



Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

L'initiation de la démarche d'éducation thérapeutique auprès de patients porteurs d'une stomie digestive

CLERY Léa
Formation infirmière
Promotion 2017 – 2020



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'infirmier

Travaux de fin d'études : L'initiation de la démarche d'éducation thérapeutique auprès de patients porteurs d'une stomie digestive

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 17/04/2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Sommaire

L'introduction.....	1
Le cheminement vers la question de départ	2
Le cadre conceptuel	5
1. Les changements subis par le patient porteur d'une stomie	5
1.1. Les notions d'intégrité physique, d'image corporelle, de schéma corporel....	5
1.2. L'estime de soi et la notion de qualité de vie	6
1.3. La notion de deuil et de temporalité.....	8
1.4. L'adaptation.....	9
1.5. L'acceptation	10
2. Le jugement clinique infirmier	10
2.1. L'observation clinique	10
2.2. Le raisonnement clinique.....	11
2.3. Le jugement clinique	12
3. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	12
3.1. La définition de l'ETP	12
3.2. Les spécificités de l'ETP auprès d'un patient porteur d'une stomie digestive	13
Le dispositif méthodologique du recueil de données	15
L'analyse descriptive et interprétative des entretiens	16
1. Les changements induits chez le patient porteur d'une stomie digestive	16
2. La question du deuil et du regard	17
3. La question du temps	18
4. Les causes empêchant le patient d'entrer dans la démarche d'ETP.....	18
5. La question d'adaptation, d'acceptation.....	19
6. La place du jugement clinique	19
7. L'existence ou non d'un profil de patient débutant l'ETP plus facilement	20
8. La préparation et l'accompagnement du patient porteur d'une stomie digestive	20
9. L'élément le plus important pour débiter cette démarche	21
La discussion	22
1. L'observation d'un indicateur au service du jugement clinique	22
2. La recherche de freins pour émettre un jugement clinique de qualité	23
3. Un jugement clinique adapté à la temporalité du patient	24
4. L'intuition, un 6 ^{ème} sens mis à contribution du jugement clinique	25
La conclusion	27
Les références bibliographiques.....	28
Les annexes.....	30

L'introduction

Dès le début de ma formation en soins infirmiers, l'éducation thérapeutique du patient ainsi que les soins éducatifs me tenaient particulièrement à cœur et je savais que je voulais aborder ce thème à travers ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Diététicienne nutritionniste de formation, j'ai voulu compléter ma formation de soignante en devenant infirmière. De part mes précédentes expériences professionnelles en qualité de diététicienne, l'éducation thérapeutique du patient était au cœur de ma pratique.

Aussi, je suis convaincue qu'intégrer le patient dans le soin, le rendre autonome au maximum est un axe primordial du soin.

Lors de mes stages en soins infirmiers, j'ai donc été particulièrement attentive à la place qu'occupaient l'éducation thérapeutique et les soins éducatifs. J'ai vécu différentes situations où aucun soin éducatif n'était proposé au patient mais j'ai également été témoin de nombreuses situations où l'axe éducatif est proposé et développé.

En début de troisième année, j'ai choisi d'effectuer un stage dans un service de soins où la dimension éducative occupe une place importante. Je suis donc allée en stage dans un service de réadaptation et de rééducation nutritionnelle et digestive.

Lors de ce stage, j'ai pris en charge de nombreux patients porteurs de stomies digestives. Certains patients étaient déjà autonomes car porteurs de stomies depuis longtemps, d'autres arrivaient dans le service en ayant déjà débuté l'éducation. Enfin, bon nombre de patients arrivaient avec une stomie sans avoir commencé l'éducation thérapeutique.

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers, j'exposerai, dans un premier temps, différentes situations de soins vécues qui m'ont permis de faire émerger ma question de départ. En partant de cette question, j'analyserai les concepts théoriques sous-jacents à ma problématique. Puis, j'irai à la rencontre de différents professionnels afin de réaliser des entretiens sur le thème abordé. Par la suite, j'analyserai les propos recueillis. Enfin, je ferai ressortir les résultats saillants trouvés grâce à cette démarche.

Le cheminement vers la question de départ

Lors de mon stage en réadaptation digestive et nutritionnelle, j'ai pris en charge Mme R. Cette prise en charge m'a beaucoup interrogée aussi bien sur le moment qu'à postériori. Cette patiente, âgée de 67 ans, a été transférée en urgence en septembre 2019 au CHU dans un service de chirurgie digestive pour la prise en charge d'une sténose de l'angle colique gauche sur une colite ischémique (dans un contexte d'anévrisme de l'aorte abdominale). Lors de cette hospitalisation, une chirurgie de Hartmann est pratiquée et une colostomie transverse droite est mise en place. Une fois revenue dans notre service, l'un des principaux objectifs de l'hospitalisation est l'autonomisation de la patiente pour ses soins de stomie. Lors du premier entretien médical et du premier entretien avec l'infirmière (IDE) stomathérapeute, la patiente dit adhérer à ce projet.

Or, à son retour, Mme R cache son ventre au moment des soins d'hygiène. Lors des premières réfections de soins de stomie, les soins sont réalisés par l'IDE stomathérapeute mais Mme R est silencieuse, détourne le visage et ne regarde pas le soin. Les jours se succèdent et la situation n'évolue pas malgré l'intervention de la stomathérapeute. Mme R refuse systématiquement de participer aux soins, ne donne aucune raison, ne pose aucune question.

Devant l'impossibilité de débiter des soins éducatifs, l'IDE stomathérapeute décide alors de prendre du recul, de ne pas insister sur la prise en charge éducative et d'intervenir de façon plus espacée pour laisser à la patiente du temps pour cheminer.

Les infirmières du service ou moi même réalisons donc les soins de stomie. Certaines essayent d'intégrer Mme R dans les soins, sans succès.

Puis, un jour, lors du soin, je tente d'échanger davantage avec la patiente, comme le font régulièrement les autres soignants. En décollant le support de la poche, je sens la patiente se crispier. Je lui demande si quelque chose la dérange en particulier vis-à-vis du soin. Mme R parle alors d'un « corps meurtri », d'un « dégoût » pour cette poche qui « ne fait pas partie de son corps ». Elle évoque clairement une image corporelle modifiée et un mal-être. Mme R m'avoue qu'elle n'est absolument pas à l'aise avec sa stomie et qu'elle ne se sent pas prête à participer aux soins. Face à ses propos et son comportement, nous décidons de ne pas insister, de ne pas « la forcer » à participer aux soins. Nous sentons la patiente en souffrance avec cet appareillage mais un cap est en train de passer. En effet, la patiente s'ouvre et ose poser des mots sur son mal être. La psychologue du service intervient alors de façon plus rapprochée auprès de cette patiente.

Devant l'évolution de la patiente, l'équipe décide plus tard de réaliser une nouvelle approche auprès de la patiente pour qu'elle soit plus « présente » pendant le soin. Mme R regarde alors plus régulièrement le soin, s'intéresse davantage mais elle refuse toujours de

participer. Quelques jours plus tard, l'équipe transmet à l'IDE stomathérapeute les nouvelles évolutions dans le comportement de la patiente. Elle repasse alors voir la patiente pour savoir si elle a évolué et lui reparle du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). La patiente accepte alors de débiter cette éducation mais dit « vouloir y aller doucement ».

L'IDE stomathérapeute réalise alors les soins avec la patiente. Progressivement, Mme R s'intègre dans les soins : elle parvient à toucher sa poche puis à être autonome pour la vider. Puis au fil des interventions de l'IDE stomathérapeute, Mme R évolue, elle accepte de toucher et manipuler le matériel lors de la réfection de la poche. En quelques semaines, elle devient autonome pour ses auto-soins et ne semble plus éprouver de sentiment de rejet pour sa stomie.

Cette situation m'a particulièrement interpellée. J'ai compris que l'éducation thérapeutique est un processus long, parfois semé d'embûches et qu'il ne peut se réaliser que si la patiente est prête. Au début de la prise en charge, la patiente présentait un traumatisme psychique (entre autre du fait que l'opération soit faite en urgence). Il y avait chez Mme R, une attitude de rejet total, de repli sur elle avec une perte d'estime d'elle-même.

Dans cette situation, un autre élément est pour moi dominant : le ressenti infirmier a eu son importance. En effet, les soignants ont senti que la patiente était trop fragile et donc n'ont pas voulu insister sur l'approche éducative. Puis, au fil de la prise en charge, le ressenti soignant, le jugement clinique a permis de retenter l'expérientiel, qui cette fois-ci a eu plus de succès.

Lors de ce stage, j'ai également pris en charge Mme B, âgée de 62 ans. Cette patiente est hospitalisée dans les suites d'une greffe hépatique compliquée d'une fistule intestinale avec la nécessité de mettre en place une colostomie droite de protection.

A son arrivée, la patiente est douloureuse, asthénique et alitée. Lors des premières semaines d'hospitalisation, la patiente ne s'intéresse pas du tout à sa stomie, aux soins de stomie et l'équipe soignante ne met pas en place de soins éducatifs car jugent que « ce n'est pas la priorité pour le moment » et ils ont l'impression que la patiente n'est pas prête.

Puis, au fil du temps, la patiente recouvre un état général plus favorable. Nous échangeons alors davantage avec la patiente, qui se confie : son objectif est de rentrer à domicile auprès de son époux. Au fil de la prise en charge, nous sentons que la patiente pourrait vouloir s'autonomiser pour les soins de stomie. Et en effet, la patiente a adhéré au projet dès la proposition.

Ces situations de soins complètement différentes m'ont questionnée :

- Faut-il qu'un patient ait accepté sa pathologie et/ou son appareillage avant de débiter des soins éducatifs ?
- Y a-t-il un temps, une durée minimale à « respecter » avant qu'un patient puisse démarrer des soins éducatifs ?
- L'IDE doit-elle attendre que le patient prenne conscience de sa pathologie pour réaliser de l'ETP ?
- Faut-il qu'un patient s'adapte à son appareillage ou faut-il qu'il accepte son appareillage pour être autonome ?
- L'IDE doit-elle attendre qu'un patient exprime clairement sa volonté d'être autonome avant de proposer et de débiter des soins éducatifs ?
- Peut-on réaliser des soins éducatifs ou de l'ETP auprès d'un patient dans le déni de sa pathologie ou de son appareillage ?
- Comment l'infirmière sait si un patient est prêt à être éduqué à des soins de stomie ?
- Quels sont les indices recherchés par l'IDE pour s'assurer de la disposition du patient à entrer dans une démarche d'éducation ?
- L'IDE peut-elle et/ou doit-elle intervenir dans la prise de conscience et dans le cheminement du patient à accepter sa pathologie ? Comment ?
- Quand et comment proposer l'éducation thérapeutique à un patient porteur d'une stomie digestive ?
- Notre posture soignante impacte-t-elle le cheminement du patient vers l'acceptation de sa pathologie et vers l'intégration à des soins éducatifs ?
- Le patient est-il préparé en amont de la chirurgie aux répercussions de la stomie et aux futurs soins à prodiguer ?

Grâce à ce travail d'analyse de situations, j'aimerais être en mesure de comprendre comment une IDE ajuste sa prise en charge éducative en fonction de chaque patient porteur d'une stomie digestive. Je souhaiterais également pouvoir déterminer des éléments à rechercher chez le patient pour s'assurer qu'il est prêt à entrer dans une démarche d'éducation thérapeutique.

Pour cela, toutes ces interrogations et questionnements m'ont permis de dégager une problématique :

En quoi le jugement clinique permet-il à l'infirmier(e) de s'assurer qu'un patient porteur d'une stomie digestive est prêt à débiter une démarche d'éducation thérapeutique ?

Le cadre conceptuel

A travers ces questionnements, plusieurs axes de recherche se dessinent. Dans un premier temps, je vais traiter différentes notions, qui permettront de dessiner le « profil » des patients porteurs d'une stomie digestive. Puis, je vais explorer la notion du jugement clinique, qui est un essentiel à l'explicitation de ma question de départ. Enfin, je développerai le concept d'éducation thérapeutique, plus particulièrement auprès de patients porteurs de stomies digestives.

1. Les changements subis par le patient porteur d'une stomie

La mise en place d'une stomie digestive est une intervention chirurgicale à l'origine de nombreux changements pour le patient, aussi bien sur le plan physique que psychique, qui vont bouleverser son quotidien.

1.1. Les notions d'intégrité physique, d'image corporelle, de schéma corporel

Le premier changement concerne l'apparence physique. En effet, la présence d'une stomie digestive entraîne une altération de l'intégrité physique pouvant altérer l'image corporelle ainsi que le schéma corporel du patient.

Schilder (cité dans Beyeler et al., 2006, page 7), psychanalyste, a développé le concept de l'image corporelle, également appelée l'image du corps, en la définissant comme « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même ». Woods (cité dans Salter, 1992, page 2) conceptualise cette notion « comme une image mentale de son propre corps, c'est-à-dire la façon dont le corps apparaît au moi ».

Il est également important de comprendre que cette image corporelle se modifie tout au long de notre vie et évolue grâce à nos souvenirs et nos perceptions. En effet, Smith (cité dans Salter, 1992, page 2) explique que : « cette image se forme à la naissance et se développe au fur et à mesure que nous grandissons. [...] Notre image est renforcée par des comportements sociaux et notre environnement ».

Le manuel de diagnostics infirmiers définit la modification de son image corporelle comme une « confusion dans la représentation mentale du moi physique » (Carpenito, 2016), la personne touchée présente une réaction négative à une modification, un changement touchant son intégrité physique.

Pour les patients porteurs d'une stomie digestive, la mise en place de cette stomie entraîne une mutilation corporelle. Cela touche l'image corporelle du patient : « La perturbation la plus évidente concerne l'élimination des selles » (Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 6), le patient perd le contrôle d'une partie de son organisme et de sa fonction d'exonération. Or l'élimination des selles est un besoin fondamental. En effet, dans la pyramide de Maslow, l'élimination fait partie des besoins physiologiques, à la base de la pyramide.

En conséquence, les patients peuvent présenter différents types de réactions comme des « réactions de choc, de dégoût et de répulsion face à la stomie » (Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 6), des refus de regarder ou de toucher la stomie.

Contrairement au concept d'image corporelle, qui est un processus inconscient, propre à chaque individu, le schéma corporel a été défini, par une psychanalyste, Françoise Dolto (cité dans Beyeler et al., 2006, page 8), comme ce qui :

spécifie l'individu en tant que représentant de l'espèce, il est le même pour tous les individus. Le schéma corporel se structure par l'apprentissage et l'expérience, il est indépendant du langage. Il est une réalité de fait, constitué à partir de perceptions. Le schéma corporel est en partie inconscient mais aussi pré-conscient et conscient.

« La mise en place d'une stomie entraîne une asymétrie abdominale, causant ainsi une distorsion de ce schéma corporel et un changement de l'image du corps. » (Abeljalil, Bougmiza, Derbal et Trabelsi, 2017, page 100).

La mise en place d'une stomie est donc lourde de sens pour le patient concernant son aspect physique.

1.2. L'estime de soi et la notion de qualité de vie

Au-delà des changements physiques, la mise en place d'une stomie digestive entraîne des répercussions sur la vie personnelle, professionnelle, familiale, intime et sociale. De nombreuses contraintes et changements sont à mettre en place dans la vie quotidienne. Tout cela peut affecter l'estime de la personne pour elle-même et diminuer sa qualité de vie de façon plus générale. Des études ont montré que « les patients ont le sentiment de ne pas/plus être « comme les autres » et de ce fait, perdent confiance en eux et n'ont plus d'estime d'eux-mêmes » (Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 7).

