

P

rise en charge des malades chroniques par une équipe soignante multidisciplinaire

Danièle DURET, Surveillante - Professeur APARICIO - CHR Pellegrin - BORDEAUX

Surveillante dans un service de néphrologie depuis plusieurs années, nous avons eu envie, l'équipe et moi-même d'analyser le rôle si important et pourtant si évident tant il est journalier, de la prise en charge d'un malade insuffisant rénal chronique.

Nous avons travaillé par groupes "infirmières-aides-soignantes". Il est ressorti quatre grands points :

- 1) **Qu'est-ce qu'un malade insuffisant rénal chronique ?**
- 2) **Attente du malade.**
- 3) **Rôle des infirmières et des aides-soignantes.**
- 4) **Rôle des infirmières de la consultation.**

QU'EST-CE QU'UN MALADE INSUFFISANT RÉNAL CHRONIQUE ?

C'est un malade qui, comme le nom l'indique a une maladie des reins et qui sera amené à être pris en charge régulièrement par l'équipe soignante d'un secteur de néphrologie.

Qui est-il ?

La maladie rénale est une pathologie qui touche tous les âges de la population sachant que nous traitons dans le service des enfants à partir d'environ 12 ans, avec une nette augmentation ces dernières années de personnes âgées. Ces malades sont originaires de Gironde mais aussi du Grand Sud-Ouest.

Pathologie de ce malades

* des maladies congénitales :

- polykystose rénale
- Syndrome d'Alport
- Malformations (reflux)

* des maladies immunologiques :

- Lupus érythémateux
- Maladie de Berger

* des maladies du système :

- Diabète
- Hypertension artérielle
- Insuffisances cardiaque et rénale

* l'insuffisance rénale aiguë :

- post-opératoire (éclampsie, interventions cardiaques)
- médicamenteuses (produits iodés, AINS)

ATTENTE DU MALADE

Tout d'abord une demande médicale de rassurement . Il vient dans un service pour être pris en charge par un médecin qui représente la "Science Médicale" dans un premier temps et qui par la suite deviendra - un homme - qui exerce et cela crée une relation affective.

Le malade est conscient que sa relation avec le corps médical et paramédical est asymétrique car s'il choisit son médecin-traitant il ne choisit pas toujours son spécialiste.

Il a besoin de se confier à deux niveaux :

- anatomo-physiologique : on doit soigner ses reins
- intime : on doit l'aider à retrouver une qualité de vie.

La première grande attente :

A) L'accueil :

La première impression du patient reste souvent durable c'est pourquoi dès son arrivée il doit ressentir une dimension humaine, garder sa personnalité et continuer de s'appartenir. Le patient a un nom il faut absolument l'appeler par ce dernier et le respecter. Une équipe stable est une référence; il retrouve ses marques lors de son entrée dans le Service.

B) La mise en confiance :

Une fois installé dans sa chambre, après avoir disposé ses affaires personnelles, l'infirmière doit présenter au patient l'équipe et son rôle, expliquer les premiers examens afin de réduire l'anxiété. L'équipe soignante doit rester modeste dans son savoir face à l'ignorance du malade en lui expliquant la structure (téléphone, télévision, heures des repas) et en commentant avec lui le livret d'accueil donné au bureau des entrées.

L'infirmière doit vérifier si les informations qui lui ont été données correspondent à ses attentes.

Développer l'idée que l'on donne une nouvelle santé, pas la santé : Effectivement expliquer au patient qu'il doit vivre sa vie malgré sa maladie. Amener le malade non seulement à être soigné mais à se soigner. Enfin éduquer le patient pour que celui-ci se prenne en charge.

Ce patient en veut souvent à une équipe de ne pas être un client positif, battant, avec des projets malgré la perte d'autonomie. Il a énormément besoin d'une équipe professionnellement apte à pouvoir lui prodiguer des soins, le rassurer, le sécuriser, en lui parlant de "l'après"; ce moment tant redouté qu'est la dialyse.

Cette équipe doit le soutenir moralement en tenant compte de ses conditions d'environnement aussi bien matériel que social, culturel et économique.

C) Le besoin d'être traité en homme :

Il doit être compris dans sa peine, sa douleur, son angoisse et son besoin de consolation est impossible à rassasier. On se voit obligé de s'adapter à ce que le malade a de particulier et porter une attention spéciale à la parole. "La confession de foi" peut se faire attendre si les liens de confiance du patient envers le personnel ne se sont pas installés.

Il est évident que si nous voulons et si nous devons être efficaces, il reste aussi que le rôle de l'équipe soignante se joue auprès d'un être humain et que nous ne pouvons oublier cette dimension première.

