

Le suivi transdisciplinaire du patient diabétique

Expérience

Geneviève Govaerts, infirmière à la maison médicale Espace Santé.

.....

De l'interdisciplinarité vers la transdisciplinarité. Ou comment, en s'appuyant sur les soins infirmiers, une équipe se remobilise dans une dynamique de projet au service et à partir du patient. Expérience en matière d'accompagnement du diabète.

.....

1. D'après Thibaut Pannetier, psychologue, Pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité : clarification des notions. Sur : www.rvh-synergie.org

2. L'hémoglobine glyquée (fraction HbA1c) est une valeur biologique permettant de déterminer la concentration de glucose dans le sang.

Mots clés : infirmier, maison médicale, patient, transdisciplinarité.

Dans l'article qui suit, les termes de pluri- et de multi-disciplinarité sont utilisés comme des synonymes. Il s'agit pour l'auteure du fait d'associer des compétences variées et de les mettre à disposition d'une offre de soins coordonnée.

La transdisciplinarité, quant à elle, caractérise des modalités de collaborations interdisciplinaires qui produisent des transformations des savoirs respectifs des praticiens de différentes disciplines.

« On transforme nos compétences au contact de celles des autres, explique Geneviève Govaerts : par exemple, en tant qu'infirmière, je me rends régulièrement dans le bureau voisin des médecins afin de fournir des infos sur les compresses tandis qu'eux m'initient au maniement d'un otoscope (instrument médical permettant l'inspection du conduit auditif externe et du tympan). ».

Si l'on se réfère à la définition que l'on trouve sur le net, le préfixe « trans » renvoie non seulement au fait de traverser les disciplines, mais également au fait de se situer au-delà de toute discipline.

En théorie donc, la dynamique de transformation des savoirs réciproques devrait se compléter de l'élaboration d'un nouveau savoir spécifique, « total », apte à appréhender la complexité des situations et qui se base sur une critique et une fécondation réciproque des concepts-clefs et paradigmes des disciplines concernées¹. Un chemin long et exigeant...

Une vignette clinique

Monsieur B., béninois de 59 ans, marié, père de trois enfants, vivant seul en Belgique depuis février 2007 est diagnostiqué comme diabétique de type II début 2008. Dans son dossier, comme éléments de santé pouvant être liés au diabète, on note : hypertension artérielle, impuissance, obésité morbide (BMI>30), paresthésies aux mains et aux pieds. Dans les mois qui suivent le diagnostic, le patient vient assez régulièrement en consultation, son HbA1c² oscille entre 6,1 et 6,8%. Quand il revient en avril 2011, après une absence de 9 mois, avec des plaintes de vertiges, son HbA1c a grimpé à 12,3%. Son médecin lui propose de consulter l'éducatrice en diabétologie, ce qu'il accepte.

Lors de cette consultation d'une heure environ, suivie d'une autre une semaine plus tard, outre l'anamnèse diabétique, l'accent sera mis sur le vécu du patient par rapport à la maladie, son quotidien, son activité physique, la manière dont il s'alimente... On apprendra ainsi qu'il est rentré au pays quelques mois, que s'il est prêt à mourir il veut aussi tenir le coup jusqu'à ce que ses enfants s'installent, qu'il déteste cuisiner (au pays c'est sa femme qui s'en charge), qu'il a perdu son travail en Belgique, que sa situation financière est précaire, qu'il n'a plus de vélo pour se déplacer... L'infirmière a revu avec lui ce qu'est un diabète de type II et suggéré dans un premier temps de ne plus consommer de sucres à assimilation rapide.

Lors de la deuxième entrevue, elle lui a proposé de se déplacer à pied autant que faire se peut, de manger en compagnie et, si possible, des aliments frais de saison, de venir régulièrement en consultation (médicale et infirmière).

Trois mois plus tard, son HbA1c est redescendue à 6,8%. Un an après, il a perdu presque 10 kg. Lors d'une visite trimestrielle au dispensaire, à la question « comment va votre moral ? », il évoque de gros soucis de salubrité dans son logement social.



L'infirmière l'a aussitôt mis en contact avec l'assistante sociale de la maison médicale afin qu'ait lieu une prise en charge de ce problème jugé comme prioritaire à ce moment-là. Le déblocage de cette situation aura pris près de 6 mois, période pendant laquelle il n'est plus venu en consultation, mais a été vu à diverses reprises marchant dans son quartier. L'infirmière a demandé à l'assistante sociale de proposer au patient de passer au dispensaire.

