant des 2 autres séquences enrichies des données de la réunion du 19 mai

Restitution de l'enquête auprès du public cible et mise en accord

2 dispositifs ont été utilisés :

- envoi d'une lettre avec les constats de l'enquête présentés de manière synthétique à tous les professionnels soignants du centre médical de Bayère avec retour possible demandé par mail ou courrier (aucun retour ne m'est revenu à ce jour).
- Organisation d'une réunion sur l'ETP avec les membres actuels de l'équipe ETP enrichie de 7 personnes suite à l'enquête (3 infirmières, 1 aide-soignante, 2 kinésithérapeutes, 1 psychologue, 1 cadre de soin). Cette réunion a eu lieu le 19 mai 2020.

Réunion du 19/05/2020 :

13 personnes ont participé à cette réunion : une aide-soignante, 3 infirmières, une psychologue, 1 éducateur sportif, 3 kinésithérapeutes, 2 médecins, 2 cadres de soin.

Objectifs de la réunion : restitution de l'enquête réalisée en février. Réfléchir ensemble sur les résultats de cette enquête, les causes de la situation problème en faisant un diagramme d'Ishikawa. Réfléchir sur des pistes de travail : certaines ont émergées pendant l'enquête dont on peut discuter, on peut en envisager d'autres, voir ce qu'on peut mettre en place en pratique.

- Les données de l'enquête sont présentées oralement par moi avec un support papier distribué à chacun en début de réunion.
- Un tour de table est réalisé après avoir énoncé les constats pour validation par chacun, avoir des précisions aussi.

Tour de table

tous les participants valident les constats faits sur d'une part l'intérêt de l'équipe dans son ensemble concernant l'ETP mais aussi sur le manque de lien entre ce qui est fait au lit du patient et dans les ateliers, et surtout la méconnaissance de l'équipe ne participant pas à l'ETP de tout ce qui concerne le programme ETP, aussi bien le contenu des ateliers que le processus ETP plus global.

Les infirmières mais aussi les aides-soignantes ne maîtrisent pas bien les connaissances sur les pathologies respiratoires, les gestes techniques (traitements inhalés pour les infirmières, ventilations pour les aides-soignantes). Elles ont parlé aussi d'un bilan d'entrée sur l'autonomie qu'elles faisaient avant et qu'on utilisait lors des réunions pluri-professionnelles, qui était un outil qui leur permettait de plus participer et donner leurs constatations sur les patients.

La psychologue, qui anime des ateliers photo-langages sur l'estime de soi, la peur et la liberté, dit qu'elle aimerait co-animer ces ateliers avec un soignant.

L'éducateur sportif : pense que les patients devraient être mieux informés de la possibilité que leurs proches assistent aux ateliers. Il pense que ça serait intéressant de créer un atelier à destination des aidants (projet déjà évoqué lors de la formation 40h de 2016).

Les cadres de soin proposent que tous les nouveaux professionnels arrivant à Bayère assistent à au moins un atelier d'ETP dans le cadre de leur intégration dans la structure.

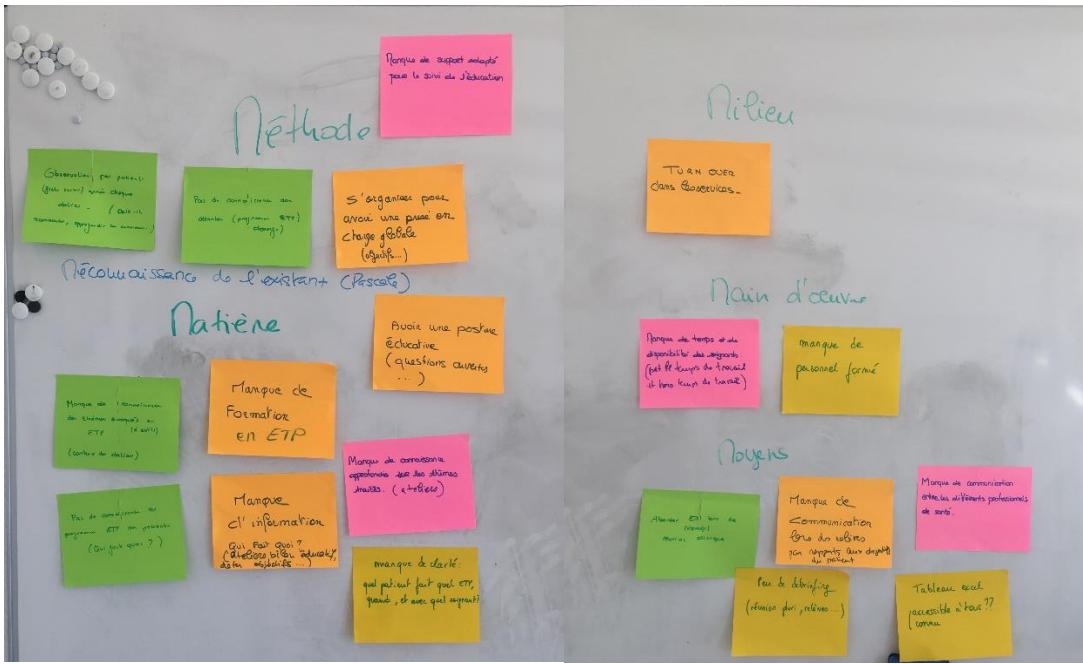
Les kinésithérapeutes verbalisent la nécessité d'uniformiser les connaissances.

Le médecin coordonnateur suggère l'intérêt d'un tableau de bord commun à tous les professionnels synthétisant les informations nécessaires à chacun avec notamment les objectifs convenus avec lui pour le séjour, à construire ensemble.

Réalisation d'un diagramme d'Ishikawa en équipe pour déterminer les causes de la situation problème qui est le manque de lien et de cohérence entre ce qui est fait en éducation au quotidien et ce qui est fait en atelier

Par groupe de 3, les participants réfléchissent aux causes de cette situation, un rapporteur a été identifié pour chaque groupe. Chaque idée produite par le groupe est mise sur un post-it. Après 20 minutes de réflexions en petit groupe, chaque groupe présente aux autres ses idées et les place sur un diagramme d'Ishikawa commun.

Sur la constitution des groupes : il y a eu peu de mixage car les participants se sont mis avec les personnes qu'elles connaissaient. Le groupe le plus mixte (Vert) a été un de ceux qui a le plus discuté.



Ce qui est ressorti :

Méthode :

- Observation par patient (fiche suivi) après chaque atelier (Doit-il recommencer, approfondir ses connaissances ...)
- Pas de connaissances des attentes (du patient) (programme ETP) (objectifs)
- S'organiser pour avoir une prise en charge globale (objectifs...)
- Avoir une posture éducative (questions ouvertes...)

Matière :

- Manque de connaissances des thèmes évoqués en ETP (contenu des ateliers) et des outils
- Manque de formation en ETP
- Pas de connaissances du programme ETP des patients (Qui fait quoi ?)
- Manque d'information : qui fait quoi ? (bilans éducatif, détermination des objectifs...)
- Manque de connaissances approfondies sur les thèmes traités (ateliers)
- Manque de clarté : quel patient fait quelle ETP, quand et avec quel soignant ?
- Méconnaissance de l'existant

Moyens : outils, organisation

- Aborder l'ETP lors de réunions cliniques (objectifs)
- Manque de communication lors des relèves par rapport aux objectifs du patient
- Manque de communication entre les différents professionnels de santé
- Peu de debriefing (réunion pluri-professionnelle, relèves...)
- Tableau excel (avec le programme des ateliers d'ETP et quels patients sont inscrit) accessible à tous ? connu ?
- Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation

Milieu :

- Turn-over dans les services

Main d'œuvre :

- Manque de temps et de disponibilité des soignants (pendant le temps de travail et hors temps de travail)
- Manque de personnel formé

On a manqué de temps pour définir ensemble d'un plan d'action sur comment faire évoluer cette situation.

La coordonnatrice a proposé pour avancer qu'on se réunisse une heure où chacun met ce qui est important pour lui dans un outil commun (qui serait l'équivalent de son tableau de bord à elle mais adapté à un fonctionnement de groupe).

De mon point de vue : il faudrait avancer sur une formation à l'ETP dans notre contexte qui inclue les ateliers pour d'une part se familiariser à l'ETP, mieux comprendre en quoi ça consiste, et en même temps mieux comprendre la pathologie.

Cette action a eu lieu juste après le premier confinement (je ne l'ai pas faite avant car selon notre protocole sanitaire, il était très difficile d'organiser ce genre de réunion). Il y avait une bonne dynamique lors de cette réunion et il y aurait eu matière à travailler ensemble sur ce qui était ressorti. Malheureusement, avec la COVID, l'ambiance de travail s'est détériorée, nous n'arrivions pas à prendre les décisions nécessaires en rapport avec la situation sanitaire, les rapports de l'équipe décisionnaire (médecins, cadres de santé, direction) se sont franchement tendus et avancer sur l'ETP n'était vraiment plus à l'ordre du jour. En octobre 2020, l'ensemble de la structure était en crise avec un cluster de COVID, nous avons arrêté notre activité de réhabilitation respiratoire. Suite à cette crise, la coordinatrice du programme ETP a quitté la structure en décembre 2020 et je me suis retrouvée responsable de l'ETP, avec une équipe encore amoindrie. Nous avons mis des mois pour pouvoir reprendre.

J'ai enrichi l'analyse de la situation des résultats de cette réunion.

c. Suite à l'enquête de 2020 : la problématique

Place de l'apprentissage dans le projet d'établissement

- Il existe dans cette équipe une grande préoccupation de l'apprentissage des patients (**Ressource**) afin qu'ils soient en capacité de comprendre et gérer leur maladie, leurs traitements (y compris O2 et VNI) et l'intégration d'une AP dans leur vie.
- Plusieurs catégories professionnelles s'impliquent sur chacune de ces thématiques témoignant de la forte volonté et dynamique institutionnelle autour de l'apprentissage des patients. (**Ressource**)

Place de la personne malade dans ce projet

- La « Table des matières » des apprentissages à réaliser est écrite par les professionnels – **Zone d'ombre : quelle place des patients dans la détermination de leurs objectifs d'apprentissage ?**
- Un des médecins milite pour une place plus grande donnée aux objectifs individualisés comme fil rouge de l'apprentissage de chaque patient au cours de son séjour (**Ressource et Zone d'ombre : quel écho auprès des autres professionnels?**)
- Les professionnels se préoccupent cependant de la personne, hors de l'établissement (son contexte de vie, son vécu, ses émotions, ses réussites et difficultés) (**Ressource**).
Leur façon de prendre en compte ces éléments est d'adopter une attitude de type motivationnelle (encourager, valoriser, « motiver ») **Ressource et Zone d'ombre : arrivent-ils à en tenir compte autrement que par cette attitude, et en particulier pour élaborer un projet éducatif individualisé ? À noter que seule l'AS évoque l'accompagnement pour favoriser un apprentissage personnel)**

Implication professionnelle dans l'apprentissage des patients

- Plusieurs catégories professionnelles s'impliquent sur chacune des thématiques d'apprentissage du patient. (**Ressource**)
A noter : le rôle très transversal des AS, impliquées sur de nombreuses thématiques et sur des aspects très concrets de réalisation (**Ressource**)
- Différentes catégories professionnelles, dont les infirmières, trouvent légitimes leur participation à l'ETP (**Ressource**).

Communication / Coordination

- Il n'y a par contre pas de communication, de coordination entre ces différents acteurs et actions (**Problème**) y compris sur un même thème et pour un même patient.
- Les ateliers ETP pour les patients sont perçus comme réservés à quelques professionnels autorisés et soumis au secret, ce qui est mal vécus par les autres professionnels (**Problème**)
- Globalement dans l'institution, les échanges interprofessionnels sont perçus comme très insuffisants, y compris en ce qui concerne les patients et leur évolution (**Problème**).
- Des espaces temps et des outils existent pourtant dans l'institution (**Ressource**) mais sont peu exploités à cet effet (**Problème**).

Modalités de formation des patients

- Il existe dans l'établissement 2 grandes modalités de formation des patients : groupale et individuelle. (**Ressource**)
- Les ateliers de groupe sont bien identifiés comme un lieu d'ETP pour les patients. (**Ressource et Zone d'ombre : les autres actions éducatives sont-elles identifiées comme ETP ?**)
Ces ateliers sont perçus comme réservés à quelques professionnels autorisés et soumis au secret, ce qui est mal vécus par les autres professionnels (**Problème**)
- Les différents professionnels ont repéré de nombreuses occasions d'apprentissage possibles pour les patients au cours de leur séjour, en dehors des ateliers (**Ressource et Zone d'ombre : ces occasions sont-elles « exploitées » et assimilées à, éventuellement, de l'ETP ?**)

Besoins de formations perçus

- Différentes catégories professionnelles, dont les infirmières, trouvent légitimes leur participation à l'ETP (Ressource).
Elles se trouvent cependant insuffisamment formées à ce rôle de soignant éducateur (Problème) et sont demandeuse de formation à ce sujet (Ressource)
- Différentes catégories professionnelles ressentent aussi un besoin de faire grandir leur niveau d'expertise dans les différents domaines comme les ttt, les réglages des machines, etc. **Problème : elles ne sentent pas assez compétentes et Ressources puisqu'elles sont demandeuses**

d. Analyse de besoins

Problème 1 : Absence de coordination entre les différents acteurs

Situation souhaitée : coordination entre les différents acteurs pour chaque patient pris en charge en ETP

Besoin : avoir suffisamment de personnes ressources capables de coordonner la prise en charge des patients en ETP en fonction des l'activité. Avoir une organisation qui permette cette coordination

Objectif 1 : le rôle du coordinateur pour chaque patient est défini (doit être garant de la réalisation d'une synthèse sur les besoins de chaque patient y compris éducatifs et les moyens à mettre en œuvre, et que chaque intervenant soit au courant de ce qu'il doit faire)

Objectif 2 : les compétences du coordonnateur sont définis ; le coordinateur doit être capable de réaliser un diagnostic éducatif ; le coordinateur doit être en mesure de mobiliser les différents intervenants

Objectif 3 : les temps pendant lesquels se font cette coordination sont identifiés ; ces temps sont probablement insuffisants actuellement (réunion pluri-professionnelle quotidienne ou bihebdomadaire ?) et sont à augmenter

Objectif 4 : il faut suffisamment de ressources humaines en coordination pour pouvoir répondre aux besoins de notre activité et que les professions de ces coordinateurs soient multiples et représentatives des personnels soignants de Bayère pouvant être des relais pour les différents corps de métier (nécessité de former des coordinateurs (des experts en ETP) dans tous les corps de métiers)

Compétences des coordonnateurs : être capable de réaliser un diagnostic éducatif et coordonner la prise en charge du patient du début à la fin du séjour du patient (connaitre les besoins des patients pris en charge à Bayère et comment les travailler, connaitre les techniques d'entretien, la méthodologie du diagnostic éducatif, les différents temps de la prise en charge ETP à Bayère y compris la mise en accord avec les patients et avec l'équipe)

Problème 2 : Les ateliers ETP pour les patients sont perçus comme réservés à quelques professionnels autorisés et soumis au secret, ce qui est mal vécus par les autres professionnels

Situation souhaitée : les professionnels qui le souhaitent peuvent assister / participer aux ateliers

Objectif 1 : les compétences nécessaires pour animer chaque ateliers sont définis

Objectif 2 : les horaires et lieu de réalisation des ateliers sont accessibles à tous

Objectif 3 : assister à au moins atelier d'ETP fait parti du parcours d'intégration de tous les nouveaux personnels à Bayère

Compétence nécessaires pour animer les ateliers en ETP : connaissances médicales en rapport avec le programme ETP, connaitre les outils utilisés dans les ateliers et comment les utiliser, connaitre les besoins des patients concernant l'atelier en question et les compétences travaillées, et comment ces compétences sont travaillés pendant l'atelier. La plupart de ces éléments sont présents dans la fiche pédagogique de chaque atelier, à compléter si besoin.

Problème 3 : Globalement dans l'institution, les échanges interprofessionnels sont perçus comme très insuffisants, y compris en ce qui concerne les patients et leur évolution.

Situation souhaitée : Echanges interprofessionnels concernant les patients et leur évolution sont riches

Objectif 1 : les temps et outils permettant ces échanges interprofessionnels sont définis, et retravaillés

Nécessite de faire un état de lieux de ce qui existe, de voir ce qui marche, ne marche pas et trouver des solutions réalistes et adaptées

Problème 4 : Des espaces temps et des outils existent pourtant dans l'institution mais sont peu exploités à cet effet.

Le problème 4 et une partie du problème 3.

Problème 5 : Différentes catégories professionnelles, dont les infirmières, se trouvent cependant insuffisamment formées à ce rôle de soignant éducateur et sont demandeuse de formation à ce sujet

Situation souhaitée : les professionnels se sentent formées à ce rôle de soignant éducateur.

Objectif 1 : les compétences des soignants-éducateurs (tous les soignants de Bayère dans l'ideal) sont définis

Objectif 2 : un dispositif de formation existe pour tous les nouveaux arrivants

Compétence de tous les soignants en termes d'éducation dans le soin : connaitre les besoins des patients pris en charge à Bayère en termes d'ETP, savoir comment travailler ces besoins avec eux

Problème 6 : Différentes catégories professionnelles ressentent aussi un besoin de faire grandir leur niveau d'expertise dans les différents domaines comme les traitements inhalés, les réglages des machines, etc.

Situation souhaitée : le niveau d'expertise des différentes catégories professionnelles concernant les connaissances médicales et techniques concernant l'activité à Bayère est augmenté.

Connaissances actuelles : connaissent les difficultés des patients au quotidien dans le contexte de l'hospitalisation.

Connaissances à acquérir : connaitre les noms des principales maladies respiratoires chroniques prises en charge à Bayère.

Comprendre les mécanismes de l'essoufflement et de la limitation des activités physiques.

Savoir ce qu'est l'insuffisance respiratoire chronique, quel en est le retentissement et les complications possibles, quels en sont les traitements.

Savoir comment marche une VNI, quels sont les différents éléments, à quoi ils servent ce qu'il faut surveiller, ce qu'il faut savoir manipuler en pratique, quels sont les risques, quel entretien. Quels problèmes peuvent avoir les patients dans leur vie avec la maladie.

Connaitre les étapes de la prise des traitements inhalés, les différents dispositifs, les avantages, inconvénients de chaque dispositif. L'effet attendu des traitements inhalé, la notion de traitement de fond et traitement de crise. Quels problèmes pratiques peuvent avoir les patients avec ces traitements dans leur vie avec la maladie.