L'estime de soi est une « attitude plus ou moins favorable envers soi-même, la manière dont on se considère, le respect que l'on se porte, l'appréciation de sa propre valeur dans tel ou tel domaine » (Doré, 2017, page 20). On peut également dire qu'il s'agit d'un « jugement ou évaluation intime de soi en lien avec ses propres valeurs qui s'explique par le rapport entre le soi réel et le soi idéal. L'estime de soi est l'essence de l'individu, c'est le rapport entre les réussites et les aspirations ainsi que les résultats et les échecs » (Doré, 2017, page 20).

Porteur d'une stomie, la personne perd souvent de l'estime pour elle-même, se sentant plus vulnérable, appréhendant les fuites, les odeurs et ne se sentant plus attirante pour son/sa conjoint(e)... Il est vrai que « Les patients expérimentent un profond sentiment de dégoût vis-à-vis de leur corps (et in fine, souvent d'eux-mêmes) » (Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 6).

Etre porteur d'une stomie digestive peut engendrer un mal-être chez la personne. Une étude menée par Krouse et al. (cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 7) a montré que la moitié des patients interrogés ont vécu un épisode dépressif après la mise en place de la stomie. Tous ces éléments vont impacter leur estime d'eux-mêmes et vont détériorer leur qualité de vie.

L'OMS définit la qualité de vie comme :

La perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. (Lexique psychométrie, 2016)

Les patients porteurs de stomie peuvent se replier sur eux-mêmes, s'isoler socialement, cacher leur stomie à leur entourage. Par exemple, les patients qui avaient pour habitude d'aller à la piscine se refuseront d'aller nager en raison de leur poche. Une étude a d'ailleurs montré que 35% des patients sont contraints de changer d'emploi (revue de littérature de Brown et Randle 2005, cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 7). Tous ces éléments ont un impact direct sur la qualité de vie des personnes et entraînent des modifications psychologiques.

1.3. La notion de deuil et de temporalité

« Perdre une partie de son corps, n'importe laquelle, dans une opération mutilante, aussi nécessaire et vital que soit le recours à la chirurgie, est un deuil » (Kitzinger, cité dans Cornu, 2008, page 48).

Langlois G. (2008) stomathérapeute, affirme également qu'il est « indispensable d'établir une relation soignant-soigné dès la connaissance de la réalisation de la stomie. Grâce à une écoute active et attentionnée, cette relation d'aide et de soutien permet d'accompagner le patient dans ses deuils et de l'aider à se réapproprier une image positive de soi ».

Il est vrai qu'au-delà des changements physiques et de l'impact sur sa vie personnelle, sociale, professionnelle, le patient porteur d'une stomie digestive doit réaliser un travail psychique. Il est confronté au processus de deuil : le deuil de son état de santé antérieur, de sa fonction d'exonération, d'une partie de son corps, de son image corporelle antérieur...

Le processus de deuil correspond à un processus d'adaptation qui demande du temps, à un cheminement psychologique singulier, d'une personne confronté à un choc qu'il vient de subir. Elisabeth Kübler Ross, psychiatre, (Mercier, 2019) a formalisé un modèle en précisant que chaque deuil est unique. En effet, chaque patient passera différentes étapes, sans ordre précis :

- Une phase de choc, de déni où la personne est sidérée, dans l'incompréhension de la situation, refuse d'y croire. Dans le cas de patient porteur d'un stomie, cette étape peut avoir lieu au moment du diagnostic ou de l'annonce d'une chirurgie en urgence par exemple.
- Une phase de colère où la personne exprime un sentiment d'injustice, recherche un coupable, se déclare comme victime.
- Une phase de marchandage où la personne est plutôt dans la négociation.
- Une phase de dépression où la personne se replie sur elle, présente une tristesse, une perte de motivation.
- Une phase d'acceptation où la personne montre de la lucidité, se permet de refaire des projets et de réfléchir sur l'avenir.

Le patient porteur d'une stomie digestive est bien confronté à ce processus. Pour l'infirmière prenant en charge le patient, il est donc primordial de déceler à quel stade le patient se situe.

Chaque processus de deuil est unique dans son intensité mais aussi sa durée. Il est important pour les soignants de laisser le temps au patient de cheminer.

Au-delà de ce processus physiologique, les patients peuvent présenter des mécanismes de défense comme le déni ou la banalisation. « Ces réactions sont à reconnaître et à respecter par les soignants car ce processus a la fonction de faire face à la douleur de la perte. Il s'agit pour les soignants d'avancer avec, en tentant de mobiliser le patient et ses ressources pour l'aider à intégrer cette atteinte dans sa vie quotidienne. » (Beyeler, Lataillade, Soravia, 2005)

1.4. L'adaptation

Bourgeois (cité dans Cornu, 2008, page 24) écrit que « la situation de deuil [vécue par les patients porteurs d'une stomie digestive] exige un effort d'adaptation au changement ».

Callista Roy, théoricienne en soins infirmiers (cité dans Abeljalil, Bougmiza, Derbal, Trabelsi 2017, page 101) a défini l'adaptation comme « les manières de réagir et influencer l'environnement en mutation ». Simmons et al. (cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 4) définit le concept de l'adaptation à la stomie comme : « L'impact de la stomie, d'une part, sur le vécu psychologique, le fonctionnement social et sexuel du patient et, d'autre part, sur les perceptions qu'en a le patient ».

Pour Piwonka et al. (cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 4), il semble exister des facteurs prédictifs d'adaptation à la stomie : « l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, l'état civil, le type d'activité professionnelle (...) le type de pathologie, de chirurgie, le temps écoulé depuis la création de la stomie, les complications post opératoires (physiques, sexuelles et autres) ».

Une étude menée par Chaudhri et al. (cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 8) a permis de mettre en lumière que les patients qui ont pu recevoir des informations en préopératoire s'adaptent mieux : ils « ont une plus grande confiance en eux pour la réalisation des manipulations et des soins de leur stomie quand ils ont été informés ». De plus, cette même étude relate que les patients ayant vu un stomathérapeute en amont « s'adaptent mieux, psychologiquement, aux différents changements qu'occasionne le placement d'une stomie ».

Fachet, Lehur, Meurette (2006, page 28) ont, quant à eux, identifiés « des facteurs péjoratifs d'adaptabilité et d'autonomie (...) : l'âge élevé, l'isolement, le caractère définitif de la stomie ».

Le patient porteur de stomie digestive doit s'adapter à de nombreux éléments nouveaux pour lui. Tout d'abord, il devra s'adapter à sa nouvelle apparence physique, faire face aux contraintes qui en découlent sur sa vie puis accepter cette nouvelle situation. L'adaptation semble donc un pré requis à l'initiation des soins éducatifs afin d'aller vers l'autonomie du patient.

1.5. L'acceptation

Simmons et al. (cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 4) définit l'acceptation d'une stomie pour un patient porteur d'une stomie comme « l'acceptation des limites imposées par la chirurgie sans en percevoir un sentiment négatif ». Pour Abeljalil, Bougmiza, Derbal, Trabelsi (2017, page 89) l'acceptation peut être traduite comme le « témoignage d'une bonne adaptation » à la stomie.

Pour rappel, l'acceptation est également une des étapes que le patient traverse dans son processus de deuil. En effet, le patient porteur d'une stomie digestive, grâce à ce travail de deuil, va cheminer afin d'accepter cette nouvelle situation et tout ce qui en découle : la perte de sa fonction d'exonération, la rupture de l'intégrité physique, la modification de son corps.

Au-delà de l'acceptation physique de la stomie, « l'acceptation psychosociale » est également importante, avec « l'acceptation de soi » et « l'acceptation par les proches » (Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 7).

Une étude relève d'ailleurs que « l'apprentissage de l'auto soins ne peut débuter que si le patient accepte sa nouvelle image corporelle. Cela se manifeste par : regarder et parler de la stomie, toucher la poche, laisser voir la stomie par le conjoint ou une personne de l'entourage, etc. » (Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 8).

Pour Simmons et al. (cité dans Crispin, Deccache, Feulien, 2010, page 9), « le fait d'accepter sa stomie et de pouvoir s'appuyer sur un environnement soutenant aide à mieux s'y adapter ». Adaptation et acceptation sont donc liées tout comme soutien et acceptation.

2. Le jugement clinique infirmier

2.1. L'observation clinique

Dès le début de la formation en soins infirmiers, un accent est mis sur l'importance de l'observation clinique. L'observation a été définie par Fernandez et Pedinielli (2015) comme

« l'action de regarder avec attention les phénomènes, pour les décrire, les étudier, les expliquer. L'acte d'observation commence par le regard, la perception fine d'un individu dans une situation ». Mais cette observation ne se résume pas à la simple utilisation de la vue. En effet, Lefebvre et Dupuis (1993, page 29) mettent en avant le fait que « les observations de l'infirmière s'appuient sur ce qu'elle capte par ses cinq sens et sur son intuition ».

Pueblas (2008) insiste sur que le fait qu' :

Observer suppose d'apprendre à regarder, écouter, sentir, toucher afin de pouvoir décoder et repérer des signes d'alerte. Il ne s'agit pas d'une observation à un instant t, à visée diagnostique, mais d'une observation dans le temps, dans différentes situations, au quotidien afin de mieux comprendre, de rechercher des réponses adaptées, d'entrer en communication, de personnaliser la prise en charge et de ne pas passer à côté de signes révélateurs.

Lors de l'observation clinique, l'infirmière recueille différents types de données. Celles-ci peuvent être objectives ou subjectives : « L'infirmière détermine si chaque donnée est une donnée objective (manifestation observée, et vérifiée par des personnes autres que celle qui présente le problème) ou subjective (informations fournies par la personne et rapportées dans ses propres mots). » (Lefebvre et Dupuis, 1993, page 107)

Auprès d'un patient porteur d'une stomie, cette étape est fondamentale pour capter, recueillir les propos, les ressentis mais aussi les attitudes que le patient a. Cette observation clinique est primordiale en début de prise en charge pour déterminer si une ETP est envisageable.

Une fois que l'infirmier a recueilli suffisamment d'informations, le raisonnement clinique peut démarrer.

2.2. Le raisonnement clinique

«Très rapidement, ces informations vont être vérifiées activement par un questionnement intérieur du soignant » (Boursin, Maillard-Acker, 2013, page 7).

Psiuk (2010, page 1) a défini ce questionnement intérieur, également appelé raisonnement clinique « comme un processus intellectuel et comme le résultat d'un processus ; la personne qui raisonne effectue une série d'inférences mais n'exprime que le produit de son raisonnement », le produit de son raisonnement étant le jugement clinique. Elle souligne d'ailleurs que le raisonnement « se construit à partir de données issues de l'observation du patient selon une méthode hypothético-déductive » (2010, page 2).

Lefebvre et Dupuis (1993, page 2) ajoutent qu'il s'agit d'un « cheminement intellectuel qui comporte des étapes successives et qui a pour but de permettre une infirmière de porter un jugement clinique par rapport aux soins infirmiers que peut nécessiter une personne ».

Psiuk (2010, page 4) juge que « ce processus complexe relève d'une véritable problématisation qui part le plus souvent du patient et de la formulation d'hypothèses ».

Le raisonnement clinique infirmier est donc un « processus de pensée et de prise de décision » (Psiuk, 2010, page 3), un cheminement intellectuel qui met en jeu des processus cognitifs, d'analyse, d'interprétation de données et de formulations d'hypothèses.

Le raisonnement clinique infirmier permet de poser un jugement clinique infirmier qui permettra à l'infirmier de mettre en place des actions personnalisées auprès du patient.

2.3. Le jugement clinique

Lefebvre et Dupuis (1993, page 2) écrivent que le jugement clinique « consiste à poser un diagnostic infirmier et à déterminer des interventions infirmières pour résoudre le problème ». Lefebvre et Dupuis (1993, page 4) considèrent également que « faire une démarche de soins infirmiers, c'est effectuer toute la réflexion nécessaire pour déceler des problèmes de soins infirmiers et leur trouver des solutions efficaces et personnalisées ». Dans le cadre d'une prise en soin de patients porteurs de stomies digestives, l'infirmière doit, en effet, mener tout ce processus afin d'adapter son projet de soins et ses actions, au plus près des besoins du patient.

Psiuk (2010, page 1) a également explicité la notion du jugement clinique : « Ces opérations mentales [le raisonnement clinique] permettent d'aller jusqu'à un stade de la démarche clinique où l'infirmière a la capacité de relier les signes à une conclusion clinique ».

On peut donc résumer le jugement clinique comme l'écrit Phaneuf (2013, page 1) comme « une opinion claire que l'IDE se fait à la suite d'un processus d'observation, de réflexion et de raisonnement sur les données observées; il est, en somme, la conclusion qu'elle en tire. »

Dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique auprès d'un patient porteur d'une stomie, l'IDE va donc analyser le maximum d'informations qu'elle aura recueilli auprès du patient et en exerçant une observation clinique fine. Cela lui permettra de poser un jugement clinique, d'optimiser la prise en soin et de proposer au mieux les soins éducatifs.

3. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

3.1. La définition de l'ETP

L'HAS (2007, page 1) définit l'ETP comme une méthode qui :

visée à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, (...) et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Pour Pennable (2011, page 41) l'ETP est « centrée sur le patient dans une approche technique, éducative et relationnelle. »

Grâce à son observation et son jugement clinique, l'infirmier a pu recueillir l'ensemble des informations nécessaires pour établir un diagnostic éducatif, première étape de l'ETP. Selon l'HAS (2007, page 6) le diagnostic va permettre de « connaître le patient, d'identifier ses besoins et ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP » afin « de formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet ».

3.2. Les spécificités de l'ETP auprès d'un patient porteur d'une stomie digestive

Langlois (2008), stomathérapeute précise que même si :

la stomie n'est pas une maladie chronique, elle résulte souvent d'affections chroniques invalidantes (cancer, maladies inflammatoires chroniques ou malformations congénitales). De plus, elle peut évoluer vers des complications sérieuses et entraîner, en l'absence d'une prise en charge appropriée, une diminution de la qualité de vie du patient.

D'où l'intérêt de mettre en place des soins éducatifs et une démarche d'éducation thérapeutique. Les objectifs « sont pour le patient d'acquérir les compétences d'auto-soins et d'adaptation adéquates, d'intégrer les connaissances physiologiques et médicales liées à sa pathologie et d'accepter l'idée d'être malade et de devoir apprendre pour maintenir pour retrouver son autonomie et sa qualité de vie. » (Langlois 2008). Cette démarche d'éducation thérapeutique ne peut être menée que si le patient porteur d'une stomie digestive le souhaite, il doit adhérer au projet.

Pour réaliser des soins éducatifs auprès de patients porteurs de stomies, tout infirmier peut intervenir mais l'infirmier stomathérapeute est le professionnel formé à la prise en charge des patients porteurs de stomies. Aussi, Langlois (2008) affirme qu'« en pratique et dans

l'idéal, tout patient stomisé, futur stomisé (...) doit être présenté à l'infirmière stomathérapeute ».

Si possible, l'ETP peut être débutée pour ces patients en amont de la chirurgie. En effet, une étude menée par Chaudhri a montré que démarrer une éducation thérapeutique en phase pré opératoire permet une meilleure adaptation et acceptation de la stomie. Dans certains programmes d'ETP, une étape pré opératoire a lieu afin de permettre au patient de : « Se préparer à l'intervention chirurgicale pour se projeter dans sa vie future avec une stomie [...], comprendre le but le déroulement et les conséquences de son intervention ». (Beyeler, Lataillade 2014).

Le dispositif méthodologique du recueil de données

Afin de recueillir des données inhérentes à mon sujet de recherche et d'appréhender les pratiques infirmières autour de l'initiation des soins éducatifs pour les patients porteurs de stomies digestives, il m'a semblé intéressant d'aller interroger des infirmiers prenant en charge de façon très régulière ces patients.

