

Résumé

Comment le soignant peut-il mettre en place un projet de soins avec un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique conscient de son pronostic ?

Objectifs

La prise en charge des patients doit être complète. La pathologie SLA a la particularité de toucher le patient dans absolument toutes ses dimensions : physique, morale, sociale etc. Le projet de soins est donc aussi particulier que cette pathologie est singulière. Le patient étant complètement isolé, les composantes relationnelles et familiales sont particulièrement importantes et semble nécessiter une prise en charge intégrant le projet de soins au projet de vie.

Méthode

J'ai réalisé un entretien semi-dirigé. Cela m'a permis d'orienter l'entretien sur les thèmes de ma problématique et de rassembler des faits et les opinions des personnes interrogées sur un sujet donné. J'ai préalablement réalisé un ensemble de lectures afin de préparer une trame d'entretien. Les résultats ont été retranscrits dans une grille d'évaluation. L'analyse a porté sur les éléments recueillis. Après avoir réalisé une revue de la littérature, j'ai préparé un outil de recueil de données dans le but d'interviewer quatre infirmières diplômées d'état et de comparer leurs réponses aux informations existantes.

Résultats

La sclérose latérale amyotrophique est une pathologie atypique car elle touche toutes les dimensions du malade. Elle est parfois très rapidement évolutive. En plus d'être mortelle, elle s'accompagne d'une forte anxiété pour le patient et son entourage majorée par les difficultés respiratoires. Le projet de soins doit pouvoir évoluer aussi rapidement que la pathologie. Il est difficile d'envisager le projet de soins sans parler du projet de vie tant ils sont intrinsèquement liés.

Conclusion

La qualité de la prise en charge du patient et de son entourage le plus tôt possible va conditionner la qualité de vie et donc le projet de vie du patient. Une écoute complète et active afin d'obtenir la confiance du patient et de ses proches afin de mettre en place une relation soignant-soigné efficace. Nous ne pouvons envisager cette prise en soin palliative qu'au travers d'une réelle interdisciplinarité.

Mots clés : sclérose latérale amyotrophique, soins palliatifs, communication, projet de soins, interdisciplinarité.