

# LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ EN HÉMODIALYSE



Elisabeth ERDOCIAN, Cadre de santé, Patrice DUPUY, Infirmier, Unité d'hémodialyse, CH du Val d'Ariège, SAINT JEAN DE VERGES

## ► *Le pourquoi de cette recherche*

Cadre de santé depuis plus de 8 ans, j'exerce en hémodialyse dans un centre hospitalier. Cette première affectation, non choisie au départ, s'est faite dans un lieu qui m'était totalement inconnu en termes de spécificité, d'organisation et de réalité quotidienne. La prise en charge et en soin de personnes présentant une pathologie chronique ne m'était pas du tout familière.

En effet, j'ai exercé une dizaine d'années en tant qu'infirmière en chirurgie et essentiellement en orthopédie traumatologie. J'appréciais particulièrement cette prise en charge aiguë avec la connaissance des complications potentielles et ce côté carré assez rassurant. Force est de constater que cette approche avait aussi un aspect gratifiant positif car, d'une certaine façon, réparateur avec une possibilité de guérison. En effet, la personne soignée avait bénéficié d'un traitement qui soigne et répare, même s'il fallait de la rééducation, de la convalescence et du temps. Durant cette expérience professionnelle, la mort était très peu présente. Les arrêts de traitement ou limitations relevaient de l'exceptionnel. Ces éléments avaient de l'importance dans le choix de mon affectation à ce moment-là.

Devenant cadre de santé et affectée alors en hémodialyse, j'ai pu découvrir un autre domaine avec une temporalité différente, sous forme de séances. Il s'agissait donc d'un lieu nouveau et une nouvelle fonction à assumer : double défi ? Une chance sûrement ! C'est un lieu riche en rencontres humaines, méconnu de beaucoup de professionnels de santé.

En hémodialyse, la vie est là, au-delà de la technique et du traitement de suppléance (sans guérison possible). Entre émotions, rires, sourires, échanges, écoute et attention, c'est toute la richesse d'une rencontre qui se construit dans le temps.

C'est un lieu d'exercice professionnel encore un peu protégé des réalités et des évolutions hospitalières où le temps nous est encore donné de partager, échanger et réaliser nos missions professionnelles, sans décalage avec nos valeurs, nos attentes et notre identité professionnelle.

Ces personnes, venant 3 fois par semaine, m'ont beaucoup interrogé et questionné sur ce qu'elles vivent et comment vivre « avec ». De plus, cette relation chronique soignant-soigné spécifique m'a aussi interpellé et m'a donné envie d'analyser ou du moins approfondir le sujet.

Le temps est alors apparu comme une donnée essentielle dans cette réalité.

En tant que cadre de santé, ma responsabilité est engagée au quotidien et un questionnement éthique est nécessaire. Pour ce faire, il faut parfois prendre de la distance et sortir de son quotidien, pour plus d'ouverture. C'est dans ce cadre-là que s'est inscrit ma démarche de Master en « Éthique de la décision et gestion des risques relatifs aux vivants » à Toulouse. L'objectif final est un cheminement professionnel pour progresser, s'enrichir, évoluer et toujours apprendre d'autres professionnels pour mieux comprendre. Impliquée au quotidien, la réflexion et un questionnement sont indispensables.

Pour cheminer dans notre réflexion, nous poserons la question de départ. L'étude du cadre conceptuel (très ciblé pour cette présentation) sur la relation soignant-soigné, la maladie chronique et la temporalité nous permettront de définir notre cadre de référence et d'actions. Nous ne pourrons pas aborder l'aspect singulier de la personne ni la notion d'autonomie (sujet à part entière) dans le cadre de cet article.

Une hypothèse liée à la thématique émergera. L'étude sur le terrain nous permettra de comprendre la réalité, les interférences et les points importants liés à la relation soignant-soigné chronique et l'importance de l'unicité de la personne soignée.

Au vu des différentes analyses et résultats, nous proposerons des pistes d'amélioration pour progresser et penser nos pratiques professionnelles.

► **En quoi la chronicité peut-elle interférer dans la singularité de la personne et limiter son écoute et l'importance de sa parole ?**

Cette question principale induit les questions suivantes :

- En quoi la notion de temps interagit dans la relation soignant-soigné chronique ?
- En quoi les habitudes et le quotidien peuvent-ils interférer dans la prise en charge d'une personne en hémodialyse ?
- En quoi la relation soignant-soigné chronique influence-t-elle la « juste distance »? ou « juste présence » (ou comment allier professionnalisme et réalité de la relation dans le temps) ?

