

LE RÔLE DE L'INFIRMIER DE COORDINATION AU CŒUR DU CRCM ECFS STANDARDS OF CARE RALPH EPAUD (CRCM CRÉTEIL)



ECFS standards of care



Journal of Cystic Fibrosis 13 (2014) S3–S22



Review



European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre

Steven Conway^{a,*}, Ian M. Balfour-Lynn^b, Karleen De Rijcke^c, Pavel Drevinek^{d,e,f},
Juliet Poweraker^g, Trudy Havermans^h, Harry Heijermanⁱ, Louise Lannefors^j, Anders Lindblad^k,
Milan Macek^{l,m}, Sue Madgeⁿ, Maeve Moran^o, Lisa Morrison^p, Alison Morton^q,
Jacqueline Noordhoek^r, Dorota Sands^s, Anneke Vertommen^t, Daniel Peckham^u



ECFS standards of care

- Pneumologue ou pneumopédiatre (interne)
- Microbiologiste
- Infirmièr(e) clinicien(ne) spécialiste
- Kinésithérapeute spécialiste
- Diététicienn(e) spécialiste
- Psychologue clinicien
- Assistant(e) social(e)
- Pharmacien
- Généticien clinique
- Secrétaire
- ARC ou Tech



ETP recommandé par patients en pédiatrie

The MDT	50 patients	150 patients	≥250 patients ^b
Consultant 1	0.5	1	1
Consultant 2	0.3	0.5	1
Consultant 3	-	-	0.5
Medical trainees	0.8	1.5	2
Specialist nurse	2	3	4
Physiotherapist	2	3	4
Dietitian	0.5	1	1.5
Clinical psychologist	0.5	1	1.5
Social worker	0.5	1	1
Pharmacist	0.5	1	1
Secretary	0.5	1	2
Database coordinator	0.4	0.8	1



ETP recommandé par patients adulte

The MDT	100 patients	150 patients	≥250 patients ^b
Consultant 1	0.5	1	1
Consultant 2	0.3	0.5	1
Consultant 3	-	-	0.5
Staff grade/fellow	0.5	1	1
Specialist registrar	0.4	0.8	1
Specialist nurse	2	3	5
Physiotherapist	2	4	6
Dietitian	0.5	1	2
Clinical psychologist	0.5	1	2
Social worker	0.5	1	2
Pharmacist	0.5	1	1
Secretary	0.5	1	2
Database coordinator	0.4	0.8	1



■ Education, conseil et support psychosocial, notamment lors de :

- ✓ Annonce du diagnostic
- ✓ Première admission à l'hôpital
- ✓ Première cure intraveineuse
- ✓ Annonce du diagnostic secondaire (diabète)
- ✓ Passage chez les adultes /changement de centre
- ✓ Maternité/paternité
- ✓ Transplantation