J'ai donc choisi de réaliser ces entretiens auprès de deux infirmiers stomathérapeutes, dans deux structures différentes. J'ai également pu échanger avec une infirmière de SSR qui prend en charge des patients porteurs de stomies.

Afin de procéder à une analyse qualitative des informations recueillies, j'ai décidé de réaliser des entretiens semi-directifs (Grille d'entretien en annexe 1). La forme de ces entretiens a pour but de favoriser les échanges et le dialogue. De plus, il me paraît important de ne pas induire les réponses des professionnelles en les dirigeant avec des questions trop fermées. Si besoin, j'utiliserai des questions de relances plus spécifiques.

Ces entretiens ont pour but de découvrir, de comprendre leurs visions, leurs moyens, leurs méthodes sur les débuts de prise en charge des patients porteurs de stomies. J'ai balayé les thèmes étudiés dans le cadre conceptuel, à savoir : les changements subis par le patient, la place du jugement clinique ainsi que l'éducation thérapeutique du patient.

D'un point de vue organisationnel, j'avais récupéré les contacts des infirmiers en amont (lors de mes précédents stages ou lors de leurs interventions à l'IFSI). Suite à des échanges, nous avons convenu d'une date et d'un lieu de rencontre.

Pour introduire les entretiens, j'ai veillé à me représenter, à annoncer le sujet général de mon mémoire (en précisant que je me situe en amont de la démarche d'éducation thérapeutique, afin de cibler au mieux les réponses), à garantir l'anonymat et à obtenir le consentement pour l'enregistrement audio (Retranscriptions des entretiens en annexes 2, 3 et 4).

Suite à ces entretiens, j'ai apprécié ce temps d'échange auprès de professionnelles de santé qui étaient intéressées de répondre à mes questions et qui s'étaient rendues disponibles pour ce moment. En général, mes questions étaient assez précises et m'ont apporté des éléments de réponses. Lors du premier entretien, j'ai eu plus de difficultés à relancer ou à faire préciser des éléments de contenus. Puis, lors des deux autres entretiens, j'ai été plus vigilante aux termes employés et aux éléments importants pour relancer au mieux.

L'analyse descriptive et interprétative des entretiens

Grâce à plusieurs objectifs fixés, j'ai pu analyser les propos recueillis lors des entretiens (Tableaux d'analyse en annexe 5), que j'ai ensuite croisé aux recherches documentaires effectuées pour rédiger le cadre théorique.

1. Les changements induits chez le patient porteur d'une stomie digestive

Au début des entretiens, j'ai demandé aux infirmières de me parler des changements que le patient porteur d'une stomie digestive pouvait subir. Les trois personnes interrogées ont bien mis en avant le fait qu'il existe plusieurs types de changements : des changements physiques, des changements d'ordre psychologique et aussi d'ordre social.

Les soignantes relatent que les changements physiques sont « visuels » pour le patient puisqu'il voit la présence d'une stomie, d'une poche au niveau de son ventre, son corps se modifie. Ces modifications vont demander un travail d'acceptation de la part du patient. Ce changement visuel va également entraîner des changements au niveau « vestimentaire ».

Au-delà des modifications physiques, les infirmières insistent davantage sur l'impact psychologique de la mise en place d'une stomie. Elles s'attardent sur l'aspect psychologique important lié à « la modification de l'image corporelle », sur le travail de deuil et d'acceptation à réaliser par le patient.

Socialement parlant, les infirmières expliquent que le patient doit gérer la perte de sa fonction d'élimination, le fait de ne plus aller aux toilettes comme les autres. Les soignantes ont également annoncé que le patient a parfois l'impression d'être perçu différemment par son entourage. Enfin, les infirmières interrogées exposent que la mise en place d'une stomie va bouleverser toutes les sphères du patient : « vie personnelle, intime ». Elles mettent en lumière que tout cela peut être source de mal-être pour le patient.

Les propos des professionnelles se regroupent avec mes recherches documentaires, même si ces dernières étaient plus théorisées. Les soignantes n'ont pas forcément employé les termes de qualité de vie ou d'estime de soi, mais leurs propos laissent sous-entendre ces notions.

Comme le disent aussi bien les infirmières que les auteurs étudiés, le patient porteur d'une stomie digestive doit faire face à une rupture de l'intégrité physique avec un changement de son corps et une modification de l'image corporelle. Par ailleurs, les auteurs théorisent

d'avantage en parlant du schéma corporel et mettent en lumière les notions de qualité de vie ou d'estime de soi, qui sont très peu développées par les soignantes.

2. La question du deuil et du regard

Par la suite, j'ai demandé aux infirmières si elles avaient observé des réactions spécifiques chez les patients avant de débiter les soins éducatifs. Spontanément, toutes trois m'ont parlé du deuil. Le terme « deuil » est d'ailleurs revenu neuf fois au total dans les entretiens. Elles mettent en avant que le travail de deuil est un travail « d'avancée » psychologique à faire par le patient. Elles me reprécisent les phases que le patient traverse dans ce processus de deuil « ils passent par toutes ces phases là. Il y a le déni, le refus, la colère... ». Enfin, elles développent cette notion de deuil en me précisant qu'il s'agit d'un « deuil de leur image corporelle » et d'un deuil lié à leur vie. Les propos des soignantes s'accordent donc avec mon cadre théorique puisque j'ai bien traité cette notion de deuil, en précisant que le patient porteur d'une stomie digestive allait faire face à de nombreux deuils. En effet, il est bien confronté au deuil de sa vie antérieure et de son intégrité physique. Ce processus de deuil est décomposé en plusieurs étapes, d'intensité et de durée variable selon chaque individu, où il devra se confronter au déni, à la colère...

Aussi, au cours des trois entretiens menés, un élément revient à de nombreuses reprises. En effet, les infirmières insistent plusieurs fois sur cette notion de regard. La première infirmière emploie le verbe regarder douze fois (« s'il regarde lui même la stomie. Si déjà, il regarde pas la stomie, c'est compliqué. », « il faut réussir à l'amener à regarder »), la seconde soignante l'utilise cinq fois (« qu'il y a les gens qui ne veulent pas regarder... même le soin, sans le faire participer. On en est seulement au stade du regard. », « lui dire de regarder sa stomie au moment d'une toilette, ne serait ce que regarder la poche ») et la troisième infirmière le mentionne quatre fois (« Il y a des patients qui ne veulent pas du tout regarder. », « il ne veut pas regarder », « si le patient commence déjà à regarder sa stomie, à prêter attention »).

Les soignantes mettent en avant cette notion de capacité ou d'impossibilité pour le patient de regarder sa stomie. En outre, les auteurs étudiés ont également mis en avant ce point : le regard et/ou le toucher de la stomie est primordial pour débiter une éducation.

De plus, en réponse à cette question, d'autres réactions ont été mises en avant comme « l'appréhension de la douleur ». Or cet élément n'a pas été théorisé dans mon cadre théorique puisqu'il s'agit d'un élément (à rechercher, évidemment) mais qui ne rentre pas entièrement dans ma problématique.

3. La question du temps

En lien avec cette notion de deuil, je voulais savoir si les infirmières mettaient en avant la notion de temps. Deux des trois infirmières ont, en effet, développé cette notion lors des entretiens. Elles ont mis en avant la notion de temporalité et du temps sous trois axes.

Les soignantes m'expliquent qu'il faut prendre le temps avec le patient pour débiter les soins éducatifs et qu'il faut laisser le temps nécessaire au patient pour réaliser son deuil. Il est également important pour elles d'aller au rythme du patient, c'est donc le patient qui semble pour elles être le déclencheur des soins éducatifs. Enfin, un élément clé est de trouver, d'attendre le bon moment pour initier cette démarche d'éducation afin d'obtenir l'adhésion du patient. Cette notion de délai a été explicitée par les infirmières, elles ont mis en lumière différents arguments : il faut attendre que le patient ait un état général correct et que la stomie ait une taille correcte pour que l'appareillage soit plus facile pour le patient.

Tout comme les infirmières interrogées, les auteurs étudiés mettent en lumière que le processus de deuil auquel le patient porteur d'une stomie digestive est confronté se déroule dans le temps et qu'il faut lui laisser du temps pour avancer et faire ses deuils. De plus, lorsqu'une éducation thérapeutique est mise en place, il faut systématiquement rechercher l'adhésion du patient, suivre ses objectifs grâce au diagnostic éducatif réalisé et aller à son rythme.

4. Les causes empêchant le patient d'entrer dans la démarche d'ETP

Lors de ces échanges, j'ai également voulu mettre en évidence ce que les infirmières avaient pu trouver, déceler comme causes qui freinent voire empêchent le patient de rentrer dans cette démarche d'ETP. Ainsi, plusieurs types de causes se sont dégagés. Premièrement, des causes physiques comme des « handicaps », des problèmes visuels voire des problèmes somatiques comme la douleur sont des éléments qui peuvent freiner voire empêcher le patient de réaliser ce processus d'autonomisation.

Aussi, l'entourage peut être un frein. Si le patient ne se sent pas soutenu, il aura plus de difficultés à rentrer dans cette démarche. De plus, des causes d'ordre psychologique peuvent bloquer le patient. En effet, si le patient est encore à un stade de déni ou de colère, initier des soins éducatifs ne sera pas productif. Enfin, l'annonce d'un diagnostic médical peut être un élément qui va perturber le patient et le démotiver à devenir autonome dans ses soins de stomie.

Toutes ces réponses sont intéressantes et viennent ajouter des informations que je n'avais pas traitées dans mon cadre théorique. En effet, les notions d'handicaps préexistants, de douleur ou l'annonce d'un diagnostic médical sont à prendre en compte. Par ailleurs, la notion de soutien de l'entourage énoncée par les soignantes est importante puisqu'elle est en lien directe avec l'estime que le patient aura de lui-même. Comme le disent les auteurs, la présence d'une stomie peut entraîner chez le patient une perte de confiance en lui et donc une perte d'estime de lui-même. Or, l'absence d'un entourage soutenant va accroître ses sentiments négatifs.

5. La question d'adaptation, d'acceptation

Lors de ces entretiens, j'avais fixé un autre objectif qui était de mettre en évidence si les soignantes parlent de la notion d'adaptation et d'acceptation. Seule une des soignantes a évoqué le terme d'adaptation en disant que le patient devait « s'adapter à la nouvelle situation ». Mais deux d'entre elles ont répété le terme « accepter » ou « acceptation » trois fois chacune. Elles mettent en lumière que le patient doit réaliser un travail d'acceptation, phase terminale du processus de deuil, de la stomie et de l'image corporelle.

Les soignantes ont peu évoqué ces notions alors que dans le cadre de mes recherches documentaires, une distinction entre adaptation et acceptation a été clairement faite.

En effet, il existe des subtilités sous chacune de ces notions. L'adaptation est un processus que le patient effectue pour faire face aux changements, c'est en quelque sorte, les efforts qu'il mène pour gérer la présence de la stomie. L'acceptation correspond plutôt à une finalité, où le patient s'adapte à sa stomie et où cette dernière n'a plus d'impact négatif dans sa vie.

6. La place du jugement clinique

Une grande place de mon travail porte autour du jugement clinique. Aussi, un des objectifs des entretiens était de savoir si les soignantes interrogées emploient ce terme mais aussi de savoir comment elles l'exercent.

En échangeant avec elles, les soignantes mettent en avant différentes compétences qu'elles utilisent. Elles vont échanger avec le patient pour rassembler un maximum d'informations sur ce dernier, sur ses connaissances, sur ses interrogations. Elles vont également utiliser l'observation pour obtenir davantage d'informations, elles vont observer le comportement du patient lors du soin et surtout prêter attention à un élément déjà étudié : le regard du patient sur sa stomie digestive. Les infirmières vont analyser les informations recueillies par le biais d'échange et d'observation du patient (« analyser ce qu'on observe »). Les soignantes

semblent également se référer, se fier à leur ressenti, leur expérience de soignante. Elles répètent huit fois « sentir » et le terme de ressenti est ressorti à deux reprises.

Malgré mes relances, aucune des soignantes n'a employé la notion théorique du jugement clinique mais elles en parlent à travers leurs discours. Cela converge complètement avec mon cadre théorique. En effet, les auteurs étudiés s'accordent sur l'importance de l'observation clinique du patient pour mener à bien ce processus de raisonnement clinique afin d'émettre un jugement clinique. De plus, comme le précisent Lefebvre et Dupuis, l'observation s'appuie également sur l'intuition, le ressenti, ce qui est beaucoup mis en avant par les professionnelles interrogées.

7. L'existence ou non d'un profil de patient débutant l'ETP plus facilement

Aussi, au cours des entretiens, j'ai également demandé aux infirmières s'il existait un profil de patient qui accepte plus facilement ou rapidement l'ETP. L'ensemble des infirmières interrogées sont unanimes sur le fait qu'il n'existe pas de profil de patients. Dans leurs pratiques, chaque prise en charge a été unique, elles ne sont pas parvenues à brosser un profil de patient qui serait plus enclin à débiter cette démarche d'ETP.

Cela contredit les recherches documentaires que j'ai menées. Il est vrai que plusieurs auteurs s'accordent pour dire que l'âge ou que le caractère définitif de la stomie étaient des facteurs plus ou moins favorables à l'éducation des patients. Or cela n'est pas ressorti dans les entretiens.

8. La préparation et l'accompagnement du patient porteur d'une stomie digestive

Naturellement au cours des échanges avec les infirmières, celles-ci ont énoncé deux grands types de prise en charge pour le patient porteur d'une stomie digestive. En effet, elles font la différence entre un patient qui a pu être préparé en amont de la chirurgie et un patient qui a subi cette intervention en urgence, sans être prévenu. Elles s'accordent à dire qu'un patient préparé à la chirurgie a déjà entamé ce processus d'acceptation puisqu'il a déjà rencontré le chirurgien, la stomathérapeute, a pu manipuler le matériel, a pu observer ce qu'est une stomie digestive et a pu poser des questions... En parallèle, la mise en place d'une stomie en urgence est plus violente pour le patient puisque ce dernier n'a pas eu le temps de s'approprier la situation qu'il allait vivre. Dans ces cas là, le « travail d'accompagnement » doit être majoré. Dans tout les cas, il semble important pour les infirmières d'accompagner, de soutenir et de créer une relation avec le patient avant d'initier la démarche d'ETP.

Cela rejoint les propos des auteurs étudiés qui ont mis en avant que débiter l'ETP en phase pré opératoire permet une meilleure adaptation et acceptation de la stomie à postériori. De

plus, les auteurs annoncent également qu'il est primordial de créer une relation de confiance avec le patient pour le soutenir et l'accompagner.

9. L'élément le plus important pour débiter cette démarche

Enfin, j'ai fixé un dernier objectif qui est de savoir ce qui est le plus important pour chaque professionnelle afin de débiter au mieux cette démarche d'ETP. Les réponses des soignantes ont été très diversifiées puisque ma question était très large.

Pour les infirmières, il semble très important de créer cette relation de confiance avec le patient et d'échanger avec lui pour analyser l'état d'esprit dans lequel il se trouve. En lien avec ce facteur, la disponibilité pour le patient est mise en avant. Les infirmières essayent de « se rendre disponible et de trouver le bon timing » avec et pour le patient pour que les conditions d'apprentissage soient optimales. Enfin, un autre élément recherché par les soignantes avant de débiter cette démarche est en lien avec le stade d'acceptation du patient, il faut que le patient soit prêt, qu'il soit dans « une phase d'acceptation ».

Et au-delà de ces facteurs, la connaissance du contexte médical est une composante à ne pas oublier pour obtenir une vision globale lors de la prise en charge du patient porteur d'une stomie digestive.