Idem avec l'oxygène, en connaitre les différents dispositifs, leurs avantages et leurs inconvénients.

e. Mon hypothèse de compréhension

- Le fonctionnement de l'équipe soignante est peu propice à une implication des soignants (infirmiers, aides-soignants, agents de service) dans le processus ETP qui se déroule tout le long de la prise en charge :
 - o les équipent tournent sur 2 services (SSR et USLD) et chaque professionnel ne reste pas plus de 3-4 jours sur un même poste
 - o Les dispositifs pour assurer la continuité des informations sont insuffisants aussi bien concernant les informations médicales que l'ETP
 - o L'équipe soignante est insuffisamment accompagnée concernant la prise en charge des patients au quotidien. L'activité des cadres est très impactée par des tâches administratives et de gestion et elles ont peu de temps avec leurs équipes sur le terrain.
- La coordination de l'ETP était très dirigiste et laissait peu de place aux intervenants potentiels.
- La nécessité d'une formation 40h pour participer à l'ETP est un frein à l'implication des soignants en ETP : les personnels n'étant pas formé dans la grande majorité, on ne pouvait donc pas les impliquer ; lorsqu'on n'implique pas les personnes, on a peu de chance de les intéresser et de faire évoluer la situation.
- L'établissement, comme les autres établissements de soin, est soumis aux exigences croissantes des tutelles (démarches qualités en rapport avec l'accréditation entre autres, fonctionnement des différentes instances obligatoires, informatisation obligatoire), qui demande beaucoup de temps de l'équipe encadrante au détriment du soin, et engendre d'importantes contraintes.
- Il existe des difficultés de fonctionnement de l'équipe décisionnaire (cadres de soins, médecins, direction) probablement expliquées en partie par des conflits anciens. Les

cadres de soins semblent particulièrement en difficultés. L'établissement est en crise, et son projet actuel consiste à survivre à la crise de la COVID et au déménagement de la structure sur Villefranche.

- Les outils informatiques ne fluidifient pas l'activité (système informatique chronophage, allonge le temps nécessaire à la prescription, le dossier informatique est long à consulter et en pratique, peu de soignants consultent les interventions des autres intervenants)
- Il existe un turn-over important des soignants, notamment des infirmières, mais aussi de l'équipe de kinésithérapeutes, largement favorisé par tout ça, avec une difficulté pour former les personnels aux spécificités de l'activité de notre SSR. Les 2 spécificités importantes sont : la prise en charge de patients lourds, trachéotomisés, avec une priorité de former les personnels sur ces sujets pour d'évidentes raisons de sécurité ; l'ETP qui est la deuxième spécificité, passe logiquement après...
- Au final, c'est la notion d'équipe qui est mise en péril : les temps de coordination sont insuffisants aussi bien quantitativement que qualitativement et les interactions sont pauvres, les préoccupations de chacun lors des réunions d'équipe sont loin de l'ETP. Trop peu de personnes sont formées à l'ETP et parler d'ETP ne fait plus écho pour beaucoup de personnes.

6. Comment faire évoluer cette situation

a. Hypothèse de solution

L'objectif de mon projet est de recréer une équipe autour de l'ETP :

- **En renforçant un groupe expert autour du programme ETP existant**
 - Mise en évidence d'un groupe de professionnels intervenant ou voulant intervenir dans l'activité d'ETP en essayant d'y intégrer des personnes de chaque groupe professionnels
 - Nécessité de remettre en place une organisation permettant de faire vivre cette équipe : création d'une réunion ETP hebdomadaire ou bimensuelle
 - Impliquer les membres de cette équipe dans la pratique de l'ETP (pratique d'entretiens de compréhension, participation à l'animation des ateliers d'ETP, réalisation lors de la réunion hebdomadaire des diagnostics éducatifs en équipe)
 - Prévoir des temps en individuels et en groupe pour renforcer les compétences en ETP de ces participants (par le biais d'évaluations formatives en individuels et en groupe)
 - Communiquer sur la démarche ETP qui est bien formalisée, réfléchir ensemble quel rôle chacun peut avoir dans cette démarche
 - Ce groupe expert est une ressource pour diffuser l'ETP (en tache d'huile)
- **Action auprès des autres membres de l'équipe** (soignants n'intervenant pas actuellement dans le programme ETP) et pour commencer avec l'équipe d'infirmiers qui est l'équipe la plus « en péril » dans la structure
 - Intégration à l'ETP par les occasions éducatives + sensibilisation au programme ETP
 - Créer un langage commun à toute l'équipe autour de l'ETP (besoins des patients, identification et formalisation des occasions éducatives)
- **Création en équipe d'un dispositif de formation pour tout nouveau soignant intégrant le centre médical de Bayère, intégrant l'ETP**

La priorité sur la formation des équipes actuellement n'est pas l'ETP, mais des sujets plus techniques sur la trachéotomie et la ventilation, avec un enjeu concernant la sécurité des patients. Il est nécessaire de réaliser en premier, sans trop de délais des formations sur ces sujets. Globalement, il est nécessaire de plus accompagner les équipes au quotidien notamment les nouvelles infirmières et nouveaux kinésithérapeutes pour renforcer leurs connaissances et leurs compétences concernant la prise en charge de patients ayant des pathologies respiratoires chroniques y compris le versant technique.

b. Cadre théorique

Pourquoi l'éducation thérapeutique du patient doit prendre une place centrale dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

Le diagnostic d'une maladie chronique implique d'abord un traumatisme pour le patient qui d'une part doit renoncer à la santé ou à l'insouciance, ou à sa normalité d'avant et faire face à de nouvelles contraintes que sont la prise d'un traitement au long court, un suivi et des soins qui peuvent être contraignants, l'adoption de nouveaux comportements plus favorables à sa santé (9).

L'approche prescriptive classique n'est pas adaptée aux enjeux de la maladie chronique. On sait que même dans les maladies aigues, l'observance thérapeutique est loin d'être de 100%, et qu'elle diminue progressivement avec l'allongement de la durée de traitement. Concernant les maladies chroniques, plusieurs revues de la littérature s'accordent sur un chiffre de 50% de patients qui n'adhèrent pas pleinement aux prescriptions de leur médecin. Et il y a bien d'autres enjeux que l'observance dans ce constat, la nécessité d'accompagner le patient face à ses deuils, l'accompagner dans les changements nécessaires à son nouvel état, l'accompagner dans sa capacité à décider et agir pour lui-même. Le patient est le premier acteur de sa santé, et c'est à ce rôle qu'on doit l'accompagner à se former. Nous, les soignants, devons apprendre à devenir des soignants éducateurs

Apprendre à devenir un soignant-éducateur, c'est revisiter son identité professionnelle

Jean-Philippe Assal décrit l'identité médicale forgée par la formation initiale comme « centré sur l'efficacité directe, le contrôle rapide de la situation ». Cette identité est décrite comme « technique, scientifique, efficace, admirable, célébrant une médecine moderne, liée au pouvoir sur la maladie, centrée sur le contrôle direct du médecin ».

Ce modèle d'identité est peu adapté à la prise en charge de la maladie chronique qui est souvent non guérissable, silencieuse en dehors des crises, pouvant être accompagnés de douleurs ou autre symptôme chronique, d'évolution incertaine, et dont le pronostic pouvant être lié au mode de vie.

La formation initiale, aussi bien concernant les médecins que les autres professionnels de santé, prépare mal à la prise en charge de ces patients chroniques, pouvant d'une part induire un sentiment d'échec ou d'insatisfaction pour ces professionnels de santé qui ne peuvent pas sauver le patient de ces maladies non guérissables. Et d'autre part, les patients sont aussi insatisfaits de cette prise en charge technique (comparés par Assal à un contrôle de la pression des pneus et du niveau d'huile chez le garagiste).

La prise en charge de ces patients nécessite de passer d'une approche prescriptive à une approche d'accompagnement et de formation des patients, qui implique aussi le partage du pouvoir médical et une relation plus équilibrée d'adulte à adulte considérant que le patient est apte à faire ses choix. L'investissement dans la relation avec le patient devient primordial et nécessite d'être outillé (10).

Ces changements de posture concernent la relation soignant-soigné ; ils nécessitent une formation, de nouveaux apprentissages pour chacun des protagonistes, ce qui nous fait nous questionner sur ce qui nous permet d'apprendre et de changer.

Les apprentissages de l'adulte

Apprendre pour un adulte est toujours en rapport avec un besoin, un désir un manque, qui n'est pas toujours conscient, et le première acte d'éducation va être de faire émerger ce besoin (11).

L'apprenant apprend seul, par ses propres processus cognitifs. L'affect, la motivation, est essentielle dans ce processus d'apprentissage d'où l'importance du projet d'apprentissage, et aussi du caractère éventuellement ludique ou de plaisir qu'on peut en avoir (12).

Ce qui est souvent nécessaire pour apprendre, notamment chez l'adulte, c'est de déconstruire l'existant avant de reconstruire le nouveau savoir, d'où l'importance de faire émerger les conceptions préexistantes.

L'accompagnement dans les apprentissages (notre rôle en tant que soignant éducateur, mais aussi dans la formation des professionnels à l'ETP), consiste à guider, donner des ressources, atténuer ou amplifier l'importance d'une source d'information, aider à faire prendre conscience, verbaliser, organiser ses idées, aider à mieux se connaître soi-même, apprendre à analyser son action à postériori aussi. Nous nous devons de créer un environnement didactique, permettant l'expérimentation, la discussion, la résolution de problèmes en groupe et qui soit aussi motivant (qui permettent de prendre conscience de ses propres moteurs, et aussi de ses réussites ce qui améliore le sentiment d'auto-efficacité).

Concernant les patients, cet environnement doit permettre la prise de conscience de ses besoins, de ses ressources, de ses sources de motivation. Il doit l'aider à dépasser les obstacles, l'aider dans ses rapports aux autres. Il s'agit d'une co-évaluation formative. Les apprentissages concernent le domaine cognitif mais aussi émotionnel, perceptif, ou des valeurs conscientes ou non (13).

Dans notre contexte, il est essentiel d'apprendre en agissant, en étant immergé dans notre pratique, car pour nous soignants, ces apprentissages consistent à transformer notre identité professionnel, nos pratiques quotidiennes. Acquérir des connaissances sur l'ETP et les expérimenter comme on le fait dans une formation 40h, est bien-sûr nécessaire, mais pas suffisant. Ce n'est que dans la pratique qu'on s'approprie réellement les nouveaux apprentissages. C'est ce qui donne toute sa valeur à une formation dans notre contexte professionnelle, associée à nos pratiques.

Brigitte Sandrin-Berthon décrit d'ailleurs bien ces enjeux : « Pour développer cette forme d'éducation du patient, les moyens mobilisables sont ceux dédiés à la formation et à la coordination des équipes. Analyser collectivement ses pratiques et découvrir les moyens de les rendre plus cohérentes ne nécessite pas le paiement d'actes supplémentaires ni l'octroi de forfait d'éducation thérapeutique. En revanche, cela suppose des temps de concertation et des possibilités de formation commune » (14).

Modèle de l'éducation intégrée aux soins

Seule une éducation intégrée aux soins peut permettre d'en faire un processus continu tout au long de la vie comme le recommande l'OMS dans son rapport sur l'éducation thérapeutique du patient publié en 1998 (15). « La façon d'annoncer un diagnostic de maladie chronique à un patient, de lui expliquer son traitement au moment où on le lui prescrit, de l'associer aux choix thérapeutiques ou d'être à l'écoute de ses inquiétudes et préoccupations conditionne son attitude vis-à-vis de sa maladie et des traitements... plus sûrement qu'un programme d'éducation venant s'ajouter aux soins habituels » (14). L'enjeu de l'ETP à l'hôpital est de créer un environnement favorable à l'éducation. « Les professionnels qui exercent à l'hôpital peuvent en équipe analyser leurs pratiques quotidiennes et s'attacher d'une part à lutter contre les messages contradictoires, d'autre part, à saisir les opportunités éducatives » (14)

L'enjeu de l'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité en médecine est une nécessité de fonctionnement lorsqu'on a affaire à des prises en charges complexes pour permettre une cohérence des actions pour un projet personnalisé de soin. Cette interdisciplinarité n'est possible que grâce à une coordination des différents acteurs, ce qui implique une organisation adéquate et des outils de coordination. La construction de ces organisations et ces outils sont un enjeu de l'évolution de l'organisation des soins.

La réhabilitation respiratoire est au minimum une prise en charge multidisciplinaire, du fait de la nécessité de prendre en charge des problématiques multiples : un patient qui est essoufflé (ce qui représente la quasi-totalité des patients en réhabilitation respiratoire) l'est dans la grande majorité des cas pour plusieurs raisons : la gravité de son atteinte respiratoire (action plus médicale), la part d'anxiété associée (action déjà plus complexe : psychologique, éducative), le déconditionnement musculaire associé (prise en charge physique avec le réentraînement à l'effort). Est souvent associé à ce symptôme, le manque d'activité physique quotidienne et l'enjeu d'accompagner le patient à être plus actif après (composante éducative++) pour pouvoir ensuite maintenir les bénéfices après la réhabilitation respiratoire.

D'autres problématiques peuvent être associées : nutritionnelles, comportementales (poursuite du tabagisme..) nécessitant encore d'autres expertises.

La prise en charge éducative doit être le ciment de cette prise en charge globale et nécessite de fait une approche interdisciplinaire avec une coordination des acteurs autour du projet individualisé pour chaque patient.

Le modèle canadien de « self management » décrit l'intérêt d'un « gestionnaire de cas » dans cette prise en charge permettant, en plus d'être un « coach » pour l'acquisition de connaissances, compétences et être plus actif par rapport à sa maladie respiratoire, de faciliter les échanges et la communications entre les différents acteurs et d'être au centre de la coordination des soins pour chaque patient (16).

c. Dispositif d'accompagnement des soignants

La finalité du projet serait de donner plus de sens à la prise en charge du patient pour l'équipe en lui permettant de s'approprier la démarche éducative ; améliorer la prise en charge des

patients en étant plus cohérents et plus pertinents, améliorer le niveau de satisfaction de l'équipe soignante en donnant plus de sens aux prises en charges. Le but : améliorer l'efficacité du programme ETP et les compétences des soignants. L'objectif : faire évoluer l'organisation de l'ETP à Bayère, formation / sensibilisation de l'ensemble des soignants à la démarche éducative.

Il y a probablement plusieurs actions à prévoir.

L'une aura pour objectif de renforcer la coordination de l'ETP à Bayère.

Actuellement, depuis le départ du médecin coordonnateur, j'assure seule cette fonction, et bien sûr, ce n'est pas suffisant.

Pour chaque patient bénéficiant d'ETP à Bayère, doit être associé un coordinateur. Le coordinateur doit pouvoir suivre l'ensemble du séjour du patient.

Il peut s'agir du médecin, ou du kinésithérapeute référent, ou de l'APA (mais son temps est déjà bien occupé..). L'organisation actuel du travail des IDE et AS ne permet pas que ça soit une de ces 2 catégories professionnelles. On pourrait envisager de créer un poste de référent en ETP pour une infirmière ou une aide-soignante, avec des horaires plus adaptés, permettant d'assister aux différents temps interprofessionnels.

Actuellement, nous nous sommes plutôt réorganisés vers une coordination médicale, par facilité. J'ai commencé à former les 2 autres médecins du SSR et elles interviennent toutes deux dans la prise en charge éducative en réalisant l'entretien de compréhension et un peu le diagnostic éducatif.

Première partie : série de séances à faire avec le groupe de travail interdisciplinaire

3 niveaux d'expertise

Niveau 1 : Compétences des soignants éducateurs à Bayère (concerne dans l'idéal l'ensemble des personnels soignants du CMB) :

Connaissances médicales et techniques concernant les maladies respiratoires chroniques

Connaitre les noms des principales maladies respiratoires chroniques prises en charge à Bayère, l'évolution attendue, les facteurs aggravants et favorisants une meilleure santé, connaitre les besoins éducatifs des patients sur ces thèmes (tous)

Comprendre les mécanismes de l'essoufflement et de la limitation des activités physiques (spirale du déconditionnement musculaire et psycho-social), connaitre les besoins éducatifs des patients sur ces thèmes (tous)

Connaitre le contenu de la prise en charge globale des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire et le puzzle de ce qu'est prendre soin de soi pour eux (on utilise ce puzzle en atelier avec les patients) (tous).

Savoir ce qu'est l'insuffisance respiratoire chronique, quel en est le retentissement et les complications possibles, quels en sont les traitements (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins)

Savoir comment marche une VNI, quels sont les différents éléments, à quoi ils servent ce qu'il faut surveiller, ce qu'il faut savoir manipuler en pratique, quels sont les risques, quel entretien.

Quels problèmes peuvent avoir les patients dans leur vie avec la maladie (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins, +/- aides-soignantes)

Connaitre les étapes de la prise des traitements inhalés, les différents dispositifs, les avantages, inconvénients de chaque dispositif. L'effet attendu des traitements inhalés, la notion de traitement de fond et traitement de crise. Quels problèmes pratiques peuvent avoir les patients avec ces traitements dans leur vie avec la maladie (infirmières, kinésithérapeutes, médecins)

Connaitre le rationnel de la prescription d'oxygène (ce qu'on en attend), les problématiques fréquentes en rapport avec ce traitement (manque d'O2 différent d'essoufflement, prescription du débit à respecter..), les risques en rapport avec un mauvais usage... en connaître les différents dispositifs, leurs avantages et leurs inconvénients (tous)

Connaitre les besoins des patients pris en charge à Bayère et comment les travailler.

Niveau 2 : Compétences des personnes faisant partie de l'équipe ETP :

Comprend les compétences du niveau 1

+

Connaitre le contenu des ateliers d'ETP.

Etre capable d'animer un atelier en groupe.

Niveau 3 : Compétences des coordonnateurs :

Comprend les compétences du niveau 2 +

être capable de réaliser un diagnostic éducatif et coordonner la prise en charge du patient du début à la fin du séjour du patient (connaitre les besoins des patients pris en charge à Bayère et comment les travailler, connaitre les techniques d'entretien, la méthodologie du diagnostic éducatif, les différents temps de la prise en charge ETP à Bayère y compris la mise en accord avec les patients et avec l'équipe)

Séquence sur l'essoufflement et la limitation des activités quotidiennes de nos patients

A faire avec le groupe de travail interdisciplinaire

Objectifs de cette séquence :

Faire le point sur nos pratiques actuelles sur la prise en compte de l'essoufflement et la limitation des activités physiques de nos patients (qui est la problématique au premier plan de la majorité des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire).

Mieux comprendre la situation vécue des patients sur cette problématique ainsi que les besoins éducatifs qui y sont associés

Faire le point sur ce qu'on fait déjà, ce qu'on pourrait mettre en place pour répondre à ces besoins. Réfléchir à la place de chaque professionnel.

