

SFORL

SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ORL ET DE CHIRURGIE
DE LA FACE ET DU COU

Les sciences infirmières : Que savons nous de notre discipline ?

Marion DANSE, IPA, Neurologie Pédiatrique - GHU Robert Debré

Zina GHELAB, IPA ORL spécialisée trachéotomie et ventilation – GHU Robert Debré

**Delphine MICAËLLI, Doctorante en santé publique, ED 393 – ECEVE UMR 1123
IPA – puéricultrice, réanimation pédiatrique – GHU Robert Debré**

21/09/2024

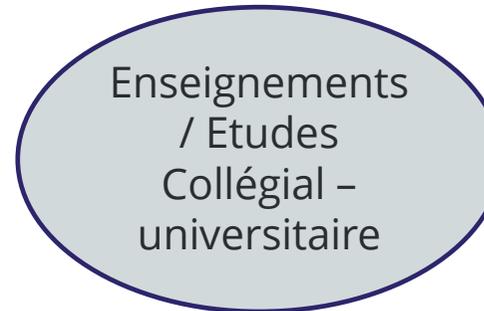
Une discipline académique ?

C'est quoi une discipline ?

- Un savoir
- Un langage
- Des méthodes
- Une recherche
- Une communauté
- Une organisation ...



Académique ?



Les sciences infirmières

Clarification

- Infirmière : Infirmière = la personne qui est habilitée à dispenser des soins infirmiers
- Soins infirmiers : le champ d'exercice, la discipline et l'organisation de la profession
- Sciences infirmières : contenu scientifique de la discipline (concepts, théories etc.)

Ecole du caring

Jane WATSON : la théorie du human caring
Madeleine LEININGER : La théorie de la culture de soins – caring transculturel

Ecole des besoins

Virginia HENDERSON : 14 besoins fondamentaux
Dorothea OREM : Auto-soins

Ecole de l'interaction

Imogene KING : L'atteinte des objectifs
Ida ORLANDO : processus infirmier délibératif

Ecole de l'être humain unitaire

Martha ROGERS : Modèle de l'être humain unitaire (Homéodynamique)

