

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION DE MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY

**PROPOSITION D'UNE FEUILLE
DE SUIVI
POUR PATIENTS SIDEENS**

Rapport de travail écrit personnel
présenté par **Christel ROHR**
étudiante en 3^{ème} année de kinésithérapie
en vue de l'obtention du diplôme d'état
de masso-kinésithérapeute
1995-1996.

SOMMAIRE

	Page
RESUME	
1. INTRODUCTION	1
2. PRISE EN CHARGE DU PATIENT INFECTE PAR LE VIH	2
2. 1. A chaque stade son suivi	2
2. 2. Prise en charge à l'hôpital	4
2. 2. 1. Notion de travail d'équipe, travail multidisciplinaire	4
2. 2. 2. Prise en charge kinésithérapique à l'hôpital durant la phase aigüe	5
2. 2. 3. Place du kinésithérapeute dans l'équipe soignante	8
2. 2. 4. Les obstacles rencontrés	9
3. PROPOSITION D'UNE FEUILLE DE SUIVI A L'EQUIPE SOIGNANTE	9
3. 1. Les buts d'une telle feuille	11
3. 2. Présentation de la feuille	11
3. 3. A qui cela s'adresse	12
3. 4. Qui peut la remplir	12
3. 5. Où se trouve cette feuille	13
3. 6. Comment la remplir	13
3. 7. L'élaboration de la feuille	14
3. 7. 1. Les items retenus	14

3. 7. 2. Les items écartés	17
3. 8. Les intérêts pour le kinésithérapeute	17
4. RESULTATS	18
4. 1. A court terme	18
4. 2. Après 2 mois de mise en place	19
5. DISCUSSION	20
5. 1. La mise en place	20
5. 2. La suite : un échec ?	21
6. CONCLUSION	24

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RESUME

Ce mémoire est basé sur la prise en charge de patients sidéens en service hospitalier.

Après avoir défini le travail d'équipe, le rôle et la place du kinésithérapeute en centre hospitalier, nous proposons à toute l'équipe du service concerné, une feuille de suivi biquotidien, dans le but de faciliter la prise en charge de ces patients et d'améliorer le traitement multidisciplinaire.

La mise en place de cette feuille, dans un premier temps, se révèle être positive. Les suites sont moins concluantes.

Il en résulte un échec dans les faits et dans les objectifs prévus. Cependant, cette étude a permis de sensibiliser et revaloriser une catégorie de personnel, par rapport au travail multidisciplinaire.

Nous pouvons qualifier ce travail comme étant un demi-échec ou une demi-réussite.

1. INTRODUCTION

"Une extraordinaire confrontation a lieu entre l'homme, armé de son intelligence et de sa volonté et le sida..." (10), lui aussi "armé" de plusieurs caractéristiques. Cette infection est chronique, subtile du fait de la mutation du virus VIH, contagieux par voie sanguine et sexuelle.

Jusqu'à présent, elle a tué 13 millions de personnes dans le monde, de tous sexes, de tous âges, de tous milieux et de tous types sexuels. Précisons que l'âge moyen à la découverte de la séropositivité est de 35 ans au CHU de Brabois (1). L'épidémie atteint donc des gens jeunes et entraîne une dégradation physique, psychologique à laquelle s'ajoute un tableau douloureux. L'évolution de la maladie est rapide et inéluctable, on meurt du sida. Il n'existe actuellement pas de traitement étiologique. Ceux proposés sont préventifs à certaines affections ou symptomatiques. La kinésithérapie est d'ailleurs un adjuvant précieux aux traitements.

C'est une maladie qui n'arrête pas sa progression. Le nombre d'hospitalisation est de plus en plus important. Le personnel soignant doit s'organiser pour faire face à cette nouvelle pathologie et s'adapter à toutes ses spécificités.

La difficulté de prise en charge est due à : "une pratique difficile et exigeante pour les soignants car elle s'accompagne d'une charge émotionnelle lourde..." (2). De plus, certaines professions de l'équipe soignante ne travaillent pas en permanence dans ce service et d'autres ont un travail posté. Il en résulte souvent une méconnaissance des uns et des autres de l'évolution quotidienne du patient. En effet, les transmissions orales s'estompent ou s'oublient.

C'est pourquoi, nous envisageons pour pallier à cet inconvénient de mettre en place une feuille de suivi pour patients séropositifs.

2. PRISE EN CHARGE DU PATIENT INFECTÉ PAR LE VIH

2. 1. A CHAQUE STADE SON SUIVI (2 ; 7)

↳ Le suivi d'une personne atteinte par le VIH se résume par : "l'ensemble des mesures individuelles et/ou collectives adoptées en réponse à l'épidémie" (2). Il s'agit de mesures médicales, sociales, administratives, économiques et politiques. Nous nous intéressons ici au suivi médical et paramédical.

↳ Comme nous pouvons le voir sur le tableau en ANNEXE I (2), la maladie suit une évolution par stade. Chacun étant défini par la sérologie, le taux de lymphocytes T4 dans le sang et les symptômes caractéristiques.

↳ Ainsi durant la période de séroconversion (passage d'une séronégativité à une séroposativité) le suivi éventuel est la consultation médicale pour symptôme banal et le test de dépistage.

↳ Pendant la phase asymptomatique, la surveillance reste la même, associée à des examens cliniques, biologiques, radiologiques réalisés régulièrement (tous les 6 mois) . Tout cela, bien sûr, si la séropositivité est connue.