Mettre en place des dispositifs permettant à chaque professionnel du CMB de pouvoir participer à ces pratiques

Première séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
L'essoufflement, la limitation dans les activités	1h 1 ou 2 animateurs	Prendre conscience de nos pratiques actuelles sur la prise en compte de l'essoufflement et la limitation des activités physiques Savoir ce que font les autres professionnels Mieux comprendre la situation vécue des patients sur cette problématique	On repart du cas clinique de Mr A Bout de Souffle utilisé lors de l'enquête de 2019. Par groupe de 2-3, éventuellement par groupes professionnels, on réfléchit sur ce cas clinique : « comment on prend en compte l'essoufflement dans notre pratique ». Chaque groupe écrit 4 idées de ce que chacun fait. (30 minutes) On construit un tableau sur comment l'essoufflement est pris en compte. (30 minutes) <u>Travail d'intersession</u> : (1h) chaque participant va choisir un temps avec le patient propice à la prise en compte de cette problématique (entretien d'évaluation, séance de kine ou de REE, toilette, discussion informelle avec le patient). Fait un rapport écrit sur le déroulé de ce temps (ce que le	Etude de cas Analyse de sa pratique	Cas clinique Mr A bout de souffle Matériel pour metaplan Tableau sur la prise en compte de l'essoufflement en RR	On l'évalue en tant que tel (mMRC, Borg), on l'évalue par rapport à son impact sur les capacités physiques (TM6M, VO2), impact dans la vie quotidienne (entretien, corrélation avec les résultats des tests physiques), impact sur l'état psychologique, conséquence sur la confiance en soi, l'estime de soi.. On le prend en charge avec des prescriptions (tt inhalé, O2 ; on le prend en charge pdt les séances d'activité physique : prise de conscience par le patient de sa façon de respirer, lors des séances de kinésithérapie respiratoire, lors des

			professionnel a dit ou fait, ce que le patient a dit ou fait). Ce qu'on a compris de la situation du patient. Comment on l'a pris en compte, ce qu'on a fait en termes d'apprentissages			séances de psychomotricité ; le patient apprend à s'autoévaluer sur l'intensité de l'essoufflement ; apprends à modifier la représentation qu'il en a : associé à la peur de mourir.. Aide-soignante : les patients verbalisent leurs difficultés, On rassure, on permet au patient de prendre son temps, de faire plus en respectant son rythme, de prendre conscience de ce qu'il peut faire
--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2^{ième} séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
L'essoufflement, la limitation dans les activités	1h30 1 ou 2 animateurs	Mieux comprendre la situation vécue des patients sur cette problématique Prendre conscience de ce qu'on fait déjà en termes d'éducation sur ce thème Prendre conscience des besoins	On part du travail réalisé en intersession ; Ce que ce travail nous a permis de comprendre de la situation vécue du patient avec son essoufflement : chaque participant écrit 3 idées. (15 minutes) On les récupère et on construit un tableau sur la situation vécue du patient en rapport avec son essoufflement. (25 minutes) QU'est-ce qu'on fait chacun en termes d'apprentissages sur ce thème : 3 cartons par personnes et on complète le tableau sur la prise en compte de l'essoufflement dans notre pratique. (30 minutes) Discussion sur comment transmettre ça aux autres soignants (20 minutes) et élaboration d'un plan d'action pour ça.	Mise en situation / analyse de sa pratique	Travail d'intersession Matériel pour metaplan Tableau sur la prise en compte de l'essoufflement en RR : on fait ressortir ce qui concerne plus le versant éducatif	Vision médicale (objectiver l'essoufflement (mMRC, Borg, son impact sur les capacités physiques (TM6M, VO2), en expliquer la cause (hyperinflation dynamique, hyperventilation sur déconditionnement, anomalies des échanges gazeux, hyperventilation inappropriée) L'essoufflement par les yeux du patient : vécu : angoisse, peur de mourir, représentation associée pas tjs consciente : « l'AP c'est dangereux pour moi », sentiment d'insécurité, perte de confiance en leurs capacités, mauvaise estime de soi, le lien qu'ils font entre leur essoufflement et leur état respiratoire, comment ils se situent sur

		<p>éducatifs des patients Connaître le rôle de chaque professionnel</p> <p>Séquence à enrichir sur le versant : prendre conscience des bénéfices ressentis pendant le séjour, verbaliser ce qui nous a aidé, envisager un projet adapté à la poursuite de l'AP au long court pour chacun</p> <p>Approche motivationnelle</p> <p>Nom des différentes maladies respiratoire, la chronicité, facteurs aggravants et favorisant une meilleure santé, puzzle de tout ce qui constitue « prendre soin de soi » quand on a une maladie respiratoire chronique</p>			<p>leur état de santé, le lien entre l'essoufflement et le manque d'oxygène</p> <p>Qu'est-ce qu'on peut faire pour répondre à ces besoins ? Verbaliser le vécu, prendre conscience de la part d'angoisse, apprendre à gérer l'HV inapproprié, reprendre confiance (test d'effort, accompagnement) / améliorer son sentiment d'efficacité personnel, améliorer l'estime de soi, mieux comprendre les causes de son essoufflement, ce qui peut améliorer leur maladie</p>
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Séquence sur les besoins des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire (à faire avec le groupe interdisciplinaire (l'équipe ETP élargie))

Objectifs de cette séquence : faire émerger les besoins des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire à Bayère, à partir de l'expérience de chacun.

Mettre en place une organisation et des outils pour encadrer et renforcer l'ETP au quotidien dans la pratique de chacun.

Mettre en place une stratégie pour travailler ensemble sur ce thème, définir la place de chaque professionnel (kiné, de l'IDE, des aides-soignantes, médecin..)

Faire le point sur comment on travaille actuellement sur ce sujet. Voir ce qui marche bien et ce qui est plus difficile. Quels questionnements existent. Voir comment on pourrait être plus pertinent chacun sur ce sujet. Introduire les techniques d'entretien, les verbatims..

Première séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Explorer les besoins des patients en réhabilitation respiratoire	1h Un ou deux animateurs	Faire émerger les motivations de chacun à participer à l'ETP au CMB Prendre conscience de nos pratiques sur l'exploration des besoins des patients Introduire de la méthodologie dans les entretiens	Par groupe de 2 : réflexion sur « qu'est-ce que peut apporter l'ETP dans ma pratique à Bayère » (à chacun, aux patients, à l'équipe). Chaque groupe écrit 4 idées (15 minutes) Puis chaque groupe présente ses cartons avec construction d'un tableau. Sur la partie concernant le patient, on voit ce qui émerge. (25 minutes) L'animateur propose de commencer concrètement ce travail sur l'ETP en interdisciplinarité par l'exploration des besoins des patients. On se met d'accord sur un thème à explorer avec les patients par chacun (concernant l'impact de la maladie respiratoire dans la vie des patients ? La difficulté principale que le patient a avec sa maladie ?...). (15 minutes) On donne les consignes sur le travail d'intersession (5 minutes) <u>Travail d'intersession : (1h)</u> chaque participant va aller faire un entretien avec un patient et faire un rapport écrit <ul style="list-style-type: none"> - L'idée est d'explorer l'impact qu'a la maladie respiratoire dans la vie des patients - un rapport écrit d'une page dans lequel on restitue le plus précisément possible les questions qu'on a posées, ce que le patient nous a dit en essayant de rapporter le plus fidèlement possible l'entretien. On explique globalement comment on s'y est pris. Petite réflexion par la suite sur ce qui a marché, n'a pas marché, ce que le patient a compris ou non. 	Méthode interrogative type metaplan Travail sur les entretiens : méthode de la découverte basée sur l'auto-évaluation	Tableau sur l'apport attendu de l'ETP dans nos pratiques	Apport de l'ETP : enrichir ce qu'on a compris de la situation des patients ; évoluer vers une posture plus adaptée pour accompagner le patient dans ses apprentissages. L'accompagnement dans les apprentissages des patients devient un fil conducteur pour lequel chacun peut avoir sa place.

Deuxième séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Connaitre les besoins des patients Explorer les besoins des patients en réhabilitation respiratoire	1h30 Un à deux animateurs	Mieux connaitre les besoins des patients pris en charge en RR Prendre conscience de nos attitudes spontanées. Comprendre l'intérêt de techniques d'entretien centrées sur l'écoute active.	<p>Par groupe de 2 : chacun raconte à l'autre comment s'est passé l'entretien pour lui. Ce qui a marché, ce qui a moins bien marché. Chaque groupe de 2 écrit 3 cartons sur ce qui était positif dans l'entretien, ce qu'il a découvert grâce aux questions posées et 3 autres sur les difficultés rencontrées. (20 minutes)</p> <p>On reprend tout ça en grand groupe : on classe tous ensemble les cartons de chaque groupe. On peut éventuellement enrichir les constatations des résultats de l'enquête de 2011 sur les difficultés des patients. (20 minutes)</p> <p>On discute tous ensemble sur l'intérêt pour chacun de faire un petit entretien avec le patient sur un domaine qui le concerne plus à partir de questions auxquelles on aurait réfléchi en amont (10 minutes)</p> <p>On donne un peu de théorie sur les techniques d'entretien, les attitudes spontanées.</p> <p><u>Travail en intersession :</u> (1h) Nouveaux entretiens où chaque professionnel va explorer une problématique qui lui paraît adapter par</p>	Expérimentation Analyse de la pratique Discussion	<p>Materiel pour métaplan</p> <p>Tableau sur les besoins des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire</p> <p>Tableau sur la posture des soignants (ce qui marche bien / ce qu'il vaut mieux éviter)</p> <p>Outils à avoir :</p> <p>Un diaporama sur les résultats de l'enquête de 2011 sur les difficultés des patients</p> <p>Un diaporama sur les attitudes spontanées et les techniques d'entretien, et ce qui peut aider les patients à avancer sur ces difficultés (pouvoir verbaliser ses difficultés, améliorer sa confiance en soi, son sentiment d'auto-efficacité avec des objectifs réalistes, prendre conscience des bénéfices même petits à la pratique de l'activité physique par exemple... à compléter, utiliser peut-être le diaporama réalisé suite à l'enquête sur les attitudes des soignants +/- adaptées</p>	<p>Eviter les réactions spontanées : expliquer, rassurer..</p> <p>Faire émerger les croyances des patients, comprendre les raisons d'un comportement (ne pas prendre son traitement, ne pas se vacciner, ne pas mettre ou trop mettre son oxygène..).</p>

			rapport à ses compétences avec à nouveau un rapport écrit, cette fois aidé par une grille de lecture (questions ouvertes / fermées, attitudes spontanées..)		Grille d'auto-évaluation (pourquoi pas celle réalisée pendant le travail avec les infirmières)	
--	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Troisième séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Explorer les besoins des patients en réhabilitation respiratoire Le diagnostic éducatif	1h20 1 ou 2 animateurs	Etre au clair sur les techniques d'entretien Connaitre la méthodologie du diagnostic éducatif Connaitre sa place dans cette démarche dans le cadre de Bayère.	On prend les nouveaux entretiens : on refait le même travail que pendant la 2 ^{ième} séance : quels constats sur la compréhension de la situation des patients. On enrichit le tableau initié à la première et la deuxième séance. (15 minutes) Chacun verbalise son ressenti, son analyse par rapport à la réalisation de son entretien, ce que ça a apporté (tour de table) et on enrichit le tableau sur la posture des soignants (15 minutes) L'animateur fait le topo sur la méthodologie du diagnostic éducatif et les différentes étapes de la prise en charge ETP (20 minutes) Par groupe de 3 ou 4 : chaque groupe fait un schéma sur comment on voit le parcours de l'ETP à Bayère et comment chaque professionnel peut s'y insérer. (30 minutes) Discussion en grand groupe sur ce parcours de l'ETP et la place de chacun, actions à	Expérimentation Analyse de la pratique Discussion	Matériel pour métaplan Tableau sur les besoins des patients pris en charge en réhabilitation respiratoire initié à la deuxième séance Tableau sur la posture des soignants (ce qui marche bien / ce qu'il vaut mieux éviter) initié à la deuxième séance Feuilles A3 au moins pour que chaque groupe travail sur le parcours de l'ETP, restitution sur tableau blanc.	

		mettre en place (formation .. outils..) pour que ces pratiques se diffusent le plus largement possible et se pérennissent (20 minutes)			
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

On voit aussi suite à ça si des interventions ciblées sur des thèmes médicaux les intéresseraient : sur les maladies respiratoires, le rééentrainement..

Voir si ça peut aboutir à + formaliser les actions avec les patients du point de vue kiné, aides-soignants.. Les kinés / APA peuvent faire un topo sur quelque chose qui les concernent, dont ils sont experts. Faire en sorte que les gens travaillent plus ensemble.

Les séquences suivantes sont à retravailler, avec l'équipe ETP, voir à qui les proposer...

Séquence sur le traitement par oxygène :

On demande à chaque participant de rapporter des phrases que disent souvent les patients concernant leur traitement par oxygène ou des situations vécus avec des patients concernant le traitement par oxygène.

Par groupe de 2 : pour chaque phrase ou chaque situation, on réfléchit à ce qui peut expliquer les difficultés des patients avec ce traitement.

Puis discussion en grand groupe où on reprend les situations qui reviennent souvent avec les patients et comment on se les explique.

Proposition de Monique : Et si quelques volontaires vivaient 24H avec un portable vide ?

On propose de créer un outil à destination des patients ? Pour parler avec eux du traitement par oxygène. On se met d'accord sur les thèmes à aborder, sur la forme qu'on pourrait donner à cet outil. On se répartit les tâches pour trouver les informations à mettre dans chaque chapitre.

+ des questions ouvertes à poser aux patients comme on l'a fait pour les traitements inhalés.

On se revoit quinze jours après pour revoir notre outil et faire le point sur les petits entretiens sur le thème de l'oxygène.

Suite à nos constatations, on peut parler de ce qui peut être en jeu lorsqu'un patient ne prend pas bien son traitement, ne veux pas mettre son oxygène, ou au contraire le met excessivement..

En fonction de comment on avance et des participants, on fait 2, 3 ou 4 séances sur ce thème.

A terme, on aura quelques questions ouvertes sur ce thème, un outil à destination des patient, et pourquoi pas une séquence de formation à destination des nouveaux arrivants à Bayère.

Séquence sur la poursuite des activités physiques après Bayère

A travailler avec le groupe interdisciplinaire

Séquence sur la VNI

A construire comme la séquence sur l'oxygène. Voir où on en sera après les autres séquences pour définir mieux la trame. Sera peut-être abordé en même temps que le travail sur l'oxygène, en tout cas en ce qui concerne les questions ouvertes à poser et le rôle de chacun.

Les problèmes des patients avec la VNI :

Je ne mets pas ma VNI : pour des problèmes de tolérance, je ne sais pas utiliser mon appareil, je ne veux pas le mettre : je me sens dépendant, je ne veux pas imposer ça à mon conjoint, j'ai un nouvel ami, je ne voudrais pas qu'il me quitte à cause de mon appareil.

Je n'arriverais pas à garder le masque toute la nuit. Quand je me réveille, au milieu de la nuit, je l'enlève. D'ailleurs, je dors mieux sans.

Qu'est-ce que doivent savoir les équipes sur la VNI ?

Comment ça fonctionne d'un point de vue technique. Les erreurs à éviter, ce qui doit nous alerter. Quels bénéfices les patients peuvent en avoir : ce qu'on peut ressentir et ce qu'on ne ressent pas.

Séquence sur la trachéotomie et la ventilation invasive :

Comprendre l'autonomie ou à l'inverse la dépendance des patients par rapport à la ventilation, ce qu'on doit surveiller, ce qui doit nous alerter ou au contraire nous rassurer pour avancer avec ces patients.

Séquence plus précise à définir.

Séquence sur les traitements inhalés : (à destination du groupe de 5 infirmières)

1^{ère} séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Les traitements inhalés : connaissances médicales et techniques	1h30 Un ou deux animateurs	Définir nos besoins ensemble sur ce thème Savoir manipuler un dispositif d'inhalation Connaitre les différents dispositifs existants et leurs particularités Savoir dans quelles pathologies sont utilisées ces dispositifs et quels sont leurs effets attendus	<p>Chacun dit ses attentes par rapport à ce travail (brainstorming) et l'animateur écrit les déclarations sur le tableau (15 minutes)</p> <p>Chaque participant choisit un dispositif d'inhalation ; chacun à tour de rôle décrit son dispositif d'inhalation avec 3 caractéristiques (ce qui est attendu : type de dispositif / technique de prise, mécanisme d'action / classe thérapeutique, modalité de prise (tt de fond / tt de crise)) que l'animateur écrit sur des cartons, ce qui permettra de construire une ébauche de tableau (20 minutes)</p> <p>Par groupes de 3, à l'aide de la technique des cartes conceptuelles, discussion sur à quoi servent ces traitements (quelles pathologies, quels effets attendus / bénéfices à court et long terme, quels en sont les risques). Dans chaque groupe, un rapporteur fait la synthèse qu'il restitue ensuite en grand groupe.</p> <p>L'animateur écrit sur le tableau tous les éléments qui ressortent en les classant selon un plan pré-établi dans sa tête (2 colonne avec dans l'une : tt de fond, dans l'autre tt de crise. Pour chaque colonne : classe thérapeutique, objectif du tt, consignes de prise, critères d'évaluation),</p>	<p>Méthode interrogative type métaplan</p> <p>Méthode du projet (construire un outil)</p> <p>Pour le travail en inter session : mise en situation et auto-évaluation</p>	<p>Tableau sur les attentes des participants à ce travail</p> <p>Dispositifs d'inhalation les + courants</p> <p>1 paper-board</p> <p>1 grand tableau blanc + feutres</p> <p>Schéma sur l'évolution de la fonction respiratoire dans la BPCO</p>	<p>Importance d'une bonne manipulation par les patients des dispositifs d'inhalation (le tt ne peut marcher que s'il est bien pris)</p> <p>Le traitement de fond doit être pris de façon systématique une à deux fois /j selon la prescription, que le patient aille bien ou mal</p> <p>Le bénéfice du traitement de fond n'est pas toujours ressenti par les patients</p> <p>Les bénéfices attendus (BPCO, asthme) sont l'amélioration des symptômes au quotidien et la prévention des exacerbations, en association avec les autres mesures (AP, vaccins, drainage, arrêt du tabac...)</p> <p>Intérêt d'un plan d'action personnalisé associé à la prescription</p>

		<p>fait la synthèse et complète avec les éléments importants (30 minutes)</p> <p>Ce tableau est photographié (ou mieux, mis en format informatique pour pouvoir être enrichi) et envoyé à chacun avec quelques diapos reprenant les messages clés.</p> <p>On s'exerce tous à utiliser les dispositifs (15 minutes)</p> <p><u>Travail en intersession : (1h)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - perfectionner l'outil pour qu'il soit agréable à utiliser. - Le compléter avec d'autres traitements <u>(chercher de l'information)</u> - Chaque participant doit aller voir un patient pour voir ce qu'il a compris, comment il gère, comment ça se passe avec tel traitement ? (au moins 3-4 personnes doivent se charger de ça). On fait ensuite un rapport écrit d'une page ou on restitue le plus précisément possible les questions qu'on a posées, ce que le patient nous a dit en essayant de rapporter le plus fidèlement possible l'entretien. On explique globalement comment on s'y est pris. Petite réflexion par la suite sur ce qui a marché, n'a pas marché, ce que le patient a compris ou non : à l'aide d'un métaplan et photos pour avoir des traces. 		<p>selon tabac / exacerbations</p> <p>Exemplaire d'un test de contrôle de l'asthme</p> <p>Exemple de plan d'action dans l'asthme / dans la BPCO</p> <p>Schéma en format informatique : pour perfectionner le tableau ébauché en groupe</p>	<p>Intérêt d'outils d'évaluation tels que le débitmètre de pointe, les tests de contrôle de l'asthme (asthme)</p>
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Deuxième séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Les traitements inhalés : connaissances médicales et techniques / techniques d'entretien	1h30 Un ou deux animateurs	Mieux comprendre les représentations que peuvent avoir les patients concernant leur traitement inhalé et plus largement leur maladie respiratoire Mieux comprendre les différentes problématiques que peuvent avoir les patients avec leur traitement inhalé	<p>Chaque personne à tour de rôle raconte son entretien. Dit ce que le patient a compris ou non, quelles questions ils se posent. L'animateur écrit les idées des participants sur des cartons pour qu'elles puissent être classées. (20 minutes)</p> <p>On représente notre outil : sous la forme de la dernière séance ou format amélioré ; on y introduit des données médicales de pharmaco, de pathologie. (15 minutes)</p> <p>Par groupe de 2 : chacun raconte son entretien à l'autre en expliquant comment il s'y est pris, ce qui a bien marché d'après lui et ce qui a moins bien marché voir est à éviter. Chaque groupe donne 2 cartons de ce qui a bien marché et 2 cartons de ce qui est à éviter. Ou alors, on fait cette même activité directement en grand groupe. Grace aux cartons, on commence à élaborer une fiche : à favoriser, à éviter (grille d'auto-évaluation qui permettra de faire l'analyse des prochains entretiens). (30 minutes)</p> <p>On introduit quelque chose sur les attitudes spontanées et les techniques d'entretien, avant ou après l'élaboration de la fiche outil (10 minutes)</p> <p>On réfléchit ensemble sur comment réaliser les prochains entretiens (faire un guide d'entretien au préalable avec deux – trois questions, grille d'observation avec des critères facilitants l'auto-évaluation) (10 minutes)</p> <p><u>En intersession :</u> (1h / participant)</p>	<p>Par rapport au travail sur l'outil : technique interrogative question réponse / brainstorming</p> <p>Travail sur les entretiens : méthode de la découverte basée sur l'auto-évaluation</p>	<p>Tableau des différents tt inhalé commencé lors de la session précédente (sous un format informatique pour le modifier plus facilement</p> <p>Entretiens réalisés en intersession</p> <p>Materiel pour métaplan (liste de proposition de questions d'amorce, création de la grille d'auto-évaluation)</p>	<p>Richesse des informations recueillies : nouveau regard sur les besoins des patients</p> <p>Intérêt des questions ouvertes, reformulation.</p> <p>Nécessité de prendre conscience de nos attitudes spontanées.</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - Reperfectionnement de l'outil (on donne en groupe les idées sur les pistes d'amélioration) - Nouveaux entretiens : chaque participant doit aller voir un patient sur le thème des traitements inhalés, dans le cadre de la réhabilitation respiratoire. Préparation au préalable d'un guide d'entretien. Rapport écrit avec les questions qu'on a posées, nos relances... et ce que le patient a dit. <p>Petite réflexion par la suite sur la qualité de l'entretien aidé par la grille d'auto-évaluation.</p>			
--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