Des écoles de pensée

Ecole de la promotion de la santé

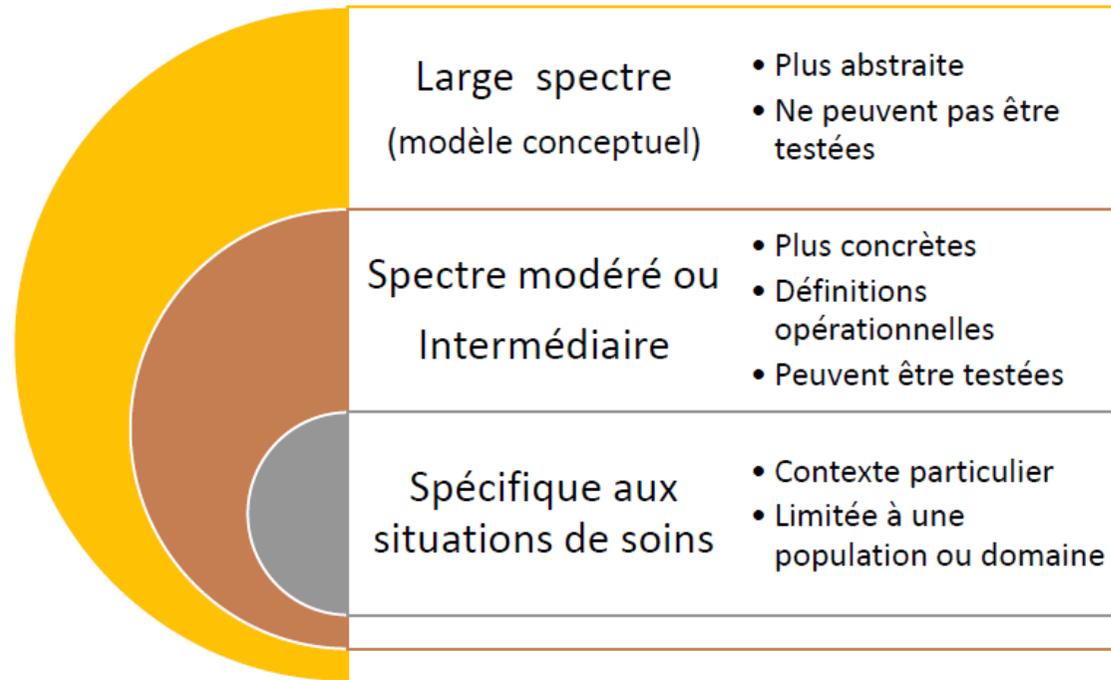
Moyra ALLEN : Modèle de Mac GILL

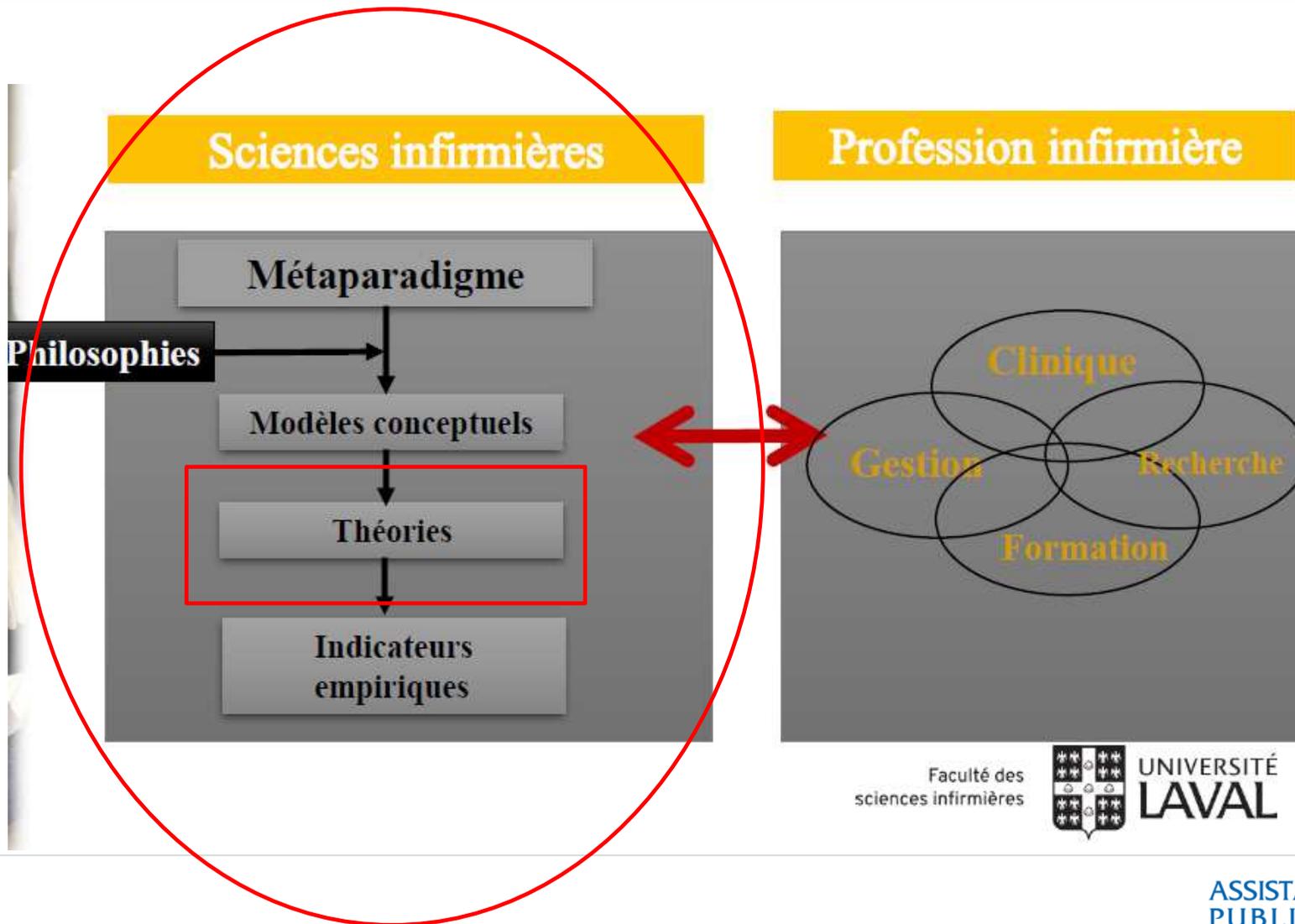
Ecole des effets souhaités

Callista ROY : L'adaptation
Marjory Gordon : Modèles fonctionnels de Gordon

Des théories

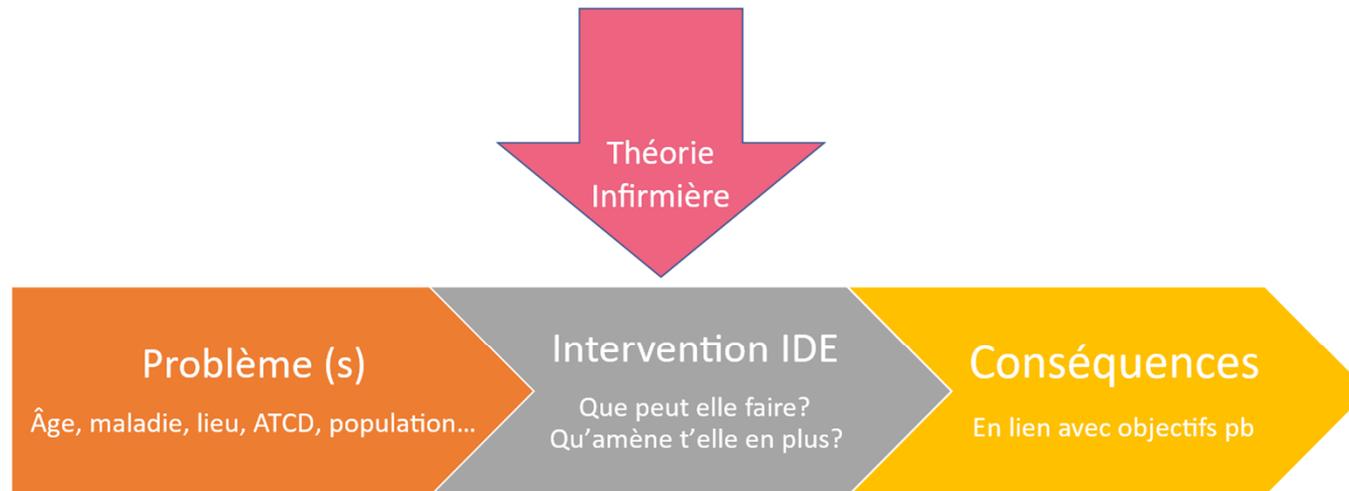
Trois niveaux





Les theories intermédiaires

- 4 grands concepts en soins infirmiers: soins, personne, santé et environnement
 - ▶ Mais que pouvons-nous en faire
- Permet de mettre en relation les concepts trop larges pour que les infirmières puissent l'utiliser en pratique.



Exemple: un symptôme

- 1 une sensation corporelle= perceptions qu'a un individu de son corps et qu'il vit.
- Pourquoi le vit-il ainsi: expérience? Souvenir? Sensibilité? Littératie en santé (ce qu'il en connaît)? Comment l'interprète t-il? A-t-il les moyens de l'exprimer (langue, capacité, culture...)
- Comment il le gère? Que cela nous apprend de lui? Est-ce nouveau pour lui? Relation avec maladie/handicap/santé? Son image dans son environnement dans la société? Que fait-il ?
- Comment l'IDE interprète ses comportements? Quelles échelles? Quelles connaissances ?
- Enfin lien avec le symptôme et la maladie elle-même, le « médical », quel traitement? Quelles actions pour soulager, appréhender cette sensation corporelle?

Pourquoi connaître les théories et les utiliser

- Mobiliser un cadre théorique en situation de soin permet de guider le jugement clinique
 - ▶ Je propose cela car d'autres IDE ont montré que dans cette situation les résultats étaient positifs