Tous ces éléments énoncés viennent renforcer les analyses précédentes et s'accordent avec les recherches menées dans mon cadre théorique, à savoir les notions d'accompagnement, de temporalité, d'acceptation.

La discussion

Pour rappel, l'objectif de ce travail était de savoir en quoi le jugement clinique va permettre à l'infirmier de s'assurer que le patient porteur d'une stomie digestive est prêt à débiter une démarche d'éducation thérapeutique.

Tout au long de ce travail d'analyse, plusieurs résultats saillants se sont dessinés, ce qui a permis de donner des grands axes de réponse à ma question de départ.

1. L'observation d'un indicateur au service du jugement clinique

Il est vrai que la notion de regard est beaucoup mise en avant, aussi bien par les auteurs étudiés que par la communauté soignante. Il s'agit vraisemblablement d'un indicateur d'observation essentiel à rechercher.

Lorsque j'ai pu prendre en charge des patients porteurs de stomie digestive, j'y prêtai également attention. Comme énoncé dans ma situation d'appel, j'avais déjà remarqué qu'un patient qui ne regarde pas sa stomie n'acceptera pas, n'adhérera pas à la démarche d'éducation thérapeutique comme le ferait un patient qui regarde sans difficulté sa stomie.

Le regard que le patient porte sur sa stomie nous donne de précieuses informations sur son stade d'acceptation.

Un patient qui détourne le regard au moment du soin, un patient qui regarde très brièvement sa stomie mais qui semble tendu voire crispé, un patient qui regarde avec attention... Tous ces types de regards nous indiquent où se situe le patient. Il me semble donc primordial que cet élément soit à rechercher systématiquement auprès d'un patient porteur d'une stomie digestive pour débiter l'ETP.

L'observation de cet indicateur de regard va permettre aux soignants d'émettre un jugement clinique et donc une prise en soin adaptée. Plus généralement, l'infirmier se doit d'observer le comportement du patient en globalité et plus précisément lors du soin. Ainsi, l'infirmier va analyser les informations recueillies par le biais de ces observations (mais aussi des échanges réalisés avec le patient) : « analyser ce qu'on observe ».

Au-delà de la prise en charge des patients ayant des stomies digestives, je me rends compte que cette notion de regard que le patient porte sur lui-même peut être transposée dans d'autres situations de soins. C'est le cas pour les patients amputés, pour les patients souffrant d'alopécie voire même pour les patients atteintes du cancer du sein ayant subi de la chirurgie. Pour exercer un jugement clinique de qualité, je me rends compte dorénavant qu'il faut insister sur le fait d'observer attentivement le patient pour recueillir le maximum d'informations.

2. La recherche de freins pour émettre un jugement clinique de qualité

Un autre élément de réponse à ma question est également apparu à travers l'analyse. En effet, je remarque qu'il est important pour les soignants de rechercher l'existence de freins à l'initiation de la démarche d'éducation thérapeutique. Ces freins sont d'origine multifactorielle.

Bien entendu, il est important de connaître l'existence de tout handicap préexistant qui va empêcher l'initiation de la démarche d'ETP.

Il faut également connaître le contexte de mise en place de la stomie. Il est vrai que lorsque la chirurgie est programmée, le patient a pu bénéficier d'une période d'accompagnement en préopératoire et son travail de deuil a pu être débuté. Quand une stomie est faite dans un contexte d'urgence, le patient n'a pas pu profiter de ce temps d'échange en amont et il n'a pas eu le temps ni de se préparer psychologiquement ni de débiter le processus de deuil.

C'est pourquoi, il me semble important de prêter attention à l'état d'esprit du patient et de faire du lien avec l'étape du processus deuil dans lequel il se trouve. En effet, un patient en colère ou dans le déni de la situation sera peu enclin à débiter l'ETP et il ne semble pas opportun de vouloir démarrer dans ces conditions. Au contraire, un patient qui regarde sa stomie, qui en parle ouvertement, qui demande des conseils est un patient qui s'adapte et qui semble accepter davantage sa situation.

Il me paraît donc important de repérer le comportement du patient, d'échanger avec lui pour tenter de déterminer dans quelle phase du deuil il se trouve. Ces échanges permettent de déceler les émotions du patient. Je pense également qu'en tant que soignante, il faut respecter ces moments de tristesse ou de colère, de ne pas essayer d'interférer dans ce processus de deuil et de ne pas forcer la mise en place de soins éducatifs. Bien sûr, dans ce genre de contexte, mes valeurs soignantes me guident et je pense qu'il faut se montrer présent, soutenant et à l'écoute mais grâce à tout ce travail, j'ai compris que le patient doit réaliser seul ce travail psychologique de deuil.

Un autre frein à l'initiation de la démarche d'ETP est également apparu lors des analyses. Or, j'avais très peu traité cette notion dans mon cadre théorique : le soutien de l'entourage. En effet, la présence ou l'absence de proches soutenant a une influence sur l'adaptation et l'acceptation du patient pour sa stomie. Il me paraît donc essentiel de rechercher auprès du patient cet élément en le questionnant : Son entourage est-il au courant qu'il/elle a une stomie ? Est-ce qu'il/elle a pu en parler autour de lui/d'elle ? Comment ses proches le vivent ?...

Il existe de nombreux cas de figures : le patient en parle à ses proches, ou l'entourage est au courant mais le sujet est tabou, ou encore le patient refuse d'en parler. Mais grâce ce travail d'analyse, je sais dorénavant que la présence d'un entourage est facilitateur pour le patient.

J'essayerai donc d'amener les patients réticents à en parler en leur expliquant les intérêts que cela peut apporter. Dans tous les cas, mon rôle de soignante est de respecter les choix du patient et de lui offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire.

Avant de proposer, de vouloir débiter cette démarche d'éducation auprès du patient porteur d'une stomie digestive, il me paraît donc important d'observer, de questionner et d'échanger avec le patient afin d'avoir une approche, une prise en compte globale du patient et de son environnement. Il ne faut pas seulement se limiter à la faisabilité de l'apprentissage et de la réalisation du soin technique en lui-même. Tout cela permet de déceler tous les signes montrant que le patient est prêt ou non et va permettre d'analyser la situation. Grâce à toutes ces informations et grâce à l'observation de l'indicateur du regard, le raisonnement clinique peut débiter et aboutir à un jugement clinique de qualité.

Dans le cadre de la démarche d'ETP, toute cette étape où l'on recherche des informations montrant qu'un patient est enclin à réaliser cette éducation se situe juste en amont du bilan éducatif partagé (première étape de la démarche éducative). Or, lorsqu'on parle d'ETP, on parle rarement de cela. Il me paraît primordial de ne surtout pas forcer un patient à rentrer dans cette démarche. Pour moi, l'ETP est à avant tout une démarche à l'initiative du patient, un outil que le patient va utiliser pour lui.

3. Un jugement clinique adapté à la temporalité du patient

Un autre élément de réponse à ma question de départ a été également mis en lumière grâce à ce travail d'analyse. Dans mon cadre théorique, j'ai traité cette notion de temps mais lors des entretiens avec les infirmières, celle-ci m'a marqué.

Je comprends donc que pour réaliser une démarche d'ETP auprès d'un patient porteur d'une stomie digestive, une des clés est de prendre le temps et d'aller au rythme du patient.

En effet, il est important de laisser au patient le temps nécessaire pour réaliser son processus de deuil. Le temps permet en quelque sorte de « digérer » la situation et va permettre au patient de faire face afin qu'il s'adapte à la nouvelle situation.

En laissant du temps, certains des freins observés pourront sans doute être résolus. Le patient aura peut être finalement décidé d'en parler à ses proches ou il aura dépassé le stade de la colère... Il me paraît donc important de ne pas se précipiter sur l'ETP avec un patient qui vient de subir ce type d'opération qui mutile le corps.

Il est évident que dans notre société actuelle de soins, le temps est un sujet compliqué. Il est vrai que les patients ne restent pas indéfiniment dans une structure de soin, que les

infirmiers ont une charge de travail assez importante mais mes valeurs soignantes placent le patient au centre. Je ne pense pas que débiter l'ETP auprès des patients porteurs de stomies trop rapidement, sans chercher à s'inscrire dans la temporalité du patient, soit la meilleure des solutions. Quels en seraient les bénéfices pour le patient ? N'aurait-il pas l'impression, le sentiment d'être brusqué voire forcé à réaliser ses soins ? Ne serait-ce pas vécu comme une punition pour le patient ? En tant que future professionnelle, j'essayerai, dans la mesure du possible, de respecter cette temporalité.

4. L'intuition, un 6^{ème} sens mis à contribution du jugement clinique

Enfin, une dernière piste de réponse à ma question a émergé. Il touche le cœur de ma question. Il est vrai que tout au long de ce processus de recherche, aussi bien dans les situations vécues que dans l'élaboration de ma problématique ou encore lors des échanges avec les professionnelles, l'intuition, les ressentis des soignantes sont des éléments mis en avant.

Je me rends compte que les infirmiers observent, constatent, remarquent et analysent les situations en exerçant un jugement clinique mais également en se fiant à leur ressenti.

L'intuition est un sentiment instinctif que l'on a concernant un évènement futur. Les soignants semblent se référer, se fier à cela. Or je pense que l'intuition se forge avec l'expérience et est très subjective. Plus on pratique, plus notre mémoire va s'enrichir en savoirs, tout comme pour l'exercice du jugement clinique. Mais ce dernier s'exerce grâce à la collecte de données plutôt objectives.

Par ailleurs, je pense que l'intuition seule ne suffit pas à démontrer qu'un patient est prêt ou non à débiter cette démarche d'ETP. Il s'agit plutôt d'une aide, d'un outil supplémentaire. Pour ma part, il est indispensable d'allier l'intuition à l'observation clinique et à l'analyse de la situation. Mais il est vrai que l'intuition peut permettre d'étayer le jugement clinique, il ne faut donc pas le laisser de côté.

En tant qu'étudiante en troisième année, j'ai très peu d'expérience, c'est pourquoi je n'ai pas l'impression d'avoir mis en avant le côté intuitif dans ma pratique. Mais il est vrai que dans l'avenir, je prêterai attention à mes intuitions tout en sachant que celles-ci ne sont pas forcément fiables et qu'il faut que je passe en parallèle par le processus de jugement clinique.

Tout ce travail d'analyse a permis de mettre en lumière des axes de réponses pour ma question de départ. Pour s'assurer qu'un patient porteur d'une stomie digestive est enclin à débiter cette démarche d'ETP, il est primordial de passer par cette étape d'observation, de recherche d'indices et d'indicateurs pour analyser au mieux la situation dans laquelle se trouve le patient. Dans toute cette phase, le jugement clinique est mis à l'honneur, mais

persiste la place de l'intuition des soignantes. Cela m'amène donc à me re-questionner et à repréciser ma question.

Je me demande donc dans quelle mesure les infirmier(e)s prêtent-ils/elles attention, prennent-ils/elles en considération leur intuition avant d'initier une démarche d'éducation thérapeutique auprès de patients porteurs d'une stomie digestive ?

La conclusion

Par ce travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers, j'ai cherché à comprendre comment un(e) infirmier(e) ajuste sa prise en charge auprès de patients porteurs de stomies digestives dans l'objectif d'initier une démarche d'éducation thérapeutique. Je suis partie de situations vécues en stage, j'en ai dégagé une problématique puis j'ai lu ce que les auteurs pouvaient en dire. Par la suite, je suis partie à la rencontre d'infirmières prenant en charge ces patients afin d'obtenir leurs visions. J'ai ensuite pu analyser leurs propos ce qui m'a permis de dégager des pistes de réponses. Finalement, mon questionnement initial a évolué pour se centrer sur l'intuition.

Grâce à ce travail de recherche, j'ai pris conscience de l'importance du processus de deuil. En effet, un deuil n'est pas seulement vécu lors de la perte d'un être cher. Le patient porteur d'une stomie digestive doit lui aussi faire face à de nombreux deuils et il est important d'accompagner au mieux ces patients pour qu'ils acceptent cette situation, pour qu'ils se reconstruisent et puissent retrouver pleine autonomie.

Toute cette démarche m'a également permis de comprendre que l'observation clinique, la recherche d'indices (ici de freins) ainsi que le jugement clinique sont des concepts que l'on apprend en formation théorique mais que l'on mobilise davantage lors des stages. Dans la pratique, l'utilisation de ces méthodes permettent de déceler de nombreux éléments pour s'assurer qu'un patient porteur d'une stomie digestive est prêt à débiter cette démarche d'ETP. Avec l'expérience, le jugement clinique s'affine et les ressentis, les intuitions viennent compléter, renforcer cette démarche.

Et au-delà de ce travail, je suis maintenant persuadée que l'observation clinique et le jugement clinique doivent donc être continuellement mobilisés par les soignants afin de recueillir et récolter toutes les informations nécessaires à la résolution d'une problématique. J'essayerai donc de faire vivre ces concepts et de les utiliser au mieux afin de construire ma future pratique professionnelle.

Les références bibliographiques

OUVRAGES

Carpenito, L J. (2016). *Manuel de diagnostics infirmiers, traduction de la 14^{ème} édition*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

Fernandez, L. Pedinielli, J L. (2015). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris : Armand Colin.

Lefebvre, M. Dupuis, A. (1993). *Le jugement clinique en soins infirmiers*. Canada : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

Salter, M. (1992). *Altération de l'image corporelle, le rôle de l'infirmière*. Paris : Interditions.

ARTICLES DE PERIODIQUE

Abeljalil, S B., Bougmiza, I., Derbal, F. Et Trabelsi, F. (2017). Les stratégies d'adaptation des patients colostomisés qui vivent une perturbation de l'image de soi après un mois de chirurgie. *Recherche en soins infirmiers*, 129, 89-103.

Fachet, G., Lehur P-A., Meurette, G. (2006). Adaptation à une stomie digestive. *Soins la revue de référence infirmière*, 711, 25-28.

Doré, C. (2017). L'estime de soi : analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers*, 129, 18-26.

Pennable, T. (2011). Les stomies digestives. *L'infirmière magazine*, 286, 41-49.

Psiuk, T. (2010). Du raisonnement clinique à la pratique infirmière. *Soins la revue de référence infirmière*, (tiré à part), 1-12.