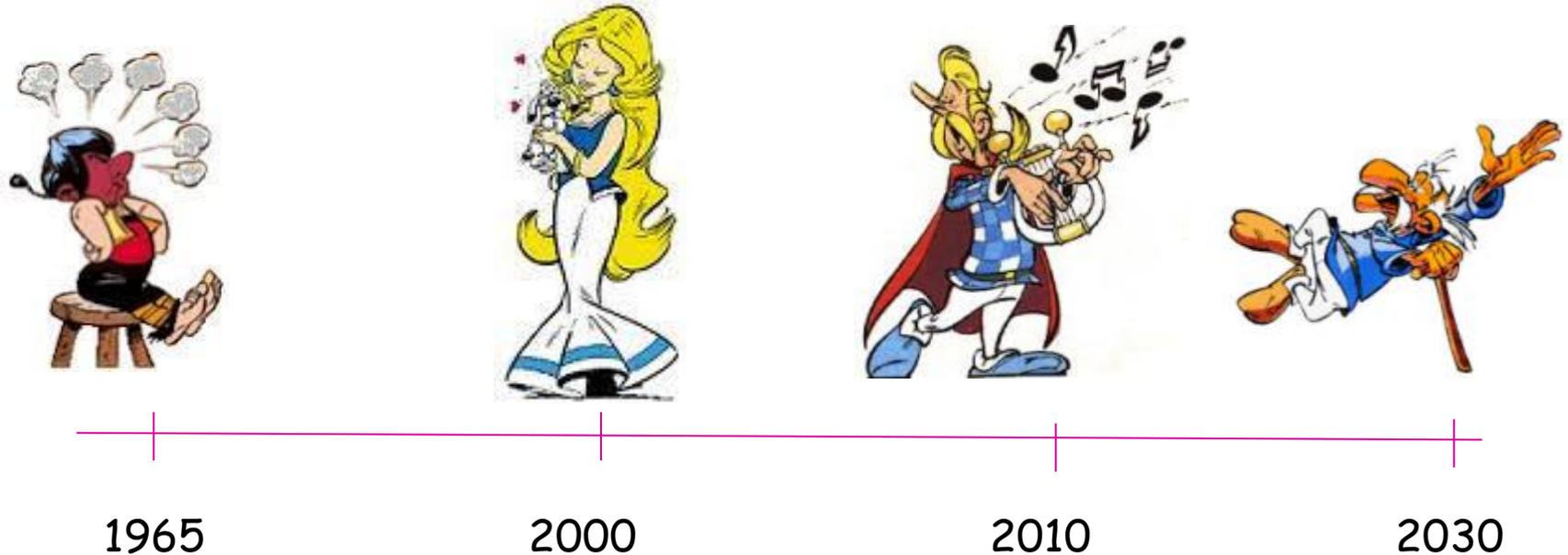
- Conseils et éducation au domicile (cure IV, nébulisation, nutrition entérale, VNI)
- Conseils et éducation de l'entourage (nourrice, école, collectivités, travail)
- Lien entre le patient et la famille, les soins primaires, les administrations, l'hôpital
- Enseignements et conseils des autres professionnels du centre

Accès, disponibilité et services

- Nécessité d'un nombre adéquat d'infirmière spécialisée
- L'infirmière doit pouvoir donner une aide ou des conseils chaque fois que cela est nécessaire aux patients ou à leurs parents
- Adaptation au mode de vie, au niveau social, aux demandes des patients dans le milieu où ils vivent
- Doit se faire dans des locaux adaptés (espace, hygiène, aération, équipements)
- Communication importante (téléphone, mail, SMS etc..)



Les étapes principales



- Evolution considérable du pronostic lors des 10 dernières années.
- « Malheur à l'enfant qui laisse un goût salé lorsqu'on l'embrasse sur le front, on lui a jeté un sort et il en mourra bientôt »

(Alonzo y de Los Ruyzes de Fonteca, 1606)

- Espérance de vie de 7 ans en 1965 et actuellement de > 50 ans

Les étapes principales : l'annonce du diagnostic

- Pour les nouveaux-nés dépistés
- Rôle actif de l'IDE pour accompagner les parents après l'annonce du diagnostic aux côtés du Médecin et de la psychologue (support, conseils, réponse aux questions)
- Chez l'enfant plus âgé ou l'adulte, le rôle de l'IDE est essentiel que ça soit à l'hôpital, à la maison par un contact direct, téléphone ou mail



Les étapes principales : avant l'école

Après s'être familiarisé avec le diagnostic et le traitement, les premières années peuvent sembler presque normales.

Quelques domaines où l'IDE peut dispenser des conseils pratiques et un soutien psychosocial

- L'administration de médicaments;
- L'alimentation
- L'ajustement de la prise enzymes pancréatiques (conseils sur les quantités, le mode de prise)
- Apprendre à reconnaître les infections respiratoires, le moment où il faut demander conseil ou commencer le traitement
- Gestion de la kiné notamment la fréquence
- Collectivité
- Gérer les frères et sœurs
- Planifier d'autres grossesses



Les étapes principales : l'école

- Rôle de l'infirmière dans la préparation et l'éducation des éducateurs/enseignants à la prise en charge de la mucoviscidose
- Maintenir une bonne nutrition à l'école
- Administration des enzymes pancréatiques et d'autre traitement
- Liaison avec l'infirmière scolaire
- Conseil aux parents, réponse aux questions des parents, des enseignants
- Faciliter la poursuite de la scolarité lors des cures ou avec la nutrition entérale
- Réalisation de la surveillance de routine (saturation, spirométrie) afin de rapidement les complications/exacerbations



Les étapes principales : l'adolescence

- Accepter les modifications de son corps
- Acquérir une identité sexuelle
- Gagner son autonomie
- Accéder à soi-même : quête de soi
- Faire le deuil de son enfance
- Explorer le monde
- Se détacher de ses parents (distances nouvelles)
- Se faire reconnaître comme un sujet