↳ Le stade suivant est la phase symptomatique de forme mineure. La consultation médicale se transforme en consultation hospitalière, aussi bien pour les examens cités précédemment que pour la prise de traitement qui est débutée à ce stade de la maladie. C'est l'hospitalisation de jour, où médecins, infirmières et kinésithérapeutes interviennent. Certains symptômes nécessitent une hospitalisation soit en établissement hospitalier soit à domicile. A ce stade, l'hospitalisation est brève. Le suivi regroupe les soins médicaux, infirmiers, kinésithérapiques voire ergothérapiques, orthophoniques et psychologiques.

↳ L'ultime étape de l'évolution de la maladie est la phase symptomatique de forme majeure : le sida. Il s'agit du Syndrome d'Immuno Déficience Acquise. La faiblesse du système immunitaire entraîne le développement de maladies opportunistes ("atteinte de l'organisme par un agent infectieux normalement non pathogène chez un sujet sain ou infection grave à localisation habituellement rare" (9)) et l'apparition de tumeurs. Par ailleurs, le VIH peut attaquer directement les cellules du système nerveux central.

↳ Les principales manifestations du sida sont (10) :

- neuro-cutanées (zona, herpès...)
- broncho-pulmonaires (pneumopathie, tuberculose...)
- digestives (perte de poids, diarrhée, oesophagite...)
- neurologiques centrales (encéphalopathie, méningite...)
- neurologiques périphériques (tous types de neuropathies périphériques ont été observées au cours du sida : polynévrite, SLA...)
- rhumatologiques (arthrite psoriasique, syndrome articulaire douloureux...)
- neuropsychiatriques (syndrome démentiel, dépression...)

↳ Durant cette phase terminale de la maladie, les périodes avec et sans symptôme alternent. Les soins nécessaires peuvent être effectués en hôpital de jour, lors d'hospitalisation brève ou plus longue, ou à domicile.

↳ Après une phase aiguë, des maisons de convalescence prennent en charge des patients n'ayant pas retrouvé leur autonomie. Ces centres d'accueil fournissent également les derniers soins quand la fin de vie est proche, tout comme les unités de soins palliatifs. Tout le personnel soignant, à ce stade, forme plus que jamais une véritable équipe multidisciplinaire.

2. 2. PRISE EN CHARGE A L'HOPITAL

2. 2. 1. NOTION DE TRAVAIL D'EQUIPE, TRAVAIL MULTIDISCIPLINAIRE

"Comme toute maladie grave, le sida nous impose la nécessité de soigner l'homme dans sa globalité en associant les approches curatives et palliatives de façon complémentaire et dans une continuité de soins" (2). En effet, l'hôpital est une structure de soins qui permet une prise en charge globale, particulièrement par la multiplicité des professions présentes. Il faut toutefois, qu'il y ait une globalisation des actions et non une parcellisation des interventions de chaque intervenant.

Pour les soignants, la prise en charge est lourde au niveau émotionnel du fait de la gravité de la maladie (souffrance, jeune âge, dégradation corporelle, mort). De ces faits, la solidarité, l'entente, le soutien, la globalité, la cohérence et la cohésion sont nécessaires pour l'efficacité de l'équipe soignante. Il faut que le personnel "travaille en équipe".

Définissons les caractéristiques essentielles de ce type de travail (8)

- ① Tout d'abord la communication ; "il n'y a pas d'équipe sans liberté de communication interne". Chacun doit pouvoir s'exprimer, d'une manière verbale ou non verbale, (notamment par écrit), dans l'objectif d'échanger.
- ② Ensuite vient l'engagement personnel ou chacun apporte son savoir, son savoir-faire, son savoir-être, mais aussi sa personne et sa motivation.
- ③ Puis vient la finalité des interventions qui doit être définie, négociée et commune afin de poursuivre le même but.
- ④ N'oublions pas la notion de contrainte que le travail en équipe exige. Il est indispensable que tous ses membres s'adaptent, acceptent une certaine discipline et se remettent en question en permanence.
- ⑤ Enfin, pour que le travail en équipe existe, il faut qu'il soit organisé et valorisé.

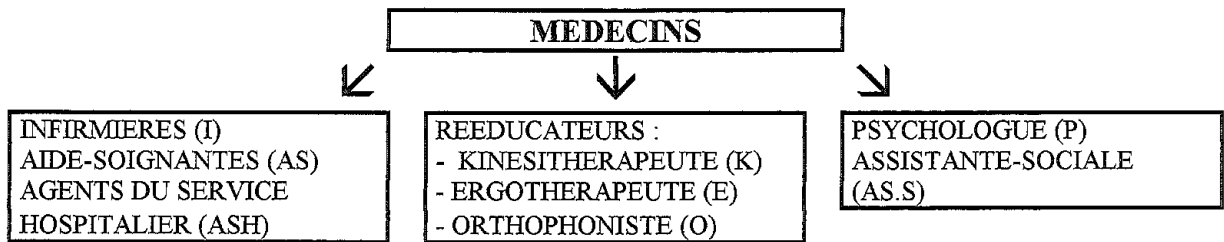


Figure 1 : constitution de l'équipe soignante

2. 2. 2. PRISE EN CHARGE KINESITHERAPIQUE A L'HOPITAL DURANT LA PHASE AIGUE

"Nous allons insister sur les syndromes secondaires de l'infection à HIV, qui vont intéresser plus spécifiquement le masseur-kinésithérapeute car ils entrent directement dans le cadre de ses techniques" (4) ; il s'agit des pathologies neurologiques (neuropsychiatriques), broncho-pulmonaires et rhumatologiques.

☞ Les buts kinésithérapiques communs à toutes ces atteintes

- lutter contre la douleur,
- assurer un nursing efficace,
- conserver ou redonner une autonomie.

