

SUIVI ET SOIN DES PATHOLOGIES CHRONIQUES

VÉRONIQUE URBANIAK, infirmière spécialisée, HNE Pourtalès

INTRODUCTION

La prise en charge des maladies chroniques est un défi pour les soignants au 21^e siècle. Le développement des pathologies chroniques en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie, associée à une prise en charge au long cours engendre des besoins accrus en matière de santé. De nouvelles approches en soins sont indispensables pour limiter les coûts de la santé et améliorer la qualité de vie des patients. Il y a nécessité d'un changement de paradigme pour dépasser la vision strictement curative du soin.

Mon expérience, fruit de 25 ans de pratique des soins infirmiers auprès d'une population nécessitant des soins complexes, m'a conduite à réfléchir à une autre dimension du soin qui est celle d'accompagner le patient dans ses besoins de santé pour tendre vers une alliance thérapeutique favorisant la compliance. Le diabète est l'exemple type de maladie chronique nécessitant un suivi de soins à long terme avec des compétences spécifiques tant ses répercussions sur les activités de la vie quotidienne, sociale et professionnelle de la personne atteinte sont importantes.

LA PRATIQUE AVANCÉE

Les infirmières de pratique avancée ont un rôle à jouer au sein de consultations infirmières. Elles peuvent y pratiquer « l'art infirmier » selon leur propre philosophie de soins, dans le respect de l'autre, de ses besoins selon des critères éthiques. Leurs compétences d'expertes tant au niveau du savoir, que du savoir-faire mais aussi du savoir-être permettent un exercice auprès des patients et de leur entourage, en synergie avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire et en adéquation avec les autres partenaires de santé.

Lors des consultations en binôme avec un médecin, la prise en charge des patients peut être organisée de telle façon que le patient bénéficie d'un temps avec l'infirmière avant de rencontrer le médecin. Cette pratique tend à se développer dans certains cabinets médicaux.

CONSULTATION INFIRMIÈRE | Consultation pour la prise en charge du diabète

La consultation infirmière pour les patients diabétiques existait déjà depuis 1978 en Suisse, et est considérée comme les prémices d'une pratique avancée. Les médecins ont l'habitude de nous référer des patients pour les enseignements quant à la prise en charge du traitement. Ils peuvent aussi nous demander des conseils pour la mise en place de traitements spécifiques. Nous avons l'habitude de partager avec eux des moments de formations spécifiques post grade en rapport avec notre spécialité.

Consultation pour la prise en charge de plaies complexes

La consultation de « plaies chroniques » inclut la prise en charge les patients porteurs de plaie d'étiologie diverses. Cette consultation est dite de seconde ligne : d'autres yeux pour un autre regard. Elle permet aux soignants en prise à des situations complexes de nous référer des patients pour un avis. Ces demandes nous viennent des soignants hospitaliers ou du réseau externe. Le terme soignant désigne des médecins comme des infirmières. Les patients peuvent aussi faire appel à nous de manière individuelle.

Consultation de pied diabétique

Cette consultation a vite fait l'objet de consultation plus spécifique et exige une formation initiale en diabétologie. Un temps est dévolu à la prise en charge des personnes touchées par les complications du diabète comme la neuropathie ou l'artériopathie qui engendre des plaies chroniques que nous avons l'habitude de définir sous le générique « pied diabétique » et formalisée par une consultation de pied. Les patients peuvent être référés pour un bilan complet aux membres de l'équipe pluridisciplinaire.

CONCEPT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Selon l'OMS : « l'éducation thérapeutique du patient » (ETP) doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie.

Selon l'Association suisse des infirmières : ils comprennent les conseils et les instructions sur tous les aspects des soins nécessaires au traitement de la maladie. Ceci dans le but de permettre aux patients et à leurs familles de mieux gérer leurs traitements, de maintenir un bon contrôle métabolique et d'éviter les complications tardives. On parlait d'éducation à la santé avec parfois l'utilisation du terme thérapeutique, surtout en rapport avec le traitement. Le terme éducation avait une forte connotation scolaire qui pouvait rebutter les patients. L'infirmière devenait enseignante par le seul fait qu'elle faisait de l'éducation!