## LES CONCEPTS

Dans le cadre du mémoire, le cadre conceptuel était plus large, avec une partie centrale sur l'individu. Ainsi, nous ciblerons dans cet article la relation soignant-soigné chronique et poursuivrons avec le thème du temps.

► **Relation soignant-soigné en hémodialyse**

Nous allons étudier maintenant les éléments en lien avec la relation

soignant-soigné. Pour ce faire, nous nous intéresserons aux bases et principes après avoir défini succinctement la relation.

Nous ciblerons ensuite la relation en termes de « distance ou proximité » et notamment en hémodialyse où les patients reviennent 3 fois par semaine. Nous pourrions ainsi par la suite, par le biais des enquêtes, confronter la théorie et la réalité avec toutes les subtilités propres aux interactions humaines et intersubjectivité.

La professionnalisation, la professionnalité et la posture professionnelle sont cependant les gardes fous pour réfléchir à ses pratiques, s'interroger et agir au mieux en donnant du sens.

► **La relation de soin**

Dans le livre « Distance professionnelle et qualité du soin »<sup>1</sup>, Pascal Prayez donne une définition de la relation. Ainsi, il précise « le terme relation évoque le lien entre deux objets séparés par une distance. Du latin *referre* « porter en arrière, reporter, porter en retour ».

L'étymologie apporte alors une notion de mouvement de l'un à l'autre. Pascal Prayez cite également le mot « *relatio* » qui désigne la « narration » avec le sens de « relate un récit ».

Il apparaît ainsi la notion d'histoire, très importante pour nous avec notamment l'histoire de vie dans laquelle va interférer la maladie, le traitement de suppléance par exemple. La notion de relater un récit induit donc « parole et histoire vécue ». De ce fait, nous avons sollicité les patients pour des témoignages et notamment Jean-Noël (36 ans de dialyse) qui nous avait offert ce cadeau et précieux témoignage de vie avec la dialyse. Le soignant, lui aussi, crée une « nouvelle histoire » et s'enrichit de cette expérience.

La relation pourra prendre la forme de relation d'aide. Elle sous-entend,

comme nous le verrons, une posture faite d'écoute et de respect. Cet aspect est décrit par l'humaniste Carl Rogers qui a pour leitmotiv, une approche centrée sur la personne<sup>2</sup>. Son approche est que la personne possède ses propres ressources mais certains éléments facilitateurs (posture soignante) sont aidants. Il a une vision positive de l'être humain qui présente des capacités. Il parle de développement personnel qui est pour nous un élément important dans la relation et la rencontre interhumaine.

La personne a ses propres normes, comme l'évoquait Canguilhem (la personne devient « autre » quand elle est malade, elle fait face à de nouvelles normes). Philippe Barrié, philosophe, docteur en sciences de l'éducation, enseignant, et ayant fait lui-même l'expérience de la maladie chronique avec un diabète et une insuffisance rénale l'ayant conduit à la dialyse puis à la transplantation, évoque la notion d'autonormativité<sup>3</sup> avec l'importance de ses propres normes pour qu'elles deviennent une force.

La relation de soin nécessite une réflexion sur le prendre soin, les principes fondamentaux (bienveillance, sollicitude et bienveillance) puis sur l'écoute active et la notion de distance. Le sens et la confiance sont nécessaires, mais nous ne pourrions, dans le cadre de cet article, les développer. Ces différents éléments mobilisés concourent à la qualité de la prise en soin.

La relation de soin fait intervenir deux personnes avec deux vulnérabilités qui se rencontrent, celle du patient et celle du soignant. C'est un dialogue entre deux vulnérabilités pour une prise en soin singulière avec la responsabilité du soignant qui aura une attention particulière, ce qui instaure un climat de confiance. Reconnaître sa vulnérabilité n'est pas facile. La vulnérabilité n'est pas forcément une faiblesse

mais peut être une force si le soignant est « touché » et « réflexif ». Le docteur Weber, dans une présentation au congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) en 2012, s'interrogeait sur la vulnérabilité du soignant, chance ou calamité<sup>4</sup>. Lors du colloque de Brest, il a également fait une présentation sur ce thème « Comment penser, pour la pratique, la vulnérabilité du soignant ? ». La notion de vulnérabilité peut avoir un aspect négatif mais devient positive pour agir si l'appel a été entendu, si « on se laisse toucher ». C'est aussi être à l'écoute, on est disposé à entendre ! La responsabilité du soignant est engagée. « Pour être réflexif à l'appel de l'autre, il faut y avoir été sensible ». Une forme de vulnérabilité positive nous permet d'agir<sup>5</sup>.

Cet aspect conduit à la notion de possible.