- Le jugement clinique = analyse croisée d'un cadre théorique (ou partie) , données probantes et avis du patient qui vit une expérience en santé
 - ▶ Je connais la théorie, j'ai les données de santé du patient et les preuves que mon projet de soin est validé, je vais à sa rencontre pour connaître SON expertise.
- Ce chemin amène à proposer des projets de soins pertinents et personnalisés
- Tester des théories = trouver des nouvelles approches du soin, prendre du recul
- Je me questionne = hypothèse de recherche + théories = avancée discipline ET profession

Théorie intermédiaire

■ Proposent d'explorer :

- ▶ Le niveau de littératie en santé du patient
- ▶ Les expériences antérieures de vie et de santé du patient

En pratique

Vignette 1 : Processus de décanulation

- **Contexte : Patient âgé de 5 ans trachéotomisé dans un contexte de sténose sous glottique**
- **Antécédents :**
 - ▶ Prématurité (26 semaines)
 - ▶ Sténose post intubation (IC multiples sur le larynx : laryngoplasties- dilatations)
 - ▶ RGO sévère : IPP
 - ▶ Bronchodysplasie pulmonaire (suivi pneumologie aérosol sur CT : corticoïde – bronchodilatateur)
 - ▶ CIV (opérée en néonatale et suivi cardiologue)
 - ▶ MDBH / entérocolite
- **Scolarisé en MS, accagné d'une AESHi formée**
- **2 parents**
- **Pas de fratrie**

Vignette 1 : Patient processus de décanulation

■ Actuellement :

- ▶ Patient porteur d'une canule de trachéotomie pédiatrique en PVC ID 4.0 sans VI ou o2 au long cours
- ▶ Dernière chirurgie laryngoplastie < 3 mois = bonne filière laryngée
- ▶ Bonne observance des TTT et des soins
- ▶ Chirurgien ORL adresse le patient pour entamer le processus de décanulation, mais...

