

Bilan d'activité pour le projet 2008 en cardiologie pédiatrique

soutenu par la Fondation Saint Luc

Pour rappel, le projet soutenu par la fondation Saint Luc visait à prouver l'utilité d'une infirmière de liaison dans le service de cardiologie pédiatrique du Professeur Sluysmans. Dans une volonté de prise en charge globale et continue des enfants, de promotion de la santé et d'humanisation des soins ; les objectifs étaient d'assurer un suivi téléphonique 24 à 48h après l'hospitalisation ainsi qu'une prise en charge multidisciplinaire en consultation.

Le bilan d'activité reflète 10 mois de travail (du 1^{er} octobre au 31 juillet) équivalant à un tiers temps.

Le suivi téléphonique post hospitalisation a pu s'établir dans 126 cas (=37% des hospitalisations) dont 8 sont restés sans réponse de la part des parents (2 enfants opérés et 6 enfants cathétérisés).

Parmi les familles contactées : il s'agissait de 60 enfants opérés, 34 enfants ayant bénéficié d'un cathétérisme et 24 hospitalisés pour observation ou autre chirurgie.

Certaines situation, me semblant plus difficile à gérer au domicile, ont nécessité plusieurs contact et donc un suivi à plus long terme (36 cas=30,5% des parents contactés).

De façon générale, chaque contact a été bien perçu par les parents, appréciant ce suivi personnalisé « à distance » à un moment où ils ont besoin d'être rassurés.

Pour 32% des appelants, ne présentant aucun problème particulier ; c'était l'occasion de s'assurer du souci de « bien faire » ; et pour nous, soignants, de la prise en charge adéquate à domicile. Mais le plus souvent, les parents ont pu exprimer leurs craintes ou difficultés rencontrées (68%).

Tous les problèmes aigus ont été communiqués aux cardiologues. Les interventions ont parfois nécessité des changements de traitements, une consultation avancé, ou encore une hospitalisation en urgence.

Les problèmes les plus fréquemment rencontrés concernent principalement des soucis d'alimentation (44%), de plaie (23%), de médicaments (15%).

D'autres questions sont soulevées de façon ponctuelle, comme la vaccination, le suivi cardiaque à long terme, le retour à la crèche, l'esthétique de la cicatrice, ...

Chaque problème rencontré est une remise en questions ; toujours soucieuse de mieux prévenir les difficultés.

Par exemple, pour l'alimentation, j'essaie d'organiser systématiquement une visite du diététicien avant la sortie pour les nouveau-nés ou tout enfant ayant un régime particulier.

Sensibiliser les infirmières de l'équipe à agir de même est une autre de mes préoccupations.

Je souhaite également apporter mon expérience professionnelle à la rédaction du « Petit

Pierre mange de bon cœur ». Le livret, riche d'informations médicales, pratiques et diététiques, serait disponible pour tout parent dont l'enfant présente des difficultés d'alimentation.

En ce qui concerne les problèmes liés à la plaie ; là aussi, des contacts ont été pris auprès des professionnels concernés. Les informations récupérées auprès du docteur Rubay, chirurgien cardiaque et du docteur Bayet, chirurgien plastique seront reprises dans un feuillet en projet de réalisation avec une infirmière de l'unité. Le but étant d'informer les parents mais aussi les professionnels (cardiologues externes).

Par contre, il est plus difficile de généraliser les difficultés liées à la prise de médicaments car les soucis sont souvent propres à l'enfant ou au traitement. Le travail doit se faire à la sortie, en programmant judicieusement les médicaments avec les repas, en respectant le sommeil de nuit,...dans un souci de confort de l'enfant et des parents.

Nous avons toutefois remarqué que certains changements de traitement de dernière minute n'étaient pas toujours connus des infirmières et pouvaient porter à confusion. J'ai fait passer une note auprès du personnel infirmier rappelant vigilance et attention.

J'estime que l'infirmière de liaison a aussi un devoir d'éducation à la santé.

D'autres questions comme la vaccination ou la prévention des caries (souvent constatées par les cardiologues) feront l'objet de fiches informatives.

Indépendamment des compétences médicales et chirurgicales des Cliniques St Luc ; c'est notre souci d'humanisation des soins qui nous différenciera aussi des autres Institutions.

Nous ne pouvons plus tenir compte des aspects strictement médicaux de la maladie.

Pouvoir communiquer aux parents un numéro de GSM, accessible 7jours/7, lien assuré par une infirmière travaillant en collaboration étroite avec les cardiologues ; représente une sécurité inestimable pour les parents et un atout pour la Cardiologie Pédiatrique.

Grâce à l'asbl « nos enfants cardiaques », finançant le GSM et le forfait téléphonique ; les parents ont pu me contacter à 87 reprises. Dans 88% des cas, il s'agissait de difficultés post hospitalisation et plus intéressant encore dans 12%, il s'agissait de situations pré opératoires.

En effet, la fonction d'infirmière de liaison a aussi répondu à une nouvelle demande : la **visite des soins intensifs avant une intervention programmée** (21 cas) ou encore **en fin de grossesse** (15 cas). Une façon de démystifier ce lieu mais aussi d'apporter des réponses pratiques. Là encore, les parents ressortent sereins et très touchés de cette attention. Certains enfants étaient pressés de dormir avec les médecins et infirmières !! Dix parents ont repris contact quelques jours avant l'hospitalisation prévue (soit 28%) pour préciser certains détails mais très vite la conversation se recentre sur l'angoisse, le stress, le besoin de parler à un professionnel...

La prise en charge multidisciplinaire en consultation a été plus difficile à organiser.

Le temps partiel est en partie responsable. Il a toutefois été possible dans 12 cas.

Une meilleure planification des sorties permettrait certainement de mieux soulager à l'avenir l'équipe médicale.

Profil assuré :

- Prise en charge pré natale
- Prise en charge pré opératoire
- Connaissance de l'évolution de l'enfant
- Contact téléphonique 24-48h post hospitalisation
- Écoute GSM 7j/7
- Travail en collaboration étroite avec les cardiologues
- Travail en collaboration étroite avec d'autres professionnels
- Sensibiliser l'équipe infirmière
- Apporter des changements organisationnels à l'équipe
- Contact multidisciplinaire

Travail à améliorer :

- Prise en charge multidisciplinaire

Projets en devenir...

- Rédaction « Petit Pierre mange de bon cœur »
- Rédaction feuillet « plaie »
- Rédaction fascicule de sortie réactualisé
- Fiches éducatives à la santé
- Reconnaissance à la Fondation St Luc sur le site web de l'association « nos enfants cardiaques » et sur le nouveau fascicule de sortie
- Reconnaissance de cette fonction dans notre Institution
- ...

C'est l'occasion pour moi de remercier vivement toutes les personnes qui ont cru en ce projet : en priorité la Fondation Saint Luc et l'association « nos enfants cardiaques ».

Mais aussi l'équipe médicale et infirmière, pour leur soutien moral et leur confiance.

Pour moi, ce fut une merveilleuse expérience humaine. L'enthousiasme, la reconnaissance et la confiance des parents ont déjà été une véritable récompense.

L'infirmière de liaison reste le LIEN avec l'hôpital, LA personne facilement accessible.

Le bilan positif et les nombreux projets à réaliser nous prouvent que l'infirmière de liaison a toutes les raisons d'exister dans le service de cardiologie pédiatrique du Professeur Sluysmans. En reconnaissant ce travail, les Cliniques Saint Luc adhèrent à une volonté de progression professionnelle.