Cet exemple choisi n'illustre pas tant la conformation du patient à la prise en charge de son diabète que l'importance du travail transdisciplinaire dans le suivi des patients chroniques (ici un patient diabétique) et la difficulté de celui-ci quand des problèmes d'ordre économique, professionnel et familial viennent se greffer.

Le projet diabète

Le projet diabète de la maison médicale Espace Santé est né de plusieurs constats.

Tout d'abord, les patients concernés participaient peu aux animations « diabète » de la maison médicale, alors même que les soignants multipliaient les efforts individuels dans le suivi des patients diabétiques (les médecins suivaient leurs patients au gré des consultations qui parfois succédaient à une consultation au dispensaire ; les encodages informatiques étaient déficients ; les patients « éduqués » et réguliers étaient généralement bien suivis, les autres pas ou peu ; ...). Ensuite, au dispensaire, il y avait une méconnaissance de qui était diabétique, doublée d'une difficulté générale au sein de la maison médicale à avoir une vue d'ensemble rapide sur le suivi des patients diabétiques. Cela se marquait notamment dans le sous-encodage des résultats de laboratoire ou de consultations chez les spécialistes dans le dossier informatisé. Enfin, les médecins avaient chacun leurs pratiques dans le suivi des diabétiques, sans harmonisation.

Nous avons quelques ressources pour l'élaboration d'un projet multidisciplinaire. Des travailleurs étaient désireux de s'investir dans le projet : deux médecins généralistes, la diététicienne indépendante consultant à la maison médicale, un kinésithérapeute et les deux infirmières (dont l'éducatrice en diabétologie). Une infirmière, formée en tant qu'éducatrice en diabétologie, avait cinq heures par semaine attribuées à l'éducation. Une collaboration avec le milieu hospitalier était déjà bien instaurée. Enfin, le fonctionnement général de la maison médicale se faisait sur le mode transdisciplinaire.

Nous partions d'une hypothèse : accentuer les « input » (informations, initiatives d'activités, démarches de sensibilisation, ...) auprès des patients pourrait avoir des conséquences positives sur la manière dont ils prendraient en charge leur diabète.

Des objectifs de trois ordres

A court terme :

- augmenter la cohésion de l'équipe transdisciplinaire, en interne et vis-à-vis du patient ;
- motiver l'équipe quant au suivi cardiovasculaire en général ;
- optimiser le suivi du patient en visant une visite par trimestre au dispensaire ;
- améliorer l'encodage des résultats ;
- avoir une vue globale la plus aisée possible sur le groupe des diabétiques.

A moyen terme :

- mettre en valeur les savoirs collectifs de l'équipe et l'expertise du patient ;
- déterminer les besoins des patients en matière d'information, de savoir, de techniques ;
- améliorer la consultation diabétologie au dispensaire et à domicile ;
- proposer des activités physiques adaptées aux patients diabétiques ;
- développer les consultations diététiques et proposer des conseils adaptés à notre population.

DSI : Outil informatique

Outre les éléments de santé qui concernent directement le diabète et ses éventuelles complications, le Dossier santé informatisé offre une vue d'ensemble sur le traitement en cours, sur l'échéancier qui permet également des échéances collectives (ex. : vaccination de la grippe) ou individuelles (adaptées à la personne et à l'évolution de la maladie). La liste des contacts donne une vision du nombre de consultations et leur type, les données enregistrées lors de ces contacts...

L'outil informatique permet une vue globale sur certaines données enregistrées (paramètres, résultats de laboratoire...) utilisables auprès du patient sous forme de graphiques par exemple (plus clairs parfois qu'un long discours).

Il permet aussi le relevé de données, de statistiques (par exemple la moyenne des HbA1C, le nombre de personnes suivies par an...) qui pourront guider des projets, aider à formuler des objectifs et motiver à la fois les travailleurs et les patients.

A long terme :

- améliorer les connaissances des patients à propos de leur maladie et la prise en charge de celle-ci ;
- améliorer les résultats objectivables (*Body mass index* - BMI, HbA1c...)