Vignette 1 : Patient processus de décanulation

■ Problématique :

▶ Patient réfractaire à la décanulation :

- «...je respire comme ça depuis que je suis né... »
- « ...j'ai juste mon nez qui n'est pas au même endroit que les autres... »

▶ Les parents :

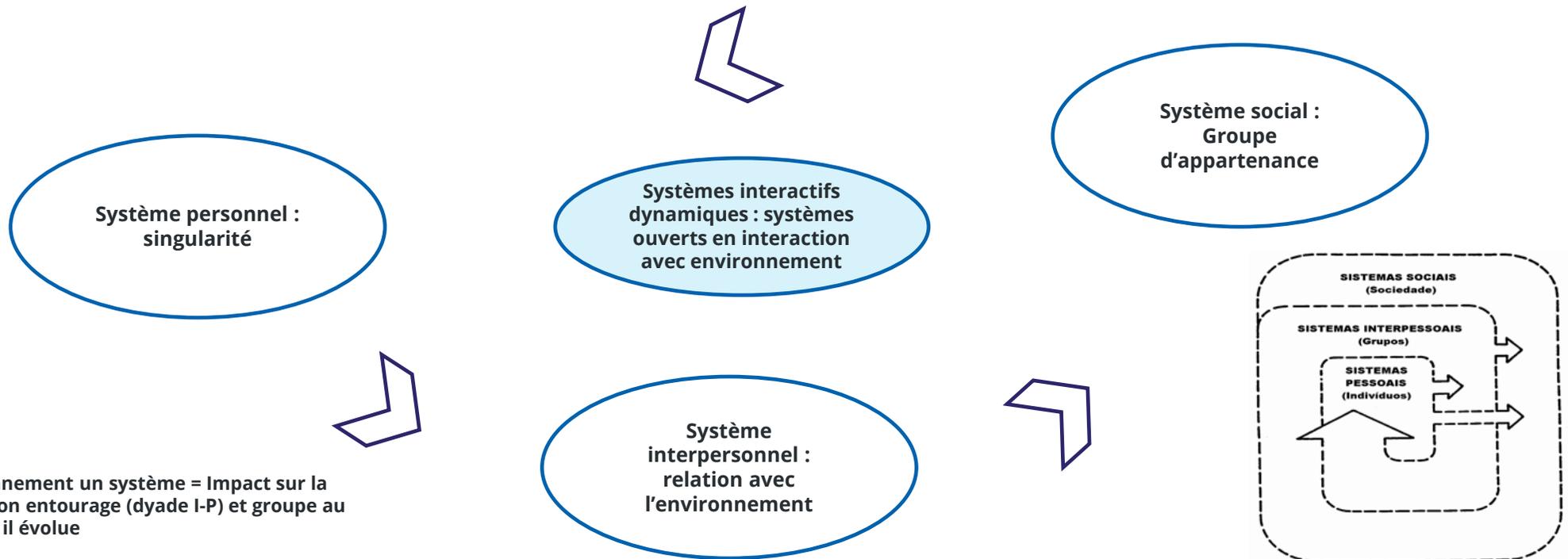
- « C'est lui qui ne veut pas »