### ► *La notion de possible dans la relation*

Celle-ci est traitée par Marie Claude Vallejo dans son livre « Une approche philosophique du soin. L'éthique au cœur des petites choses »<sup>6</sup>. Elle dit : « Le possible pourrait être considéré comme le point de départ de la relation. Ce mot a quelque chose d'extraordinaire. Il a une forme d'élasticité, comme un ressort qui va de rien ne s'est encore passé à l'ouverture, l'extension à l'infini, de tout peut se produire ».



L'auteur considère la vulnérabilité comme point de départ de son travail en réanimation et mène une réflexion sur « Quels possibles font exister la relation dans ce qu'elle contient de plus fragile, de plus éphémère mais sûrement de plus précieux ? ». Par certains aspects, ce travail mené en réanimation est transposable en hémodialyse, lieu de technicité également. Elle évoque (p97) la relation comme « une promesse ; ce n'est pas celle de la guérison mais d'une présence, d'une attention ».

### ► *Le prendre soin*

Didier Sicard indique : « Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut-être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société<sup>7</sup>[...]».

« Prendre soin, c'est percevoir pour celui qui souffre, qu'il est quelqu'un pour celui qui soigne. C'est prendre conscience de l'asymétrie radicale de la situation, comprendre le sentiment d'exclusion temporaire du monde des biens portants, confronté au confort mental d'une équipe soignante plus ou moins blindée dans ses défenses. Prendre soin, c'est en même temps exprimer sa compassion et ne pas fusionner, être attentif, vigilant et non juge, dépositaire de bonnes pratiques médicales ou chirurgicales, tout en respectant le sujet »<sup>8</sup>[...]».

Le prendre soin demande donc le respect, l'empathie, la réflexion éthique et la reconnaissance en tant que personne vivant une expérience douloureuse, celle de la maladie. Cette situation le situe alors dans le groupe des « non bien-portants ». Cette phrase fait aussi appel à nos devoirs d'humanité et d'attention, pour éviter l'exclusion.

### ► *La juste distance ou juste présence*

La relation soignant-soigné chronique implique une rencontre de soin régulière et continue. La temporalité agit sur la relation, il s'agit d'une relation chronique ou chacun vieillit côte à côte. Certains patients sont appelés par leurs prénoms et le demandent.

La juste distance est un sujet à part entière ou plutôt, en termes de proximité, une « juste présence » semble plus adaptée. Nous tenterons dans ce chapitre une première réflexion sur cette distance après avoir défini la notion de distance. Nous évoquerons les risques d'une distance « froide » déshumanisante ou « injuste » sur le patient et les soignants et l'intérêt d'une « juste distance » ou « présence ». L'attention et l'écoute active seront aussi ressources.

### ► *Définition de la distance et différentes distances de l'expérience humaine*

#### **La distance**

P. Prayez, docteur en psychologie clinique et sociale, formateur cite :

« La distance est la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un

écart mesurable »<sup>9</sup>.

Il apparaît donc une notion d'écart entre deux éléments. Dans le cadre de la relation de soin, il existe une distance interpersonnelle avec un écart physique mais aussi une proximité et parfois un évitement.

## Différentes distances sociales

Nous aborderons très succinctement le concept de la « proxémie » qui correspond à un ensemble d'observations faites par l'anthropologue E.T. Hall, auteur de « La dimension cachée ». Il précise : « L'usage que l'humain fait de l'espace qui l'entoure et le sépare de ses alter ego ».

Ainsi il existe quatre distances principales : publique, sociale, personnelle et intime.

Dans cette approche, il explique que la distance sociale implique une distance de 1,20 mètre (correspondant à un bras tendu). Les personnes se regardent et parlent assez fort pour la communication. La distance personnelle va jusqu'à 45 cm, le corps est à proximité et l'on peut être attentifs à un élément plus particulier : couleur des yeux, formes... La tonalité change (moins forte), la distance intime est inférieure à 45 cm jusqu'au contact physique. La distance intime relève soit de l'érotisation ou sexualité, peut-être une forme de violence (corps à corps) ou un soutien et protection de la personne. Le soin amènera parfois à cheminer vers une distance intime qui nécessite une réflexion au cours de la formation initiale puis continue.