Une des dernières notions est celle de patient expert, le soignant à la théorie et le patient l'expérience du « vivre avec ». Il y a alors nécessité de cheminer en tandem appelé « partenariat patient /soignant ».

Le partenariat de collaboration soulève de plus en plus d'intérêts chez les infirmières ainsi que chez de nombreux professionnels de la santé. Même si l'idée paraît élémentaire, il s'agit d'un processus complexe qui exige beaucoup de réajustements.

Etablir un travail interdisciplinaire dans la prise en charge du diabète, en utilisant l'éducation thérapeutique, afin de développer l'autonomie du patient et de sa famille (Ivernois, Gagnayre, 2011). La notion d'interdisciplinarité est ici importante ; il va falloir questionner nos valeurs, rechercher des objectifs communs, reconnaître les rôles de chacun. Décentrer notre regard de la maladie pour le centrer sur la personne.

L'ETP, oblige les soignants à entrer dans le partage ; il faut respecter l'autre, tenir compte de ses besoins, de ses attentes, de son contexte, négocier. Cela peut entraîner parfois une forme de désobéissance. « Du côté de l'organisation du système de soins et des acteurs de santé chargés de l'éducation des malades, le fait pour un soignant de développer une dimension éducative a un effet de dérangement dans ses procédures habituelles de soin » (Bueza, Tourette-Turgis, Wittorski, 2013). Il va falloir de manière créative composer avec la réalité du patient pour répondre à l'éthique clinique. Les systèmes de santé sont plus conçus pour soigner des maladies que pour aider les personnes à vivre avec.

Ce type de prise en charge qui prend en compte la personne dans son contexte bio-psycho-social permet de respecter une éthique du sujet, reconnu dans la capacité de faire ses propres choix. Ceci, nous renvoie à une approche philosophique et éthique du soin qui demande des apprentissages techniques spécifiques de la médecine (Malherbe 2007 p. 18-19).

Ceci a été renforcé par le fait que le diabétologue avec qui je travaille partage aussi cette philosophie, lui-même ayant intégré les concepts d'accompagnement thérapeutique et étant rodé à cette approche. Il est à relever ici l'importance de l'interdisciplinarité, avec des personnes qui partagent les mêmes valeurs et ont les mêmes connaissances de base. Cela favorisera un dialogue constructif.

LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

Dans la démarche en ETP, le terme diagnostic est utilisé pour l'associer cette fois à l'adjectif éducatif et constitue la base de toute démarche individuelle ou collective. Il permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités et de prendre en compte ses demandes. La finalité est de proposer un programme d'éducation spécifique.

Ce terme est parlant pour les infirmières comme pour les médecins, puisqu'il renvoie à un exercice courant. Il est en effet usuel de parler de diagnostic médical et cela conforte la notion de diagnostic infirmier, ce qui a pour particularité pour chaque membre de l'équipe soignante de le comprendre en fonction de ses propres schèmes.

CONCLUSION

Dans les prises en charge des pathologies chroniques, il y a lieu d'intégrer le concept d'accompagnement. Notre mission n'est plus de guérir, il y a changement de paradigme. Il va falloir, pour nous soignants, s'intégrer dans le projet de vie du patient avec sa maladie. Le but serait de le conduire à l'autonomie dans la gestion de sa maladie ce qui demande de nouvelles compétences pédagogiques.

Et si l'éducation thérapeutique était un langage commun interdisciplinaire pour aborder les soins de demain ?



[BIBLIOGRAPHIE]

[1] Malherbe, J.F. (2007) Sujet de vie ou objet de soins. Montreal Fides.

[2] Ivernois, J.F. d', Gagnayre, R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient /Ther Patient Educ vol.3 n 2, pp.201-205.

[3] Baeza, C., Tourette-Turgis, C., Wittorski, R. (2013). L'introduction d'une dimension éducative dans le soin : nouveaux enjeux et nouveaux espaces de professionnalisation. Dossiers Sciences de l'Education, 30: 121-133.