Troisième séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Les traitements inhalés : techniques d'entretien / stratégies pédagogiques	1h30 Un ou deux animateurs	Etre capable d'utiliser des stratégies pédagogiques adaptées à chaque patient	<p>Chaque participant présente son entretien aux autres. Pour chaque entretien, on ajoute les constats fait par rapport à la situation du patient, avec lesquels on enrichit encore notre tableau sur les besoins des patients. Au besoin, on perfectionne la grille d'auto-évaluation.</p> <p>On refait aussi un point sur notre tableau de classement des différents traitements. (20 minutes)</p> <p>On formalise la séquence de formation envers les patients : on choisit les questions d'amorce qui ont bien marché. (10 minutes)</p> <p>A partir des besoins des patients, on réfléchit à comment y répondre : On demande à chacun de proposer des situations qui leur parlent sur le thème des traitements inhalés. On a une petite réserve de cas cliniques qu'on a construit nous au cas où les participants n'est pas trop d'idée.</p>	Méthode de la découverte : étude de cas	Tableau sur les besoins des patients à enrichir Grille d'auto-évaluation des entretiens, à enrichir	Les stratégies pédagogiques à mettre en œuvre : Explorer les conceptions, induire le questionnement, faire émerger le doute sur le lien de cause à effet que peut faire le patient avec son tt, par le questionnement, se questionner avec lui sur les effets

		<p>On propose des situations cliniques auxquelles on est classiquement confrontés en réhab :</p> <p>Cas clinique n°1 : Mme B entre ce jour dans le service pour sa réhabilitation respiratoire. Elle vient pour sa BPCO, c'est son premier séjour. Vous faites avec elle le bilan de ses traitements. Elle vous donne son sac de médicaments dans lequel vous découvrez une demi-douzaine de dispositifs d'inhalation différents.</p> <p>Cas clinique n°2 : Mr X est dans le service depuis 3 jours. Il a de la ventoline en traitement à la demande. Alors qu'un nouveau dispositif lui a été donné à l'entrée, il vous en réclame déjà un nouveau. Vous réalisez l'entretien.</p> <p>Cas clinique n°3 : Mme B termine demain son séjour en réhabilitation, vous préparez sa sortie. En faisant le décompte de ses traitements, vous vous apercevez que son dispositif de Seretide n'a pas été utilisé pendant le séjour. Vous faites avec elle l'entretien.</p> <p>On forme des binômes qui vont travailler sur chaque vignette clinique. Chaque binôme réfléchit à la stratégie de l'entretien : question d'amorce, comment avancer avec le patient sur la problématique. Pour chaque entretien : les binômes donnent leur(s) question(s) d'amorce et les stratégies envisagées pour travailler avec le patient ; pour chaque entretien, on enrichit ensuite avec les idées du groupe.</p> <p>On peut enrichir aussi avec les idées du groupe sur d'autres situations non abordées ou avec les verbatims des patients de l'enquête de 2011 :</p> <ul style="list-style-type: none"> « La cortisone me fait grossir » « Je ne connais pas mes traitements. Ah bon, il faut le prendre matin et soir ? » « Les antibiotiques m'ont lessivé cette fois-ci » « Je passe plus de temps à me soigner qu'à vivre » <p>(40 minutes)</p> <p>En fin de session, l'animateur fait une petite présentation sur les lois de l'apprentissage des adultes et les méthodes pédagogiques</p>	<p>Tableau de classement des différents traitements à enrichir</p> <p>Tableau sur les questions d'amorce et stratégies pédagogiques à utiliser avec les patients</p> <p>Vignettes cliniques</p>	<p>attendus de son traitement, réfléchir avec lui sur une stratégie pour ne pas oublier son traitement, l'aider à prendre conscience de ses motivations à prendre soin de lui, son projet, lui permettre d'expérimenter..., d'analyser...</p>
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quatrième séance :

Thème	Durée	Objectifs pédagogiques	Déroulement – processus pédagogique	Techniques pédagogiques	Supports, documents	Messages clés
Les traitements inhalés : Elaboration d'un dispositif de formation des autres infirmières et des nouvelles arrivantes	1h30 2 animateurs	Faire le point sur les savoirs et savoirs-faire nécessaires à une infirmière pour la pratique d'une séquence éducative avec un patient sur le thème des traitements inhalés	Que nous a apporté ce travail sur les traitements inhalés ? On reprend notre tableau initial sur les attentes des participants. Par groupe de 2 : qu'est- ce que m'a apporté ce travail ? Qu'est-ce qui m'a aidé à apprendre ? Comment transmettre ces éléments aux autres infirmières ? On enrichit les attentes des participants en début de formation avec les nouveaux apprentissages verbalisés (10 minutes)		Tableau sur les attentes de chacun pour cette séquence (fait lors de la première séance), à enrichir	

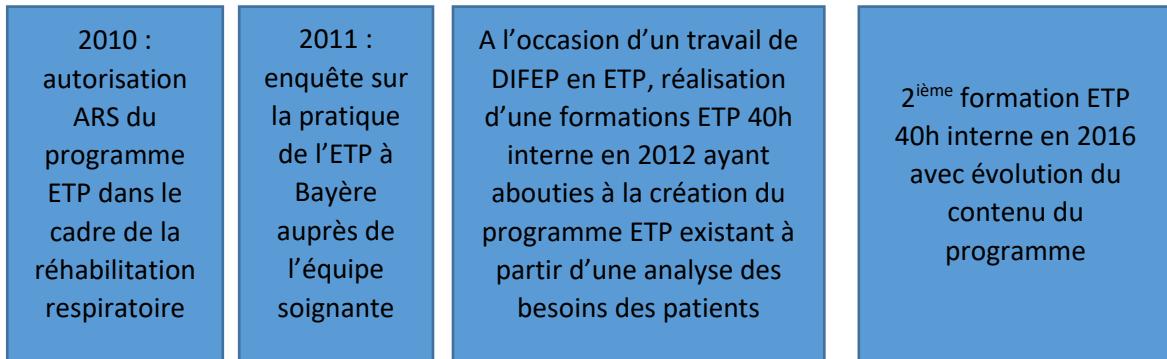
On peut faire une séance de réflexion à l'aide d'un métaplan pour sélectionner ce qui est important d'aborder pour une nouvelle infirmière venant travailler à Bayère.

A faire aussi version patient.

7. Actions réalisées

a. rappel des évènements survenu à Bayère ayant un impact sur la situation actuelle

2010 - 2019



Départ progressif de plusieurs membres de l'équipe ETP.

2019 – 2021 : entre le début de mon DAS et maintenant

Crise de l'équipe de kinésithérapeutes : début 2020, les 3 kinésithérapeutes temps pleins ont démissionné de Bayère ; l'arrivée d'une nouvelle équipe dans un contexte difficile, met du temps à se restructurer

Depuis mars 2020 : crise de la COVID mettant la structure à rude épreuve et amplifiant les difficultés pré-existantes sur le fonctionnement de l'équipe « décisionnaire » (cadres, médecins, direction)

Départ du médecin coordinateur en décembre 2020

Le déménagement de la structure sur le site de l'hôpital de Villefranche devient le projet prioritaire de la structure

2019 : début de mon DAS en ETP : mon analyse de la situation

Février à mai 2020 : enquête auprès des soignants ; intégration de 2 nouvelles personnes à l'équipe ETP : une infirmière et une aide-soignante

Décembre 2020 : arrivée d'un nouveau médecin au SSR, changements nécessaires de fonctionnement en ETP avec implication nécessaire des 3 médecins du SSR dans la pratique de l'ETP

Février – mars – avril 2021 : ébauche de groupe de travail avec les infirmières

Mai 2021 : mise en place d'une réunion hebdomadaire ou au moins bimensuelle de l'équipe ETP

b. Actions réalisés et changements d'organisation

Début de formation de nouveaux coordonnateurs, refonte de l'équipe ETP

Suite à l'enquête de 2020 et notamment la dernière réunion de mise en accord et de travail sur les causes de la situation problème, une nouvelle dynamique semblait émerger avec de nouveaux professionnels intéressés à l'ETP. C'est d'ailleurs suite à cette réunion qu'une aide-soignante et une infirmière ont intégrés l'équipe en commençant à animer des ateliers. Cette dynamique a été cassée par la crise de la COVID.

Fin 2020, il y a eu une restructuration de l'équipe médicale. Le médecin coordonnateur de l'ETP est parti et un nouveau médecin est arrivé à Bayère. Pour pouvoir continuer de faire fonctionner l'activité d'ETP, j'ai demandé aux 2 autres médecins du SSR de participer à l'ETP concernant l'évaluation initiale. Elles réalisent maintenant les entretiens de compréhension de leurs patients pris en charge en réhabilitation respiratoire. Pour ça, j'ai pris un temps avec elles-deux pour leur expliquer la démarche du diagnostic éducatif. Je leur ai donné la « roue de Monique » pour avoir une idée des différents domaines pouvant être exploré, à adapter à la situation de chaque patient, ainsi qu'une série de questions ouvertes adaptées aux problématiques les plus fréquentes rencontrées dans notre pratique. Elles réalisent leurs entretiens, renseignent l'onglet « Verbatim » du dossier éducatif et classe leurs déductions en problèmes / freins / ressources / zone d'ombre.

Depuis le 11 mai 2021, nous avons remis en place des réunions hebdomadaires d'1 heure consacrées à l'ETP (à laquelle participe dans l'idéal les 3 médecins du SSR, la cadre référente de l'ETP, la kinésithérapeute qui intègre tout juste l'équipe ETP, la psychologue, l'éducateur sportif, la diététicienne, l'infirmière qui participe à l'ETP, et toutes les personnes motivées par l'ETP qui le souhaite) . L'objectif de ces réunions est de permettre un travail interdisciplinaire en ETP pour la prise en charge des patients, et de renforcer les compétences du groupe de coordination. Ce temps hebdomadaire pourra être utilisé de temps en temps, à une fréquence peut-être d'une fois par mois pour réaliser les séquences prévues dans mon dispositif pour le groupe interdisciplinaire et de travailler sur un dispositif de formation des nouveaux arrivants à Bayère, les soignants-éducateurs.

Dès la deuxième réunion, après avoir réexpliqué les étapes du diagnostic éducatif, nous avons analysé deux entretiens de compréhension en équipe à partir des verbatim en établissant la problématique et les besoins éducatifs de ces patients. Nous avons repris les diagnostics éducatifs en réunion d'équipe ETP après avoir à nouveau explicité la démarche du parcours ETP, en axant cette fois sur le travail sur les besoins généraux / besoins éducatifs / objectifs éducatifs/ moyens éducatifs à mettre en œuvre. Ca a permis de mieux clarifier le parcours de l'ETP pour l'ensemble des participants.

De nouveaux professionnels ont intégrés l'équipe ETP en participant à l'animation des ateliers d'ETP : une infirmière qui était déjà formée à l'ETP, anime l'atelier sur le tabac depuis 2020, une aide-soignante, qui a elle aussi une formation 40h en ETP et qui anime l'atelier La Casa depuis l'été 2020, les deux autres médecins du SSR, dont l'une anime l'atelier souffle et l'atelier BPCO depuis février 2021 et une kinésithérapeute va à priori animer l'atelier exacerbation. Pour intégrer la pratique des ateliers, nous avons travaillé au départ en binôme

et fait le point sur les connaissances médicales nécessaires pour animer ces ateliers, et les principes d'animation (commencer par faire émerger le point de vu des participants, leurs questionnements sur le sujet ; les rendre le plus possible acteurs en leur faisant faire des activités en petits groupes pour réfléchir sur une situation, résoudre des problèmes ; avoir en tête un plan sur l'organisation du matériel qui émerge pendant la séance (thèmes, liens ..) ; donner des messages claires, cohérents, repris dans plusieurs ateliers, donner des supports d'information à ceux qui le souhaite en fin de séance). Nous sommes guidés pour ça par les conducteurs de séances et les outils déjà définis pour chaque atelier. 2 des intervenants n'ont pas de formation préalable à l'ETP mais j'ai quand même décidé de les intégrer à la pratique. Nous avons probablement un travail d'auto-évaluation à faire en équipe sur ce sujet pour bien se remettre tous au clair sur comment on travaille quand on anime les ateliers et pour continuer à se former.

Groupe de travail infirmier

J'ai ébauché un travail avec les infirmières selon l'action prévue dans mon projet. Les infirmières étaient demandeuses d'avoir une formation concernant les traitements inhalés. Je leur ai proposé de profiter de cette demande pour travailler aussi sur le versant éducatif de cette problématique. Ca permettrait d'apporter des connaissances médicales à cette équipe, d'aborder l'éducation thérapeutique et les occasions éducatives dans le soin, et j'avais en tête aussi au final d'enrichir l'évaluation initiale que font les infirmières pour chaque patient à Bayère d'un entretien de compréhension sur le thème des traitements.

J'avais proposé une première réunion en septembre 2020 qui n'a pas pu se faire à cause de la crise de la COVID. Pendant des mois, ça a été impossible de travailler sur ce sujet. Pour avoir un canal de communication avec les infirmières intéressées par l'ETP, j'ai proposé de créer une mailing liste (mars 2021) incluant une dizaine d'infirmières.

Finalement, une réunion a eu lieu en mars 2021 avec 6 participants : 3 infirmières, une élève infirmière, 2 animateurs.

Annexe 4 : compte rendu de la 1^{ière} réunion avec les infirmières

Lors de cette réunion, nous avons abordé les différents dispositifs d'inhalation existants, nous avons commencé à les classer. Nous avons abordé les indications de ces traitements : dans l'asthme et dans la BPCO, de ce qu'ils peuvent apporter pour le patient. Nous avons commencé à aborder les problématiques éducatives : intérêt en éducation sur ce thème d'explorer l'observance du traitement / l'adhérence. Les représentations que le patient peut avoir de ses traitements (« danger de prendre des corticoïdes alors que la ventoline ne peut pas être délétère » « ne pas avoir envie de prendre un traitement de fond par peur de grossir.. »).

Suite à cette réunion, un travail personnel a été demandé aux participants et plus généralement à toutes les infirmières faisant partie de la mailing liste, qui consistait à faire un entretien avec un patient sur le sujet de ses traitements inhalés pour mieux comprendre ce que le patient a compris de son traitement, comment il le gère au quotidien et **faire un rapport écrit** en restituant le plus fidèlement possible comment on s'y est pris (quelles questions on a

posé, ce qu'on a dit) et ce que le patient a dit, puis une petite analyse de ce qui a bien marché, ce qui a moins bien marché, ce que le patient a compris ou non.

Une infirmière a aussi repris le tableau initié en séance sur les différents traitements inhalés et leur utilisation.

Annexe 5 : tableau sur les traitements inhalés créé avec les infirmières en mars 2020

Nous n'avons pas réussi à retrouver une date avec ce groupe pour continuer ce travail.

J'ai envoyé une relance, proposant aux participants de faire un point en individuel dans un premier temps mais ça n'a pas abouti. Pour en avoir parlé avec plusieurs infirmières, je sais que certaines ont réalisé au moins un entretien, ça les a interpellées. Ca a débordé du sujet des traitements pour aborder le sujet de la maladie elle-même. Elles ont ressenti le besoin de renforcer leurs connaissances biomédicales pour réaliser les entretiens. Je leur ai fait parvenir par la mailing liste un diaporama sur les traitements inhalés et les enjeux dans les maladies respiratoires chroniques, ainsi que plus tard, un article sur les finalités de l'ETP que j'ai aussi envoyé aux médecins pratiquant le diagnostic éducatif.

Une des participantes a mis au propre et commencé à compléter le tableau sur les traitements inhalés.

L'infirmière qui fait maintenant partie de l'équipe ETP, est aussi motivée pour être moteur et fédératrice pour ce travail sur l'ETP proposé aux infirmières. Elle n'a malheureusement pas pu participer à la seule réunion qui a eu lieu. Par contre, elle a fait le travail d'intersession sur lequel on a fait un point ensemble. Elle va faire un second entretien avec dans l'idée cette fois de faire un relevé le plus fidèle possible des mots du patient et de le mettre dans le dossier éducatif dans l'onglet verbatim. On pourra prendre un temps ensemble pour qu'elle puisse expliciter au mieux cette expérience et ce qui en ressort, si nous n'arrivons pas à le faire en équipe.

Nous avons commencé à évoquer l'intérêt de remettre en place un temps infirmier dédié à l'ETP (sur la base d'une journée tous les 15 jours) avec elle d'un côté et par ailleurs avec les cadres de soins, la direction et les autres médecins. C'est inenvisageable à ce jour car il y a eu de nombreuses démissions récemment et l'équipe infirmière est en grande difficulté, mais on garde en tête de mettre en place ce temps dès que la situation s'améliorera.

Séquences de formations à destination de l'équipe sur les thèmes médicaux et techniques

Nous avons initié des séances de formation, médecins - kinésithérapeutes initialement : une séance mensuelle sur des sujets qu'on a choisi ensemble, avec la préparation d'un topo par un des participants pour faire l'état des lieux sur une pratique (sur le réentraînement des muscles inspiratoires : on a fait un topo sur les connaissances sur ce sujet, et remise à jour de nos protocoles ; ensuite, on a fait un topo sur les différentes maladies respiratoires chroniques, puis un topo sur la réhabilitation respiratoire et la place de l'ETP).

On a finalement décidé d'élargir le public cible, ce qui nécessite du coup de faire plusieurs fois la même intervention : trois séances sur la trachéotomie ont été réalisées en mai 2021,

animées par le médecin référent de l'activité de post-réanimation, à l'ensemble des personnels soignants sur le mode exposé avec diaporama, puis réponses aux questions des participants en fin de séance, avec une grande satisfaction des participants. Trois autres séances sont prévues sur le même format concernant la ventilation. Une formation pratique est en train de se mettre en place concernant les techniques de drainage bronchiques et la place de chacun. Une séquence pratique sur la ventilation est aussi à mon sens à prévoir. La direction a demandé aux référents de la post-réanimation de formaliser ces actions de formation pour que ça fasse partie de notre dispositif de formation à destination des soignants.