## La distance dans le soin ou le cheminement vers la juste distance

Dans la formation initiale, on parle beaucoup de la distance pour se protéger et agir « professionnel-

lement ». Il faut, bien sûr, différencier une relation personnelle et ne pas s'identifier. Cela mérite une réflexion, mais la vigilance demeure pour ne pas prendre trop de distance néfaste également. Le risque est une perte d'humanité et que la personne devienne objet de soin. La bonne « posture » nécessite la capacité de questionnement sur ses pratiques professionnelles pour agir au mieux. L'expérience et l'intérêt des analyses de situations seront aidantes pour travailler sa posture. Une distance sans implication est aussi préjudiciable. Il faut en chercher la cause car elle peut être due à un épuisement professionnel, une banalisation ou une forme de protection liée à la perte de sens. La déshumanisation induit un risque de maltraitance et d'injustice, ne répondant pas aux besoins et attentes du patient. Dans cette approche, M.C. Vallejo met en exergue la vigilance à avoir entre « trop près, la compassion » et « trop loin, on ne perçoit plus rien » pour ensuite évoquer l'empathie.

## La « distance juste »

Elle est présentée par P. Prayez. Il n'existe pas pour lui de recettes mais une réflexion nécessaire. Comme nous l'avons déjà évoqué, la quête de sens est essentielle. Il faut l'appréhender sous un autre angle que défensif. Il faut donc un savant mélange de professionnalité, d'implication, d'écoute, d'échanges, de partage d'expériences et de réflexions. C'est aussi savoir passer la main quand cela est nécessaire. Les enjeux professionnels sont prégnants et gage de qualité.

## La « juste présence »

Emmanuel Hirsch évoque un autre terme qui a du sens mais aborde une autre approche avec la notion

de présence, c'est la « juste présence ». L'approche inverse me semble intéressante à prendre en considération. En effet, une présence adaptée et personnalisée est essentielle. Ainsi, il précise :

« Je préfère la notion de « bonne » ou de « juste présence ». Une attitude faite de sollicitude, de réceptivité et donc d'écoute « active » de l'autre. C'est le reconnaître dans son appel, dans la tension qui le porte encore vers nous, en attente d'un réconfort, d'un apaisement auxquels contribue l'engagement pris de ne pas l'abandonner à son sort » [...]<sup>10</sup>

C'est plutôt une proximité réfléchie, personnalisée, et non une distance. Le soignant qui réalise la première séance reste très important dans le cheminement et le parcours de soin. La personne bénéficiant d'un traitement par hémodialyse se souvient très clairement de la première fois. La relation soignant-soigné est faite de rencontres rapprochées qui crée une relation particulière et une (re)connaissance de la personne soignée. Quelques-uns, cependant, apprécient toutefois l'aspect familial et le fait d'être attendu, reconnu. Certaines personnes sont très seules et la venue (même difficile) permet de participer à la vie sociale et pouvoir échanger sur tout sujet. C'est aussi être présent et répondre au sens écoute et attention, au-delà de réponses verbales.

## Le « juste soin »

La quête du « juste soin » demeure, toutefois, les normes et les protocoles, certes nécessaires, font parfois perdre le bon sens et posent leurs limites. Une certaine personnalisation, tout en respectant les normes d'hygiène et de sécurité est possible. C'est aussi le travail invisible de Christophe Dejours qui fait la différence et la singularité du soignant et de ses pratiques profession-

nelles. La relation soignant-soigné chronique est faite de négociations. Maintenir ou favoriser l'autonomie de la personne est essentiel, il faut laisser une marge de manoeuvre. Le sens du mot autonomie nécessite de se questionner, mais est un sujet à part entière : mythe, réalité ? L'avis 87 du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) nous invite à favoriser ou susciter l'autonomie. Ce thème est à prendre en compte dans la relation de soin avec les évolutions d'un modèle paternaliste à un modèle autonomiste, et plutôt un modèle « intermédiaire » à favoriser. Toutefois, la population âgée a une conception, un respect et une confiance du médecin qui peut modifier le type de relation.

Le « juste soin » nécessite une réflexion permanente pour être vigilant face aux habitudes et ne pas oublier l'histoire de vie de la personne. La chronicité peut devenir un risque important par manque d'analyse de situations ou de supports d'informations.

La relation de soin passe également par des regards, des postures bienveillantes et une attention de tous les instants. Cette attention et cette vigilance permettent de toujours entendre la personne ou d'identifier une problématique. L'écoute doit être active et réelle, c'est aussi la capacité à se taire. Les mots sont importants pour ne pas devenir des « maux » par un discours blessant et le poids des mots violents. La confiance est aussi importante. Le sens est aussi un prérequis.

La collégialité de différents professionnels est à rechercher pour appréhender la personne dans sa globalité et sa singularité. L'accompagnement au quotidien est nécessaire en fonction des besoins et attentes des personnes. Les rencontres avec les proches sont moins fréquentes qu'en unité classique de soins. Toutefois, nous avons pu en rencontrer lors des premières séances ou à « la journée de la dialyse » (organisées en 2007 et 2009).