Un projet évolutif

Elaboré en 2012, le projet prévoyait cinq actions. En premier lieu, nous avons défini le parcours idéal du patient diabétique au sein de la maison médicale Espace Santé. Ensuite, il a fallu harmoniser nos pratiques et la façon d'encoder les échéances via des rencontres infirmiers/médecins. Nous avons également élaboré un dossier papier parallèle. Des données enregistrées ont été relevées, transformées en statistiques et présentées à l'équipe. Enfin, nous avons pris contact avec des spécialistes.

Pour 2013, le projet prévoit plusieurs étapes supplémentaires. Il s'agira tout d'abord de soumettre à nos patients un questionnaire déjà testé par une autre maison médicale. Nous mettrons en place des tables de conversation autour du diabète et nous proposerons un cours de gym douce en groupe. Nous entendons également proposer une consultation individuelle en kinésithérapie afin de cibler une activité physique adaptée à la personne et à ses conditions de vie. Enfin, nous mènerons une réflexion sur la manière de bénéficier des services d'une diététicienne pour les patients diabétiques dans un système forfaitaire et mettrons en place les mesures nécessaires pour rendre accessible des consultations diététiques.

Des réalisations

Tout d'abord, un parcours du patient s'est dessiné. Le médecin généraliste dépiste et diagnostique le plus souvent le diabète, il envoie ensuite le patient au dispensaire pour une prise de sang, le relevé des paramètres



(tension artérielle, tour de taille, poids...), un examen des pieds, une sensibilisation à l'utilisation du passeport du diabète. Il reverra le patient pour une analyse des résultats et l'orientera au besoin vers des travailleurs internes (éducatrice, diététicienne, travailleuse sociale, kinésithérapeute, tabacologue...) ou externes (diabétologue, ophtalmologue, cardiologue, néphrologue, neurologue...).

Le support de ce suivi interdisciplinaire est le Dossier sante global informatisé qui est un dossier partagé.

Ensuite, nous avons revu les recommandations de bonnes pratiques de la Fédération des maisons médicales en ce qui concerne l'encodage des données en lien avec le diabète. Nous avons organisé une réunion infirmières - médecins afin de déterminer ensemble les procédures à suivre, un calendrier d'échéances (collectives, individuelles), la répartition des tâches et leur fréquence.

Afin d'avoir une vue directe sur les patients diabétiques de la maison médicale, nous avons élaboré, en parallèle, un dossier individuel « physique », étiqueté « farde diabète ». Cette farde est accessible à tous les travailleurs à l'accueil. Les données qui y sont rassemblées sont issues du dossier informatisé.

Ce dossier est constitué d'une fiche fixe remplie par le médecin titulaire, indiquant le traitement, le statut éventuel (trajet de soins, convention diabétique...), le nombre de prises de sang à effectuer par an, les particularités, les références des spécialistes... et d'une fiche annuelle qui, elle, reprend les résultats des analyses faites. Les bons de prise de sang préparés à l'avance y sont joints.

La farde est revisitée chaque trimestre dans son ensemble, actualisée, ce qui permet de demander aux personnes en retard de reprendre contact avec le dispensaire.

La mise en place de ce dossier a permis de revisiter le dossier informatisé du patient, de le remettre « à jour », de sensibiliser les différents intervenants (infirmiers, kinés, diététicienne) et a facilité le dialogue entre les secteurs infirmier et médical. Ce dossier papier nous a semblé être une étape indispensable à la sensibilisation des intervenants auprès des patients diabétiques. Même à l'heure de l'informatique.

De plus, un diaporama présentant le projet, les résultats des trois dernières années (couplées avec ceux du « tableau de bord »² de la Fédération des maisons médicales), des informations concernant le trajet de soin³ (TDS) diabète et des recommandations générales est présenté à l'équipe au troisième trimestre.

Enfin, une feuille de liaison avec les médecins spécialistes, inspirée de celle réalisée dans une autre maison médicale, est en cours de réalisation et sera testée en 2013.