Les étapes principales : l'adolescence

Somatiser, se plaindre : maux et pas mots

Se déprimer

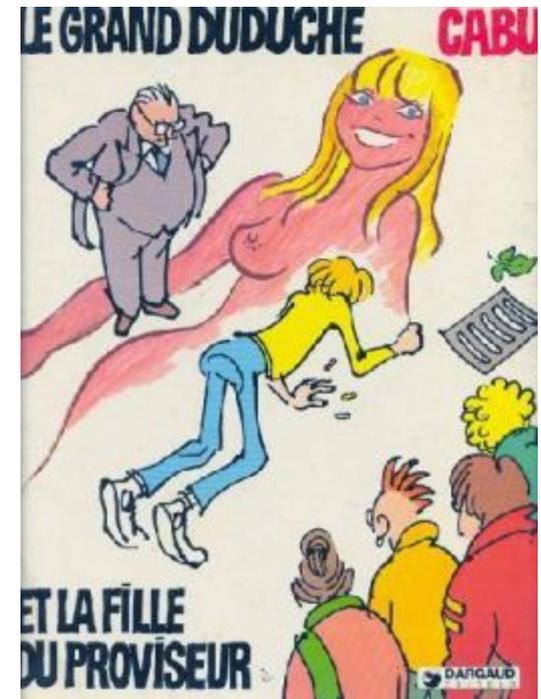
Régresser

Se rebeller

Agir : conduites à risque



Mais les prises de risques sont nécessaires dans le des processus d'individuation (risque de certaines adolescences « trop calmes »)



Les étapes principales : l'adolescence

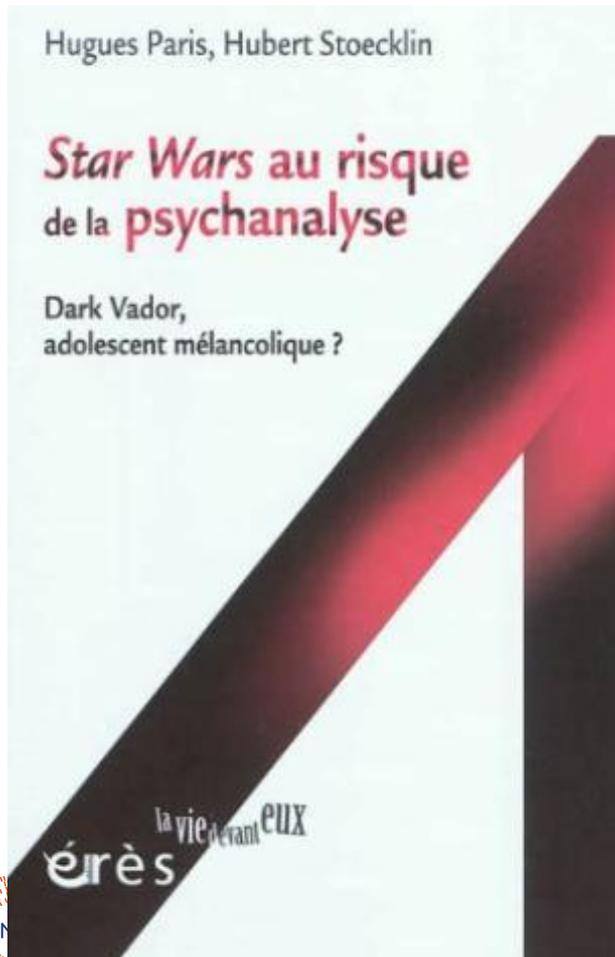
L'infirmière du CRCM doit être capable d'ouvrir des discussions sur :

- Conduite additive par rapport à la mucoviscidose
 - La sexualité et les comportements à risque
 - La fertilité et la grossesse
 - La formation, les professions
 - L'image du corps et l'estime de soi
 - L'observance
 - La relation avec les parents
 - Information sur la maladie et les traitements
-
- ⇒ Nécessité d'être honnête et à l'écoute
 - ⇒ Beaucoup d'information provient d'internet et l'infirmière
 - ⇒ Doit parfois expliquer ou "recadrer" toutes ces informations
 - ⇒ Nécessité de se tenir à jour



Les étapes principales : le passage chez les adultes

Le passage : une initiation ?