Le soignant est responsable de « l'autre », car, comme l'évoquait Levinas, face à la personne souffrante, nous avons un rôle et une responsabilité en tentant de répondre à ses sollicitations. Il faut accepter l'absence de vérité, mais la nécessité, d'une réflexion critique, d'une volonté de non-abandon, de questionnements et de doutes, feront penser le soin. Il s'agit d'un engagement professionnel de tous les instants. L'humilité s'avère nécessaire. Penser ses pratiques, donner du sens et prendre de la distance sont essentiels. Il existe « un petit rien » qui correspond à « bien des choses » qui font la différence, le détail et personnalise la prise en charge au-delà de la compétence et des protocoles, c'est aussi

l'attention portée (accueil, histoire de vie, parcours...). La conclusion de P. Prayez<sup>11</sup> sur la juste distance indique également l'importance des enjeux affectifs et éthiques mis en oeuvre :

« Nous pouvons donc définir la juste distance comme la capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places. Elle suppose une intelligence sensible des enjeux affectifs à l'oeuvre dans la relation, et une conscience du lien social ainsi créé. Elle ne sera juste que par l'intelligence éthique des objectifs de la rencontre et du contexte institutionnel de l'interaction ».

La notion de soin juste est traitée « avec justesse et attention » dans le livre de M.C. Vallejo et l'aspect éthique apparaît dans le texte suivant :

« L'équilibre de la balance est ainsi indispensable pour laisser l'éthique trouver sa place pour un soin juste. Juste, aux deux sens de justice et de justesse La justesse du soi, c'est une finesse, une précision dans la relation singulière, c'est une intelligence, un tact qui tombe au bon endroit au bon moment [...]. Dans cette éclipse de l'un pour l'autre, le chœur, celui des « petites choses » est un tempo discret qui module cet équilibre »<sup>12</sup>.

« [...] Le soin est juste s'il est intègre, loyal et rigoureux. Il est juste s'il est adressé, délicat, attentionné, respectueux des choix et des libertés des patients. Il est juste par la douceur d'un regard, le ton d'une voix, la lenteur, la patience et la discrétion »

Cette définition est explicite et porteuse de sens. Cette réflexion sur la relation soignant-soigné chronique à travers la notion de relation, des principes de bases, de la distance professionnelle et du juste soin, nous conduit maintenant à nous questionner sur la notion du temps et ses interactions dans le cadre de cette relation particulière. La rencontre de soin en hémodialyse est liée au concept du temps.

### ► **La maladie chronique : maladie sans guérison et « maladie du temps »**<sup>13</sup>

La maladie chronique présente différents stades d'acceptation de la maladie. Le temps interagit sur ces étapes et sur l'intégration dans son quotidien. L'impact familial et social est important. La notion d'absence de guérison est significative. Cette maladie s'installe dans le temps et présente des risques de complications avec lesquels il faut composer. La maladie chronique touche la personne dans ses représentations de la santé, de la maladie, dans ses habitudes de vie et surtout dans ses projets d'avenir. Cela influe sur sa propre conception de la vie. Il faut savoir également que rien n'est

acquis. Ainsi, une personne hémodialysée, qui semble avoir intégré ce traitement, peut se trouver à une nouvelle étape ou inadaptation lors du décès du conjoint qui assurait le suivi du régime par exemple. N'oublions pas que la maladie chronique a un réel impact sur le conjoint ou aidant naturel, vivant par procuration la maladie. Toutes les situations sont complexes et uniques, même si des caractéristiques existent.

Claire Marin, professeur agrégé, docteur en philosophie explique :

« C'est une maladie du temps... La maladie chronique est une maladie d'endurance. Comprendre la maladie chronique, c'est accepter l'idée de vivre sans guérir, supporter une existence qui intègre la douleur et l'incertitude... La maladie chronique, c'est installer l'incertitude dans la durée [...] »<sup>14</sup>

Ces différents éléments montrent la complexité de la maladie chronique et la notion du temps que nous aborderons par la suite. Sa définition met en exergue la notion d'incertitude qui explique la difficulté à se projeter. Il faut agir au présent pour le futur qui semble abstrait et incertain. Ce manque d'élément concret et pratique est complexe pour agir et anticiper.

Il faut également assimiler et intégrer la notion d'absence de guérison. Il faudra « vivre avec ».

Claire Marin précise : « La maladie est ce à quoi on ne s'habitue pas, elle ne se banalise jamais totalement ».

C'est là, la complexité de la maladie chronique qui s'inscrit pourtant dans le temps et avec laquelle il faudra vivre donc, indirectement, s'y habituer.