Ajout de l'ETP dans le dispositif d'accueil des nouveaux arrivants à Bayère et consolidation de ce dispositif

Il existe un dispositif d'intégration de tout nouvel arrivant à Bayère, qui est formalisé, qui concerne pour les IDE et les kinésithérapeutes : la formation au logiciel métier, à la pratique des examens fonctionnels (oxymétries, polygraphies), l'hygiène, le droit des patients, le codage, les commandes, humanitude, la nutrition. Sur les sujets plus médicaux, il y a l'oxygène, la ventilation, la trachéotomie qui est censé être assurée par les kinésithérapeutes qui sont eux-mêmes en cours de formation... Il y a un temps prévu concernant les patients greffés, par contre rien concernant la réhabilitation respiratoire et l'ETP. Lors de la réunion de mai 2020 avait émergé l'idée d'y ajouter un atelier d'ETP. Je pense qu'il faudrait aussi ajouter un bilan d'évaluation initiale en réhabilitation respiratoire (par exemple un bilan d'entrée en hôpital de jour pendant lequel a lieu la consultation médical, l'entretien de compréhension, l'évaluation à l'effort) ; c'est ce que j'ai fait avec la dernière infirmière arrivée à Bayère.

Lorsqu'on interroge les professionnels arrivés assez récemment, on comprend que ce dispositif ne fonctionne pas actuellement. Il faut donc reprendre ce dispositif tous ensemble pour voir comment le faire fonctionner. Il est certain que ça implique du temps à investir pour chacun à chaque nouvelle arrivée, mais ça me paraît indispensable au vu de la situation actuelle.

Difficultés de l'équipe encadrante :

Devant les difficultés de fonctionnement de l'équipe « décisionnaire » (médecins, cadres, direction), un travail a été initié avec une psychologue du travail pour comprendre les causes de ces difficultés et faire évoluer l'organisation du travail. Initialement, un groupe de parole a été proposé pour parler de comment s'était passé la crise du COVID et les difficultés à se mettre d'accord, à prendre des décisions collectives et que tout le monde adhère. Devant un malaise évident de cette équipe à verbalisé les difficultés, une deuxième réunion en groupe a eu lieu pour préciser les attentes de chacun d'un tel travail, puis des entretiens individuels avec chaque participant du « CODIR » pour mieux comprendre la situation. Ce travail est en cours.

Annexe 6 mon sociogramme actuel (avril 2021)

8. Dispositif d'évaluation

Pourquoi évaluer : pour voir si notre dispositif est pertinent et améliore la situation problème

1. Renforcement de la coordination et de la qualité de la démarche ETP

Object d'évaluation : Le dossier d'ETP

<u>Critère</u>	<u>Indicateur</u>	<u>Echelle de mesure</u>
Global	Le dossier ETP est implémenté	Oui / non
Qualité du diagnostic éducatif	L'onglet verbatim est renseigné	Oui / non
	Les actions éducatives en individuel et en groupe sont renseignées	
Interdisciplinarité	Nombre d'intervenant ayant implémenté le dossier	
	Discussion des données ETP en équipe	
Parcours de soin	Une synthèse finale est réalisée avec des objectifs ultérieurs, transmise aux correspondants (médecin traitant, pneumologue) (courrier de sortie)	

2. Renforcement de l'ETP dans le soin

Object d'évaluation : réunion d'équipe multi-disciplinaire

<u>Critère</u>	<u>Indicateur</u>	<u>Echelle de mesure</u>
Interdisciplinarité	« géographie des échanges »	Dessin des échanges
	Nombre de personnes participant / patient voir temps de parole de chacun	
Contenu relatif à l'ETP		

3. Dispositif d'évaluation à l'intention des nouveaux coordonnateurs : pour renforcer les compétences en ETP des membres de cet équipe qui ont une formation / expérience / pratique en ETP hétérogène ; Pour guider au mieux les séances de formations en individuel et en groupe des membres de cette équipe
Auto-évaluations de notre fonctionnement réalisées pendant les réunions de l'équipe ETP.
Je pense proposer un travail d'auto-évaluation de la pratique des ateliers d'ETP : on prévoit d'animer les ateliers d'ETP à deux intervenants (avec si possible un plus expérimenté ; peut-

être un des intervenant est plus dans l'animation et l'autre plus dans l'observation). On s'auto-évalue en fin de séance : quelles étaient les attentes des participants, comment avons-nous répondues à ces attentes, qu'est-ce qui a bien marché, moins bien marché.. On reprend ce travail en équipe ETP, on fait émerger les critères / indicateurs qui nous paraissent important pour l'évaluation de nos ateliers d'ETP.

4. Apport de l'action de formation pour chaque participant

A mon sens, l'évaluation des effets de la formation est intégrée à l'action elle-même : il s'agit d'une formation action pendant laquelle les participants vont avoir une approche réflexive, vont élaborer en groupe leurs propres critères et indicateurs d'évaluation.

Est-il intéressant d'avoir un outil d'évaluation pour chaque participant, à utiliser en début et / ou en fin de formation, avec là encore une approche réflexive possible ? Probablement car ça permettra de renforcer encore les apprentissages. Le questionnaire de connaissance de début de formation permettra de mobiliser les participants sur le thème de la formation. La réalisation de l'évaluation en début et fin de formation permettra aussi de quantifier les bénéfices de la formation pour chaque participant. Enfin, l'évaluation de fin pourra être faite de façon réflexive pour faire verbaliser au participant ce qu'il a appris et renforcer les apprentissages.

Object d'évaluation : questionnaire en début et fin de formation

<u>Critère</u>	<u>Indicateur</u>	<u>Echelle de mesure</u>
Connaissances médicales sur le thème abordé (traitements, essoufflement..)	% de bonnes réponses	Questionnaire vrai-faux
Compétence technique : être capable d'utiliser les différents dispositifs d'inhalation et en connaître les différentes étapes	Réalisation de l'acte avec observation par un autre participant à l'aide d'une grille d'observation	Grille d'observation
Posture éducative	<p>Ce qu'on a défini ensemble pendant l'action éventuellement enrichi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adéquation de l'entretien par rapport aux besoins du patient - Techniques d'entretien favorisant l'expression du patient (questions ouvertes, reformulation) - Modalités de l'entretien favorisant la précision, l'argumentation de sa situation par le patient - L'entretien explore les représentations que le 	Auto-évaluation sur une séquence réalisée avec un patient avec rapport écrit à l'aide d'une grille d'observation construite pendant l'action

	<p>patient a de son traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'entretien suscite le questionnement chez le patient 	
Auto-efficacité	Auto-évaluation de sa propre capacité à mettre en œuvre une posture éducative	Echelle de likert

Questionnaire sur les connaissances biomédicales

Le traitement inhalé de fond doit être arrêté en cas d'aggravation de l'état respiratoire V/F

Le traitement inhalé de fond peut être efficace même si le patient n'en ressent pas les bénéfices V/F

Le traitement inhalé de fond est la seule mesure qui permet de limiter la dégradation de la fonction respiratoire V/F

Le traitement inhalé de fond ne permet pas de réduire le risque d'exacerbation V/F

Le traitement inhalé de fond peut expliquer une prise de poids V/F

Auto-efficacité

Quelle confiance j'ai dans ma capacité à avoir une posture éducative au quotidien avec les patients pris en charge en réhabilitation respiratoire ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune

Totale

9. Discussion

Mes résultats :

L'enquête de 2020 a permis de mettre en évidence les problématiques en rapport avec l'ETP à Bayère : alors qu'il existe un programme structuré, conçu après une analyse des besoins des patients et du contexte, peu de gens sont impliqués dans le programme. L'activité qui aurait pu fédérer l'équipe, est devenue clivante. On se retrouve confronté à des difficultés de fonctionnement d'équipe qui dépasse l'ETP, en rapport avec les activités variés de la structure (post-réanimation, unité de long séjour), avec des problèmes d'organisation, des besoins de formation et d'encadrement d'une équipe avec un turn-over important, un projet de déménagement qui mobilise toutes les énergies.

J'ai trouvé difficile de mobiliser l'équipe au départ ; je me suis sentie seule, pas forcément légitime auprès de personne. Une des difficultés était peut-être que la problématique sur laquelle j'interpellais l'équipe était éloignée de ses préoccupations.

Je n'ai pas pu réaliser mon action encore. L'action prévue avec les infirmières a été ébauchée (une seule réunion avec peu de participants, un travail d'expérimentation / auto-évaluation demandé au décours ébauché par plusieurs personnes). Je me heurte en premier lieu à un problème organisationnel : impossibilité de réunir les mêmes infirmières à plusieurs reprises. Le deuxième problème est que l'ETP n'est pas la priorité des besoins de formation exprimés par cette équipe (la demande de formation exprimée en premier est une formation technique en rapport avec l'activité de post-réanimation). Une question aussi me taraude sur le thème choisi pour commencer : la problématique des traitements inhalés n'est pas au cœur de la réhabilitation respiratoire. J'avais commencé par ce thème étant donné que les infirmières étaient demandeuses de formation à ce sujet et aussi que c'est justement un sujet dont on s'occupe peu avec notre fonctionnement actuel, et qui a du sens pour un certain nombre de patient. J'avais en tête que ça pourrait être un temps formalisé que les infirmières feraient systématiquement avec tous les patients pris en charge en réhabilitation respiratoire prenant un traitement inhalé, dans le cadre de leur bilan d'entrée.

L'enquête et mes ébauches d'action ont permis d'une part de mieux connaître l'ensemble de l'équipe de Bayère et d'avoir de meilleures relations avec chacun, d'autre part de mettre en évidence des personnes ressources, motivées pour s'impliquer dans ce travail. Pour pouvoir continuer à travailler, à faire vivre l'activité de réhabilitation respiratoire et l'éducation thérapeutique de la structure après le départ du médecin coordonnateur, j'ai dû impliquer de nouveaux professionnels, qui n'étaient pas complètement outillés pour la pratique de l'ETP, qui participent à la réalisation des entretiens de compréhension, des diagnostics éducatifs, des ateliers en groupe et des évaluations de fin de séjour. Ils m'ont tous rapportés une satisfaction et un enrichissement de leur travail à Bayère par le fait de participer à l'ETP. De mon côté, avoir ces nouveaux regards m'aident, y compris pour ma propre pratique de l'ETP. Remettre en place une réunion de l'équipe ETP (qui sera hebdomadaire ou bi-mensuelle à priori) a aussi été un élément majeur de cette reconstruction. Ce temps permet de clarifier la démarche ETP et d'envisager des organisations pour mieux travailler ensemble. Nous avons fait des diagnostics éducatifs en équipe à partir des données d'entretiens de compréhension,

des évaluations de fin de séjour en équipe. Avec ce petit groupe plus impliqué, nous prenons conscience de ce qu'il nous manque quand nous nous réunissons avec l'ensemble de l'équipe soignante lors de la réunion pluri-professionnelle hebdomadaire pendant laquelle nous n'arrivons pas à intégrer la prise en charge ETP.

Par rapport au début de mon projet, la situation a beaucoup évoluée, avec le départ de la coordinatrice de l'ETP, de plusieurs membres de l'équipe de kinésithérapeutes. Je me retrouve à reprendre la coordination de cette activité, avec encore moins de personnes réellement formées à l'ETP. L'équipe ETP a elle-même des besoins de formation et j'espère que l'action prévue dans mon projet permettra de la consolider. Se pose le problème du besoin en formation « 40h », valide, pour les personnes de cette équipe.

Processus d'apprentissage

Ce travail m'a beaucoup apporté, bien qu'il m'ait aussi demandé beaucoup d'investissement aussi bien d'un point de vue professionnel qu'émotionnel.

En formalisant les séquences de formation pour mon projet et aussi en accompagnant mes collègues à intégrer le programme d'ETP, j'ai été obligée de clarifier, préciser, mieux comprendre et mieux m'approprier les différents éléments de la pratique de l'ETP. J'ai dû mettre en pratique, expérimenté, tâtonné et c'est comme ça que je pense avoir mieux compris et mieux appris. La posture des formateurs du DAS à mon égard et lors des séances en groupe a été très instructive : de ne pas me donner les réponses, de me laisser cheminer, me laisser expérimenter, en me laissant aller par des chemins qui étaient peut-être un peu dangereux.

Avec l'analyse de notre situation, en devenant responsable de la coordination de l'ETP à Bayère, et en écrivant ce mémoire, je commence à mieux cerner mon rôle de coordinateur. Le fonctionnement du programme se fait même avec notre situation difficile, car il est bien formalisé, et le temps passant, j'apprécie progressivement la pertinence de ce qui a été mis en place (outils pour réaliser le diagnostic éducatif, les ateliers, les évaluations finales), qui nous permettent de continuer à travailler, alors même que notre équipe est en situation de fragilité. Nous sommes dans un fonctionnement de survie. J'espère que redynamiser l'équipe ETP et réaliser les actions prévues (entre autres) nous permettrons d'aller de l'avant et de nous reconstruire en tant qu'équipe, de redonner du sens à notre travail.

10 . Conclusion et perspectives

Ce travail a pu mettre en évidence nos forces et nos faiblesses concernant l'ETP et plus généralement le centre médical de Bayère.

Notre établissement vit actuellement une situation de grande fragilité qui a des causes multiples : difficultés probablement partagées par d'autres structures à s'adapter aux exigences demandées par les tutelles, associées à des difficultés de fonctionnement propre à notre structure en rapport avec des conflits anciens, tout ça exacerbé par la crise de la COVID.

Nous avons la chance de travailler dans un domaine très spécifique et riche humainement et techniquement. Concernant l'ETP, le travail réalisé auparavant avec la construction en équipe d'un programme structuré, formalisé avec des outils adaptés, résultant d'une analyse de besoin de nos patients pris en charge en réhabilitation respiratoire, nous permet de continuer à avancer même dans cette situation fragilisée.

La reconstruction peut se faire en remettant le patient et les projets en rapport avec les patients au centre de nos préoccupations et l'ETP est un excellent outil pour ça.

Nous avons commencé à clarifier ensemble la situation actuelle, nous avons besoin de beaucoup plus communiquer pour faire émerger et mettre en pratique en équipe les pistes de solutions. Les actions prévues dans ce projet restent à étoffer et à mettre en œuvre. L'enrichissement de ce dispositif devra se faire en équipe au maximum.

Les avancées aujourd'hui :

- il n'y a plus de scission dans l'équipe médicale par rapport à l'ETP
- l'ETP est intégrée au rôle propre du médecin prenant en charge les patients en réhabilitation respiratoire
- des membres de chaque corps de métier sont intégrés à l'équipe ETP
- la création de la réunion ETP hebdomadaire permet de faire revivre cette équipe.

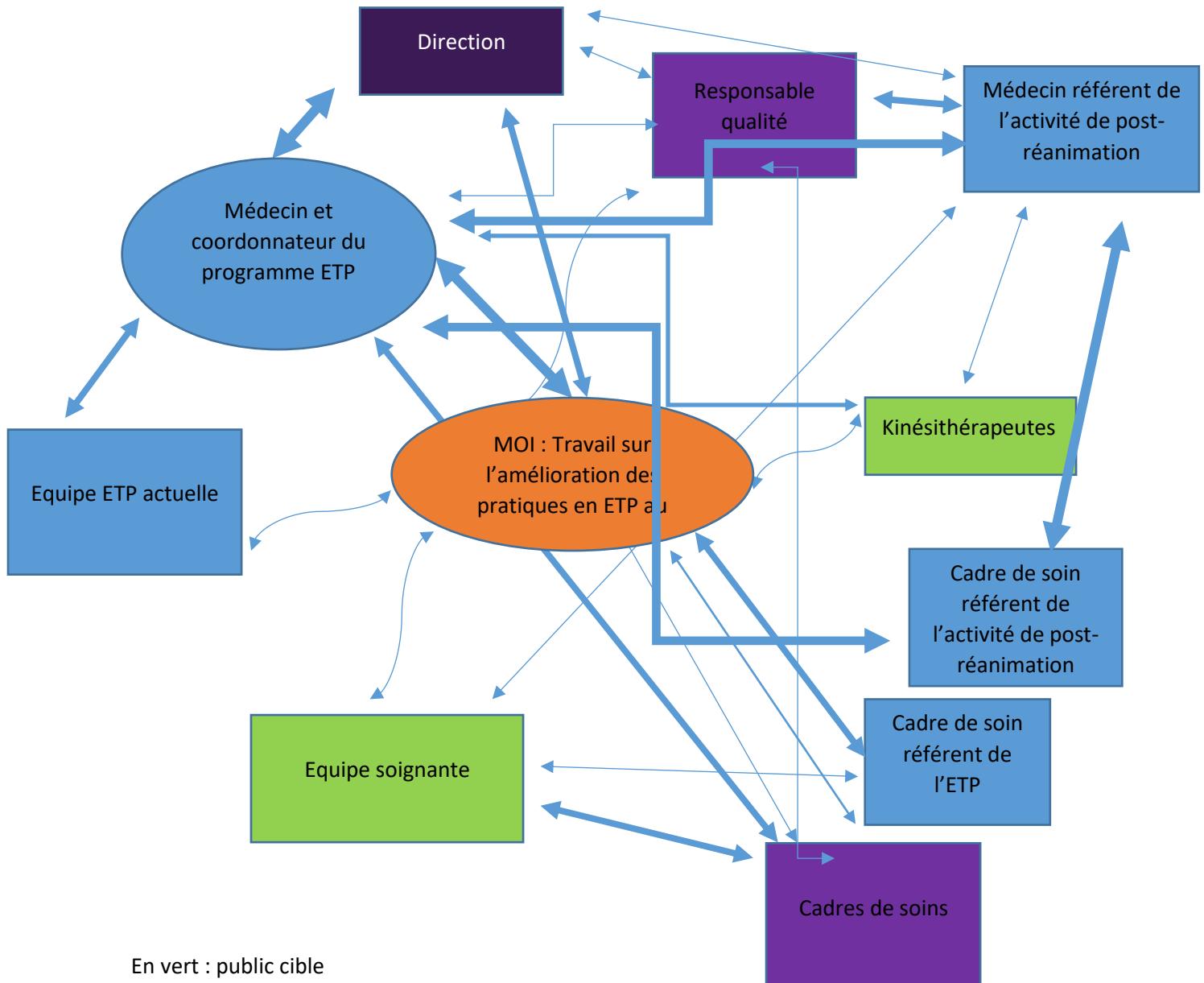
Ces premiers résultats seront je l'espère les premiers d'une série de petits pas qui nous permettront peut-être d'aller vers un modèle d'éducation intégrée aux soins avec une équipe de soignants-éducateurs.