Il est indispensable que l'on respecte ses droits. Il vit sa maladie comme une injustice, pénalisé intimement il réagit avec ce qui lui reste et qui va lui permettre d'exister : "sa maladie".

Celle-ci lui permet d'obtenir :

- des droits sociaux différents (invalidité)
- de choisir son lieu de dialyse, ses heures, son ambulancier
- il en est de même lors de ses hospitalisations où il arrive à choisir son compagnon de chambre et il ne fait confiance qu'à un médecin de référence.

Il est excessivement dur pour un malade chronique de remercier alors qu'il a une qualité de vie qui est moins bonne malgré qu'il soit soigné et vivant et qu'il n'aura jamais aucune amélioration.

Il lui arrive d'en vouloir à une équipe impuissante devant des échecs vasculaires, de sa non compliance au régime et de l'aboutissement de sa maladie.

Cas concret : devant l'échec d'un abord vasculaire le malade passe souvent par plusieurs stades face à l'équipe soignante. Il est agressif, puis passe par un mutisme. Devant cette attitude l'équipe a souvent tendance à l'isoler et ne pas l'aider.

RÔLE DES INFIRMIÈRES ET DES AIDES-SOIGNANTES

Le rôle du personnel soignant ne doit pas se limiter à l'exécution du soin proprement dit, il se doit de prendre en compte le patient dans sa globalité. "L'essentiel est moins de traiter des maladies que de prendre soin des hommes".

I) Soigner

Définition du soin : Le soin est un processus analyse-action entre la personne soignée et des partenaires médicaux, paramédicaux et sociaux.

Cette conception du soin, ne peut être réalisée que dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire, dont le but sera d'aider le patient à retrouver ou à maintenir son autonomie pour l'aider à vivre confortablement jusqu'au bout.

Maintenir l'autonomie d'un patient nécessite la mise en place de plusieurs actions.

Les différentes dimensions du soins :

1) *Action préventive* afin de limiter le processus pathologique. Mise en place de prescriptions diététiques plus ou moins strictes. La diététicienne fait partie intégrante de l'équipe ce qui n'empêche pas l'infirmière et l'aide-soignante de vérifier les plateaux repas; de surveiller la prise de ceux-ci et surtout d'avoir un rôle de contrôle sur les "douceurs interdites" apportées par les visites.

L'infirmière doit être capable d'expliquer le but du régime : éviter la progression de l'insuffisance rénale tout en gardant un bon équilibre alimentaire pour un dialysé, lui éviter les complications cardiaques par une surcharge due à un apport trop important de liquide.

2) *Action éducative* : apports de connaissance sur la pathologie rénale. Les médecins apportent des informations parfois trop techniques pour être bien intégrées par un individu qui n'a pas de notion médicale. Le patient est souvent beaucoup plus réceptif aux paroles de l'infirmière ou de l'aide-soignante. Notre rôle est d'informer et de décoder, grâce à des supports d'enseignement (livret sur les différents sortes de dialyse), faire en sorte que tout le personnel ait le même langage technique et la même attitude face à des situations (savoir expliquer ce qu'est un abord vasculaire, la modification de l'image corporelle).

3) *Réadaptation et maintenance* : le patient a des difficultés à prendre conscience de ce qui lui arrive et n'arrive pas à se projeter dans l'avenir; vivre avec sa maladie. Il est intrigué, il a peur et accepte tout ce que la médecine peut lui donner pour éviter la maladie (dialyse).

L'infirmière doit être capable de l'informer sur les modalités de dialyse (centre, antenne) sur la possibilité de partir en vacances. Elle doit signaler à l'assistante sociale attachée au service tout ce qui angoisse le malade (prise en charge des transports, demande de 100%, carte d'invalidité, aide à domicile et maison de repos si nécessaire).

L'infirmière fait le lien entre le malade et sa maladie et la famille. Celle-ci est informée sur le plan médical par un médecin mais c'est souvent l'infirmière qui sert de relais et d'écoute.

II) Écouter

Définition :

Action d'écouter, de guetter, tendre son attention pour chercher à savoir, pour entendre (Définition du dictionnaire Bordas).

Savoir écouter :

C'est une preuve d'empathie : l'empathie "Acte par lequel un sujet se sert de lui-même pour comprendre quelqu'un d'autre sans éprouver pour autant les mêmes émotions" - cf Carl Rogers.

Il peut y avoir des obstacles à une bonne écoute, notamment :

- *la déformation professionnelle* : la connaissance que l'on acquiert, d'une personne ayant une maladie chronique, peut fausser notre jugement dans certaines situations; ex : "minimiser le problème posé" ou déplacer le problème relation cause à effet.