ARTICLES EN LIGNE

Beyeler, S. Lataillade, L. Soravia, C (2005). Les stomies digestives : indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Rev Med Suisse*, volume 1. 30126. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2005/RMS-10/30126>

Côté, S. St-Cyr Tribble, D. (2012). Le raisonnement clinique des infirmières, analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers*, 111, 13-21. Repéré à https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RSI_111_0013&download=1

Langlois, G. (2008). Stomathérapie et éducation thérapeutique. *Soins*, vol 53, 728, 43. Repéré à <https://www.em-consulte.com/en/article/186546>

Pueblas, F. (2008). Donnons du sens à l'observation. *Soins*, vol 13, 71, 18. Repéré à <https://www.em-consulte.com/en/article/177963>

PAGES WEB

Beyeler, S., Lataillade, L. (2014). *Programme d'éducation thérapeutique pour les patients stomisés*. Repéré à https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/direction_des_soins/documents/education_patient_stomise.pdf

Beyeler, S., Bigler-Perrotin, L., Donnat, N., Jaggi, K., Jonniaux, S., Laroutis Monnet, R ... Victorion, M. (2006). *L'image corporelle, un concept de soins*. Repéré à https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/direction_des_soins/documents/concept_ic_22oct06.pdf

Boursin, P. Maillard-Acker, C. (2013). *L'examen Clinique infirmier, un outil de l'IOA*. Repéré à https://www.sfm.org/upload/70_formation/02_formation/02_congres/Urgences/urgences2013/donnees/pdf/118_Boursin.pdf

Cornu, L. (2008). Les impacts d'une colostomie définitive sur le conjoint [Mémoire]. Repéré à http://doc.rero.ch/record/11192/files/HEdS-LaSource_MFE_Cornu_VoIAut04_s_curis_.pdf

Crispin, B., Deccache, A., Feulien, C. (2010). Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ? Repéré à <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>

Haute Autorité de Santé. (2007). Education thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

Phaneuf, M. (2013). Le jugement clinique, cet outil professionnel d'importance. Repéré à http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/Le_jugement_clinique-cet_outil_professionnel_dimportance.pdf

[Définition qualité de vie]. (2016, août). Repéré à <http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/qualite-de-vie>

NOTE DE COURS

Mercier, D. (2019). Les étapes du deuil [diaporama interactif]. Repéré à <https://moodle.ifchureennes.fr/course/view.php?id=133>

Les annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien semi directif	I
Annexe 2 : Retranscription entretien n°1	II
Annexe 3 : Retranscription entretien n°2	VIII
Annexe 4 : Retranscription entretien n°3	XI
Annexe 5 : Tableaux d'analyse descriptive des entretiens	XVII
Annexe 6 : Réalisation d'un poster à visée scientifique pour l'UE 5.7.S6	XXIX

Annexe 1 : Grille d'entretien semi directif

Thème	Questions	Relances / Mots clés
Profil du soignant	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Quel est votre parcours professionnel ? ✓ Avez-vous eu des formations spécifiques pour la PEC de patients porteurs de stomie et/ ou sur l'ETP ? 	
Changements subis par le patient	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pour vous, quels sont les changements subis par le patient porteur d'une stomie digestive ? ✓ Quelles sont les réactions ou appréhensions des patients que vous avez le plus couramment rencontrées ? ✓ Pour vous, quel serait le meilleur moment pour débiter les soins éducatifs ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Changements physiques et psychologiques ? Différences entre le post op immédiat et à distance de la chirurgie ? • Questionnements des patients • Conditions à réunir : chercher l'adaptation, l'acceptation de la stomie est il obligatoirement nécessaire ?
Observation, jugement clinique	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Selon vous, quelles compétences ou outils utilisez vous pour déterminer si un patient peut débiter l'ETP ? ✓ Comment savez vous si un patient porteur de stomie est prêt à débiter les soins éducatifs ? ✓ A quoi prêtez-vous le plus attention auprès du patient pour savoir si la démarche d'éducation peut être initiée ? ✓ Selon vous, est ce qu'il y a un type de « profil » de patient qui accepte de débiter l'ETP plus facilement/plus rapidement ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Diriez vous que votre observation et jugement clinique vous permettent de débiter les soins éducatifs au moment le plus propice ? • Profil : âge, niveau social, caractère définitive ou temporaire, conditions de mise en place de la stomie ?
Versant ETP	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Selon vous, quelles sont les causes, les raisons chez le patient qui vont empêcher de débiter l'ETP ? Quelles sont les indices qui vous le montrent ? ✓ Quand vous avez des indices qui vous montrent qu'un patient n'est pas prêt à réaliser une ETP, que faites-vous ? ✓ Comment accompagnez vous un patient qui n'accepte pas sa stomie et qui ne veut pas réaliser les soins éducatifs ? ✓ Pour vous, qu'est ce qui le plus important pour débiter une démarche d'ETP auprès du patient porteur de stomie ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Lié à l'image corporelle, lié aux odeurs ? Juste après la chirurgie ? • Indices : à quoi le voyez vous ? • Poursuivre, faire les soins sans lui, lui laisser du temps? • Temps pour faire son deuil ? psycho ?

Annexe 2 : Retranscription entretien n°1

Entretien réalisé auprès d'une infirmière stomathérapeute, exerçant en clinique.

ESI : Est-ce que tu peux me parler de ton parcours IDE, de tes formations, de ta formation en tant qu'IDE stomathérapeute ?

IDE : Je suis infirmière depuis 1989, j'ai travaillé d'abord en cardio et puis après je suis arrivée ici en 1990 et depuis je travaille à la clinique. Et puis en 2006, ils ont ouvert un poste...une création de poste pour une infirmière stomathérapeute où l'on pouvait postuler. Donc j'ai postulé, j'ai été choisie, je suis partie d'abord pour un mi temps et le mi temps s'est transformé pendant ma formation en temps plein. Donc depuis je suis stomathérapeute.

ESI : Et donc tu fais aussi bien la prise en soin des patients dans les services mais tu fais aussi des consultations, mais il n'y a pas forcément d'initiation d'ETP en consultation ? Souvent ça se fait dans les services ?

IDE : Alors ça peut arriver chez des gens que j'ai pas connu. Mais il y en a moins... ça va être plus dans les services. L'éducation, vraiment, sur le... la vie avec la stomie, on va dire.

ESI : D'accord. Alors, pour toi, quels sont les changements que le patient subit quand il a une stomie digestive ?

IDE : Déjà, c'est visuel. Il a une stomie, c'est quelque chose que lui voit et qu'il n'avait pas. Euh, bah...il a perdu la façon d'aller aux toilettes...normale. Autrement, au niveau vestimentaire aussi... tout ça c'est des changements dans la vie. Et puis aussi l'œil de, des... Il a l'impression que les autres ont un œil différent sur lui. Il a l'impression aussi que quelque fois il y a des odeurs, c'est des choses comme ça en fait. Je sais pas si c'est ça, si je réponds à la question.

ESI : Si si c'est ça. Au niveau physique oui, et au niveau psychologique, t'as vu qu'il y avait des changements aussi ?

IDE : Ah bah au niveau psychologique, tout ça entraîne un changement psychologique parce qu'il y a un changement, une modification de l'image corporelle, avec tout ce qui est travail de deuil qui va avec : pourquoi moi ? Je vais plus avoir si, je vais plus avoir ça ! Et c'est tout un travail... Ca va ensemble de toute façon. Même ceux avec qui ça avance très très vite au niveau de l'éducation, il y a quand même, à chaque fois un aspect psychologique dans l'histoire.

ESI : D'accord, et toi quand tu as vu des patients au début de la prise en charge, quels ont été les réactions ou les comportements que tu as le plus rencontré avec les patients ?

IDE : Alors ça dépend déjà... Si c'est des gens qui étaient prévenus qu'ils allaient avoir une stomie ou si c'est des gens qui se sont réveillés avec la stomie. Là, déjà, la démarche est pas la même. Souvent, s'ils ont été prévenus, ils ont rencontré le chirurgien qui leur a expliqué, ils ont parfois rencontré, et j'espère souvent, une infirmière stomathérapeute, qui leur a montré le matériel, qui a expliqué un petit peu ce qui allait se passer et parfois... ils ont rencontré l'association. Donc là déjà, il y a une grosse démarche de faite. Par contre, quelqu'un qui d'un seul coup, se réveille avec la stomie et on lui dit bonjour monsieur maintenant vous avez une poche, alors déjà, ça veut dire quoi ? Qu'est ce que c'est ? Qu'est ce qu'on m'a fait ? Et là, le travail n'est pas le même.... Nous, ils arrivent ici, souvent au bout de 3 semaines à peu près on va dire, d'hospitalisation, après l'intervention. Donc il y a déjà eu un travail de fait. Mais ceux qui se sont réveillés avec la poche, et bah là il y a vraiment une grosse différence et un travail d'accompagnement à faire.

ESI : Oui, tu vois la différence, il y a plus de réactions de chocs ?

IDE : Ah bah oui, on est pas du tout à la même avancée. Enfin, l'avancée n'est pas du tout la même dans tout ce qui est travail de deuil et tout ça.

ESI : Oui, ok. Et pour toi, le meilleur moment pour débiter les soins c'est quand ? Environ à trois semaines peut être après l'hospitalisation ?

IDE : Alors c'est vraiment... maintenant... Je vois même mes collègues qui sont en post-op, on leur demande de le faire très tôt et même quelquefois dès le deuxième ou troisième jour. Après, elles disent bien que c'est compliqué et je comprends parce que venir, arriver deux jours après, déjà, souvent, ils ont une poche qui est très importante, ils ont une stomie qui est œdématisée, ils ont parfois une baguette, des soins beaucoup plus complexes et leur dire : vous allez faire votre soin et commencer à apprendre, c'est assez compliqué. Donc oui, c'est vrai que le mieux, c'est quand même d'attendre que la stomie, déjà ait une taille à peu près correcte pour faire un soin, pas un gros appareillage important et qui ne restera pas parce que je ne parle pas des gens qui ont pas un haut débit où là il y aura toujours un appareillage quand même assez conséquent. Donc pour une stomie qui aura diminuée, moi je dirais qu'il faut au moins attendre 15 jours... pour moi, comme ça dans ma tête... Mais c'est vrai que beaucoup n'ont pas le temps. Au bout de 8 jours, ils sont censés savoir faire une colostomie par exemple. On leur dit au bout de 8 jours vous devez être capable de faire, et c'est très compliqué.

ESI : Pour toi quels sont les compétences ou les outils que tu peux utiliser pour savoir si le patient est prêt à débiter l'ETP ?

IDE : Alors déjà, moi, quand je fais le premier soin, je discute avec le patient. Déjà, je regarde s'il regarde lui même la stomie. Si déjà, il regarde pas la stomie, c'est compliqué. Si

il regarde la fenêtre quand on fait les soins, c'est compliqué. Et si la personne ne regarde pas la stomie, l'avancée, va être très, très, très longue. Là, par exemple, il y avait quelqu'un dans les services, il ne regardait pas la stomie, on me demande de l'éduquer donc là, je vais revoir la personne en lui disant, écoutez, il faudrait qu'on essaye. Et là, la personne, en fait, me dis oui, oui, il faudrait faudrait. Mais je comprenais bien, je sentais bien qu'il n'était pas prêt. Et donc, en discutant, en essayant de petit à petit de faire le soin, il faut réussir à l'amener à regarder la stomie. Déjà une fois qu'il a commencé à regarder, on peut avancer plus loin. Voilà

ESI : Donc pour toi, c'est surtout le premier soin qui est important ?

IDE : C'est de regarder. Si déjà la personne ne regarde pas, on peut rien faire. On pourrait expliquer, si... Comment on fait le soin, ce qu'on peut faire ou pas faire... Par exemple, est ce qu'on peut porter des charges lourdes? Est ce qu'on peut voyager ? Conduire? On va pouvoir lui expliquer tout ça, oui, mais malgré tout, même si on lui explique tout ça, je ne suis pas sûr qu'il intègre tant qu'il a pas bien vu et regarder ce dont on parle. C'est compliqué de dire bah, vous n'avez pas le droit de ça ou vous pouvez conduire avec votre stomie sauf que si on ne sait pas de quoi on parle, c'est un message qui rentre et qui ressort.

ESI : Ok, donc, tu prêtes surtout attention à quoi quand tu es... quand tu vois le patient la première fois, à part le fait qu'il regarde la stomie ? Est-ce que tu fais attention à d'autres éléments ?

IDE : Déjà, ses handicaps. Est-ce qu'il a un handicap qui va lui l'empêcher déjà, ne serait-ce que de voir stomie... Ou est-ce que la stomie est facile à appareiller ? Est ce qu'il connaît quelqu'un déjà qui a une stomie? Est ce que, justement, est ce qu'il a déjà rencontré quelqu'un qui lui a parlé de la stomie? Et puis, un petit peu, ça va être savoir comment il vit chez lui. Est ce qu'il est tout seul ? C'est vraiment tout, la personne dans sa globalité, c'est pas juste comment est la stomie... C'est lui entièrement en fait.

ESI : Donc, tu vas observer, s'il regarde ou pas et tu vas le questionner ?

IDE : Voilà savoir ce qu'il sait. Est ce qu'on lui a expliqué un peu ce que c'était? Est ce qu'il sait pourquoi on lui a fait ça? Moi, je vais jamais dire : Bah, on vous a fait ça parce que... voilà. Souvent, je vais demander... : alors, qu'est ce qui vous est arrivé? La personne va me raconter un petit peu, brièvement, avec ces mots ce qui s'est passé... Et déjà, je vais savoir un petit peu ce qu'il a compris ou pas.... Et puis d'abord, faut laisser le temps au temps et souvent je dis aux gens on ira à votre rythme. Je ne suis pas là pour vous dire dans 2 jours pour savez faire le soin. Non, c'est vous, faut aller à votre rythme.

ESI : Ok. Et est-ce que pour toi, il y a un type de profil de patients qui va débiter l'éducation plus facilement ou plus rapidement qu'un autre patient?

IDE : Non, non. Quelquefois, on dit les jeunes, mais c'est pas vrai. C'est pas vrai. On a des jeunes qui vont pas du tout du tout réussir à avancer dans cette vie avec la stomie. Et puis, au contraire, on va se dire que des gens âgés qui... c'est pareil, ne vont pas du tout du tout avancer. On pourrait dire tiens, les femmes vont mieux s'en sortir. Parce que souvent, on entend les hommes dire : ma femme va faire. Mais ça, c'est plus chez les générations plus âgées. Et puis finalement, non, c'est pas non plus ça. Je vois le contraire. J'ai des gens chez qui c'est le monsieur qui va faire. Moi, je ne dirai pas qu'il y a...pour moi, il n'y a pas de catégorie, non. J'ai beau chercher dans ma tête parce qu'on me l'a déjà posé cette question là et je ne vois pas comment je peux dire tiens elle ou elle va mieux s'en sortir qu'un autre.

ESI : Est-ce que pour toi, il y a des causes ou des raisons qui vont empêcher le patient de faire ses soins de stomie ?

IDE : Ouais bah ça va être bien sûr, certains handicaps. Le fait qu'il ne regarde pas bien sûrs. Déjà, s'il est au niveau de la phase d'avancée au niveau psychologique, où il en est... Parce que si il est dans le déni, on peut toujours courir, on n'y arrivera pas. Et puis, il y a aussi quelquefois le : Tiens, tout va bien. On commence à aller un peu mieux et un moment donné, par exemple, on va lui dire que finalement, c'est un cancer.... Et puis, il va avoir une chimio et la boum, badaboum. Tout va retomber. Et d'un seul coup, on dit mince, certains vont régresser. En fait, ils vont se dire bah non, il faut que j'intègre en plus la chimio, votre stomie, faire les soins, apprendre à vivre avec la stomie, non. On sait que c'est même pas la peine.

ESI : Et quand il y a un patient qui est un peu en retrait par rapport aux soins, qui ne va pas s'adapter, qu'est ce que toi tu fais pour essayer d'avancer avec le patient?

IDE : Déjà, je lui propose de rencontrer l'association. Je propose pratiquement systématiquement que ce soit des stomies définitives ou temporaires. Alors c'est vrai que souvent, les gens qui sont...qui l'ont de façon temporaire sont peu enclins à rencontrer quelqu'un. Souvent, par contre, les gens plus âgés, vont plus facilement accepter de les rencontrer que les gens jeunes. Les gens jeunes et ben non... ils ne veulent pas aller dans une association, je sais pas pourquoi, est ce que c'est l'impression d'être déjà intégré dans un groupe et qui ne veulent pas faire partie de ce groupe. Je ne sais pas...

Et, du coup, voilà, je vais commencer par lui demander s'il connaît l'association, lui proposer de rencontrer quelqu'un. S'il ne veut pas, je lui dis nous, on est là pour en parler si besoin. On peut même faire venir aussi une psychologue parce que nous, on est là. On peut discuter, mais on n'est pas non plus... On a nos limites aussi quoi.

Et puis, petit à petit, on va faire les soins, on va discuter. Et puis, peut être qu'un jour, il arrivera à faire quelque chose. Au fil du temps, ça peut avancer. On a parfois des surprises... Des bonnes surprises.