☞ Atteintes neurologiques

Elles sont centrales ou périphériques. "Les signes neurologiques ou neuropsychiatriques sont évidemment spécifiques à chaque pathologie mais sont identiques à ceux inhérents à chaque problème rencontré en pratique rééducationnelle neurologique quotidienne : hémiplégie, hémiparésie, ataxie, hyperesthésie douloureuse, spasticité..." (4).

Il en découle un traitement kinésithérapique propre à chaque pathologie neurologique et non propre au sida.

Les moyens antalgiques utilisés sont :

- la stimulation antalgique telle que le Gate Control (si l'état cutané le permet),
- l'installation correcte
- le massage (après vérification de l'état de la peau).

Cette dernière technique est également une technique de prévention des escarres.

Les autres moyens pour assurer le nursing sont :

- la surveillance cutanée,
- la mobilisation passive, pour lutter contre les effets de l'immobilisation et contre les enraidissements,
- les retournements, une bonne hydratation, etc...

Cette rééducation est importante durant le stade terminal de la maladie. Elle permet d'améliorer la qualité de vie des patients.

L'indépendance fonctionnelle :

- travail de l'équilibre, la proprioception, la coordination des gestes, etc...,
- l'appareillage peut faciliter les déplacements et/ou certains gestes (releveur de pied).

☞ **Atteintes broncho-pulmonaires**

Les pathologies les plus fréquentes sont : la pneumocystose, la tuberculose, la pneumopathie à CMV (9). Là encore, le kinésithérapeute utilise les manoeuvres habituelles à la kinésithérapie respiratoire dans le but de maintenir une hématoxe normale. Nous pratiquons la respiration abdomino-diaphragmatique, le désencombrement, l'aérosolthérapie, l'oxygénothérapie, l'aspiration et l'utilisation d'orthèse ventilatoire ; sans oublier le nursing pulmonaire.

☛ Atteintes rhumatologiques

Les pathologies les plus courantes sont : l'arthrite psoriasique et l'arthrite septique.

Les phénomènes douloureux y sont très importants. La rééducation est basée principalement sur la cryothérapie, le renforcement musculaire statique et l'installation correcte. Aussi les orthèses d'immobilisation permettent la mise en décharge de ou des articulations concernées.

☛ Particularités de la prise en charge

Nous ne pouvons pas donner un traitement type, car non seulement chaque pathologie a ses caractéristiques mais chaque patient a également les siennes. Si nous ajoutons à cela des facteurs communs à tous les malades atteints du sida, (ci-après), nous concluons qu'il faut constamment adapter nos traitements. En effet, nous tenons compte de plusieurs facteurs qui influent quotidiennement sur nos séances :

- de la grande fatigabilité des patients,
- des autres complications de la maladie : digestives, oculaires, cutanées, auditives,
- des effets délétères de certaines médications : myalgies, vertiges, vomissements,
- de la souffrance,
- de l'isolement septique parfois nécessaire qui rend l'approche plus difficile (gants, masque, surblouse),
- de la dégradation physique pouvant survenir avec promptitude : perte de poids,
- de l'accablement moral dû aux suites fatales.

Tous ces facteurs font que la kinésithérapie n'est pas systématique et continue, ni dans le temps, ni dans les objectifs fixés. Ces derniers sont réévalués en permanence.

Aussi, les changements fréquents de l'état du patient renforcent ces notions de fluctuation de prise en charge. Car non seulement les symptômes peuvent apparaître et disparaître rapidement, mais en plus il existe des atteintes isolées sur lesquelles nous, kinésithérapeutes, ne pouvons agir (atteintes cutanées, auditives...).

Tout ceci implique une adaptation journalière. Nous devons effectuer des bilans quotidiens et nous renseigner auprès des autres soignants des variations de l'état du patient (durant le jour et la nuit). Il est donc important de travailler en équipe.

2. 2. 3. PLACE DU KINESITHEREPEUTE DANS L'EQUIPE SOIGNANTE (3)

Le kinésithérapeute ne travaille pas uniquement dans ce service. Il est sollicité suivant les besoins. Cependant il est reconnu comme membre à part entière de l'équipe :

- pour ses compétences.
- pour son rôle d'informateur du personnel (ceci pour faciliter le respect du traitement et un retour d'informations vers le kinésithérapeute en cas de problème ; par exemple lors de la mise en place d'une électrothérapie antalgique),
- pour son action de coordinateur (en effet, certains soins tels que le nursing nécessitent la connaissance de l'installation, la surveillance de la bonne position et la transmission de l'information dans l'équipe. Le kinésithérapeute insiste sur l'obligation d'une prise en charge pluriquotidienne et coordonne les soins afin d'en maintenir la qualité et la continuité),
- et pour sa participation à l'élaboration des projets de soins. La feuille d'évaluation pouvant constituer un des supports aux décisions à venir.

2. 2. 4. LES OBSTACLES RENCONTRES

En rapport avec la pathologie

Nous ressentons un problème de motivation de la part des patients face à leurs soins. Ceci, du fait de l'absence de traitements curatifs, et des traitements inefficaces face à certaines pathologies et de la menace permanente de la mort.

Une autre difficulté réside dans l'évolution très rapide durant le stade terminal de la maladie. Il peut y avoir des changements d'une matinée à l'autre. Il nous faut donc être informé en permanence et savoir adapter les traitements à tout moment.

En rapport avec le personnel

La rotation (travail posté) des équipes soignantes engendre un problème de communication. Les référents ne sont pas toujours les mêmes. Aussi, des informations importantes pour le kinésithérapeute ne sont pas toujours répétées ou notées.


De plus, soulignons que le personnel soignant quel qu'il soit, ne reçoit pas ou peu de formation (entre autre psychologique), qui puisse préparer à la prise en charge de patients si fragiles au niveau psychologique.