- la *subjectivité* : en effet certains actes, certains mots peuvent être mal interprétés, car nous n'avons pas tous les mêmes conceptions, le même vécu, la même éducation, la même religion...

Le renvoi à nos propres valeurs, à nos sensations est une gêne à la réceptivité des dits et non dits du patient.

- la maîtrise de soi : pour cela il faut faire abstraction de ses propres émotions, de ses commentaires, de ses désirs. Il faut donc être objectif, ne pas donner de faux espoirs.

- c'est faciliter l'expression de l'autre en le mettant en confiance pour que le patient exprime ses craintes et ses angoisses par rapport à la maladie et ses conséquences.

Savoir écouter l'expression des craintes exprimées par la personne ayant une maladie chronique, va permettre la mise en place par l'équipe soignante d'actions d'accompagnement.

III) Soins d'accompagnement

La mort est une épreuve inévitable mais aussi la conclusion inéluctable de la maladie chronique.

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes en phase terminale.

Il nous faudra donc :

- lutter contre la douleur, l'angoisse
- prendre en charge psychologiquement le patient et son entourage avec leurs problèmes (individuel, social et spirituel)

Ceci nécessitera une attitude de disponibilité et d'écoute, qui ne peut être menée à bien que par toute une équipe de soignants, tout en sachant garder ses distances par rapport à ses propres émotions.

ROLE DES INFIRMIERES DE LA CONSULTATION.

Leur rôle est essentiellement celui de liaison et d'organisation ENTRE Le patient ET Les médecins, Les secteurs d'hospitalisation, Le corps paramédical : diététicienne, assistante sociale, secrétaires médicales, Les laboratoires.

Elles voient ces patients ponctuellement et se doivent de les connaître.

Le malade en consultation est suivi par les mêmes infirmières (elles sont deux).

Ainsi, des relations très confiantes "patient-personnel" s'établissent et contribuent à l'appréciation positive par le patient d'une telle organisation.

Elles suivent plusieurs types de malades en consultation :

1) Le malade qui vient en hospitalisation de jour, environ tous les mois :

A son arrivée, le patient est accueilli par l'infirmière. Le premier contact pris avec le malade au moment de la programmation du bilan est appréciable car l'infirmière peut se rappeler des difficultés qu'il a manifestées.

Elle permet, lors de la consultation externe, de proposer une prestation qui correspond à la demande des malades eux-mêmes; prévision de l'hospitalisation selon la disponibilité

socio-professionnelle, l'arrêt de travail étant considéré comme un choix personnel et non comme un arrêt de maladie. Pour les médecins, elle correspond à la prestation que doit désormais offrir un hôpital public.

Ce malade, angoissé par sa maladie et son état rénal qui se détériore progressivement jusqu'à la dialyse trouve en ces infirmières de consultation, stables dans leur poste :

- une confiance : infirmières compétentes professionnellement, habituées à gérer un capital veineux dont il connaît l'importance pour l'avenir.

Existence d'un dossier infirmier qui sert de liaison avec l'équipe soignante du secteur d'hospitalisation. Il se confie, parle de ses problèmes aussi bien familiaux que socio-économiques.

- un encouragement face à la lourdeur d'une diététique et la prise importante de médicaments.
- un relais avec les médecins, aussi bien sur le plan médical que psychologique.

2) Le malade dialysé, en attente de transplantation rénale

Il vient environ deux fois par an.

Outre le problème psychologique du dialysé, s'ajoute le problème psychologique du "pré-greffe", c'est-à-dire : attente - espoir - découragement pour certains.

3) Le malade transplanté rénal

Le côté technique avec dosage de la Ciclosporine leur impose un retour fréquent : en consultation, cela peut être tous les 8, 10 ou 15 jours. Ce malade attend essentiellement une écoute et une aide psychologique face à toutes les questions qui se posent :

- Le rejet, pourquoi?
- Acceptation du greffon.
- Problèmes liés à la prise de médicaments (hirsutisme dû à la Ciclosporine, visage bouffi par la corticothérapie).
- Contrainte de la prise des médicaments à heures fixes.
- Crainte de leur avenir professionnel.
- Désir de maternité pour la femme jeune.

CONCLUSION

Comme vous l'avez entendu un malade insuffisant rénal attend beaucoup de l'équipe soignante sur le plan relationnel et prise en charge psychologique.

Une infirmière et une aide-soignante ont-elles eu une information suffisante pour répondre à sa demande?

Nous ne le pensons pas et nous arrivons à la conclusion : ne faudrait-il pas un psychologue attaché pour aider l'équipe paramédicale à mieux gérer sa fonction d'écoute, dédramatiser les situations de stress (mise en dialyse) et accepter qu'un malade dialysé va un jour mourir?