Nous avons alors un travail de vigilance pour ne pas la banaliser. La personne devra intégrer cette réalité dans son existence, sa vie et celle

de son entourage.

Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne évoque la maladie chronique comme « un évènement de vie » et dit :

« La solitude du malade devant ce qu'il vit est l'une des expériences de vulnérabilité la plus radicale qui puisse exister. La deuxième expérience de vulnérabilité aussi dramatique que la première est la détresse sociale dans laquelle le patient peut se trouver. Sans un minimum de moyens le patient peut s'enfermer dans l'isolement, le désespoir, et la plus grande pauvreté. Aucune aide psychologique ne peut venir compenser ces manques du « minimum vital » rendant la vie possible. Il est important de rappeler ici l'inégalité des moyens dont disposent les patients pour faire face à la maladie [...] »<sup>15</sup>.

L'isolement social est souvent une réalité, comme le décrit la psychologue. L'aide de la famille et le soutien d'amis sont importants. Il faudra proposer la rencontre avec des psychologues pour reconnaître la souffrance possible face à cette situation. La maladie chronique amène à la conscience de la finitude.

De plus, au-delà de l'expérience douloureuse de la maladie, des pertes et des deuils induits, il faudra également faire face à des impacts sociaux.

Marcela Gargiulo fait référence également à l'importance de ne pas généraliser certaines caractéristiques en resituant toujours la notion de personne :

« Du point de vue du psychologue, une maladie chronique ne peut être pensée en dehors de la personne malade et sur un fond d'histoire et d'inconscient. Toute généralisation sur des typologies, sur des traits de personnalité, sur des modes adap-

tatifs devraient être relativisés à la lumière de la personne malade dans ce qu'elle a de strictement singulier. En tant que substantif le mot chronique signifie histoire, annales, mémoires, en tant qu'adjectif il fait référence au temps qui dure et qui ne passe pas. La maladie chronique s'inscrit dans la durée, dans une temporalité profondément modifiée par l'apparition d'une maladie qui est venu soudain transformer le temps infini en un temps compté et incertain.

C'est l'existence même qui est menacée par la maladie, non seulement parce que la maladie la met en péril mais surtout parce que au décours d'une maladie chronique la vie peut devenir une survie. En effet, la survie n'est pas celle du corps, mais celle d'une vie marquée par le sceau de la privation, de l'attente constante, de la dépendance accrue et la frustration ».

Dans le cadre de la maladie chronique puis de l'hémodialyse, la notion de survie est réelle car le traitement est indispensable et sans fin. L'explication de la psychologue met en exergue l'importance de l'histoire, du temps, de la fragilité induite et du risque de généralisation, thème que nous aborderons indirectement avec les représentations, préjugés et jugements de valeurs.

Comme elle le précise, il faut toujours repositionner la personne dans sa singularité au-delà de traits caractéristiques liées à une maladie chronique. La notion d'histoire de vie prend tout son sens, la maladie s'immisce dans la vie de la personne. La vision de la vie doit être repensée et modifiée en intégrant ces nouveaux paramètres de vie.

La notion de temps et de temporalité est importante avec la notion d'un avant et d'un après, lié au début du traitement de suppléance.

La métaphore utilisée par Mr Sicard dans la préface de « La

maladie entre vie et survie »<sup>16</sup>, sur les malades qui restent en quai voyant passer le train des « gens en bonne santé » : Ce train correspond à la « normalité », aux autres, c'est une rupture, une perte de repères et, parfois, une maîtrise de sa vie, qui va nécessiter de nouveaux repères, et une adaptation aux changements induits et les conséquences de cette maladie. Il peut également se rajouter la culpabilité liée à des maladies familiales, à la génétique mais aussi avec des conduites à risques (hypertension non traitée par exemple).

Philippe Barrier, philosophe, docteur en sciences de l'éducation présente dans son livre « La blessure et la force, la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité »<sup>17</sup>, son expérience en tant que personne porteuse d'une maladie chronique (diabète type 1 découvert à l'adolescence puis insuffisant rénal, dialysé, transplanté). Ce regard, lié à une expérience de vie vécue, montre la notion de rupture d'un avant et d'un après (« je suis tombé malade » p2, [...] puis p50, « une chute », « plus rien ne serait jamais pareil », [...]).

Le vocabulaire employé met en exergue la notion de combat (« c'est un combat », p10)<sup>18</sup>, pour faire face et vivre avec et la notion d'absence de guérison (« En fait, elle me condamnait à la pérennité d'un traitement : la peine de mort s'est muée d'office à une condamnation à perpétuité », p2).