Vignette 1 : Patient processus de décanulation

■ Théorie : Atteinte des objectifs IK

▶ Cadre conceptuel

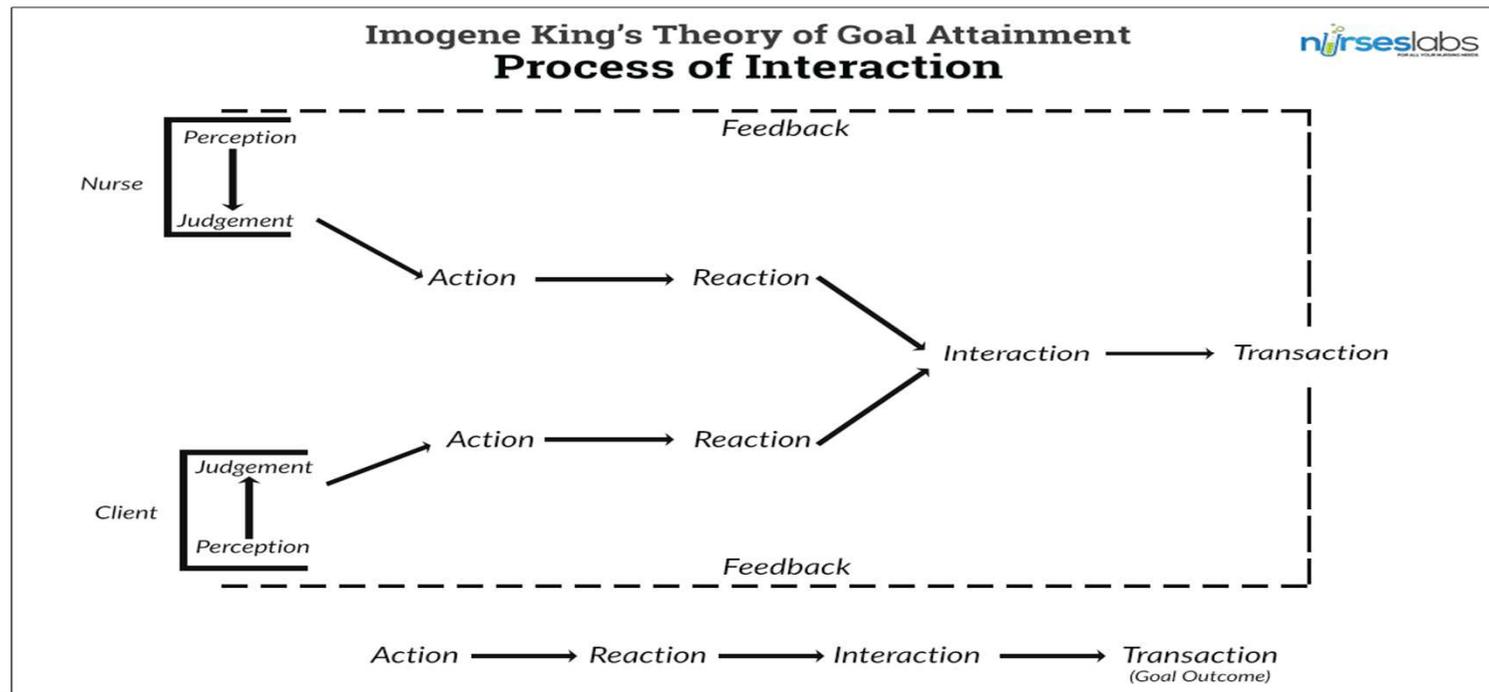
Approche holistique avec pour but le maintien de l'harmonie entre ses différents systèmes



Vignette 1 : Patient processus de décanulation

■ Théorie : Atteinte des objectifs IK

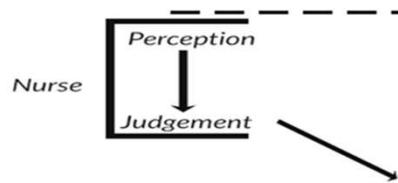
▶ Théorie : atteinte des objectifs



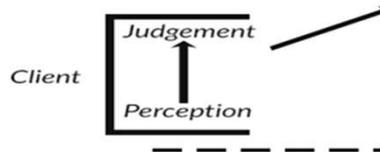
Vignette 1 : Patient processus de décanulation

Comment appliquer la théorie ?

Vignette 1 : Patient processus de décanulation

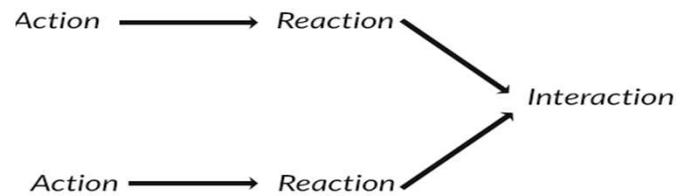


- Patient fin du processus de soin
- Réussite de projet chirurgicale
- Je suivais les patients ETP et clinique = RAS
- Parents « louches » Verbatim et attitude
- Aiment le « statut » de malade ????



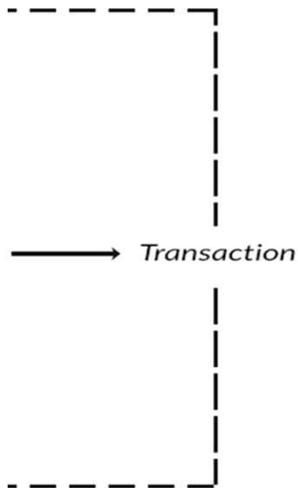
- Changement de posture : Suivi, ETP, scolarité / Décanulation = après ???
- Un patient en moins pour moi
- Compétences ? Retour à l'emploi ? Arrêt des aides...
- Temporalité / incompréhension