11. Bibliographie

1. Spruit MA et al ; ATS/ERS Task Force on Pulmonary Rehabilitation. An official American Thoracic Society/ European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188:e13–e64
2. Préfault C, Ninot G ; *La réhabilitation du malade respiratoire chronique* Ed Masson 2009
3. Mullerova H et al ; Prevalence and burden of breathlessness in patients with COPD managed in primary care. *Plos One* 9 (1) 20014
4. Pitta F et al ; Characteristics of physical activities in daily life in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J respir Crit Care Med.* 2005 May 1 ; 171 (9) 972-7
5. Ninot G ; Anxiety and depression in COPD : a review. *Rev Mal Respir* 2011 jun ; 28(6) ; 739-48
6. Hansell AL et al ; What do chronic obstructive pulmonary disease patients die from ? A multiple cause coding analysis. *Eur Respir J* 2003 nov; 22 (5) 809 - 14
7. Bourbeau J et al ; Reduction of hospital utilization in patients with COPD – A disease specific self-management intervention – *Arch Intern Med* 2003 ; 163 : 585 – 591
8. McCarthy B et al ; Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2015 Feb 23 ;(2) :CD003793
9. Lacroix A, Assal JP ; *L'éducation thérapeutique des patients – Nouvelles approches de la maladie chronique* Ed Maloine 2011
10. JP Assal ; Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up..*Patient Educ Couns.* 1999 Jun;37(2):99-111
11. Giordan A ; Apprendre, une activité d'élaboration de sens. *Apprendre !*, Editions Débats Belin, (1998),113-124
12. Giordan A ; On apprend au travers de ce qu'on est. *Apprendre !*, Editions Débats Belin, (1998), 85-93
13. Lagger G et al ; *Education thérapeutique, 1re partie : origines et modèle.* Médecine, 2008, vol. 4, no. 5, p. 223-226
14. Sandrin-Berthon B ; Comment intégrer l'éducation du patient à l'hôpital ? *Education du Patient et Enjeux de Santé*, Vol. 29, n°2-3, 2011
15. OMS. Bureau régional de l'Europe. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. Copenhagen, WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p
16. Bourbeau J, Nault D ; Self management strategies in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Chest Med.* 2007 ; 28(3) :617-628, vii

12. Annexes

Annexe 1 : Mon sociogramme initial en décembre 2019



En vert : public cible

En violet : hiérarchie du public cible

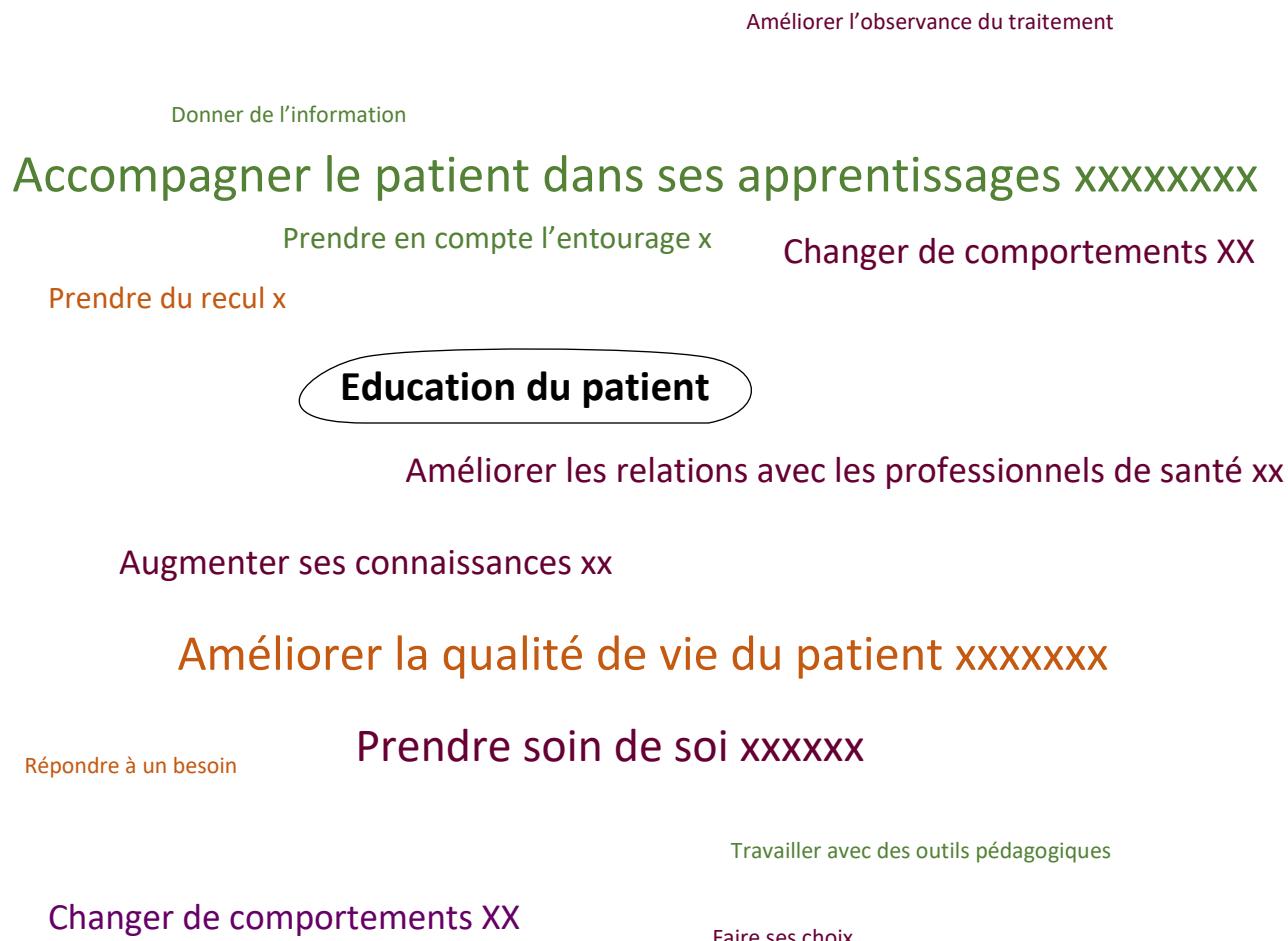
Les flèches droites montrent des relations d'alliance, les flèches en cassure montrent une relation de discorde, les flèches en courbe montrent une indifférence. L'épaisseur des flèches montre l'intensité de la relation (positive ou négative).

Me concernant, les flèches sont globalement peu épaisses, en rapport avec mon arrivée récente.

On voit des flèches épaisses aussi bien pour les relations d'alliance que de discorde. Il semble y avoir « 2 camps » en rapport avec les 2 activités assez distinctes du SSR : la post-réanimation et la réhabilitation respiratoire, avec une scission qui semble en premier lieu exister par les très mauvaises relations que les deux médecins responsables de chacune de ces activités ont entre eux.

Annexe 2 : carte conceptuelle – synthèse des données des 3 réunions

Carte conceptuelle :



Annexe 3 : classement des données brutes et déductions provenant des 2 autres séquences enrichies des données de la réunion du 19 mai

Fait partie de la fonction / des pratiques de l'équipe

- ETP = rôle propre de l'IDE. On éduque sur tout (IDE) / L'éducation est mon quotidien (IDE)
- L'ETP fait partie de la culture infirmière (cadre de soin)
- L'ETP est une partie de la prise en charge qui s'intègre dans la prise en charge globale (cadre de soin).
- L'ETP se fait au quotidien (kiné, membre de l'équipe ETP)

Intérêt / curiosité de l'équipe qui ne fait pas partie de l'équipe ETP pour cette pratique, voir envie de participer

- L'ETP intéresse l'équipe, les IDE
- Intérêt pour l'ETP, pour mieux comprendre ce que c'est, pour y participer
- Nécessité / intérêt d'une formation accélérée à l'ETP (BR2 IDE)
- ETP comme outils pour monter en compétence (BR2, cadre de soin)
- Pour les nouveaux personnels (et aussi pour les anciens) : intérêt d'assister aux ateliers d'ETP (BR2)
- Nécessité de savoir ce qui se fait dans les ateliers (BR2)

Mais aussi méconnaissance de cette pratique, manque de clarté du processus

- On ne sait pas ce qui se fait (en ETP dans le service). (IDE)
- Désir de mieux comprendre le processus ETP (IDE)
- Le rôle de l'infirmière concernant le programme ETP se limite à donner les invitations pour les ateliers. Pas de retour sur ce qui est fait dans les ateliers. (IDE)
- On ne sait pas trop ce qui est fait en ce qui concerne l'ETP. (IDE)
- Les gens ne savent pas ce qui est fait pendant les ateliers (kiné, membre de l'équipe ETP)
- Privé, ne touche que quelques personnes. Ça serait bien que plus de personnes fassent les ateliers (kiné, membre de l'équipe ETP)
- ne connaissent pas bien l'ETP.
- Méconnaissance de la démarche qui permet d'aboutir à la problématique du patient et à la définition des besoins du patients, objectifs du séjour et ce qu'on propose comme moyens pour y arriver (en pratique : le diagnostic éducatif).
- Méconnaissance de l'équipe sur le contenu des ateliers, sur la démarche du diagnostic éducatif (aides soignantes, ASH, assistante sociale BR1)
- Manque de sens à la prise en charge
- Savoir ce qui se fait dans les ateliers d'ETP (BR1)
- Connaitre le rôle de chacun dans l'ETP, mieux comprendre le processus de l'ETP (BR3)
- Manque de connaissances des thèmes évoqués en ETP (contenu des ateliers) et des outils (verts)
- Manque de formation en ETP (oranges)
- Pas de connaissances du programme ETP des patients (Qui fait quoi ?) (verts)
- Manque d'information : qui fait quoi ? (bilans éducatif, détermination des objectifs..) (orange)
- Manque de clarté : quel patient fait quelle ETP, quand et avec quel soignant ? (jaunes)

Cohérence des messages / coordination sur qui fait quoi

- Cohérence des messages donnés au patient (BR2)
- Coordination : se mettre d'accord sur qui fait quoi / ce qu'on écrit dans le dossier (BR2)
- on ne sait pas qui fait quoi notamment sur l'O2 / la VNI (BR2)
- Les messages donnés ne sont pas toujours cohérents entre les différents intervenants (BR3)
- Problèmes de communication médecin / équipe, IDE / IDE (BR3)
-

Communication dans l'équipe / Cohésion d'équipe

- Manque de sens à la prise en charge (BR2)
- Comment faire pour que les professionnels soient plus acteurs ? (BR2)
- Intérêt de la réunion pluri-disciplinaire : que chacun ait la place de s'exprimer. Point positif de la présence de tous les médecins. Sur le plan social, on a parfois des impasses, que faire ? (BR3)
- Problème de cohésion d'équipe (BR2)
- Passer plus de temps ensemble : temps de transmission quotidien IDE / AS / med ? aller plus voir les patients ensemble (intérêt de la visite formelle) (BR3, médecin)
- **Manque de communication lors des relèves par rapport aux objectifs du patient (orange)**
- **Manque de communication entre les différents professionnels de santé (rose)**
- **Peu de debriefing (réunion pluri, relèves...)**

Manque de connaissance de la pathologie, des gestes techniques, de la discipline en générale

- Manque de connaissances sur les gestes techniques (IDE)
- quand on habille et déshabille les gens, on désadapte les patients à leur ventilation (concerne les patients trachéotomisés). (AS)
- Avoir une petite formation courte sur comment faire les sprays (BR3, IDE)
- Formation pour connaître les différents traitements d'assistance respiratoire (AS) (BR3)
- **Les infirmières mais aussi les aides-soignantes ne maîtrise pas bien les connaissances sur les pathologies respiratoires, les gestes techniques (traitement inhalés pour les IDE, ventilations pour les aides-soignantes).**
- **Manque de connaissances approfondies sur les thèmes traités (ateliers) (roses)**

Question de posture :

- Est-ce que la posture est la bonne ? Besoin d'expliquer = besoin de soignant (médecin)
- Concernant l'éducation faite au quotidien : pourrait être plus approfondie (IDE)
- Au quotidien : occasions éducatives qui concernent les patients au quotidien / question de posture (BR3, médecin)

Dans le soin actuellement :

Démarche de compréhension de la situation par les différents membres de l'équipe

- **S'adapter et comprendre le rythme de vie du patient (ASH)**
- **Voir pourquoi il ne met pas son O2 pour sortir à l'extérieur (aide-soignante)**
- **Evaluer ses propres besoins (cadre)**
- **Vérification O2 + VNI (compréhension / utilisation) (IDE)**
- **Vérification du bon usage des sprays et au besoin éducation (IDE)**

- Evaluation gestion du traitement inhalé à l'entrée : peu efficace car gère mal ? tt inutile ? (IDE)
- Education sur la bonne prise des sprays + évaluation (IDE)
- Evaluation prise des tt inhalés (IDE)
- Connaitre niveau tolérance VNI (IDE)
- Comprendre le contexte dans lequel ils sont à domicile : pourquoi ne sort-il pas ? Escalier ? Marginalisation ? Mauvaise gestion en O2 ? (IDE)
- Perte de poids : comprendre pourquoi ? Perte d'appétit ? Baisse de moral ? (IDE)
- Vérifier la bonne prescription du traitement inhalé, ainsi que la bonne technique (médecin)
- Comprendre pourquoi il ne met pas l'O2 à l'effort (médecin)
- Comprendre ce qu'il s'est passé pour expliquer la perte de poids et agir (médecin)
- Comprendre ses craintes pour sortir, le motiver et l'accompagner (médecin)

Démarche d'accompagnement du patient :

- Aide dans les tâches de la vie quotidienne (ASH)
- Encouragement dans la progression de ses activités (ASH)
- Amélioration de son lieu de vie (ménage, propreté) (ASH)
- groupe de parole (cadre)
- Valoriser le patient et l'encourager (kiné)
- Motiver le patient pour le sport et les ateliers (IDE)
- Permettre au patient de verbaliser ses angoisses (IDE)
- Rassurer sur le fait qu'il puisse continuer à sortir de chez lui. Faire verbaliser ses peurs et ses angoisses (IDE)

Prise en charge globale / accompagnement dans le soin

- Mettre en place un régime hyper ; CNA, Ateliers (cadre)
- Apporter des collations pour compléter ses repas (aide-soignante)

Travail dans le sens de l'autonomisation du patient :

- Guider les équipes pour amener le patient vers son autonomie (Cadre)
- Lui proposer la toilette et l'accompagner pour qu'il puisse les faire lui-même (aide-soignante)
- Stimulation du patient ++ (kiné)
- Stimulation (IDE)

Ecoute / relation :

- Communiquer avec le patient (la confiance) (ASH)
- Ecoute / échange (IDE)

Apprentissages concernant la maladie, les traitements (biomédicale en lien (ou non) avec les problématiques des patients) :

- Comprendre et gérer ses traitements ainsi que leur intérêt (aide-soignante)
- Atelier spray (cadre)
- Atelier pour mieux connaître la maladie, les causes, les risques (cadre)
- Groupe de travail sur retour d'expérience utilisation O2 (cadre)
- Atelier O2, lien O2 / essoufflement (cadre)
- Repérer les signes (atelier), traitement, apprendre à mieux se connaître (cadre)
- explication et accompagnement dans l'apprentissage : O2, VNI (kiné)

- Expliquer (faire comprendre) : pourquoi VNI, O2 et tt inhal », Quels effets ? (kiné)
- Répondre aux questions concernant leurs pathologies : mal compris lors de l'annonce ? (IDE)
- Explication sur l'intérêt de l'O2 à l'effort (IDE)
- Apporter des informations pour aider à comprendre les traitements (IDE)

Apprentissages concernant la gestion du souffle

- Gérer le souffle : rappel sur les techniques respiratoires (aide soignante)
- Atelier la Casa (cadre)
- Relaxation (cadre)
- Gestion du souffle : repos, effort, angoisse (kiné)
- Gestion du souffle (encombrement bronchique (kiné)

Apprentissages concernant l'activité physique

- Rééducation physique (aide soignante)
- Séances d'activité physique (cadre)
- Séance de réentrainement, marche nordique, APA (cadre)
- Gymnastique (kiné)
- Mobilisation, étirements (kiné)
- Renforcement musculaire (kiné)
- Suite à résultat du bilan : REE (individuel et / ou collectif) (kiné)

Education au matériel

- Eduquer (O2, bascule, appareillage, remplissage) (aide soignante)

Coordination de la prise en charge du patient en vue de la sortie / préparation de la sortie

- Contact avec prestataire (adaptation VNI, matériel d'O2 à la maison) (kiné)
- Mise en place d'aides pour les gestes de la vie quotidienne (Assistante sociale))
- Connaitre ses droits (aides à domicile, prise en charge) (Assistante sociale)

Apports pour les patients : (selon les soignants)

- l'ETP c'est super important pour nos malades chroniques, pour apprendre à vivre avec la maladie

Apports pour ceux qui la pratiquent

- Faire les ateliers d'ETP est intéressant et enrichissant (kiné, membre de l'équipe ETP)
- Les ateliers d'ETP sont intéressants (cadre de soin, membre de l'équipe ETP)

Difficultés des membres de l'équipe ETP

- Comment faire évoluer les ateliers ?
- Comment les autres font les ateliers ?

Constats sur l'organisation actuelle

- Les ASH n'ont pas accès à Osiris et aux relèves (issu du brainstorming de la première réunion)
- Les ASH ne sont pas intégrées au processus d'évaluation des patients (issu du brainstorming de la première réunion)
- Méconnaissance des outils (tableau de bord médical qui est pourtant accessible à tous) (Brainstorming 1^{ère} réunion)

- Difficultés avec le planning patient, actuellement en mode papier, pas de possibilité de faire un outil informatique sur Osiris, mais sera faisable sur Easily à priori (Brainstorming 1^{ière} réunion)
- Connaitre le planning des ateliers (BR1)
- Est-ce que le format actuel des transmissions n'est pas à optimiser ? (BR1)
- Espaces d'interactions pouvant être travaillés : relèves, réunions multidisciplinaire du lundi, dossier informatique (BR1)
- Utilisation des outils existants sur l'entretien de la VNI / sur l'utilisation de l'oxygène (BR2)
- Formaliser les objectifs de la réunion pluri-professionnel du lundi (BR2)
- Le dossier n'est pas réactualisé (BR2)
- Les professionnels tournent trop sur les secteurs (BR2)
- Problème de l'interface / de l'utilisation du dossier informatique qui est insuffisant (pas assez renseigné / pas assez lu) (BR3)
- Ont parlés aussi d'un bilan d'entrée sur l'autonomie qu'elles faisaient avant et qu'on utilisait lors des réunions pluri-professionnelles, qui était un outil qui leur permettait de plus participer et donner leurs constatations sur les patients (IDE).
- Tableau excel (avec le programme des ateliers d'ETP et quels patients sont inscrit) accessible à tous ? connu ?
- Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation (rose)
- Turn-over dans les services (orange)
- Manque de temps et de disponibilité des soignants (pendant le temps de travail et hors temps de travail (rose)
- Manque de personnel formé (jaune)

Travail autour des objectifs de prise en charge

- Comment faire pour que tout le monde participe à l'élaboration des objectifs (B R1 médecin)
- Une évaluation initiale est faite par chaque corps de métier (AS) : est-ce que des objectifs peuvent être fixés à chaque niveau ? sur l'autonomie, les régimes, l'activité physique... (BR1)
- Etre au clair sur les objectifs du patient (BR1, médecin)
- Nécessité de changer le mode de relève : centré sur les objectifs (BR1, médecin)
- Lors des réunions pluri-professionnelles du lundi : plus parler en termes d'objectif (BR2, médecin)
- Comment faire pour mieux travailler ensemble sur des objectifs communs ? (BR2, médecin)
- Nécessité d'avoir des objectifs bien formalisés / remettre le tableau de bord bien visible (BR3 médecin)
- Intérêt d'avoir des objectifs par semaine pour les patients les plus sévères (BR3, médecin)
- Pas de connaissances des attentes (du patient) (programme ETP) (objectifs) (verts)

Pistes de travail évoquées :

- La psychologue, qui anime des ateliers photo-langages sur l'estime de soi, la peur et la liberté, dit qu'elle aimeraient co-animer ses ateliers avec un soignant.
- L'éducateur sportif : pense que les patients devraient être mieux informés de la possibilité que leurs proches assistent aux ateliers. Pense que ça serait intéressant de créer un atelier à destination des aidants (projet déjà évoqué lors de la deuxième formation ETP 40h, et qui aurait déjà été travaillé..)