Un des navigateurs qui a présenté son témoignage aux sessions nationales de Saint Malo a également évoqué cette notion de condamnation à perpétuité.

Le titre, éloquent, évoque la blessure mais aussi le potentiel de la personne d'en faire une « force ». Le terme d'« autonormativité » est très important. Il évoque le défaut partiel de « normativité biologique » (ex : taux de créatinine, de potassium).

Dans son livre « Le patient autonome », Philippe Barrier évoque également la notion de maladie chronique. Il dit : « le patient chronique est un individu humain atteint d'une pathologie qui le fragilise et le rend encore plus dépendant de la relation humaine... Il lui faudra apprendre tous les rouages et les pièges de sa maladie, afin de la maîtriser suffisamment pour vivre avec, sans pour autant la vaincre ». p10.

Il évoque également la notion « d'épreuve » et de « long cheminement », liée à la maladie chronique<sup>19</sup>. Il évoque la perte de repères en disant : « C'est parce que ce cadre familial est remis en cause par l'intrusion de la maladie, qui précipite le sujet hors de son monde » p23.

Après une approche de la maladie chronique, il faut maintenant poursuivre avec le thème central de la temporalité.

### ► **Le Temps : un élément prégnant**

Le temps est une notion importante dans la maladie chronique, du fait, notamment, des différentes étapes par lesquelles passeront les personnes souffrant de maladie chronique.

Il existe un parallèle avec les étapes de deuil d'Elisabeth Kubler Ross, qui sont non linéaires (choc, déni, révolte, marchandage, résignation, anxiété, tristesse). L'acceptation est une étape très souvent décrite, je pense cependant qu'il s'agit plutôt d'« un faire avec » ou « vivre avec » et une adaptation ou composition avec cette réalité.

Le temps interagit au niveau du vécu, d'un projet de vie et du devenir. La notion du temps s'inscrit aussi dans une démarche projet. De plus, elle nous renvoie forcément à notre finitude.

Nous verrons que le temps est important en hémodialyse avec le temps des négociations, du chantage, de la colère, du refus et parfois du « non tolérable ».

La notion de temps qui n'avance pas est aussi un resenti, un vécu.

Pour le soignant, paradoxalement, il passe parfois trop vite pour faire tout ce qui est à faire et anticiper. Aborder le thème du temps a du sens, car la chronicité peut fragiliser les personnes concernées. Le temps sera aussi important dans la maturation de certaines décisions dans une réflexion éthique.

Le temps est aussi, d'une façon plus générale, appréhendé différemment dans la société actuelle. Les modes de communication ont évolué avec des messages via le téléphone portable, l'ordinateur, la tablette, transformant notre rapport au temps. Tout est éphémère « jetable ». Les nouvelles

générations de l'instantané ont aussi un autre rapport au temps, elles ne supportent pas d'attendre, elles sont en quête d'immédiateté, sans temps de réflexion.

Il n'est pas rare d'entendre « le temps c'est de l'argent », ce qui a tout son intérêt à l'heure actuelle. Ainsi une formation en hémodialyse pourra être sur un temps court en lien avec le coût.

Le temps a aussi une notion culturelle. Vouloir décrire le temps est périlleux car cela requiert plusieurs approches (subjective, quantitative, philosophique, culturelle, réelle...). Toutefois, dans le cadre de ce travail, c'est une notion clé.

Ainsi, nous aborderons le temps sous une approche

philosophique, suivi des différents temps en hémodialyse.

## ► *Approche philosophique*

(NB : l'approche philosophique faite dans cet article présente des limites. Il s'agit seulement de références et ne permettent pas une analyse fine mais simplement différentes approches du temps).

Le temps a toujours été complexe à décrire. De nombreux philosophes se sont intéressés à cette thématique à travers « les temps ».

Avant d'aborder les approches des philosophes, nous aborderons rapidement l'approche de la conception de l'origine du monde. Celle-ci est différente selon une approche grecque ou juive et a une incidence sur les conceptions et approches du temps.

Michel Cornu, dans Jalons philosophiques sur le temps<sup>20</sup>, aborde avant tout les conceptions grecque et juive qui sont différentes et induisent une approche différente du temps. Il précise que le monde grec n'a pas été créé, ce qui explique qu'il n'y ait pas de notion de devenir mais plutôt « un éternel retour ». Le temps provoque la destruction mais pas des Idées ou des âmes. L'approche juive est liée à l'origine du monde et c'est alors une approche plus linéaire et non circulaire.

Nous présenterons succinctement différentes approches philosophiques, de l'antiquité au XX<sup>ème</sup> siècle.