Vignette 1 : Patient processus de décanulation



- Identifier et exprimer nos préoccupations :
 - Risques avec la canule, incompréhension...
 - Craintes sans la canule, le rôle de l'aidant...
 - Modification de son image – de son rôle au sein de la famille – école – son AESHi...
- Nos objectifs communs :
 - Expliquer la démarche et adhésion au projet
 - Respecter la temporalité, comprendre l'articulation du projet, retrouver la fonction de parents sans soins à la maison, se tourner vers l'avenir...
 - Se réappropriier ses fonctions et son corps, comprendre les changements induits

Vignette 1 : Patient processus de décanulation



Nos objectifs communs :

- Expliquer la démarche et adhésion au projet
 - ETP : amorce du processus de décanulation
- Respecter la temporalité, comprendre l'articulation du projet, retrouver la fonction de parents sans soins à la maison...
 - Fixer un calendrier (pas cette année)
 - Rencontre avec des familles - patients décanulés
 - Travailler sur la parentalité
 - Formation à venir – retour à l'emploi pour l'aidant principal
- Se réapproprier ses fonctions et son corps, comprendre les changements induits
 - Séances : les odeurs – fonction du nez
 - Séances : apprendre à tousser – se moucher - cracher
 - Cahier du temps de soins = temps de jeu
 - Réassurance sur les changements scolaires

Vignette 2 : Théorie de l'incertitude dans la maladie

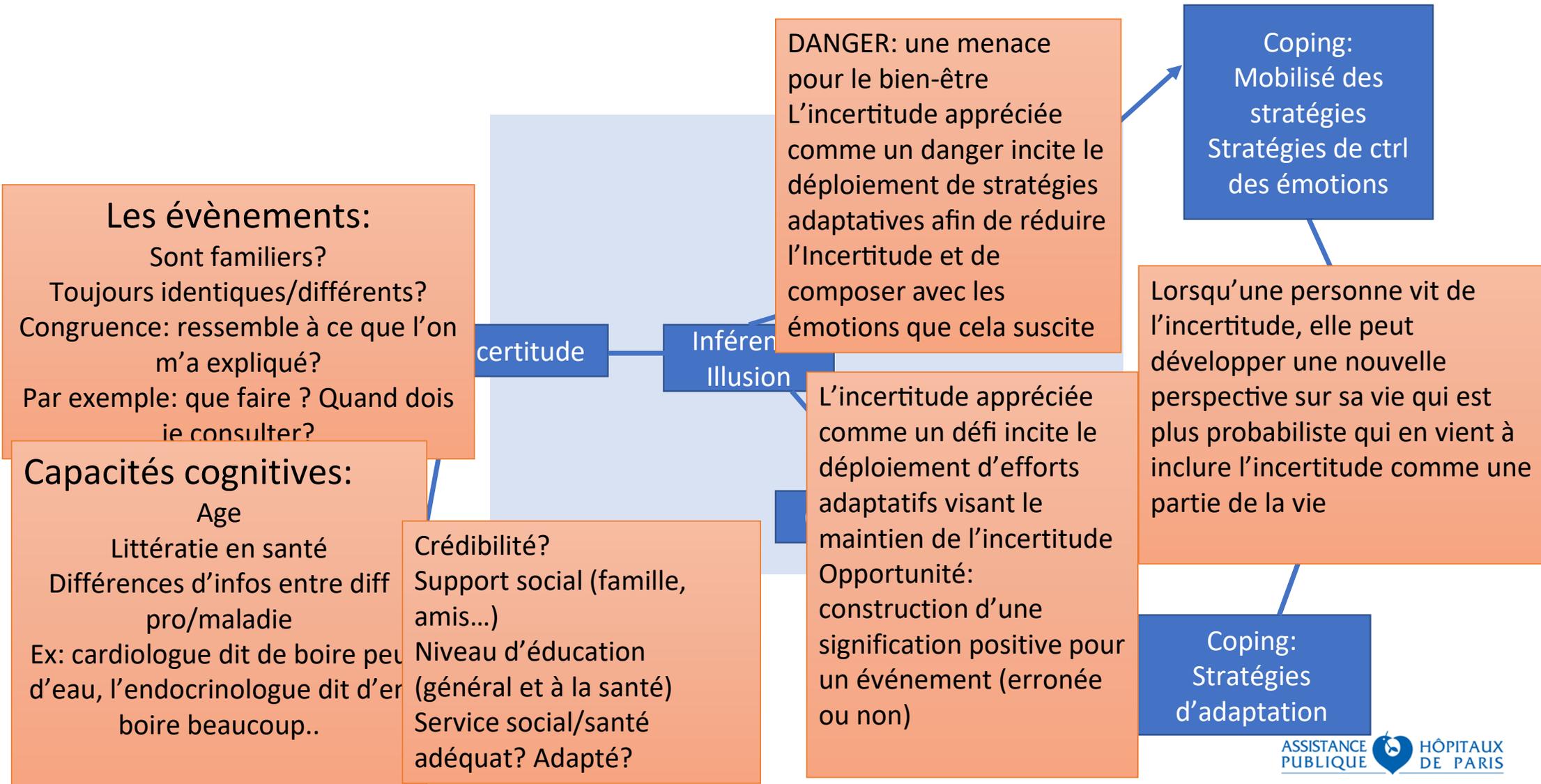
- Contexte : Mathis, nourrisson de 5 mois est admis en Neurologie pour des mouvements anormaux depuis un mois, une régression du développement psychomoteur, difficultés alimentaires, a consulté 3 médecins qui ont conclu à un reflux.