- Les cadres : projet d'un carnet du nouvel arrivant à Bayère (personnel soignant) : chaque nouveau professionnel devrait assister aux ateliers d'ETP.
- Les kinés : nécessité d'uniformiser les connaissances.
- Le médecin coordonnateur : a un outils, son tableau de bord, où elle liste ses constatations concernant le patient et les objectifs convenus avec lui pour le séjour. Se dit qu'un outil de ce genre mais construit avec les autres professionnels pourrait permettre de mieux travailler ensemble : avoir les constats de chacun et colliger les objectifs du séjour.
- Proposition du médecin coordonateur, pour avancer : on pourrait se réunir une heure où chacun met ce qui est important pour lui dans un outil commun. (qui serait l'équivalent de son tableau de bord à elle mais adapté à un fonctionnement de groupe).
- Observation par patient (fiche suivi) après chaque atelier (Doit-il recommencer, approfondir ses connaissances ...) (verts)
- S'organiser pour avoir une prise en charge globale (objectifs...) (oranges)
- Avoir une posture éducative (questions ouvertes...) (oranges)
- Aborder l'ETP lors de réunions cliniques (objectifs) (vert)

Déductions :

Pour certaines IDE et cadre, l'ETP fait partie de la fonction, du rôle de l'infirmière (R).

- ETP = rôle propre de l'IDE. On éduque sur tout (IDE) / L'éducation est mon quotidien (IDE)
- L'ETP fait partie de la culture infirmière (cadre de soin)
- L'ETP est une partie de la prise en charge qui s'intègre dans la prise en charge globale (cadre de soin).

Pour certains membres de l'équipe, l'ETP se fait au quotidien à Bayère (R)

- On éduque sur tout (IDE)
- L'ETP se fait au quotidien (kiné, membre de l'équipe ETP)
- L'éducation est mon quotidien (IDE)

Des temps propices à l'éducation (occasions éducatives) sont fréquents lors des interactions de l'équipe avec le patient au quotidien (R)

- L'ETP se fait au quotidien (kiné, membre de l'équipe ETP)
- Au quotidien : occasions éducatives qui concernent les patients au quotidien / question de posture (BR3, médecin coordonnateur)
- Comprendre et gérer ses traitements ainsi que leur intérêt (aide-soignante)
- Voir pourquoi il ne met pas son O2 pour sortir à l'extérieur (aide-soignante)
- Vérification O2 + VNI (compréhension / utilisation) (IDE)
- Vérification du bon usage des sprays et au besoin éducation (IDE)
- Evaluation gestion du traitement inhalé à l'entrée : peu efficace car gère mal ? tt inefficace ? (IDE)
- Education sur la bonne prise des sprays + évaluation (IDE)
- Evaluation prise des tt inhalés (IDE)
- ...

Sur les différents thèmes, l'éducation se fait au quotidien et dans les ateliers (R)

Sur le traitement par oxygène :

- Voir pourquoi il ne met pas son O2 pour sortir à l'extérieur (aide-soignante)
- Vérification O2 + VNI (compréhension / utilisation) (IDE)
- Comprendre pourquoi il ne met pas l'O2 à l'effort (médecin)

- Atelier O2, lien O2 / essoufflement (cadre)
- Groupe de travail sur retour d'expérience utilisation O2 (cadre)
- explication et accompagnement dans l'apprentissage : O2, VNI) (kiné)
- Expliquer (faire comprendre) : pourquoi VNI, O2 et tt inhalé », Quels effets ? (kiné)
- Explication sur l'intérêt de l'O2 à l'effort (IDE)
- Eduquer (O2, bascule, appareillage, remplissage) (aide soignante)

Sur la gestion du souffle et les gestes de la vie quotidienne :

- Gérer le souffle : rappel sur les techniques respiratoires (aide soignante)
- Gestion du souffle : repos, effort, angoisse (kiné)
- Gestion du souffle (encombrement bronchique (kiné)
- Comprendre ses craintes pour sortir, le motiver et l'accompagner (médecin)
- Lui proposer la toilette et l'accompagner pour qu'il puisse les faire lui-même (aide-soignante)
- Atelier la Casa (cadre)

Concernant les traitements inhalés :

- Vérification du bon usage des sprays et au besoin éducation (IDE)
- Evaluation gestion du traitement inhalé à l'entrée : peu efficace car gère mal ? tt inefficace ? (IDE)
- Education sur la bonne prise des sprays + évaluation (IDE)
- Evaluation prise des tt inhalés (IDE)
- Vérifier la bonne prescription du traitement inhalé, ainsi que la bonne technique (médecin)
- Comprendre et gérer ses traitements ainsi que leur intérêt (aide-soignante)
- Atelier spray (cadre)

Méconnaissance de l'équipe du contenu du programme ETP et notamment du contenu des ateliers (P)

- On ne sait pas ce qui se fait (en ETP dans le service). (IDE)
- Les gens ne savent pas ce qui est fait pendant les ateliers (kiné, membre de l'équipe ETP)
- Méconnaissance de l'équipe sur le contenu des ateliers, sur la démarche du diagnostic éducatif (aides soignantes, ASH, assistante sociale BR1)
- On ne sait pas trop ce qui est fait en ce qui concerne l'ETP. (IDE)
- Les gens ne savent pas ce qui est fait pendant les ateliers (kiné, membre de l'équipe ETP)
- Méconnaissance de l'équipe sur le contenu des ateliers, sur la démarche du diagnostic éducatif (aides soignantes, ASH, assistante sociale BR1)
- **Manque de connaissances des thèmes évoqués en ETP (contenu des ateliers) et des outils (verts)**
-

Méconnaissance de l'équipe sur ce qu'est l'ETP et notamment le processus de l'ETP et sur qui intervient dans le service (P)

- ne connaissent pas bien l'ETP.
- Méconnaissance de la démarche qui permet d'aboutir à la problématique du patient et à la définition des besoins du patients, objectifs du séjour et ce qu'on propose comme moyens pour y arriver (en pratique : le diagnostic éducatif).
- **Pas de connaissances du programme ETP des patients (Qui fait quoi ?) (verts)**
- **Manque d'information : qui fait quoi ? (bilans éducatif, détermination des objectifs..) (orange)**

- Manque de clarté : quel patient fait quelle ETP, quand et avec quel soignant ? (jaunes)

Manque de formation en ETP des personnels soignants (P)

- ne connaissent pas bien l'ETP.
- Méconnaissance de la démarche qui permet d'aboutir à la problématique du patient et à la définition des besoins du patients, objectifs du séjour et ce qu'on propose comme moyens pour y arriver (en pratique : le diagnostic éducatif).
- Manque de formation en ETP (oranges)
- Manque de personnel formé (jaune)

Il existe un intérêt, une curiosité de l'équipe pour l'ETP (R).

- L'ETP intéresse l'équipe, les IDE
- Intérêt pour l'ETP, pour mieux comprendre ce que c'est, pour y participer
- Désir de mieux comprendre le processus ETP (IDE)

Des besoins de formations concernant l'ETP ont été exprimés pendant cette enquête (R)

Connaitre le contenu des ateliers d'ETP est un besoin exprimé par l'équipe (R)

- Pour les nouveaux personnels (et aussi pour les anciens) : intérêt d'assister aux ateliers d'ETP (BR2)
- Nécessité de savoir ce qui se fait dans les ateliers (BR2)
- Savoir ce qui se fait dans les ateliers d'ETP (BR1)
- Nécessité / intérêt d'une formation accélérée à l'ETP (BR2 IDE)
- Les cadres : projet d'un carnet du nouvel arrivant à Bayère (personnel soignant) : chaque nouveau professionnel devrait assister aux ateliers d'ETP.

L'équipe non ETP n'est pas assez intégrée dans le processus ETP (P)

- Le rôle de l'infirmière concernant le programme ETP se limite à donner les invitations pour les ateliers (IDE)
- Privé, ne touche que quelques personnes (kiné, membre de l'équipe ETP)
- Pas de retour sur ce qui est fait dans les ateliers. (IDE)

Manque de connaissance sur la pathologie et les thèmes abordés dans les ateliers d'ETP et concernant certains gestes techniques (P).

- Manque de connaissances sur les gestes techniques (IDE)
- quand on habille et déshabille les gens, on désadapte les patients à leur ventilation (concerne les patients trachéotomisés). (AS)
- Besoin d'une formation pour connaître les différents traitements d'assistance respiratoire (AS) (BR3)
- Avoir une petite formation courte sur comment faire les sprays (BR3)
- Les kinés : nécessité d'uniformiser les connaissances.
- Manque de connaissances des thèmes évoqués en ETP (contenu des ateliers) et des outils (verts)
- Les infirmières mais aussi les aides-soignantes ne maîtrise pas bien les connaissances sur les pathologies respiratoires, les gestes techniques (traitement inhalés pour les IDE, ventilations pour les aides-soignantes).
- Manque de connaissances approfondies sur les thèmes traités (ateliers) (roses)

L'équipe a un rôle éducatif au quotidien, mais ne sait pas ce qui est fait dans les ateliers sur les mêmes thèmes. On peut donc supposer qu'il y a un manque de cohérence sur les messages données par les différents acteurs de l'ETP (ZO)

Manque de coordination entre les différents acteurs concernant l'ETP (P)

- Les messages donnés ne sont pas toujours cohérents entre les différents intervenants (BR3)
- on ne sait pas qui fait quoi notamment sur l'O2 / la VNI (BR2)
- Coordination : se mettre d'accord sur qui fait quoi / ce qu'on écrit dans le dossier (BR2)
- Connaitre le rôle de chacun dans l'ETP, mieux comprendre le processus de l'ETP (BR3)

La communication et les relations dans l'équipe sont à améliorer en termes de temps consacré et de qualité des informations (P)

- Problèmes de communication médecin / équipe, IDE / IDE (BR3)
- Problème de l'interface / de l'utilisation du dossier informatique qui est insuffisant (pas assez renseigné / pas assez lu) (BR3)
- Espaces d'interactions pouvant être travaillés : relèves, réunions multidisciplinaire du lundi, dossier informatique (BR1)
- Problème de cohésion d'équipe (BR2)
- Passer plus de temps ensemble : temps de transmission quotidien IDE / AS / med ? aller plus voir les patients ensemble (intérêt de la visite formelle) (BR3)
- Intérêt de la réunion pluri-disciplinaire : que chacun ait la place de s'exprimer (BR3)
- **Manque de communication lors des relèves par rapport aux objectifs du patient (orange)**
- **Manque de communication entre les différents professionnels de santé (rose)**
- Peu de debriefing (réunion pluri, relèves...)

Manque de lisibilité des informations concernant l'ETP (P)

- **Manque d'information : qui fait quoi ? (bilans éducatif, détermination des objectifs..) (orange)**
- **Manque de clarté : quel patient fait quelle ETP, quand et avec quel soignant ? (jaunes)**
- **Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation (rose)**

Des outils existent dans tout un tas de domaines mais ne sont pas assez utilisés / connus (ZO ou question car à faire préciser)

- Remettre le tableau de bord bien visible (BR3)
- Méconnaissance des outils (tableau de bord médical qui est pourtant accessible à tous) (Brainstorming 1^{ère} réunion)
- Utilisation des outils existants sur l'entretien de la VNI / sur l'utilisation de l'oxygène (BR2)
- **Tableau excel (avec le programme des ateliers d'ETP et quels patients sont inscrit) accessible à tous ? connu ?**
- **Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation (rose)**

Manque d'outils adaptés pour l'ETP à un fonctionnement en équipe (P)

- **Médecin coordonateur : a un outil, son tableau de bord, où elle liste ses constatations concernant le patient et les objectifs convenus avec lui pour le séjour. Se dit qu'un outil de ce genre mais construit avec les autres professionnels pourrait permettre de mieux travailler ensemble : avoir les constats de chacun et colliger les objectifs du séjour.**

- Proposition du médecin coordonnateur, pour avancer : on pourrait se réunir une heure où chacun met ce qui est important pour lui dans un outil commun. (qui serait l'équivalent de son tableau de bord à elle mais adapté à un fonctionnement de groupe).
- Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation (rose)

Les attentes et objectifs des patients concernant leur séjour ne sont pas connus de tous (P).

Avoir des objectifs bien formalisés et connus de tous émerge comme une piste de travail intéressante pour mieux travailler ensemble (R).

- Nécessité d'avoir des objectifs bien formalisés / remettre le tableau de bord bien visible (BR3 médecin)
- Intérêt d'avoir des objectifs par semaine pour les patients les plus sévères (BR3, médecin)
- Comment faire pour que tout le monde participe à l'élaboration des objectifs (B R1 médecin)
- Etre au clair sur les objectifs du patient (BR1, médecin)
- Nécessité de changer le mode de relève : centré sur les objectifs (BR1, médecin)
- Lors des réunions pluri-professionnelles du lundi : plus parler en termes d'objectif (BR2, médecin)
- Manque de communication lors des relèves par rapport aux objectifs du patient (orange)
- Pas de connaissances des attentes (du patient) (programme ETP) (objectifs) (verts)
- S'organiser pour avoir une prise en charge globale (objectifs...) (oranges)

Comprendre le contexte de vie des patients est une préoccupation des différents professionnels (R)

- S'adapter et comprendre le rythme de vie du patient (ASH)
- Voir pourquoi il ne met pas son O2 pour sortir à l'extérieur (aide-soignante)
- Comprendre le contexte dans lequel ils sont à domicile : pourquoi ne sort-il pas ? Escalier ? Marginalisation ? Mauvaise gestion en O2 ? (IDE)
- Comprendre ses craintes pour sortir, le motiver et l'accompagner (médecin)

Il existe une démarche de compréhension des difficultés du patient concernant l'adhésion à ses traitements par différents professionnels (R)

- Voir pourquoi il ne met pas son O2 pour sortir à l'extérieur (aide-soignante)
- Vérification O2 + VNI (compréhension / utilisation) (IDE)
- Evaluation gestion du traitement inhalé à l'entrée : peu efficace car gère mal ? tt inefficace ? (IDE)
- Connaitre niveau tolérance VNI (IDE)
- Comprendre pourquoi il ne met pas l'O2 à l'effort (médecin)

Il existe une évaluation par les IDE et les médecins de la bonne utilisation des tt inhalés, O2 et VNI (R)

- Vérification O2 + VNI (compréhension / utilisation) (IDE)
- Vérification du bon usage des sprays et au besoin éducation (IDE)
- Evaluation gestion du traitement inhalé à l'entrée : peu efficace car gère mal ? tt inefficace ? (IDE)
- Education sur la bonne prise des sprays + évaluation (IDE)
- Evaluation prise des tt inhalés (IDE)
- Vérifier la bonne prescription du traitement inhalé, ainsi que la bonne technique (médecin)

Les ASH ont des contacts quotidiens avec les patients et se préoccupent notamment des tâches de la vie quotidienne (R).

- Communiquer avec le patient (la confiance) (ASH)
- S'adapter et comprendre le rythme de vie du patient (ASH)
- Aide dans les taches de la vie quotidienne (ASH)
- Encouragement dans la progression de ses activités (ASH)
- Amélioration de son lieu de vie (ménage, propreté) (ASH)

Certaines IDE ont à cœur de permettre au patient de verbaliser ses peurs et ses angoisses (R)

- Permettre au patient de verbaliser ses angoisses (IDE)
- Faire verbaliser ses peurs et ses angoisses (IDE)

Il existe une préoccupation importante en lien avec les apprentissages sur différents thèmes et par différents professionnels : tt inhalés, O2, VNI, gestion du souffle, activité physique (R).

Sur les différents thèmes, différents professionnels interviennent dans le soin ou lors des ateliers (R)

- Comprendre et gérer ses traitements ainsi que leur intérêt (aide-soignante)
- Atelier spray (cadre)
- Atelier pour mieux connaître la maladie, les causes, les risques (cadre)
- Groupe de travail sur retour d'expérience utilisation O2 (cadre)
- Atelier O2, lien O2 / essoufflement (cadre)
- Repérer les signes (atelier), traitement, apprendre à mieux se connaître (cadre)
- Explication et accompagnement dans l'apprentissage : O2, VNI) (kiné)
- Expliquer (faire comprendre) : pourquoi VNI, O2 et tt inhalé », Quels effets ? (kiné)
- Répondre aux questions concernant leurs pathologies : mal compris lors de l'annonce ? (IDE)
- Explication sur l'intérêt de l'O2 à l'effort (IDE)
- Apporter des informations pour aider à comprendre les traitements (IDE)
- Gérer le souffle : rappel sur les techniques respiratoires (aide soignante)
- Atelier la Casa (cadre)
- Relaxation (cadre)
- Gestion du souffle : repos, effort, angoisse (kiné)
- Gestion du souffle (encombrement bronchique (kiné)
- Rééducation physique (aide soignante)
- Séances d'activité physique (cadre)
- Séance de réentraînement, marche nordique, APA (cadre)
- Gymnastique (kiné)
- Mobilisation, étirements (kiné)
- Renforcement musculaire (kiné)
- Suite à résultat du bilan : REE (individuel et / ou collectif) (kiné)
- Eduquer (O2, bascule, appareillage, remplissage) (aide soignante)

L'évaluation et l'éducation à la bonne utilisation des traitements inhalés, de l'oxygène et de la VNI fait partie des pratiques actuelles de l'équipe (R)

- Vérification O2 + VNI (compréhension / utilisation) (IDE)
- Vérification du bon usage des sprays et au besoin éducation (IDE)
- Evaluation gestion du traitement inhalé à l'entrée : peu efficace car gère mal ? tt inefficace ? (IDE)
- Education sur la bonne prise des sprays + évaluation (IDE)
- Evaluation prise des tt inhalés (IDE)
- Connaitre niveau tolérance VNI (IDE)
- Eduquer (O2, bascule, appareillage, remplissage) (aide soignante)

Les différents professionnels ont une démarche d'accompagnement concernant la progression dans les activités quotidiennes et les activités physiques des patients (R).

- Encouragement dans la progression de ses activités (ASH)
- Valoriser le patient et l'encourager (kiné)
- Motiver le patient pour le sport et les ateliers (IDE)
- Lui proposer la toilette et l'accompagner pour qu'il puisse les faire lui-même (aide-soignante)
- Stimulation du patient ++ (kiné)
- Stimulation (IDE)

Les besoins du patient concernant son retour à domicile en terme d'aide pour la vie quotidienne et de matériel d'assistance respiratoire sont anticipés (R).

- Contact avec prestataire (adaptation VNI, matériel d'O2 à la maison) (kiné)
- Mise en place d'aides pour les gestes de la vie quotidienne (Assistante sociale))
- Connaitre ses droits (aides à domicile, prise en charge) (Assistante sociale)

Certains éléments de l'organisation actuelle participent à une mauvaise communication ou une moins bonne implication de certains professionnels (P)

- Est-ce que le format actuel des transmissions n'est pas à optimiser ? (BR1)
- Espaces d'interactions pouvant être travaillés : relèves, réunions multidisciplinaire du lundi, dossier informatique (BR1)
- Les ASH n'ont pas accès à Osiris et aux relèves (BR1)
- Les ASH ne sont pas intégrées au processus d'évaluation des patients (BR1)
- Les professionnels tournent trop sur les secteurs (BR2)
- Manque de communication lors des relèves par rapport aux objectifs du patient (orange)
- Manque de communication entre les différents professionnels de santé (rose)
- Peu de debriefing (réunion pluri, relèves...)