ESI : Et pour finir, pour toi, qu'est ce qui est le plus important pour débiter le l'ETP dans les meilleures conditions?

IDE : Le plus important... Déjà c'est de se présenter, de créer une relation. Et de voir où en est la personne quand tu arrives, en fait. Savoir où elle en est. Savoir si, si elle sait ce qu'est une stomie, où elle est, ce que ça a induit comme changement dans sa vie? Et puis, et puis après, voir si elle veut faire le soin, pourquoi pas? Soins d'urgence ou pas soins d'urgence? Il y en a qui font tout et d'autres qui veulent juste pallier au fait qu'il y a des fuites... Et puis autrement, qu'est ce qui serait le plus important?... Ben si. Il faut connaître bien sûr ce qu'a le patient quand même. Justement, savoir est ce que ça a été fait en urgence ou pas, puisque tout ça rentre en ligne de compte. Connaître le contexte, voilà... Et puis après, vraiment, discuter avec le patient, c'est ça la discussion et analyser ce qu'on observe. Et puis surtout, pas arriver avec une tête triste. Il faut essayer de faire vivre et de dire qu'on peut quand même vivre avec une stomie. Malgré tout, même s'il y a des choses qui ne pourront pas faire, il ne faut pas être négatif.

ESI : Bah oui... Et, est ce qu'il y a des choses à rajouter sur l'initiation des soins éducatifs?

IDE : Je pense que non. Je pense que comme tout le monde, on essaye de faire tous au mieux, que ce soit moi, stomathérapeute ou infirmière ou même mes collègues en post-op et même si c'est pas toujours facile, en post op immédiat... Et puis, l'association aussi est là pour nous aider et c'est super. Après, c'est vrai que quelquefois, on aimerait aussi qu'ils puissent faire partie d'un groupe, discuter et souvent, quand on leur parle, ils sont pas très... C'est difficile. Ce qui est paradoxal, c'est que quelquefois, ils vont remonter dans les services en nous disant, oh j'ai rencontré une personne en kiné et il a une poche comme moi.

ESI : Ah oui, c'est vrai. Ca arrive oui.

IDE : Hein, tu vois, t'as déjà eu le cas. Alors que quand on leur dit bah, vous pourriez venir discuter : ah non, aller à l'association, c'est non. Et finalement, ils vont parler avec la voisine qui va être en kiné avec eux. Alors oui... je pense que c'est aussi en faisant des activités quelquefois que ces gens là aussi sont amenés à discuter de leur stomie, de leur vie avec. Beaucoup ici, souvent, refusent d'emblée l'association, mais en leur donnant le carton, j'en ai quand même beaucoup qui, en fait, ont quelques temps après, contacté l'association. Et je pense que ça peut vraiment aider d'être en relation avec d'autres personnes sans pour autant toujours parler de la stomie... Voilà

ESI : Bon, super, merci beaucoup.

IDE : Bah de rien, nickel.

Annexe 3 : Retranscription entretien n°2

Entretien auprès d'une IDE, exerçant dans une clinique en service de réadaptation nutritionnelle et digestive qui prend en charge des patients porteurs de stomies digestives.

ESI : Pour commencer, est ce que tu peux juste me parler de ton parcours, si tu as eu des formations particulières sur l'éducation thérapeutique ?

IDE : Oui, alors moi, je travaille depuis une vingtaine d'années dans la clinique. Au niveau des formations, oui, j'ai eu dernièrement l'éducation thérapeutique au patient. J'ai eu toutes les formations internes qu'il y a pu avoir. Sur la stomie en particulier, c'est plutôt X, qui nous a formés un petit peu au fil du temps.

ESI : D'accord, ok. Pour commencer sur ce qui est du patient qui a une stomie digestive, est ce que toi, tu as remarqué des changements? Les changements que le patient subit une fois qu'il a une stomie ?

IDE : Bah oui il y a énormément de changements, surtout psycho, parce qu'il faut qu'il accepte de vivre avec cette poche là. Donc, ça bouleverse quand même tout leur quotidien, toute leur vie personnelle, intime.... Donc, évidemment, il y a plein de changements à ce niveau là, au niveau physique il faut s'accepter c'est sûr. Le corps change, la façon de s'habiller, d'aller aux toilettes, ça peut être mal vécu pour la personne. Donc oui, il y a beaucoup de changements que l'on observe oui.

ESI : Quand tu as rencontré les patients qui venaient d'arriver en hospitalisation avec une stomie, est ce que tu as remarqué des réactions, des appréhensions, des comportements particuliers avec ces patients là ?

IDE : Alors oui... Parfois, il y en a qui sont dans le refus total du soin, qui sont dans le déni de ce qui leur arrive. Oui, on est confronté à ça quand même dans les services. C'est même assez fréquent... Je pense qu'ils passent par toutes ces phases là de deuil. Il y a le déni, le refus, la colère, tout ça... Et puis le deuil d'avant, bien sûr. Et je dirais qu'il y a les gens qui ne veulent pas regarder... même le soin, sans le faire participer. On en est seulement au stade du regard. Donc oui, il y en a qui sont dans cette phase là. D'autres ont peut être été mieux préparés en amont... Je ne sais pas. Certains arrivent avec plus de... Moins de résistance, on va dire. Mais le plus fréquemment quand même, c'est assez compliqué.

ESI : Ouais, et est ce qu'il y a des questionnements qu'ils ont dès l'arrivée?

IDE : Et bah c'est de gérer ça au quotidien. Souvent, les questions, elles sont là. Comment faire? S'il y a des fuites ? Si je sors dans mon quotidien ? C'est côté très pratique, en fait,

souvent qui est mis en avant par les patients. Est ce que je vais pouvoir conduire ma voiture ? On a ce genre de questions, oui. Est ce que je vais pouvoir sortir de chez moi?

ESI : Hum ; c'est des questions sur le quotidien et ce n'est pas forcément lié au soin en lui-même, c'est plutôt lié à la vie personnelle en fait ?

IDE : Oui, c'est vrai que parfois, on est surpris parce que c'est plus sur la projection que ça va voir après que sur le moment où on est dans l'hospit. Mais certains ont très, très peur de jamais arriver à faire le soin. Oui, on a aussi ce cas de figure là.

ESI : D'accord, est ce que pour toi, il y a un moment idéal pour commencer l'éducation d'un patient qui a une stomie?

IDE : C'est compliqué ça, un moment idéal... Il faut sentir avec le patient. Je crois que c'est lui qui déclenche le moment idéal... Quand on parle, au moment du soin, et puis d'y aller progressivement, je crois que, qu'il faut pas y aller de but en blanc... Pour moi, le moment idéal, c'est quand le patient est prêt... Quand il commence à passer le cap, à s'adapter à la nouvelle situation, qu'il commence à accepter cette poche. Et Je sais bien que parfois, on est pressés par l'urgence de l'hospit... Après nous, on fait en sorte que, justement, il devienne prêt, ça fait parti de notre travail.

ESI : Et qu'est ce qui te montres qu'un patient est prêt à commencer cette éducation ?

IDE : Bah il va accepter de regarder, va accepter de toucher, accepter de participer. Quand il va parler de sa poche. Quand on en est là, il y a effectivement ces moments là qui se déclenchent, on peut y aller.

ESI : Et quels sont les outils ou les compétences que toi tu vas utiliser pour savoir si il est prêt?

IDE : Ouais, bah, ça va être après les discussions avec lui. Et puis, effectivement, on va voir quand on lui propose de faire le soin, où il en est quoi. Par exemple, est ce qu'il va effectivement décoller, ou s'il va commencer à laver... Il y en a qui sont plus rapides que d'autres... Donc, je vais analyser sa participation en fait, je vais voir s'il y a pas de résistance, voir si ce que l'on propose, il l'accepte et là on y va et on fait le soin.

ESI : Et qu'est ce que... A quoi tu prêtes le plus attention quand tu veux commencer l'éducation avec lui? La chose bien plus importante que tu vas regarder, que tu vas rechercher?

IDE : Ben moi, c'est son... je dirais que c'est son... C'est plus un truc, un peu plus, un peu psycho. Tu vois, c'est plus là dessus. S'il me formule qu'il n'est pas prêt, on n'y va pas. Je sais pas comment dire, c'est plus mon ressenti, peut être et le sien surtout.

ESI : OK, Est ce que, selon toi, il y a un profil de patient qui va démarrer l'éducation plus facilement, plus rapidement ?

IDE : Non, pas de profil, non... J'ai pas remarqué que ça concernait un certain type de personnes précisément.

ESI : OK, est ce que tu as trouvé des causes ou des raisons chez le patient qui vont faire que l'éducation, c'est pas le bon moment ?

IDE : Les causes, parfois, ça peut être... Que si on leur a dit que la chirurgie serait rapide, certains n'ont pas envie de faire cet effort là, ça dépend du délai de rétablissement. Les autres causes, ça peut être plus des causes physiques, le patient qui ne voit pas par exemple, les patients qui ont une mauvaise vue, ils vont pas pouvoir aller faire cette éducation.

ESI : Hum, et quand un patient, il n'accepte pas sa stomie, qu'il ne veut pas faire les soins, comment toi tu l'accompagnes?

IDE : On essaie d'aller très progressivement. On fait voir aussi le soin, c'est intéressant de travailler avec le miroir ou de lui dire de regarder sa stomie au moment d'une toilette, ne serait ce que regarder la poche... Moi, j'ai tendance à aller plutôt sur ce versant là.

ESI : D'accord... Et pour terminer, qu'est ce qui est le plus important pour toi pour démarrer l'éducation auprès de ces patients ?

IDE : Le plus important à quel niveau tu veux dire?

ESI : En général, quand tu suis le patient et que tu sais que tu vas commencer l'éducation. Qu'est ce qui est le plus important pour toi?

IDE : Ben moi, c'est qu'il soit prêt, qu'il y ait cette notion d'accepter les choses, qu'il soit un petit peu dans une phase d'acceptation, parce que s'il est complètement dans le déni, on ne va pas réussir à transmettre quoi que ce soit.

ESI : Ok, bah j'ai fait le tour, merci beaucoup.

IDE : Parfait, je t'en prie.

Annexe 4 : Retranscription entretien n°3

Entretien auprès d'une infirmière stomathérapeute d'un CHU

ESI : Alors, est ce que tu peux te présenter d'abord et présenter ton parcours, tes formations ?

IDE : Ouais, euh, du coup, je suis infirmière depuis 14 ans et infirmière stomathérapeute depuis l'année dernière. J'ai fait... tout le reste du temps... j'étais en service de chirurgie digestive sur Pontchaillou et du coup, j'ai fait une formation en stomathérapie en 2019.

ESI : OK, c'est assez récent en fait ! Alors moi, pour te resituer, je fais mon mémoire, surtout sur le tout début de l'éducation, pas vraiment sur le moment et la durée de l'éducation. Vraiment sur le tout début, donc ça va peut être t'aider pour répondre au mieux à mes questions.

IDE : Oui, d'accord.

ESI : D'abord, j'aimerais savoir si toi t'as remarqué des changements chez les patients stomisés... Enfin, quels sont les changements que le patient subit quand il vient d'avoir une stomie digestive?

IDE : Euh, il a plein plein de changements parce que nous le patient, on le voit en préopératoire deux fois avant son intervention et du coup, entre ce qu'on peut lui avoir expliqué et montré en photo, s'il a voulu voir des photos et le réel une fois l'intervention faite. Voilà, en général, il y a souvent un décalage parce que le patient n'a pas forcément eu le temps de prendre conscience de l'intervention et des conséquences que ça allait avoir. Donc, souvent, il y a un énorme impact psychologique d'acceptation de la stomie, ce qui ne va pas se faire en un seul temps. Le deuil doit se faire aussi. En général, les patients sortent de l'hôpital et cette acceptation n'est toujours pas faite. Euh, il y a un gros travail sur l'acceptation de l'image corporelle parce que voilà, en général, on a beau avoir précisé au patient que ce qui allait ressortir à la peau c'était un morceau d'intestin, et bah il n'avait pas du tout visualisé la façon dont on a pu expliquer. Donc, c'est surtout vraiment les deux gros, voilà, les deux grosses choses sur lesquelles on travaille au tout début de l'éducation.

ESI : Ouais, et tu vois vraiment une différence entre le avant la chirurgie et le après ?

IDE : Ouais, ouais, il y a plus de changements à observer en post op immédiat. Car les changements physiques sont visuels pour le patient, il voit sa stomie, sa poche. Et puis il y a, comme je te disais tous les changements psychologiques aussi.

ESI : Oui. Et quand les patients sont en post op immédiat, quelles sont les réactions ou les appréhensions que tu as pu rencontrer le plus fréquemment?

IDE : Les réactions qu'on a, c'est le rejet. Il y a des patients qui ne veulent pas du tout regarder. Donc nous, quand on vient juste après l'intervention, quand on vient faire les soins, même si le patient, il ne veut pas regarder, de toute façon, on lui laisse libre choix de regarder ou pas, de parler de la stomie. Euh, mais on explique en fait à voie orale, de toute façon, tous les gestes qu'on fait. Comme ça, le patient déjà au moins il les entend et on fait ça en systématique. Même si on repasse le lendemain, on refait les soins, on recommence, même si on a déjà fait les soins la veille, parce qu'on sait qu'il y a forcément des choses qu'il n'a pas entendu ou qu'il n'a pas voulu entendre et qu'en repassant une deuxième fois, et bah ça permet de capter encore un petit peu plus d'informations. Et je ne sais plus, j'ai perdu le fil de ta question.

ESI : Les réactions ou les appréhensions, on parlait du rejet.

IDE : Alors, oui, rejet. Et ça va être la douleur aussi. Une grosse appréhension de la douleur. On a beau leur avoir expliqué en pré opératoire que c'était une muqueuse, que c'était pas innervé et donc que c'était pas douloureux. Le fait que ce soit quand même un morceau, entre guillemets, d'eux qui ressort, il y a toujours une appréhension d'avoir mal en fait.

ESI : D'accord, ok. Est ce que tu pourrais me dire quelles compétences ou quels outils tu vas utiliser pour déterminer si un patient peut débiter l'éducation ?

IDE : Euh, c'est plus, euh, il n'y a pas forcément de compétences, non. On leur dit tout de suite, les patients, dès qu'on les voit avant l'intervention, on leur dit qu'on passera en systématique tous les jours dans le service et que, en fait... c'est eux, c'est eux les acteurs du soin, c'est eux qui vont déclencher. Donc nous, on leur dit, on passe tous les jours. S'ils nous disent que ce n'est pas le moment, qu'ils sont fatigués, qu'ils ont mal dormi, qu'ils ont mal... Voilà, on sait que ce n'est pas le moment. Ils vont pas être réceptifs à l'éducation qu'on va mettre en place, donc on fera le soin. Et comme je disais tout à l'heure, on expliquera, mais en tout cas, ce sera difficile d'amorcer, en tout cas quelque chose. Après, on leur explique bien que pour certains types de patients stomisés, notamment pour les stomies, que ce soit urinaires ou pour les stomies digestives comme les iléos qui sont productives, on leur explique une chose, c'est qu'on leur demandera une seule chose à savoir faire pour sortir, c'est vider la poche. Parce qu'une iléostomie qui donne plus d'un litre ou presque 2 litres, c'est pas possible pour l'infirmière, donc il faut qu'au mieux, ils sachent faire ça.

ESI : Ouais, ok. Et comment toi tu vas savoir si le patient est prêt à débiter les soins éducatifs ?