Limites actuelles

En pratique, le volet hygiène de vie (alimentation et exercice physique) est abordé au cours des différentes consultations de façon succincte ; son approche plus approfondie et spécifique est encore déficiente. Nos difficultés sont pour l'instant d'ordre économique (seulement deux consultations diététiques sont remboursées dans le cadre du trajet de soin ou du passeport diabète⁴) et liées au manque de disponibilité de locaux et de personnel. Néanmoins, deux activités organisées par la cellule de développement communautaire constituent déjà une démarche en ce sens : les marches mensuelles le samedi matin et les ateliers de cuisine trimestriels proposant des recettes de saison adaptées aux patients diabétiques. Ces activités, qui sont ouvertes à tous, pourraient venir se greffer sur le projet diabète.

2. Outil, mis au point par la Fédération des maisons médicale qui permet de décrire la population suivie et de piloter certaines activités, et constitué à partir d'un ensemble de données extraites des dossiers informatisés des patients.

3. Un trajet de soin organise la prise en charge et le suivi du patient qui a une maladie chronique (à ce jour, uniquement l'insuffisance rénale chronique ou un diabète de type 2). Le trajet de soins prévoit une collaboration contractualisée pour 4 ans entre 3 parties : le patient et ses médecin généraliste et spécialiste.

4. Le financement « au forfait » de la maison médicale n'intervient que pour les prestations des médecins, kinésithérapeutes, infirmiers et ne couvre donc pas les consultations diététiques supplémentaires aux deux citées.



La particularité du rôle infirmier

Au sein du travail transdisciplinaire, le rôle de l'infirmière nous semble intéressant. Elle a un rôle préventif, éducatif et curatif. Elle crée un lien, même minime, avec les patients qui viennent régulièrement au dispensaire. Elle a la possibilité d'être en contact individuel et collectif avec les patients, tant au dispensaire qu'à domicile, le tout avec peu de contraintes de temps et de rentabilité, grâce au système de financement au forfait. Elle est souvent le lien entre les différents intervenants.

L'infirmière pourrait aussi être amenée à intervenir comme « expert » au sein du réseau (exemple : un groupement de femmes du quartier qui recherche des informations sur le diabète). Elle peut servir d'éducatrice dans le cadre des trajets de soins et, au besoin, « dépasser » le temps prévu par la législation.

Comme éducatrice, elle peut prendre en charge et conseiller toutes les personnes diabétiques, pas uniquement les personnes qui dépendent des conventions ou trajet de soins, ce qui permet d'intervenir dès le diagnostic, sans attendre la mise sous insuline par exemple.

Le fait de faire partie d'une maison médicale affiliée à la Fédération des maisons médicales lui donne la possibilité de bénéficier des pratiques et des réalisations des autres équipes (et de les adapter) ainsi que des intergroupes (représentants des maisons médicales d'une même région, par secteur) ou du forum de partage d'expériences en santé communautaire « cat@losanté » sur le site de la Fédération des maisons médicales.

L'accès à un dossier informatisé pour une population déterminée avec les informations recueillies via le « tableau de bord » permet d'extraire des statistiques et des données que l'infirmière pourra exploiter comme outil pour guider son activité (par exemple améliorer l'encodage de l'item « cigarette » chez le diabétique), tant au dispensaire qu'en séance d'éducation, qu'au sein du projet diabète.

La fonction d'infirmière au sein d'un projet comme le projet « diabète » encourage le développement des capacités de recherche, d'adaptation, de formation continuée et donne la possibilité de développer de nouvelles compétences.

En une phrase : c'est stimulant et varié !



Conclusions

Le partage des connaissances relatives au patient (milieu culturel, socio-économique, familial...) amène souvent une adaptation de nos pratiques, de nos suivis et, pensons-nous une amélioration de la prise en charge globale.

Tenir compte du bien-être psycho-social d'une personne est un élément indispensable à la bonne marche du « traitement ».

Le partage des savoirs, la valorisation de l'expertise du patient, l'écoute attentive de son vécu et de ses représentations sociales peuvent nous guider sur le rythme et le chemin à parcourir ensemble.

Le suivi transdisciplinaire constitue à nos yeux une stimulation pour l'équipe dont profite, nous l'espérons, le patient. Nous reconnaissons ne pas faire assez régulièrement de retour à l'équipe, mais une nouvelle façon de conduire nos réunions devrait pallier à cela.

A ce jour nous n'avons pas encore suffisamment de recul pour évaluer si cette démarche a permis aux patients d'améliorer la prise en charge de leur maladie. Cependant, nous constatons déjà une amélioration de la visibilité quant à l'état du suivi des patients. ●