Il n'a pas d'antécédent particulier :

- ▶ Naissance à terme, eutrophe, à 4 mois il tenait sa tête, souriait, se retournait dos ventre
- ▶ 2e d'une fratrie de 2, soeur en bonne santé. Parents autoentrepreneurs, ils ont 24 ans.
- ▶ Viennent de déménager dans la région parisienne

- Annonce de Sd de spasmes infantiles faite aux urgences.
- Début du traitement anti épileptique, 100%, dossier MDPH, CAMSP, bilan génétique prélevé
- N'a plus de contact oculaire, ne sourit plus, pleure beaucoup et dort beaucoup

Traduction libre (Mishel 2014)



Problématique

- **Après l'échec de 2 traitements, persistance crises, maladie génétique transmise par le papa:**
 - ▶ La maman ne peut plus travailler, elle doit s'occuper de Mathis. Elle confie des gros problèmes financiers. Le couple a beaucoup de mal à se parler. Le papa ne veut pas « d'un enfant handicapé ». La maman aimerait savoir à quoi s'attendre, dit que son mari ne s'occupe jamais de Mathis.
 - ▶ Mathis ne sourit pas, est nourrit grâce une sonde nasogastrique. Lors de la dernière hospitalisation, la maman ouvrait peu les volets, sortait peu Mathis de son lit. Il n'avait pas de jouets. Elle estime « qu'il ne fait rien, a quoi bon lui proposer des jouets ? »
 - ▶ Les grands parents maternels ne veulent pas prendre Mathis en vacances avec eux, ils ont trop peur.
 - ▶ La grande sœur de Mathis fait de nombreux « caprices » à la maison, fait de nouveau pipi au lit, les parents ont été convoqués par la maitresse.

Quelles actions?

- **Connaissances:** consultation post annonce: ce qu'ils ont compris? 2 parents voire GP, annonce à la sœur? Ce qu'ils veulent savoir? Ce qu'ils ont cherché comme informations? Errance +++, culpabilité maladie génétique
- **Symptômes:** expliquer et s'adapter à ce bébé différent: Psychomot, lien parent enfant
- **Incertitude du diagnostic** qui va perdurer, nutrition: sur quoi peut on les rendre acteurs
- **Ils sont jeunes, 2 enfants en bas âge, peu de soutien:** Psychologue hôpital +/-ville, PMI
- **Soutien financier:** AS hôpital, aide démarche
- **Explications du parcours handicap et de soin, soutien, guidance parental, asso famille**
- **Les assurer de notre présence:** oui c'est dur mais ils ne sont pas seuls, oui c'est dur et on a le droit de le penser

Vignette 3 : Impact en post-réanimation

■ Contexte : Nourrisson de 2 mois est admis en réanimation pour insuffisance respiratoire aigue.

Il a pour antécédent :

- ▶ des pneumothorax à répétition,
- ▶ lobectomie,
- ▶ insuffisant respiratoire chronique,
- ▶ cardiopathie avec HTAP infra-systémique,
- ▶ syndrome de sevrage
- ▶ trouble de l'oralité

■ Hospitalisé 4 mois en réanimation, transfert pneumologie et sortie à domicile avec mise en place HAD avec VNI au long cours.

■ Il est le 4^{ème} enfant d'une fratrie, les parents sont mariés, contexte sociale fragile (violence intrafamiliale). Le père a une activité professionnelle, la mère est sans emploi, elle est titulaire d'un DEUG de Droit

Vignette 3 : Problématique

■ Lors de la première période hivernale (infections respiratoires virales) :

- ▶ des difficultés du quotidien pour prendre en charge correctement Mohammed au domicile. Refus de pédiatres de ville à prendre en charge son fils et refuse parfois de l'ausculter. La mère me dit que les médecins de ville « le regarde comme un extra-terrestre », « je pleure après ça me fait mal qu'on le regarde comme ça », ne veulent pas lire les comptes rendus de réanimation car ils sont trop longs (trouble psychologiques et retentissement social).
- ▶ N'arrive pas à trouver un pédiatre pour les « petites urgences », les conseils de pédiatrie générale tous lui disent « il faut aller à l'hôpital et voir un spécialiste » (retentissement social).
- ▶ réflexions concernant ces compétences en soins qu'elle lui apporte : « mais comment donnez-vous les médicaments ? Sur la gastrostomie ? Vous savez faire ça ? » (trouble émotionnel)
- ▶ régression dans l'oralité de son fils (trouble cognitif).
- ▶ Parle de son souhait de partir en vacances l'été prochain car n'ont pas pu présenté leur bébé l'été passé à la famille.