3. PROPOSITION D'UNE FEUILLE DE SUIVI A L'EQUIPE SOIGNANTE

Une réunion est organisée le 9 octobre 1995, avec l'accord du Chef de service et la collaboration de la surveillante qui accueille principalement des patients atteints par le virus du sida.

Toute l'équipe soignante de cet étage est invitée afin que nous leur propositions une feuille de suivi pour patients séropositifs.

	FEUILLE DE SUIVI DE PATIENT Feuille n° : _____.
--	---

	D A T E S																				
	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> <td style="width: 12.5%;"></td> </tr> </table>																				
> ETAT GENERAL																					
1 • Prise en charge kinésithérapique																					
2 • Va seul au fauteuil																					
3 • Ne va pas seul au fauteuil																					
4 • Marche seul																					
5 • Marche avec aide de marche																					
6 • Marche accompagnée																					
7 • Grande fatigue																					
8 • Fatigue aux petits efforts																					
9 • Fatigue à la marche																					
10 • S'alimente seul																					
11 • Ne s'alimente pas seul																					
12 • Troubles de déglutition																					
13 • Modifications cutanées																					
> ETAT RESPIRATOIRE																					
1 • Difficultés à respirer																					
2 • Expectoré seul																					
3 • Expectoration dirigée																					
4 • Aspirations																					
5 • Oxygénothérapie (% ou l/mn)																					
6 • Aérosols (nombre)																					
> DOULEUR (localisation)																					
> FONCTIONS COGNITIVES																					
1 • Compréhension normale																					
2 • Difficultés de compréhension																					
3 • Communique par la parole																					
4 • Difficultés d'expression orale																					
5 • Communique par l'écriture																					
6 • Communique par le regard, le geste																					
7 • Ne communique pas																					
8 • Propos confus																					
9 • Désorientation																					
10 • Troubles mnésiques																					
> AUTRES																					
1 • Moral (↗ ↘ →)																					
2 • Visites																					

3. 1. LES BUTS DE CETTE FEUILLE

Avant toute chose, il est important de préciser que cette feuille ne prétend pas remplacer un dossier médical, ni un dossier infirmier, ni même un dossier de kinésithérapie.

Les objectifs sont autres :

- qu'il y ait une trace écrite, quotidienne de l'état du patient,
- de pouvoir suivre l'évolution du malade de façon claire,
- de provoquer la communication entre toutes les disciplines,
- que tout le personnel soit au courant des changements éventuels,
- de faciliter le traitement kinésithérapique dès qu'il est nécessaire,
- et le but principal est : d'optimiser l'approche du patient, améliorer sa prise en charge et sa qualité de vie.

3. 2. PRESENTATION DE LA FEUILLE

↳ Cette feuille est un bilan global et biquotidien.

↳ Une place est prévue en haut à gauche pour mettre "l'étiquette patient", sur laquelle est mentionnée : le nom, le prénom, la date de naissance et l'âge. Il existe un système de numérotation de feuille sous la dénomination : "feuille n°".

↳ Cinq thèmes sont développés sur cette feuille :

- ❶ ETAT GENERAL : regroupant l'état fonctionnel (déplacement alimentation), l'état de fatigue, l'état cutané et la prise en charge kinésithérapique,
- ❷ ETAT RESPIRATOIRE,
- ❸ ETAT DOULOUREUX : nous nous intéressons seulement à la localisation de la douleur,

④ FONCTIONS COGNITIVES : compréhension, communication et quelques troubles fréquemment rencontrés au cours de l'évolution de la maladie (désorientation, troubles mnésiques et confusion).

⑤ AUTRES : moral du patient et contact avec l'extérieur (visites).

↳ Des cases sont prévues pour noter les dates. Il en existe 14. En sachant qu'une case correspond à une demi-journée, une feuille relate les observations d'une semaine.

Ce choix est motivé par 2 choses :

- au stade de fin de vie, l'état du patient évolue très vite, se modifiant du matin au soir,
- ASH, AS et infirmières travaillent par postes, ainsi, l'équipe du matin est différente et n'a pas toujours la même vision que l'équipe de l'après-midi.

3. 3. A QUI CELA S'ADRESSE

Cette feuille est réalisée pour les patients atteints par le virus VIH. Donc soit pour les patients séropositifs symptomatiques, soit pour les patients ayant déclaré la maladie, c'est à dire les patients sidéens. Les items ont été choisis en fonction des conséquences les plus fréquentes de la maladie.

3. 4. QUI PEUT LA REMPLIR

Toute personne faisant partie de l'équipe soignante peut remplir cette feuille. Elle n'est pas rattachée à une personne ni à une profession. C'est l'équipe multidisciplinaire qui intervient.

3. 5. OU SE TROUVE CETTE FEUILLE

Pour des raisons pratiques et avec l'accord du Professeur Chef de service, la feuille se trouve dans la chambre du patient. Les chambres sont individuelles.

Y sont déjà installées deux feuilles de soins infirmiers regroupant : traitement, température, fréquence cardiaque, etc...

Ainsi nous pouvons prendre connaissance de la feuille à l'entrée dans la chambre et la remplir si besoin à la sortie.

3. 6. COMMENT LA REMPLIR

Chaque item correspond à une case et à une date (que nous notons). Il faut remplir la case pour valider l'item ; pour cela nous avons mis en place un système d'abréviation de la profession (fig. 1, p. 5).