IDE : Et bah c'est vraiment en passant tous les jours et c'est lui qui me dira. On en profite quand même plus facilement dès que le patient peut se mobiliser et aller au cabinet de toilette. C'est un peu plus facile parce que faire les soins au lit, voilà, on essaye de le faire. Mais le patient par lui même, il nous dit qu'il ne va pas bien voir sa stomie. Donc voilà commencer trop tôt, si le patient ne tient pas sur ses jambes, c'est un peu compliqué.

ESI : Et si, par exemple, tu vas croiser des infirmiers qui prennent en charge le patient le matin et l'après midi, est ce que tu vas essayer d'avoir des informations auprès de ces infirmiers là où tu vas directement voir le patient ?

IDE : Non, on commence par aller voir l'infirmière. Parce que c'est déjà source d'informations. Moi, je ne sais pas, j'arrive le matin, je ne sais pas comment ça s'est passé la nuit. Je ne sais même pas si le patient est dans sa chambre, puisque si il a compliqué dans la nuit et qu'il est parti faire un scanner, il ne sera pas là. Donc, on s'inquiète déjà toujours de savoir comment va le patient, même si on est passé la veille. On pose la question pour savoir dans quel état d'esprit déjà il est. Ça nous donne déjà un peu une idée de comment on va trouver le patient.

ESI : Ben oui, et à quoi tu prêtes le plus d'attention pour savoir si l'éducation peut être faite? Donc, tu me disais, le fait de regarder, si lui te dit qu'il est prêt, mais tu vas prêter attention à quoi d'autre?

IDE : Hum hum, et ben ça va être surtout centré vraiment sur ces demandes. Après, on sent. On le sent si c'est possible ou pas. Il y a des patients qui, certains, vont nous dire que, par exemple, dans l'après midi, ils se sont rendus compte que la poche, elle donnait et donc qu'ils ont surveillé. Donc, on se dit que, voilà, si le patient commence déjà à regarder sa stomie, à prêter attention, à veiller à ce que la poche ne se remplisse pas trop. On sent qu'ils sont déjà dans une démarche de volonté, en tout cas d'apprentissage. C'est beaucoup plus compliqué si on sent que le patient, sa poche est archi pleine et qu'il n'a pas du tout prêté attention. On sent, on se dit que ça va être compliqué.

ESI : Là, tu me parles que tu sens, ça veut dire quoi pour toi ? Ca correspond à quoi ?

IDE : Ouais on sent, c'est l'observation du patient, c'est en parlant avec lui, c'est le ressenti en fait qu'on a de la situation.

ESI : D'accord. Et est ce que, selon toi, il y a un profil de patients qui va réussir à se mettre dans l'ETP plus facilement, plus rapidement?

IDE : Non ! Ca, on peut vraiment pas, vraiment absolument pas. Parce que des fois, on est surpris avec des patients qu'on voit juste en préopératoire et on se dit là c'est même pas la

peine, on n'y arrivera pas. Et puis au final c'est des patients qui s'y mettent très rapidement. Chez certains autres, ça va être, voilà, ça va être vraiment l'inverse. On va se dire avant l'intervention, on était sûr que dès le lendemain, ils allaient limite s'y tenir et que c'est plus compliqué parce que voilà, il a fallu... Ils ont peut être mentalisé et du coup, ils se rendent seulement compte des conséquences sur la vie future.

ESI : Oui, c'est sûr. Et est ce que tu pourrais me donner des causes ou des raisons chez le patient qui vont empêcher de commencer l'éducation thérapeutique ?

IDE : Alors il peut y avoir pleins. Ça peut être au niveau de son état général, il suffit que le patient soit fiévreux, douloureux. Ce sont des choses qu'on sait clairement que ça va être compliqué. Après, ce qui est important, c'est aussi l'entourage. Si le patient sent qu'il n'y a pas de blocage de part son entourage, ça va être aidant pour lui. S'il sent qu'il, ou même nous, si on sent qu'il n'a pas pu en parler à ses proches. On sent que ça va être plus compliqué. Dès lors qu'on peut aussi proposer de l'éducation à l'entourage du patient, ça facilite parce que ça rassure le patient. Et je pense que l'aide aussi à entrer en ETP.

ESI : Ouais, c'est clair. Et quand tu as des indices comme ça, quand tu sens comme tu dis que le patient n'est pas prêt, qu'est ce que tu vas faire avec le patient pour essayer de débloquer un petit peu la situation?

IDE : Et bah en fait, on prend beaucoup de temps. On discute avec le patient pour voir ce qui lui pose problème. Là, actuellement, c'est ça, on a une patiente, voilà, on n'arrive pas du tout à l'éduquer alors que c'est une patiente qui est relativement jeune. Donc on pourrait se dire que ça peut être plus facile. Elle a le mariage de son fils dans deux mois, donc on se dit ça pourrait être justement quelque chose de moteur. Alors que pour elle, c'est tout l'inverse. Donc là, pour l'instant, on n'a pas réussi à trouver un petit peu l'angle de tir pour essayer, pour essayer de l'aider, mais en tout cas, voilà, c'est le dialogue, c'est le dialogue et surtout de ne pas la forcer. Parce que plus on va forcer, plus ça sera pire en fait. Après, ça arrive très fréquemment qu'il y ait des patients qui n'avaient pas envie de se mettre dans le soin et qui, malheureusement, se retrouvent contraints parce qu'ils ont une fuite à la maison etc. Souvent cela arrive en pleine nuit donc l'infirmière libérale peut pas venir et du coup, c'est là qu'on se dit, même si on a l'impression que le patient est sorti, qu'il ne faisait pas les soins, bah on peut être déçu par notre prise en charge en se disant qu'on n'a pas été forcément efficace puisque le patient part et qu'il ne fait pas ses soins de stomie. Mais au final, il a quand même été réceptif à tous les conseils qu'on a pu donner par voie orale. Et puis, du coup il arrive à s'en sortir dans certaines situations comme pour la gestion des fuites.

ESI : Ouais, ok. Tu me dis que tu laisses le temps, que le temps fait avancer les choses. Est ce que tu penses qu'il y a une notion de deuil quand les patients ont une stomie ?

IDE : Ah oui, ils ont un deuil à faire. Ils ont un deuil à faire, surtout pour les stomies qui sont définitives, les patients qu'ont des stomies qu'ils gardent pendant deux mois ont beaucoup plus de facilité à se projeter en se disant ok, c'est bon, je l'ai que pour deux ou trois mois. C'est sûr que les patients qui ont du définitif, ils ont un deuil à faire parce qu'ils savent pertinemment que leur vie va changer, même si on essaye en tout cas, qu'elle change le moins possible. Donc, oui un deuil de leur image corporelle aussi parce que même si maintenant on arrive à avoir des modèles de poches qui sont le plus discret possible, il y a quand même un travail à faire qui peut prendre du temps. Et il faut respecter ce temps là oui.

ESI : D'accord, est ce que tu as l'impression qu'il y a un moment qui est plus propice pour débiter les soins éducatifs?

IDE : Souvent, on passe le lendemain, mais juste pour que le patient nous remette un petit peu, qu'il sache que nous, on est plus spécialisé dans les poches. Et puis, après dès que le patient, dès qu'il est plus douloureux, donc ça peut arriver dès le lendemain pour s'y mettre oui. Mais au final, après, on commence toujours très, très doucement. En général, si on passe le lendemain, on fait le soin, on donne toutes les explications et souvent, on commence déjà par laisser du matériel vers lui pour qu'il puisse le manipuler. Voilà, on essaie d'aller vraiment petit à petit. Et puis voilà, comme ça, on met vraiment les choses en place. Mais ça peut, ça peut arriver qu'on commence dès le lendemain, ça va être fonction du patient.

ESI : Ok. Et pour terminer, j'ai une dernière question : Pour toi, qu'est ce qui est le plus important à rechercher quand tu veux commencer une éducation thérapeutique chez un patient qui a une stomie digestive?

IDE : Euh, le plus important à rechercher, euh ce qui va.. Dans les faits facilitant l'éducation en tout cas, c'est vraiment trouver le bon moment pour le patient. Parce que même dans une journée, même si on a un patient qui semble être réceptif à la stomathérapie, euh si on passe le matin et qu'en fait, il attend un coup de fil, et bien voilà, ce sera pas, ce sera pas bénéfique, alors que si on était passé une heure plus tard et qu'il avait eu son coup de fil, ben, on n'aurait pas eu de soucis. Donc des fois, ça peut paraître rien, mais faut savoir, c'est vraiment tombé dans le bon moment. Donc après, qu'avec le poste qu'on a, c'est vrai qu'on a la possibilité de prendre trois quarts d'heure avec le patient, et ça c'est important parce que quand on est dans le service, on n'a pas toujours le temps, on n'a pas toujours la possibilité d'offrir ce temps là. Donc c'est important aussi de savoir se rendre disponible et de trouver le bon timing même si ce n'est pas toujours pas toujours évident.

ESI : C'est sûr. Et bien c'est tout bon pour moi. Est ce que tu veux rajouter quelque chose sur le sujet ?

IDE : Non je pense pas, c'est bon.

ESI : Et bien merci beaucoup.

IDE : Je t'en prie.

Annexe 5 : Tableaux d'analyse descriptive des entretiens

	IDE	Changements physiques	Changements psychologiques	Changements sociaux
<p>Mettre en évidence ce que les IDE perçoivent comme changements chez le patient porteur d'une stomie digestive</p>	<p>Infirmières stomathérapeute</p>	<p>« c'est visuel. Il a une stomie, c'est quelque chose que lui voit et qu'il n'avait pas. »</p> <p>« Autrement, au niveau vestimentaire aussi... tout ça c'est des changements dans la vie. »</p> <p>« on a beau avoir précisé au patient que ce qui allait ressortir à la peau c'était un morceau d'intestin, et bah il n'avait pas du tout visualisé »</p> <p>« les changements physiques sont visuels pour le patient, il voit sa stomie, sa poche. »</p>	<p>« tout ça entraîne un changement psychologique parce qu'il y a un changement, une modification de l'image corporelle, avec tout ce qui est travail de deuil qui va avec »</p> <p>« il y a quand même, à chaque fois un aspect psychologique dans l'histoire »</p> <p>« souvent, il y a un énorme impact psychologique d'acceptation de la stomie, ce qui ne va pas se faire en un seul temps. Le deuil doit se faire aussi. »</p> <p>« Euh, il y a un gros travail sur l'acceptation de l'image corporelle » « Et puis il y a, comme je te disais tous les changements psychologiques aussi. »</p>	<p>« Euh, bah...il a perdu la façon d'aller aux toilettes...normale. »</p> <p>« Il a l'impression que les autres ont un œil différent sur lui. »</p> <p>« Il a l'impression aussi que quelque fois il y a des odeurs »</p>
	<p>Infirmière de SSR</p>	<p>« Donc, évidemment, il y a plein de changements à ce niveau là, au niveau physique il faut s'accepter c'est sûr. Le corps change, la façon de s'habiller, d'aller aux toilettes, ça peut être mal vécu pour la personne. Donc oui, il y a beaucoup de changements que l'on observe oui. »</p>	<p>« Bah oui il y a énormément de changements, surtout psycho, parce qu'il faut qu'il accepte de vivre avec cette poche là. »</p>	<p>« Donc, ça bouleverse quand même tout leur quotidien, toute leur vie personnelle, intime »</p>

	IDE	Un deuil à faire	Une appréhension de la douleur	Une réaction de rejet	Un refus de soins	L'impossibilité de regarder la stomie
<p>Mettre en évidence ce que les IDE ont pu observer comme réactions, appréhensions chez les patients avant de débiter l'ETP</p>	IDE stoma	<p>« il y a plus de réactions de chocs ? : » « Ah bah oui, [...] l'avancée n'est pas tout la même dans tout ce qui est travail de deuil et tout ça ».</p> <p>« ils ont un deuil à faire »</p> <p>« ils ont un deuil à faire parce qu'ils savent pertinemment que leur vie va changer »</p> <p>« donc oui un deuil de leur image corporelle »</p>	<p>« Et ça va être la douleur aussi. Une grosse appréhension de la douleur. On a beau leur avoir expliqué en pré opératoire que c'était une muqueuse, que c'était pas innervé et donc que c'était pas douloureux. Le fait que ce soit quand même un morceau, entre guillemets, d'eux qui ressort, il y a toujours une appréhension d'avoir mal en fait. »</p>	« Les réactions qu'on a, c'est le rejet. »		<p>« Il y a des patients qui ne veulent pas du tout regarder. »</p> <p>« Déjà, je regarde s'il regarde lui même la stomie. Si déjà, il regarde pas la stomie, c'est compliqué. Si il regarde la fenêtre quand on fait les soins, c'est compliqué. Et si la personne ne regarde pas la stomie, l'avancée, va être très, très, très longue. »</p> <p>« il faut réussir à l'amener à regarder la stomie. Déjà une fois qu'il a commencé à regarder, on peut avancer plus loin. »</p>

						<p>« C'est de regarder. Si déjà la personne ne regarde pas, on peut rien faire » « Le fait qu'il ne regarde pas bien sûrs » « Il y a des patients qui ne veulent pas du tout regarder » « il ne veut pas regarder, de toute façon, on lui laisse libre choix de regarder ou pas » « si le patient commence déjà à regarder sa stomie, à prêter attention, à veiller à ce que la poche ne se remplisse pas trop » « Et je dirais qu'il y a les gens qui ne veulent pas</p>
--	--	--	--	--	--	---

						regarder... même le soin, sans le faire participer. On en est seulement au stade du regard. Donc oui, il y en a qui sont dans cette phase là. » « Bah il va accepter de regarder, va accepter de toucher, accepter de participer »
	IDE SSR	« Je pense qu'ils passent par toutes ces phases là de deuil. Il y a le déni, le refus, la colère, tout ça... Et puis le deuil d'avant, bien sûr. »			« Parfois, il y en a qui sont dans le refus total du soin, qui sont dans le déni de ce qui leur arrive. »	« c'est intéressant de travailler avec le miroir ou de lui dire de regarder sa stomie au moment d'une toilette, ne serait ce que regarder la poche »

	IDE	Prendre le temps	Respecter le rythme du patient	Attendre le bon moment
Savoir si les IDE parlent de la notion de temps	IDE stoma	<p>« faut laisser le temps au temps »</p> <p>« au fil du temps, ça peut avancer »</p> <p>« un travail à faire qui peut prendre du temps. Et il faut respecter ce temps là.»</p> <p>« on prend beaucoup de temps »</p>	<p>« on ira à votre rythme »</p> <p>« c'est vous, faut aller à votre rythme »</p> <p>« Mais au final, après, on commence toujours très, très doucement. »</p> <p>« on essaie d'aller vraiment petit à petit. Et puis voilà, comme ça, on met vraiment les choses en place. Mais ça peut, ça peut arriver qu'on commence dès le lendemain, ça va être fonction du patient. »</p> <p>« on leur dit qu'on passera en systématique tous les jours dans le service et que, en fait... c'est eux, c'est eux les acteurs du soin, c'est eux qui vont déclencher. »</p>	<p>« c'est quand même d'attendre que la stomie, déjà, ai un taille à peu près correcte pour faire un soin »</p> <p>« il faut au moins attendre 15 jours pour moi »</p> <p>« commencer trop tôt, si le patient ne tient pas sur ses jambes, c'est un peu compliqué »</p> <p>« Souvent, on passe le lendemain, mais juste pour que le patient nous remette un petit peu, qu'il sache que nous, on est plus spécialisé dans les poches. Et puis, après dès que le patient, dès qu'il est plus douloureux, donc ça peut arriver dès le lendemain pour s'y mettre oui. »</p>