Au passage
chez les
adultes tu
dois réfléchir !



Les étapes principales : le passage chez les adultes

Nécessité d'une coopération entre les équipes d'adulte et pédiatrique

- Staff commun adulte/enfant idéalement pour tous les patients
- Fréquemment par exemple après la puberté si pas de staff commun (réunion de passage)
- Protocole et prise en charge pédiatre/adulte
- Prise de contact avec les référents adultes pour certains spécialistes (diabète par exemple)
- Rencontre entre les différentes équipes paramédicales



Les étapes principales : le passage chez les adultes

Rôle de l'infirmière du CRCM

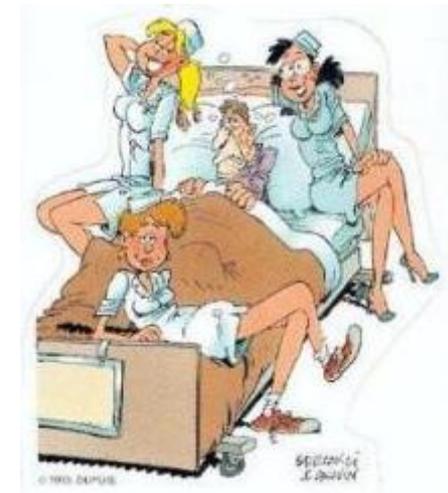
- Espace personnel qui n'est pas forcément retransmis aux parents (qu'est ce que je peux leur dire ?)
- Rassurer les parents (on ne vous exclue pas)
- Autonomisation (quel est ton traitement ?)
- Programme de transition
- Dans le cadre de l'éducation thérapeutique
- Nécessité d'apporter des informations sur un mode non contraignant (métier possible, recherche, découverte des services adultes, sexualité, système de santé et de protection sociale)
- Organisation de journée
- Participation à la première consultation adulte



Les étapes principales : les adultes

Rôle essentiel pour aider les adultes à concilier le respect du traitement et leur mode de vie

- Lien avec les organismes sociaux (transition)
- Organisation soutien financier et pratique
- Grossesse : soutien projet, période néonatale et postnatale.
- Gestions des complications se produisent plus fréquemment chez les patients plus âgés (pluridisciplinaire)
- Gestion traitements médicamenteux complexes et organisation des soins pour aider à maintenir un équilibre entre mode de vie et traitement



Les étapes principales : transplantations/fin de vie

GREFFE

- Discussion autour de la transplantation : rôle en tant que défenseur et éducateur du patient vital dans le processus décisionnel.
- Accompagnement lors des différents processus de greffe.
- Lien avec les équipes de greffe.



FIN DE VIE

- Accompagnement fin de vie, craintes et angoisses,
- Faciliter la discussion entre le patient et sa famille.
- Questions sur « l'après » : testaments, les arrangements funéraires.
- Soutien au deuil aux parents et aux partenaires.
- A l'hôpital ou à domicile



Les compétences requises

L'IDE du CRCM doit avoir les compétences suivantes :

■ Pratique clinique

- ✓ Compétence diagnostique et d'évaluation
- ✓ Compétence en matière de traitement
- ✓ Reconnaître et gérer les changements
- ✓ Implication dans les programmes de soins
- ✓ Recherche Clinique et audit

■ Education

- ✓ Connaissance de la mucoviscidose
« Evidence base medicine »
- ✓ Enseignement et formation : patients, soignants, autres professionnels de la santé

■ Communication

- ✓ Patients et soignants
- ✓ Equipe multidisciplinaire
- ✓ Liaison avec les différentes instances cliniques, administratives, scolaire ou lié à l'emploi

■ Aide et soutien

- ✓ Protection sociale
- ✓ Soutien
- ✓ Compétence en conseils sociaux et administratifs
- ✓ Questions légales et éthiques



Qualification et formation

- Les IDE doivent être diplômées ☺ !
- Connaissances spécialisées dans la prise en charge de l'enfant et/ou de l'adulte avec une mucoviscidose
- Contribution à la recherche y compris dans le développement de projets individuels ou de l'équipe
- Connaissance sur la coordination entre les différents acteurs de l'hôpital et médicaux-sociaux
- Education thérapeutique
- Participation aux congrès et autres formations (congrès)