L'organisation actuelle en ce qui concerne le planning et le rythme de travail est un frein au développement de l'ETP dans l'équipe (F)

- Turn-over dans les services (orange)
- Manque de temps et de disponibilité des soignants (pendant le temps de travail et hors temps de travail (rose))
- Les professionnels tournent trop sur les secteurs (BR2)

Quelle posture actuellement dans l'éducation faite au quotidien ? (ZO)

- Avoir une posture éducative (questions ouvertes...) (oranges)
- Est-ce que la posture est la bonne ? Besoin d'expliquer = besoin de soignant (médecin)
- Concernant l'éducation faite au quotidien : pourrait être plus approfondie (IDE)
- Au quotidien : occasions éducatives qui concernent les patients au quotidien / question de posture (BR3, médecin)

Evolution possible des ateliers (ZO)

- Comment faire évoluer les ateliers ?
- Comment les autres font les ateliers ?
- La psychologue, qui anime des ateliers photo-langages sur l'estime de soi, la peur et la liberté, dit qu'elle aimeraient co-animer ses ateliers avec un soignant.
- L'éducateur sportif : pense que les patients devraient être mieux informés de la possibilité que leurs proches assistent aux ateliers. Pense que ça serait intéressant de créer un atelier à

destination des aidants (projet déjà évoqué selon le médecin coordonnateur, et qui aurait déjà été travaillé..)

Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation (ZO)

- Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation (rose)
- Observation par patient (fiche suivi) après chaque atelier (Doit-il recommencer, approfondir ses connaissances ...) (verts)

Questions :

Est-ce que mieux comprendre le processus ETP est un besoin de l'équipe dans son ensemble ? OUI

Quelle posture actuellement dans l'éducation faite au quotidien ?

Quelles sont les difficultés actuelles de l'équipe ETP concernant les ateliers ?

En quoi les relations d'équipe sont-elles à améliorer ? (pas assez d'informations transmises ? OUI
qualité des informations ? OUI)

Problématique :

Méconnaissance de l'équipe sur ce qu'est l'ETP et notamment le processus de l'ETP et sur qui intervient dans le service (P)

Méconnaissance de l'équipe du contenu du programme ETP et notamment du contenu des ateliers (P)

Manque de connaissance sur la pathologie et les thèmes abordés dans les ateliers d'ETP et concernant certains gestes techniques (P).

L'équipe non ETP n'est pas assez intégrée dans le processus ETP (P)

L'équipe a un rôle éducatif au quotidien, mais ne sait pas ce qui est fait dans les ateliers sur les mêmes thèmes. On peut donc supposer qu'il y a un manque de cohérence sur les messages données par les différents acteurs de l'ETP (P)

Manque de coordination entre les différents acteurs concernant l'ETP (P)

Manque de lisibilité des informations concernant l'ETP (P)

Manque d'outils adaptés pour l'ETP à un fonctionnement en équipe (P)

Certains éléments de l'organisation actuelle participent à une mauvaise communication ou une moins bonne implication de certains professionnels (P)

Manque de formation en ETP des personnels soignants (P)

Les attentes et objectifs des patients concernant leur séjour ne sont pas connus de tous (P).

Pour certaines IDE et cadre, l'ETP fait partie de la fonction, du rôle de l'infirmière (R).

Pour certains membres de l'équipe, l'ETP se fait au quotidien à Bayère (R)

Des temps propices à l'éducation (occasions éducatives) sont fréquents lors des interactions de l'équipe avec le patient au quotidien (R)

Il existe un intérêt, une curiosité de l'équipe pour l'ETP (R).

Des besoins de formations concernant l'ETP ont été exprimés pendant cette enquête (R)

Connaitre le contenu des ateliers d'ETP est un besoin exprimé par l'équipe (R)

Il existe une évaluation par les IDE et les médecins de la bonne utilisation des inhalés, O2 et VNI (R)

Les ASH ont des contacts quotidiens avec les patients et se préoccupent notamment des tâches de la vie quotidienne (R).

Sur les différents thèmes, l'éducation se fait au quotidien et dans les ateliers (R) (Sur le traitement par oxygène, sur la gestion du souffle et les gestes de la vie quotidienne, concernant les traitements inhalés)

Comprendre le contexte de vie des patients est une préoccupation des différents professionnels (R)
Il existe une démarche de compréhension des difficultés du patient concernant l'adhésion à ses traitements par différents professionnels (R)

Certaines IDE ont à cœur de permettre au patient de verbaliser ses peurs et ses angoisses (R)
Il existe une préoccupation importante en lien avec les apprentissages sur différents thèmes et par différents professionnels : tt inhalés, O2, VNI, gestion du souffle, activité physique (R).

L'évaluation et l'éducation à la bonne utilisation des traitements inhalés, de l'oxygène et de la VNI fait partie des pratiques actuelles de l'équipe (R)

Les différents professionnels ont une démarche d'accompagnement concernant la progression dans les activités quotidiennes et les activités physiques des patients (R).

Les besoins du patient concernant son retour à domicile en terme d'aide pour la vie quotidienne et de matériel d'assistance respiratoire sont anticipés (R).

Avoir des objectifs bien formalisés et connus de tous émerge comme une piste de travail intéressante pour mieux travailler ensemble (R).

Comment travailler mieux ensemble autour des objectifs du patient ? (ZO)

Quelle posture actuellement dans l'éducation faite au quotidien ? (ZO)

Evolution possible des ateliers (ZO)

Des outils existent dans tout un tas de domaines mais ne sont pas assez utilisés / connus (ZO)

Manque de support adapté pour le suivi de l'éducation ? (ZO)

L'organisation actuelle en ce qui concerne le planning et le rythme de travail est un frein au développement de l'ETP dans l'équipe (F)

Annexe 4 : compte rendu de la 1^{ère} réunion avec les infirmières

Compte-rendu de cette réunion :

Objectifs de cette séance :

- augmenter le niveau de connaissance des participants sur le sujet des traitements inhalés
- construire un outil pour mieux s'y retrouver

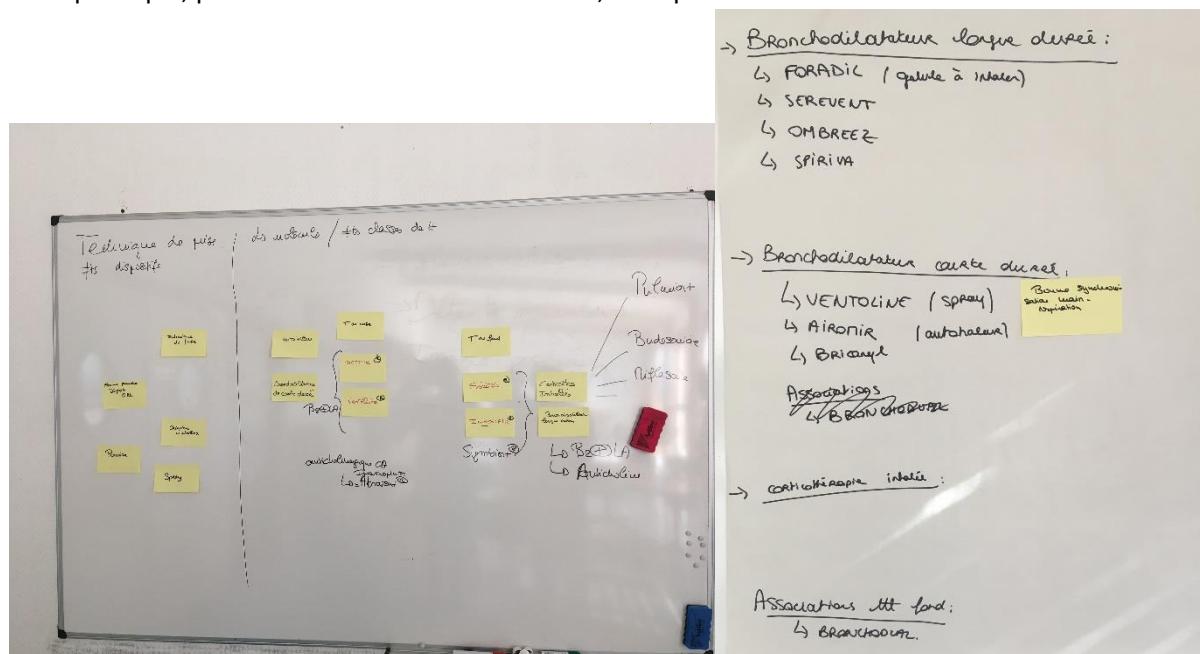
Les attentes des participants :

- Mieux répondre aux questions des patients sur ce thème
- Mieux comprendre la prescription du traitement

Travail sur les dispositifs d'inhalation :

Présentation par chaque participant d'un dispositif d'inhalation : nom du produit, classe thérapeutique, type de dispositif et comment on l'utilise.

On commence à classer les différents traitements selon des critères choisis ensemble : classe thérapeutique, puis décrit selon le mode d'action, le dispositif existant



On parle des indications de ces traitements : dans l'asthme et dans la BPCO, de ce qu'ils peuvent apporter pour le patient (cf diaporama joint).

Intérêt en éducation sur ce thème d'explorer l'observance du traitement / l'adhérence. Les représentations que le patient peut avoir de ses traitements (« danger de prendre des corticoïdes alors que la ventoline ne peut pas être délétère » « ne pas avoir envie de prendre un traitement de fond par peur de grossir.. »)

Travail de chacun avant la prochaine session :

- Reprendre l'ébauche d'outil sur le classement des différents traitements
- Faire un petit entretien avec un patient sur le sujet de ses traitements inhalés pour faire le point sur ce que le patient a compris de son traitement, comment il le gère au quotidien et faire un rapport écrit en restituant le plus fidèlement possible comment on s'y est pris

(quelles questions on a posé, ce qu'on a dit) et ce que le patient a dit, puis une petite analyse de ce qui a bien marché, ce qui a moins bien marché, ce que le patient a compris ou non (toutes les personnes qui souhaitent le faire même si elles n'ont pas pu assister à la réunion)

Annexe 5 : tableau sur les traitements inhalés créé avec les infirmières en mars 2020

<u>CLASSE THERAPEUTIQUE</u>	<u>PRODUIT</u>	<u>INDICATION</u>	<u>TYPE DE DISPOSITIF</u>
BRONCHODILATATEUR COURTE DUREE	-VENTOLINE -AIROMIR -BRICANYL	-Traitement de la crise d'asthme aigue et de la prévention de l'asthme d'effort -Traitement dans l'aggravation de l'asthme et BPCO	-spray -autohaleur / flacon pressurisé -turbuhaleur / aérosol (unidose récipient)
BRONCHODILATATEUR LONGUE DUREE	-FORADIL -SEREVENT -ONBREZ -SPIRIVA -SPIRIVA RESPIMAT -INCRUSE -SEEBRI	-Traitement de fond de l'asthme -Traitement préventif de la crise d'asthme déclenchée par l'effort -Traitement pour la BPCO	-gélule à inhaller -flacon pressurisé / Diskus -gélule à inhaller -gélule à inhaller -spray(insérer la cartouche dans le spray puis tourner le haut du spray pour délivrer dose) -flacon pressurisé -gélule à inhaller
CORTICOTHERAPIE INHALEE	-FLIXOTIDE -QVAR	-Traitement de l'asthme (action anti-inflammatoire sur les bronches)	-spray /diskus -flacon pressurisé
ASSOCIATIONS TRAITEMENTS DE FOND	-BRONCHODUAL (association de bronchodilatateurs) -RELVAR (association bronchodilatateur et corticoïdes)	-Traitement de fond l'asthme -Traitement de prévention de l'asthme d'effort -Traitement continu de la BPCO, c'est-à-dire associée à un	-spray - flacon pressurisé

	<p>-SERETIDE (association bronchodilatateur et corticoïdes)</p> <p>-TRELEGY (association bronchodilatateurs et corticoïdes)</p> <p>-ULTIBRO (association de bronchodilatateurs)</p> <p>-SYMBICORT (association bronchodilatateur et corticoïdes)</p>	<p>rétrécissement du diamètre des bronches</p> <p>-Traitement dans l'aggravation de l'asthme ou de la BPCO</p>	<p>-spray / diskus</p> <p>- flacon pressurisé</p> <p>-gélule à inhale</p> <p>- flacon pressurisé</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------

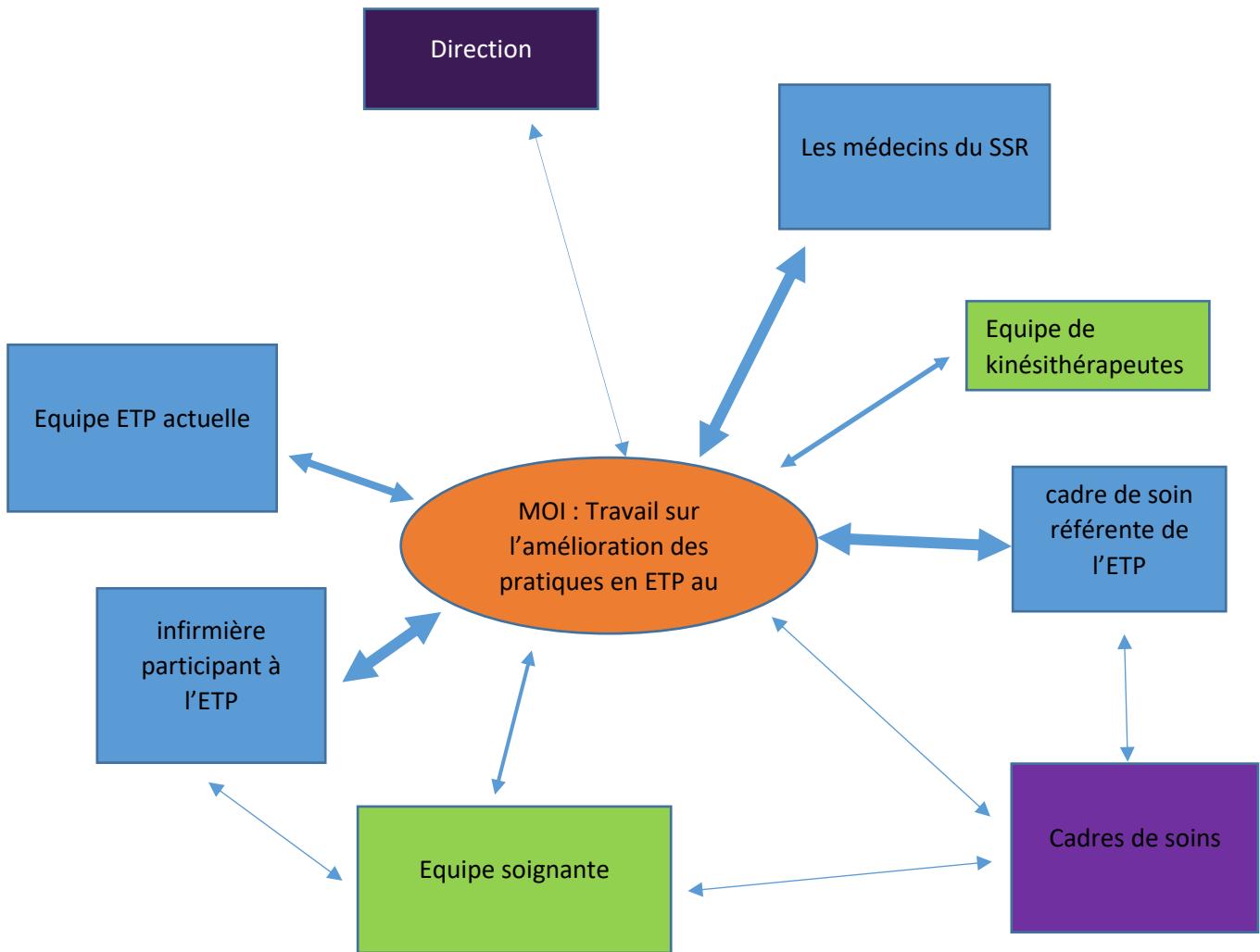
GUIDE D'UTILISATION DES INHALATIONS :

SPRAYS	FLACON PRESSURISE	GELULE A INHALER	DISKUS
Après avoir agité le flacon, tenir le fond de la cartouche dirigé vers le haut et expirer à fond pour vider les poumons ; introduire l'embout buccal entre les lèvres puis appuyer sur la cartouche tout en débutant une inspiration profonde par la bouche ; garder l'air en bloquant votre respiration quelques secondes avant de reprendre une respiration normale.	Retirer le capuchon protecteur pour dégager l'embout buccal. Agiter vigoureusement l'appareil. Tenir le fond de la cartouche dirigé vers le haut et expirer à fond. Serrer l'embout buccal entre les dents puis inspirer profondément tout en appuyant sur le fond de la cartouche. Retirer l'embout buccal de la bouche en essayant de garder l'air dans les poumons quelques secondes avant de les vider.	Ouvrir le capuchon protecteur et l'embout buccal. Placer une gélule dans la chambre centrale de l'inhalateur. Refermer l'embout buccal. Appuyer sur le bouton perforateur (bouton vert) puis relâcher. La gélule est ouverte et la poudre est prête à être inhalée. Expirer profondément puis placer l'embout buccal à l'entrée de la bouche et inspirer. L'inhalation doit être faite au cours d'une inspiration profonde, précédée d'une expiration	Ouvrir le distributeur et pousser le levier de façon à produire le déclic. Expirer à fond, à distance du dispositif. Placer l'embout buccal entre les lèvres et inspirer rapidement et profondément. Retenir ensuite sa respiration quelques instants.

		forcée. Il est ensuite nécessaire de retenir sa respiration quelques instants	
--	--	-------------------------------------------------------------------------------	--

ATTENTION : pour toutes inhalations de faite, se rincer la bouche par la suite avec de l'eau.

Annexe 6 mon sociogramme actuel (avril 2021)



Ce qu'on peut en dire :

Les flèches épaisses montrent les liens qui se renforcent par la pratique de l'ETP et la remise en place de l'équipe ETP.

La flèche avec l'équipe soignante reste fine car pour l'instant, je n'ai pas atteint cette équipe dans son ensemble (mais quelques personnes montrent leur intérêt).

Les mauvaises relations de l'équipe décisionnaire s'améliore un peu du fait d'un travail fait avec la psychologue du travail ou chacun a pu verbaliser ses besoins et être entendus par les autres. On ne peut pas parler d'alliance pour l'instant.

Résumé :

Ce travail de mémoire a consisté en une analyse de besoin d'une équipe de soignants s'occupant d'une activité de réhabilitation respiratoire au sein d'une unité de soin de suite et réadaptation spécialisée en pneumologie.

Ont été mis en évidence dans ce travail les difficultés de mettre en place un fonctionnement réellement interdisciplinaire.

Le modèle d'éducation thérapeutique est interrogé, on prend conscience de l'importance de promouvoir la posture éducative dans le soin pour tous les soignants, de promouvoir un modèle d'éducation thérapeutique intégré au soin.

La formalisation préexistante d'une éducation thérapeutique sous la forme d'un programme structuré est aussi essentielle et a permis une pérennisation d'une activité même dans des conditions difficiles.

Le deuxième élément de ce travail a consisté en l'élaboration d'un dispositif de formation des soignants qui pourra peut-être évoluer et devenir à terme une formation 40h à l'ETP faisant partie du processus d'intégration des soignants dans notre structure.