Cependant, il existe 4 items qui ne se remplissent pas avec ce système d'abréviation :

- l'oxygénothérapie se note en % ou en l/mn,
- les aérosols se notent en nombre par jour,
- un rond permet de localiser la partie douloureuse. L'adjonction d'une flèche signifie que la douleur est postérieure (le dessin présenté est un homme de face),
- le moral du patient se bilante par un système de flèches. Bon moral = ↗, moral bas = ↘, moral stable, moyen = → .

3. 7. L'ELABORATION DE LA FEUILLE

3. 7. 1. LES ITEMS RETENUS

Nous voulons que cette feuille soit une évaluation globale. Donc les thèmes et items proposés ne sont pas détaillés mais utiles afin de dresser quotidiennement l'état du patient.

Aucun diagnostic n'y est fait, aucune pathologie citée.

➤ Les items sont choisis

- après des recherches sur les différentes pathologies que peut développer un malade sidéen.
- après observation des patients séropositifs et sidéens dans le service.
- en fonction des remarques orales du personnel
- simples, pour être compris de tous.
- avec la préoccupation de ne pas choquer le patient et son entourage.

➤ ETAT GENERAL

Le bilan fonctionnel prend la plus grande place (items : 2, 3, 4, 5, 6, 10 et 11), ceci pour plusieurs raisons :

- nous essayons de préserver au maximum l'autonomie du patient,
- ces items permettent une continuité de soins ainsi qu'un suivi de l'évolution fonctionnelle ; dans le but d'adapter nos traitements.

Dans cette même partie, un item est noté *prise en charge kinésithérapique*. En effet, il est important de savoir si il y a ou non intervention du kinésithérapeute. Le personnel peut ainsi obtenir des renseignements complémentaires ou suggérer une rééducation.

Les items 7, 8, 9, font référence à la fatigue, très présente dans cette maladie. Elle doit être prise en compte pour chaque soin.

Les *troubles de la déglutition* intéressent tous les soignants. Notamment le kinésithérapeute en faisant boire le patient, dans un souci d'hydratation afin de fluidifier les sécrétions ; ainsi que les aides soignantes qui donnent les repas.

Cet item, outre l'information du personnel, permet de prévoir le plus précocement possible l'intervention de l'orthophoniste et/ou du médecin.

La ligne 13 nommée *modifications cutanées* est volontairement imprécise, ceci pour deux raisons principales : - ne pas accabler le patient et/ou l'entourage en insistant sur la

dégradation physique,

- que le personnel examine avec minutie la localisation et le type d'atteinte cutanée, ceci permettant d'assurer un nursing efficace.

➔ ETAT RESPIRATOIRE

Six items sont proposés.

Le premier *difficultés à respirer* est choisi à la place de dyspnée car tout le personnel soignant ne connaît pas la cotation de celle-ci.

Les deux suivants en rapport avec l'expectoration concernent principalement le kinésithérapeute.

Les items 4, 5, 6, sont des techniques spécifiques et instrumentales.

Leur intérêt est :

- de favoriser le respect de la posologie,
- une continuité des soins,
- de suivre l'évolution.

⇒ DOULEURS (localisation)

Ce thème permet la mise en place précoce de traitement après avoir recherché l'origine des douleurs. Nous pouvons aussi juger de l'efficacité du traitement (kinésithérapique, médicamenteux) ou suivre l'évolution des douleurs dans le temps et dans la localisation.

⇒ FONCTIONS COGNITIVES

Les items (1, 2) nous renseignent sur le discours à adopter et sur les moyens à utiliser pour établir une communication. Par exemple si l'item 4 est coché, nous poserons des questions dont la réponse est "oui" ou "non".

Les troubles 7, 8, 9, sont importants à signaler s'ils existent, car la prise en charge et la relation en sont modifiées. Le soignant doit adapter son attitude en fonction de ces items.

⇒ AUTRES

L'item *visites* permet au personnel d'être plus ou moins prévenant. En effet, si un patient n'a aucune visite, les membres de l'équipe peuvent signaler ce fait afin de contacter des associations.

Quant à l'item *moral*, il induit un ajustement du comportement vis à vis du patient.

3. 7. 2. LES ITEMS ECARTES

Nous avons décidé de ne pas citer des éléments déjà inscrits sur les feuilles de soins infirmiers. Il s'agit de renseignements concernant la température, les problèmes d'incontinence, la toilette, les différents traitements, la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire, le poids et la taille. (ANNEXES II et III).

Aussi, nous avons pris en considération le fait que le patient et son entourage ont accès à cette feuille. Pour tenter d'exprimer "l'état d'esprit" du patient, les termes tels que angoisse, anxiété, dépression sont écartés au profit d'un mot simple et couramment utilisé "moral".

Dans le même but de respect du patient, nous n'abordons pas le sujet de la drogue, alors que beaucoup de patients sont toxicomanes. Ce renseignement indispensable pour la prise en charge est noté dans le dossier médical.

Aucun item permettant de "cerner" la personnalité du patient n'est inscrit. Ceci en raison de la trop grande subjectivité de ce type de bilan. Par exemple, la notion de coopération peut être utile pour l'abord du patient ou pour la mise en place du traitement. Mais le patient peut être coopérant avec un soignant et pas avec un autre.

Pour la même raison, l'item "intensité de la douleur" n'est pas retenue. Il existe cependant des échelles analogiques de la douleur mais cela engendrerait trop de contraintes au personnel.

3. 8. LES INTERETS POUR LE KINESITHEREPEUTE

Quand le kinésithérapeute intervient, la lecture de cette feuille plus ou moins remplie par les autres soignants facilite la prise en charge essentiellement :

❶ dans l'approche relationnelle, qui devient plus aisée par la connaissance de l'état du jour du patient (exemple : désorientation).