	IDE	Causes physiques	Causes psychologiques	Causes liées à l'entourage	Causes liées au diagnostic
<p>Mettre en évidence ce que les infirmières trouvent comme causes ou raisons qui vont empêcher le patient de rentrer en ETP</p>	IDE stoma	« certains handicaps . » « Alors il peut y avoir pleins. Ça peut être au niveau de son état général , il suffit que le patient soit fiévreux, douloureux . »	« Déjà, s'il est au niveau de la phase d'avancée au niveau psychologique, où il en est... Parce que si il est dans le déni , on peut toujours courir , on n'y arrivera pas. »	« Après, ce qui est important, c'est aussi l'entourage . Si le patient sent qu'il n'y a pas de blocage de part son entourage , ça va être aidant pour lui . S'il sent qu'il, ou même nous, si on sent qu'il n'a pas pu en parler à ses proches. On sent que ça va être plus compliqué. Dès lors qu'on peut aussi proposer de l'éducation à l'entourage du patient, ça facilite parce que ça rassure le patient. Et je pense que l'aide aussi à entrer en ETP. »	« Et puis, il y a aussi quelquefois le : Tiens, tout va bien. On commence à aller un peu mieux et un moment donné, par exemple, on va lui dire que finalement, c'est un cancer... Et puis, il va avoir une chimio et la boum, badaboum . Tout va retomber . »
	IDE SSR	« Les autres causes, ça peut être plus des causes physiques , le patient qui ne voit pas par exemple, les patients qui ont une mauvaise vue , ils vont pas pouvoir aller faire cette éducation. »			« Les causes, parfois, ça peut être... Que si on leur a dit que la chirurgie serait rapide , certains n'ont pas envie de faire cet effort là, ça dépend du délai de rétablissement . »

	IDE	Si le patient est en phase d'adaptation	Si le patient est en phase d'acceptation
Savoir si les IDE parlent des notions d'adaptation, d'acceptation	IDE stoma		<p>« impact psychologique d'acceptation de la stomie »</p> <p>« En général, les patients sortent de l'hôpital et cette acceptation n'est toujours pas faite. »</p> <p>« il y a un gros travail sur l'acceptation de l'image corporelle »</p>
	IDE SSR	<p>« Pour moi, le moment idéal, c'est quand le patient est prêt... Quand il commence à passer le cap, à s'adapter à la nouvelle situation »</p>	<p>« qu'il commence à accepter cette poche. »</p>

	IDE	En échangeant des informations avec le patient	En observant le patient	En analysant les informations recueillies	En se référant à leur ressenti
<p align="center">Savoir comment les infirmières exercent leur jugement clinique</p>	IDE stoma	<p>« Alors déjà, moi, quand je fais le premier soin, je discute avec le patient. »</p> <p>« Et donc, en discutant, en essayant de petit à petit de faire le soin, il faut réussir à l'amener à regarder la stomie. Déjà une fois qu'il a commencé à regarder, on peut avancer plus loin. »</p> <p>« Et puis, un petit peu, ça va être savoir comment il vit chez lui. Est ce qu'il est tout seul ? »</p> <p>« Est ce qu'on lui a expliqué un peu ce que c'était? Est ce qu'il sait pourquoi on lui a fait ça? »</p> <p>« C'est vraiment tout, la personne dans sa globalité, c'est pas juste comment est la stomie... C'est lui entièrement en fait. »</p> <p>« discuter avec le patient, c'est ça, la discussion »</p> <p>« c'est en parlant avec lui »</p>	<p>« Déjà, je regarde s'il regarde lui même la stomie. »</p> <p>« Est-ce qu'il a un handicap qui va lui l'empêcher déjà, ne serait-ce que de voir stomie... Ou est-ce que la stomie est facile à appareiller ? »</p> <p>« analyser ce qu'on observe. »</p> <p>« voilà, si le patient commence déjà à regarder sa stomie, à prêter attention, à veiller à ce que la poche ne se remplisse pas trop. »</p> <p>« c'est l'observation du patient. »</p> <p>« Et puis, effectivement, on va voir quand on lui propose de faire le soin, où il en est quoi. Par exemple, est ce qu'il va effectivement décoller, ou s'il va commencer à laver... »</p>	<p>« savoir ce qu'il sait. »</p> <p>« Et déjà, je vais savoir un petit peu ce qu'il a compris ou pas »</p> <p>« analyser ce qu'on observe. »</p> <p>« Ouais, on sent, (...) c'est le ressenti en fait qu'on a de la situation. »</p> <p>« Il faut sentir avec le patient »</p> <p>« Je sais pas comment dire, c'est plus mon ressenti, peut être »</p>	<p>« je comprenais bien, je sentais bien qu'il n'était pas prêt. »</p> <p>« Voilà, on sait que ce n'est pas le moment. »</p> <p>« ben ça va être surtout centré vraiment sur ces demandes. Après, on sent. On le sent si c'est possible ou pas. »</p> <p>« On sent qu'ils sont déjà dans une démarche de volonté, en tout cas d'apprentissage. »</p> <p>« C'est beaucoup plus compliqué si on sent que le patient, sa poche est archi pleine et qu'il n'a pas du tout prêté attention. On sent, on se dit que ça va</p>

					être compliqué.
	IDE SSR	« Quand on parle, au moment du soin » « Ca va être après les discussions avec lui »		« Donc, je vais analyser sa participation en fait, je vais voir s'il y a pas de résistance, voir si ce que l'on propose, il l'accepte et là on y va et on fait le soin. »	

	IDE	Profil	Pas de profil
Mettre en évidence les propos des infirmières sur l'existence ou non d'un profil de patients enclin à démarrer une démarche d'ETP	IDE stoma		<p>« Non, non. Quelquefois, on dit les jeunes, mais c'est pas vrai. C'est pas vrai. On a des jeunes qui vont pas du tout du tout réussir à avancer dans cette vie avec la stomie. »</p> <p>« Moi, je ne dirai pas qu'il y a...pour moi, il n'y a pas de catégorie, non. J'ai beau chercher dans ma tête parce qu'on me l'a déjà posé cette question là et je ne vois pas comment je peux dire tiens elle ou elle va mieux s'en sortir qu'un autre. »</p> <p>« Non ! Ca, on peut vraiment pas, vraiment absolument pas. Parce que des fois, on est surpris avec des patients qu'on voit juste en préopératoire et on se dit là c'est même pas la peine, on n'y arrivera pas. Et puis au final c'est des patients qui s'y mettent très rapidement. Chez certains autres, ça va être, voilà, ça va être vraiment l'inverse. »</p>
	IDE SSR		« Non, pas de profil, non... J'ai pas remarqué que ça concernait un certain type de personnes précisément. »

	IDE	Le patient a été préparé en amont de la chirurgie	Le patient s'est réveillé avec une stomie
Mettre en évidence la différence entre patient prévenu qu'il allait avoir une stomie ou non	IDE stoma	« Si c'est des gens qui étaient prévenus qu'ils allaient avoir une stomie ou si c'est des gens qui se sont réveillés avec la stomie . Là, déjà, la démarche est pas la même. Souvent, s'ils ont été prévenus, ils ont rencontré le chirurgien qui leur a expliqué, ils ont parfois rencontré, et j'espère souvent, une infirmière stomathérapeute, qui leur a montré le matériel, qui a expliqué un petit peu ce qui allait se passer et parfois... ils ont rencontré l'association . Donc là déjà, il y a une grosse démarche de faite. » « nous le patient, on le voit en pré opératoire deux fois avant son intervention »	« Par contre, quelqu'un qui d'un seul coup, se réveille avec la stomie et on lui dit bonjour monsieur maintenant vous avez une poche, alors déjà, ça veut dire quoi ? Qu'est ce que c'est ? Qu'est ce qu'on m'a fait ? Et là, le travail n'est pas le même... Nous, ils arrivent ici, souvent au bout de 3 semaines à peu près on va dire, d'hospitalisation, après l'intervention. Donc il y a déjà eu un travail de fait . Mais ceux qui se sont réveillés avec la poche, et bah là il y a vraiment une grosse différence et un travail d'accompagnement à faire . » « je vais commencer par lui demander s'il connaît l'association, lui proposer de rencontrer quelqu'un. S'il ne veut pas, je lui dis nous, on est là pour en parler si besoin. On peut même faire venir aussi une psychologue parce que nous, on est là. On peut discuter, mais on n'est pas non plus... On a nos limites aussi quoi »
	IDE SSR	« d'autres étaient, ont peut être été mieux préparés en amont »	

	IDE	Relation avec le patient	Disponibilité pour le patient	Stade d'acceptation du patient	Connaissance du patient
Mettre en évidence ce qui est le plus important pour les infirmières afin de	IDE stoma	« Le plus important... Déjà c'est de se présenter, de créer une relation . Et de voir où en est la personne quand tu arrives, en fait. Savoir où elle en est . Savoir si, si elle sait ce	« c'est vraiment trouver le bon moment pour le patient . Parce que même dans une journée, même si on a un patient qui semble être réceptif à la		« Il faut connaître bien sûr ce qu'a le patient quand même . Justement, savoir est ce que ça a été fait en urgence ou pas, puisque tout ça rentre en

débuter la démarche d'ETP		<p>qu'est une stomie, où elle est, ce que ça a induit comme changement dans sa vie? Et puis, et puis après, voir si elle veut faire le soin, pourquoi pas? Soins d'urgence ou pas soins d'urgence? Il y en a qui font tout et d'autres qui veulent juste pallier au fait qu'il y a des fuites... »</p> <p>« Et puis après, vraiment, discuter avec le patient, c'est ça la discussion et analyser ce qu'on observe. Et puis surtout, pas arriver avec une tête triste. Il faut essayer de faire vivre et de dire qu'on peut quand même vivre avec une stomie. Malgré tout, même s'il y a des choses qui ne pourront pas faire, il ne faut pas être négatif. »</p>	<p>stomathérapie, euh si on passe le matin et qu'en fait, il attend un coup de fil, et bien voilà, ce sera pas, ce sera pas bénéfique, alors que si on était passé une heure plus tard et qu'il avait eu son coup de fil, ben, on n'aurait pas eu de soucis. Donc des fois, ça peut paraître rien, mais faut savoir, c'est vraiment tombé dans le bon moment. »</p> <p>« Donc c'est important aussi de savoir se rendre disponible et de trouver le bon timing même si ce n'est pas toujours pas toujours évident. »</p>		<p>ligne de compte. Connaître le contexte, voilà... »</p>
	IDE SSR			<p>« Ben moi, c'est qu'il soit prêt, qu'il y ait cette notion d'accepter les choses, qu'il soit un petit peu dans une phase d'acceptation,</p>	

				parce que s'il est complètement dans le déni, on ne va pas réussir à transmettre quoi que ce soit. »	
--	--	--	--	--	--



L'initiation de la démarche d'éducation thérapeutique auprès de patients porteurs d'une stomie digestive

Introduction

La mise en place d'une **stomie digestive** est à l'origine de **changements** pour le patient, aussi bien sur le **plan physique que psychique**, qui vont **bouleverser son quotidien**. Il est donc primordial de mettre en place une démarche d'éducation thérapeutique pour qu'il retrouve son **autonomie**. Or, le patient peut présenter de **nombreuses réactions** qui vont **freiner, empêcher l'initiation** de cette démarche.



En quoi le jugement clinique permet-il à l'infirmier(e) de s'assurer qu'un patient porteur d'une stomie digestive est prêt à débiter une démarche d'éducation thérapeutique ?

Intérêts

- Comprendre comment une infirmière **ajuste sa prise en charge éducative** en fonction de chaque patient.
- Déterminer des **éléments à rechercher** chez le patient pour **s'assurer qu'il est prêt à entrer dans une démarche d'éducation thérapeutique**.

Méthode de recherche



Éclairages théoriques : deuil, image corporelle, ETP, temporalité, acceptation*, observation clinique...



Entretiens semi directifs auprès d'infirmières stomathérapeutes ou non.

Résultats des entretiens



Observer si le patient regarde sa stomie

Indicateur essentiel à rechercher avant d'initier la démarche d'éducation.



Rechercher l'existence de freins

Présence d'handicaps préexistants, patient en phase de déni ou de colère (deuil), circonstances de mise en place de la stomie, entourage peu soutenant...



Prendre le temps et aller au rythme du patient

Laisser au patient le temps de s'adapter, d'accepter sa nouvelle situation.



Se fier à son intuition

Analyser la situation en exerçant un jugement clinique et en se fiant à ses ressentis.

Conclusion

Ce travail a permis de mettre en lumière différentes **pistes de réponses** sur la manière **d'adapter** sa prise en charge et **d'appréhender** les soins éducatifs auprès des patients porteurs de stomies digestives. Il semble donc important de rechercher différents éléments pour s'assurer que le patient est enclin à débiter la démarche d'ETP, et ce au moment le plus propice.

* : Crispin, B., Deccache, A., Feulien, C. (2010). Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ? Repéré à <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>

CLERY Léa

Titre : L'initiation de la démarche d'éducation thérapeutique auprès de patients porteurs d'une stomie digestive

Présentation synthétique du travail en anglais :

The establishment of a digestive stoma is a surgery that causes many changes for the patient, both physically and mentally, which will disrupt his daily life. In this context, it's essential to establish educational care and therapeutic education process (TEP) in order for the patient to regain his autonomy. However, because of this new situation, the patient can present many reactions which will brake or prevent the initiation of this process.

Through this research, I would like to be able to understand how a nurse adjusts educational care according to each patient who have a digestive stoma. Also, I would like to identify elements to look at to ensure that he's ready to enter into this TEP. So, I have identified a problem: How does clinical judgment enable the nurse to ensure that the patient with a digestive stoma is ready to begin therapeutic education process?

Therefore, I raised about some notions: body image, mourning, acceptance, therapeutic education process and the place of observation and clinical judgment. Then, I conducted several interviews with nurses in order to obtain their vision of taking care of patient with digestive stoma.

In conclusion, the aim of this study is to gather knowledge and discover possible paths of responses on how to approach educational care with patients with digestive stoma.

Présentation synthétique du travail en français :

La mise en place d'une stomie digestive est une intervention chirurgicale à l'origine de nombreux changements pour le patient, aussi bien sur le plan physique que psychique, qui vont bouleverser son quotidien. Dans ce contexte, il est primordial de mettre en place des soins éducatifs et une démarche d'éducation thérapeutique pour que le patient retrouve son autonomie. Or, face à cette nouvelle situation, le patient peut présenter de nombreuses réactions qui vont freiner, empêcher l'initiation de cette démarche.

C'est pourquoi, à travers ce travail, j'aimerais être en mesure de comprendre comment une infirmière ajuste sa prise en charge éducative en fonction de chaque patient porteur d'une stomie digestive. Je souhaiterais également pouvoir déterminer des éléments à rechercher chez le patient pour s'assurer qu'il est prêt à entrer dans une démarche d'éducation thérapeutique. Pour cela, j'ai dégagé une problématique : En quoi le jugement clinique permet-il à l'infirmier de s'assurer qu'un patient porteur d'une stomie digestive est prêt à débiter une démarche d'éducation thérapeutique ?

J'ai donc abordé de nombreuses notions : l'image corporelle, le deuil, l'acceptation, le concept d'éducation thérapeutique ainsi que la place de l'observation et du jugement clinique.

Puis, j'ai mené plusieurs entretiens auprès d'infirmières pour obtenir leur vision de la prise en charge des patients porteurs de stomies digestives.

En conclusion, ce travail a pour but de rassembler des savoirs et de découvrir des pistes de réponses sur la manière d'appréhender les soins éducatifs avec ces patients.

Keywords : Digestive stoma ; Therapeutic education process ; Body image ; Grief ; Clinical judgment

Mots clés : Stomie digestive ; Initiation à la démarche d'éducation thérapeutique du patient ; Image corporelle ; Deuil ; Jugement clinique

Institut de formation en soins infirmiers du CHU de Rennes

Travail écrit de fin d'études – Année de formation : 2017-2020