Vignette 3 : Théorie des soins basées sur les Forces (Gottlieb)



Vignette 3 : Quelles actions ?

- **Encourager et féliciter** cette mère car son enfant n'a pas été ré-hospitalisé car elle lui apporte des soins de qualité au quotidien
 - ▶ Empowerment

- **Rechercher un nouveau médecin traitant** et désormais elle se sent en sécurité et rassurée avec ce nouveau professionnel.
 - ▶ Permet de renforcer ces compétences de mère et de soins de puériculture car se sent en sécurité

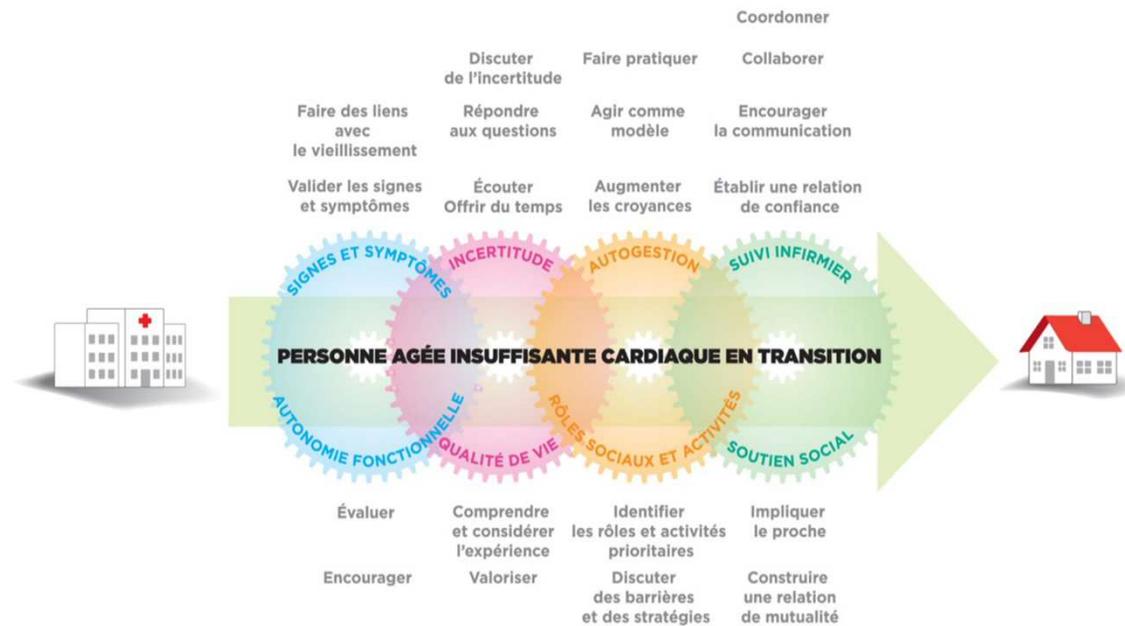
- **Orienter** vers un kinésithérapeute de ville et l'orthophoniste de l'hôpital.
 - ▶ S'appuyer sur le réseau en ville

- **Etre à l'écoute** de son souhait de projet de vacances (projection dans l'avenir) et **accompagner** sur la possibilité de partir en vacances malgré les supports thérapeutiques et les traitements.
 - ▶ Facilite la reconstruction sociale
 - ▶ Sentiment d'autosatisfaction à la réalisation de ce projet

Pour conclure,



Programme d'interventions testé



Marie-Soleil Hardy, inf. Ph. D.
Professeure adjointe, faculté des sciences infirmières, Université Laval



Merci

Marion DANSE, IPA, Neurologie Pédiatrique - GHU Robert Debré

Zina GHELAB, IPA ORL spécialisée trachéotomie et ventilation - GHU Robert Debré

**Delphine MICAËLLI, Doctorante en santé publique, ED 393 - ECEVE UMR 1123
IPA - puéricultrice, réanimation pédiatrique - GHU Robert Debré**

21/09/2024