- ② dans l'approche kinésithérapique, en adaptant nos traitements de manière singulière et en fonction des changements constatés par rapport à la veille (exemple : fatigue).
- ③ dans la continuité des soins, effectuée par les autres soignants ou les kinésithérapeutes remplaçants.
- ④ Le kinésithérapeute peut aussi essayer de construire avec le patient un programme de rééducation en se donnant des objectifs. Cette feuille sert alors de bilan (constat) et de feedback (après traitement). Elle permettrait peut être au patient de s'investir plus dans sa rééducation.
- ⑤ Nous pouvons également utiliser cette feuille comme support de communication avec l'équipe soignante afin de déterminer les objectifs de soins entre PATIENT- MEDECINS-SOIGNANTS et un projet thérapeutique commun.

Finalement les intérêts pour le kinésithérapeute diffèrent peu de ceux des autres professionnels et ne s'éloignent pas des intérêts pour le patient.

4. RESULTATS

4. 1. A COURT TERME

Les premiers résultats sont analysés sur un mois et demi.

L'évaluation s'appuie sur : - l'analyse des feuilles (remplissage),

- les commentaires des différents soignants,

- les remarques des patients.

Nous dégageons à travers le tableau ci-après les points positifs et négatifs en rapport avec la feuille d'évaluation.

TABLEAU I : Les résultats à court terme

POINTS POSITIFS	POINTS NEGATIFS
① Coopération de tous : aucune objection quant à la mise en place de la feuille.	① Problème de compréhension durant la première semaine : au lieu d'évaluer par l'observation, certains évaluent par le questionnement.
② Remplissage régulier.	② Peu d'intervention des Infirmières, de l'Ergothérapeute et de l'Orthophoniste.
③ Suggestions de nouveaux items (exemple : la vision).	③ pas de suivi biquotidien mais quotidien.
④ pas de refus de la part des patients à partir du moment où il y a présentation et explication de la feuille.	

4. 2. APRES 2 MOIS DE MISE EN PLACE

Une réunion est organisée afin de faire le point. Toutes les professions du service y sont conviées. Après analyse des feuilles de suivi et discussion avec le personnel, nous relevons des différences par rapport à l'évaluation à court terme.

TABLEAU II : Résultats après 2 mois

POINTS POSITIFS	POINTS NEGATIFS
① AS et ASH se sentent concernées par cette feuille.	① le kinésithérapeute remplit de moins en moins la feuille.
② certains médecins remplissent la feuille et s'y intéressent.	② plus aucune intervention des infirmières.
	③ devant le refus de coopération des infirmières, les AS et ASH proposent que la feuille soit plus ciblée à leur profession.

Il est important de préciser certaines choses :

- aucune infirmière n'est présente à la réunion sauf Mme la Surveillante du service,
- il y a cinq départs d'infirmières du service durant cette période,
- la réunion a rapidement dévié vers une discussion sur les problèmes d'organisation et de communication entre les membres du personnel.

5. DISCUSSION

5. 1. LA MISE EN PLACE

↳ Le premier constat que nous avons fait est la coopération de l'équipe soignante ainsi que l'intérêt qu'elle porte à cette étude. Tous les membres se sentent concernés au moment de la présentation de la feuille d'évaluation.

Cela peut traduire :

- Une non satisfaction de l'organisation actuelle dans le service,
- Une recherche de solutions face à leurs problèmes, dont un se confirme être la communication,
- Un besoin d'être guidé et réuni face à la prise en charge de ses patients,
- Une coopération "sympathique" de la part du personnel face à une étudiante qui fait une étude dans le cadre d'un diplôme d'Etat. Cette question n'est pas directement posée. Cependant elle peut être écartée puisque durant un mois après la première prise de contact, l'intérêt de la feuille a perduré, sous la forme :

- de questions concernant les items,
- de demandes de compléments d'information sur le remplissage de la feuille,
- de propositions sur de nouveaux items et sur l'endroit précis de la feuille.

↳ La suggestion concernant l'item "vision" est justifiée. En effet, certaines AS se sont trouvées déçues alors qu'elles demandaient à un patient de saisir la potence pour se remonter dans le lit, le patient atteint de cécité leur explique qu'il ne la voit pas. Non seulement cet exemple renforce la nécessité de rajouter cet item mais il renforce aussi l'avantage de la feuille.

5. 2. LA SUITE : UN ECHEC ?

Comme nous pouvons le voir dans le paragraphe 4. 2., l'intérêt concernant la feuille d'évaluation s'est amoindri. Pourquoi ?

Pour aider à répondre à cette question et pour évaluer cette feuille, nous avons mis en place un questionnaire (ANNEXE IV). Les 10 questions sont conçues afin de pouvoir dégager un aspect positif ou négatif de la feuille.

Sur 28 questionnaires distribués, nous avons reçu 11 réponses. Aucune de la part des infirmières, de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute.

TABLEAU III : Résultats du questionnaire

QUESTIONS	OUI		NON
1- Consultez-vous la feuille avant de vous occuper des patients ?	8		3
2- Cette fiche, favorise-t-elle la connaissance de l'état du patient ?	6	4	1
3- Ces informations vous aident-elles pour le traitement ?	2	4	5
4- Vous permet-elle de mieux aborder le patient ?	4	4	3
5- Stimule-t-elle la communication au sein de l'équipe soignante .	3	1	7
6- En voyez-vous l'utilité ?	5	4	2
7- La surcharge de travail occasionnée par cette feuille est-elle supportable ?	8	1	2
8- Remplissez-vous la feuille quand vous remarquez des changements ?	9		2
9- Est-elle facile à remplir ?	9	1	1
10- Désirez-vous continuer à utiliser cette feuille dans le service ?	3	6	2

Trois personnes ont émis un souhait à la fin du questionnaire : "plus complète au niveau soignant (AS, ASH)".

