

# La consultation infirmière : une réponse pour le suivi des troubles mictionnels de l'enfant et de l'adolescent

B PELLE (puéricultrice), Dr G CHAMPION (néphrologue pédiatre), Dr D WEIL (chirurgien pédiatre)  
Pôle ENFANT – CHU - ANGERS

La prise en charge, chez un enfant ou un adolescent, de ses troubles mictionnels est singulière à plusieurs titres. En effet, aux dimensions connues liées aux maladies chroniques et à la particularité de la pédiatrie, s'ajoute la spécificité même des fonctions d'élimination des urines et des selles. Il s'agit d'une fonction à la fois très intime, encore souvent tabou au sein de la famille et de l'entourage du patient. Dans le même temps, elle est également très associée aux capacités éducatives des parents et sujette à tous les jugements. En cas de dysfonctionnement, elle nécessite des traitements variés, complexes, toujours personnalisés et à adapter régulièrement (apprentissage des sondages, de nouveaux comportements mictionnels et/ou sphinctériens). Cette approche spécifique tant sur le plan technique que psychoaffectif, exige beaucoup de temps et de connaissances.

Créée au CHU d'Angers il y a plus de 15 ans pour la pédiatrie, l'activité de départ limitée à la pratique de bilans urodynamiques a évolué vers la structuration d'un secteur de prise en charge plus globale de ces enfants et de leur famille tant sur le plan technique que relationnel et éducatif. L'accompagnement infirmier a été intensifié en collaboration étroite avec le médecin néphrologue coordonnateur et le chirurgien pédiatre.

## La consultation infirmière au travers de 2 cas cliniques

**Cas n°1 :** A. Arn., né en 1994 et atteint d'un spina bifida, est suivi dès ses 3 ans. Sa prise en charge a consisté essentiellement à l'amener à faire des auto-sondages à l'âge de 8 ans, obtenus après différentes étapes (hétéro-sondages). L'aspect technique pour ce suivi est prépondérant mais n'a été possible qu'après avoir apporté les éléments de connaissances sur la maladie et le traitement. L'installation d'un climat de confiance a permis également l'aveu de troubles digestifs qui ont pu ainsi être améliorés. A. est

totallement sec entre les sondages qu'il maîtrise, y compris lors des différents voyages scolaires qu'il a effectués en Europe. Il pratique régulièrement du basket sans appréhension.

**Cas n°2 :** A. Gir., née en 1992, atteinte d'une malformation ano-rectale associée à un syndrome VACTERL incomplet, nous est adressée à l'âge de 13 ans. La prise en charge s'est faite dans un contexte psychologique très difficile, lié à des fuites anales, des cystites à répétition et surtout un tableau douloureux pelvien entraînant la déscolarisation. Pour cette adolescente totalement repliée sur elle-même, la priorité résidait dans l'établissement d'un contact pour l'aider à parler de ses problèmes, puis expliquer la pathologie et enfin trouver la solution la plus adaptée à sa situation. Après 18 mois de cet accompagnement mensuel, A. arrive souriante à la consultation et s'exprime sans retenue sur son incontinence. Elle n'est pratiquement plus douloureuse et a accepté une approche technique de ses soins. Elle a passé le brevet avec succès en juin dernier et est inscrite au lycée, confiante.

**Dans tous les cas, il s'agit pour l'équipe :**

- d'apporter les données théoriques lors de la découverte et dans les différentes étapes de la maladie (aggravation, complications) en prenant en compte l'âge du patient et les acquis existants.
- de fournir les informations permettant de favoriser la vie sociale et accompagner la démarche d'intégration scolaire (à partir des réseaux hospitaliers et extrahospitaliers).
- d'amener l'enfant (et sa famille le cas échéant) à assurer l'ensemble des soins nécessités par la pathologie en apportant les renseignements spécifiques aux différents matériels et techniques appropriés.
- de permettre lors de l'adolescence d'aborder la délicate question de la sexualité.

**En pratique, différents points sont repris de façon constante lors de toutes les consultations**

- Phase de reprise de contact global avec l'enfant (vie familiale, sociale, à partir d'éléments positifs connus)
- Echange sur le quotidien du soin en lien avec la pathologie
- Evaluation des connaissances (pathologie- traitement- technique...)
- Définition des attentes sur l'information
- Approfondissement sur les besoins (techniques, psychosociaux)
- Elaboration conjointe de solutions et organisation du mode de vie
- Pratique d'un soin le cas échéant (sondage, lavement) et d'explorations (débitmétries, bilans sanguins et urinaires).

Une réunion mensuelle regroupe le médecin, le chirurgien et la puéricultrice. Ce temps d'échanges sur les dossiers est indispensable pour une approche pluridisciplinaire efficace.

**Pour le fonctionnement général du secteur, les missions de la puéricultrice sont:**

- mettre en place une logistique adaptée à la prise en charge de ces enfants et adolescents pour créer les conditions qui favorisent l'apprentissage et le suivi à long terme,
- assurer les consultations infirmières (approche technique, éducation thérapeutique, rédaction des comptes rendus),
- maintenir le contact lors de communications téléphoniques fréquentes,
- intégrer les acteurs pluridisciplinaires intra hospitaliers
- recenser les ressources de l'extrahospitalier
- planifier les suivis à partir de calendriers définis en équipe par pathologie
- organiser les ressources (gestion des stocks /documentation, matériels),
- prévoir la logistique pour répondre aux sollicitations des autres unités de soins du pôle Enfant en termes de conseils et de mise à disposition de matériel.

La mise en place de la consultation infirmière est la conséquence d'une réelle délégation de tâches, rendue nécessaire par le manque de disponibilité

médicale pour ces consultations souvent très longues. Elle exige de la part de la puéricultrice une recherche permanente d'informations et de connaissances sur les pathologies, les traitements, les matériels : sa responsabilité dans le déroulement des entretiens est importante, tant dans le contenu que dans l'approche relationnelle des patients. La puéricultrice est au quotidien le pivot du système et le relais entre les familles et l'équipe.

**Les développements projetés** concernent à la fois :

- le secteur en général (acquisition d'un Bladder Scan afin d'évaluer les résidus post-mictionnels)
- la dimension pluridisciplinaire (organisation de réunions pluridisciplinaires régulières, regroupant médecins, chirurgiens, rééducateurs, radiologues, neurologues)
- la puéricultrice (suivi de la formation: DIU d'infirmière experte en urologie, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique et élaboration de fiches guides pour l'entretien infirmier)
- le patient et la famille (rédaction de supports éducatifs et organisation du transfert pédiatrie-service adulte)
- la recherche en soins (participation à des travaux collaboratifs de bonnes pratiques et partages d'expérience)

**En conclusion**, la consultation infirmière est l'espace-temps régulier qui rythme le suivi global assuré par l'équipe pluridisciplinaire. La fonction de la puéricultrice référente est désormais incontournable, tant auprès des enfants qui vont subir un geste chirurgical lourd associé ensuite à des sondages, que pour les enfants aux troubles mictionnels plus « classiques ». Si cet impact est important pour les patients, il est aussi totalement reconnu par les familles.

Il reste à poursuivre le travail de reconnaissance de cette mission par l'établissement, en lien avec la mise en place de structures de suivi des maladies chroniques et avec les démarches institutionnelles d'éducation thérapeutique.