Cinq des questions sur dix sont clairement affirmatives. Ceci ne permet pas de dégager un aspect positif ou négatif.

La feuille n'a pas continué d'exister après ce questionnaire.

D'autre part, un entretien avec le kinésithérapeute nous souligne des lacunes dans les items. Certains points, comme la mise en oeuvre de la stimulation antalgique, les orthèses auraient incité le personnel de rééducation à employer cette feuille.

Pourquoi ce demi-échec ou cette demi-réussite ?

Ce projet est un travail d'équipe. Plusieurs éléments (cf. 2. 2. 1.) doivent être réunis pour qu'il se réalise comme tel.

Nous allons reprendre ces éléments et émettre des hypothèses.

① La communication

Après discussion avec le personnel, il semblerait qu'il y ait un manque de communication entre les différentes professions. Que ce soit au niveau professionnel ou personnel.

Le refus de coopération des infirmières peut confirmer cette hypothèse ; aucun échange verbal concernant cette feuille n'a pu être établi.

Ceci entre une profession qui se sent concerné et qui revendique des changements et de la considération, et une profession qui à ce moment précis, subit des changements dans la composition de l'équipe.

En effet, les cinq demandes de démissions peuvent faire penser aux difficultés de travailler dans ces équipes et ont amené déstabilisation et angoisse. Ceci explique peut-être le manque d'attrait pour cette feuille de la part des arrivants.

② Engagement personnel

Peut-être y-a-t-il un manque de motivation de certains soignants.

Nous pourrions penser que le personnel n'a pas envie ou n'est pas prêt à changer ses habitudes. Aussi, n'oublions pas que la charge mentale dans ce service est importante. Les conséquences de la maladie, les problèmes relationnels, etc..., démotivent les professionnels.

"Certains ont même parlé de "burn out", d'épuisement des professionnels pouvant mettre en cause la cohérence et la continuité de soins" (2).

③ Finalité des interventions

Comme nous l'avons vu, la finalité doit être définie, négociée et commune.

Les buts de cette feuille n'ont peut-être pas été assez clairement définis ou pas convaincants.

Le temps peut-il jouer en faveur de ce projet ?

Une période de "négociation", de précision serait certainement nécessaire avant la mise en place d'un tel projet. Ceci afin de préparer le personnel à un changement d'organisation pour qu'il ne soit pas perçu comme imposé.

Aussi, le temps consacré au suivi du projet n'a été que d'un mois et demi. Une période plus longue de présence aurait peut être permis d'augmenter la motivation et d'être plus à l'écoute afin d'améliorer la feuille.

④ Notion de contrainte de travail

Le questionnaire nous apprend que pour la plupart (ceux ayant répondu), la feuille n'est pas une contrainte en terme de surcharge de travail.

Par contre la rigueur imposée (remplissage quotidien) peut être perçue comme telle.

Le personnel n'est peut-être pas prêt à subir d'autres contraintes que celles déjà imposées par le service ; ce qui nous reporte à la charge mentale.

Cependant, si la rigueur aide à supporter cette charge mentale, la contrainte devient supportable. Ce qui nous renvoie au problème de "la finalité des interventions" et de l'intérêt de cette feuille.

Cela nous amène à nous interroger sur le bien fondé de cette feuille.

⑤ Organisation et valorisation

Le projet a-t-il été mal accepté venant d'une étudiante en kinésithérapie.

En aurait-il été autrement s'il émané d'une autre profession ?

6. CONCLUSION

Il nous paraît important que les patients sidéens soient pris en charge de manière globale. Nous avons donc conçu la feuille de suivi dans cette perspective.

Cependant, nous nous sommes rendu compte de la difficulté de mettre en place un tel projet de travail multidisciplinaire.

Aussi, pour être utilisée, cette feuille mérite des modifications, surtout dans le domaine de la kinésithérapie. Il serait d'ailleurs intéressant d'adapter la feuille uniquement à la rééducation dans un service où il y a plusieurs kinésithérapeutes.

Ce projet n'a pas été concluant dans les faits. Cependant, il a sensibilisé une partie du personnel qui est prête à reprendre la feuille pour son propre compte, en l'adaptant plus précisément à ses besoins. De plus, certains items ont perduré puisque des aides-soignantes les utilisent pour remplir les consignes dans les cahiers infirmiers.

Ce travail a permis d'aboutir à des discussions sur le rôle, la place de chaque profession et sur l'organisation générale du service.

Nous remarquons qu'il est difficile de changer les habitudes de travail, même dans un service amené à modifier ses objectifs et ses comportements thérapeutiques. Ceci, en fonction de l'évolution des traitements et de la maladie.

Nous nous questionnons sur le rôle joué par les médias sur le comportement des professionnels. En effet, durant ce travail, la presse a annoncé une stagnation du sida, avec un

espoir de diminution du nombre de personnes atteintes par le VIH. Ces perspectives de guérison, ont-elles diminué la motivation des professionnels ainsi que leur engagement personnel ?

Pour terminer cette étude, citons des propos de l'écrivain H. GUIBERT (5) :

"C'était certes une maladie inexorable, mais elle n'était pas foudroyante : c'était une maladie à paliers, un très long escalier qui menait assurément à la mort mais dont chaque marche représentait un apprentissage sans pareil : c'était une maladie qui donnait le temps de mourir, et qui donnait à la mort le temps de vivre, le temps de découvrir le temps, et de découvrir enfin la vie".

Tout comme l'imparfait fait parti du passé, espérons que ce mal fasse réellement, bientôt partie du nôtre.

BIBLIOGRAPHIE :

- 1- BARTHELEMY L., BINSFELD C. - CODES 54. - numéro 1. - Nancy, 1995. - 4 p.**

- 2. BRUN G., CHAMBON J. F., COHEN B., EDELMANN F., FAUCHER J. M., FONTENAY F., METTTAL J. F. - Infection par le VIH et SIDA. - 3^{ème} édition. - Paris : ARCAT - SIDA, 1992. - 88 p.**

- 3. COURTIES X. - SIDA de l'enfant et kinésithérapie. - Kinésithérapie scientifique, 1995, 343, p. 37 - 41.**

- 4. EDLMANN F., JAYLE D. M., METTETAL J. F. - Manuel d'information pratique à l'usage des masseurs kinésithérapeutes sur le SIDA et l'infection à HIV. - Kinésithérapie scientifique, 1989, 277, p. 21 - 44.**

- 5. GUIBERT H. - A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie. - Paris : Gallimard, 1990.**

- 6. MALEDANT O. - Le kinésithérapeute face au sidéen. - Rapport de travail écrit en vue de l'obtention du diplôme d'état de masso-kinésithérapie : Nancy : 1994-95. - 20 p.**

- 7. MAY T. - La prise en charge d'un patient HIV positif asymptomatique. - Nancy (C.H.U. Brabois). - 5 p.**

8. **MUCCHIELLI R.** - Le travail en équipe. - Paris : Connaissance du problème - p. 5 - 59.

9. **PEBRET F., VERON M.** - Pathologie infectieuse et démarche de soins : VIH - SIDA. -
tome 2. - Thoiry : Heurs de France, 1993. - p. 75 - 95.

10. **VAILLANCOURT M.** - La problématique de l'infection du VIH en physiothérapie : une
réalité complexe. - Cahier de kinésithérapie, 1991, 150, 4, p. 29 - 41.

ANNEXES

ANNEXE I

Evolution naturelle de l'infection par le VIH chez l'adulte			
Stade de l'infection	Phase asymptomatique (stade II et / ou III du CDC) quelques mois à plusieurs années	Formes mineures (stade IV A et / ou IV C2 du CDC) quelques mois à plusieurs années	Formes majeures : sda (stade IV B et / ou IV C1 du CDC) quelques mois à plusieurs années
Statut sérologique anti-VIH Taux de lymphocytes CD4 (T4) par mm³ de sang Normal- 400- 350- 200- 0-	Séropositif		
	Séro-négatif	A partir de 200 CD4 / mm³ traitement selon les recommandations officielles : <ul style="list-style-type: none"> • AZT • Prophylaxie de la pneumocystose et de la toxoplasmose. • Autres prophylaxies • Traitements des infections 	
CONTAMINATION			
Symptôme Chez certaines personnes troubles similaires à ceux d'une mononucléose (présence de ganglions, fièvre, courbatures et douleurs articulaires, éruption cutanée)	La présence de ganglions (lymphadénopathie généralisée persistante) est banale.	Altérence de périodes avec symptômes Symptômes d'allure banale Principalement des maladies bénignes de la peau (dermite séborrhéique, zona, poussée d'herpès) ou des muqueuses (candidose oropharyngée). Lésions plus spécifiques <ul style="list-style-type: none"> • leucoplasmie chevelue de la langue • manifestation hématologique comme une thrombopénie (baisse des plaquettes), notamment chez les toxicomanes. Symptômes constitutionnels Souvent regroupés sous le terme d'ARC (<i>AIDS Related Complex</i>) : <ul style="list-style-type: none"> • Fièvre persistante • sueurs nocturnes • fatigue anormalement longue et intense • amaigrissement involontaire de plus de 10 % du poids habituel • diarrhée chronique 	
		Infektions <ul style="list-style-type: none"> • pneumocystose • toxoplasmose cérébrale • candidose œsophagienne • cytomegalovirose • tuberculose extrapulmonaire • cryptosporidiose • infections à mycobactéries atypiques Tumeurs* <ul style="list-style-type: none"> • sarcome de Kaposi • lymphomes Affections directement liées au VIH <ul style="list-style-type: none"> • encéphalopathie due au VIH • syndrome cachectique * Ces tumeurs peuvent néanmoins apparaître avec un taux de CD4 supérieur à 200/mm ³ .	

ANNEXE IV

QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire anonyme a pour but de m'aider à évaluer la feuille de suivi, objet du travail écrit en vue de l'obtention du D. E. de kinésithérapeute.

Pouvez-vous m'indiquer votre rôle au sein de l'équipe : _____

Veuillez cocher la case correspondant à votre réponse :

QUESTIONS	OUI	NON
1 - Consultez-vous la feuille avant de vous occuper du patient ?		
2 - Cette fiche favorise-t-elle la connaissance de l'état du patient ?		
3 - Ces informations vous aident-elles pour le traitement ?		
4 - Vous permet-elle de mieux aborder le patient ?		
5 - Stimule-t-elle la communication au sein de l'équipe ?		
6 - En voyez-vous l'utilité ?		
7 - La surcharge de travail occasionnée par cette feuille de suivi est-elle supportable ?		
8 - Remplissez-vous la feuille quand vous remarquez des changements ?		
9 - Est-elle facile à remplir ?		
10 - Désirez-vous continuer à utiliser cette feuille dans le service ?		

Avec mes remerciements.

ROHR christel

ANNEXE V

Royaume-Uni

Les meilleurs amants sont agiles de leurs mains.



Australie

Pour les aborigènes, le Sida est l'affaire de tous.



Canada

Les Indiens resserrent le cercle de la prévention.



UNESCO



Japon

Ne partagez pas les aiguilles.