« Qu'est-ce donc le temps ? Si personne ne me le demande, je le sais, mais si on me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne sais plus ». disait Saint-Augustin. Cette phrase montre bien la difficulté de décrire le sujet, même si chacun y apporte

un sens ou associe des mots (le thème nous semble familier mais, au moment de le décrire, la complexité apparaît).

Pour Héraclite, « On ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve », ainsi tout est changement, mouvement et donc des moments différents.

Cette notion est paradoxale en hémodialyse car, justement, le changement est limité avec ce rythme de 3 fois par semaine, voire plus, en cas de prise de poids (séance supplémentaire), devenant ainsi une double sanction d'une certaine façon !

Il existe un certain rythme obligatoire et indispensable et tout s'organise autour des séances d'hémodialyses vitales. Des rituels et des habitudes s'instaurent pour certains et les heures de rendez-vous sont peu respectés. Tout le monde tente toujours d'arriver plus tôt, espérant avoir du pouvoir et une forme de maîtrise sur le temps. Notre particularité étant une salle principale, ces différentes attitudes se voient et chacun regarde l'autre pour voir si un serait branché avant lui.

Au XVII<sup>ème</sup> siècle, il existe une division et deux approches philosophiques sur le temps entre la représentation pour certains et la réalité pour les autres.

D'autres philosophes, comme Bergson, ont abordé la notion de durée. Ainsi le temps n'est pas seulement un écoulement. C'est une transformation, un changement. Il existe une notion de créativité et d'invention. La durée est celle de la conscience, qui est différente du temps scientifique. Elle correspond à la vie intérieure et au temps intérieur ou temps psychologique.

La notion d'intuition selon Bergson est à présenter avec la notion de durée. L'intuition est la vie intérieure. Michel Cornu explique que Bergson prend l'image d'un fleuve : « L'eau d'un fleuve ne peut être arrêtée, elle n'existe que dans son flux continu ». Il cite également : « Comme l'écrivent Busnel et Grolleau, par sa théorie de la durée, Bergson refuse de faire de notre moi une succession d'états de conscience (images, sensations...) alignés les uns après les autres »<sup>21</sup>. La durée est comme une mélodie.

Dans *La pensée et le mouvant*, Bergson écrit : « Quand nous écoutons une mélodie, nous avons la plus pure impression de succession que nous puissions avoir. Une impression aussi éloignée que possible de celle de simultanéité. Et pourtant, c'est la continuité même de la mélodie et l'impossibilité de la décomposer qui font sur nous cette impression. Si nous la décomposons en notes distinctes, en autant d'"avant" et d'"après" qu'il nous plaît, c'est que nous y mêlons des images spatiales et que nous imprégnons la succession de simultanéité : dans l'espace et dans l'espace seulement, il y a une distinction nette de parties extérieures les unes aux autres. Je reconnais d'ailleurs que c'est dans le temps spatialisé que nous nous plaçons d'ordinaire. Nous n'avons aucun intérêt à écouter le bourdonnement de la vie profonde. Et pourtant, la durée réelle est là [...] ».

L'explication avec la mélodie nous permet de mieux appréhender la notion de durée et celle de simultanéité et de succession.

Il apparaît dans l'approche d'Heidegger, la notion de finitude et de mort. Le fait qu'il y ait une fin signifie aussi un avenir. Il faut alors appréhender le temps comme un

« possible ». Ainsi, c'est la conscience pour l'homme de sa fin et sa finitude qui permet de penser l'avenir, voire le passé. L'homme se sait « mortel ».

Quant à Proust, il évoque la notion de temps psychologique.

Levinas fait le lien avec les autres personnes et la relation interhumaine et le temps. Il dit « La situation de face à face serait l'accomplissement même du temps, l'empiétement du présent sur l'avenir n'est pas le fait d'un sujet seul mais la relation intersubjective. La condition du temps est dans le rapport entre humains ou dans l'histoire » p69<sup>22</sup>. Son approche sur la notion d'avenir peut être reprise en hémodialyse car l'avenir est incertain et non maîtrisé. C'est là la difficulté pour se projeter et agir au présent.

Il précise « Quand on enlève au présent toute anticipation, l'avenir perd toute co-naturalité avec le présent.

Il n'est pas enfoui au sein d'une éternité préexistante où nous viendrons le prendre. Il est absolument autre et nouveau. Et c'est ainsi qu'on peut comprendre la réalité même du temps, l'absolue impossibilité de trouver dans le présent l'équivalent de l'avenir, le manque de toute prise sur l'avenir » p77.

En hémodialyse, il faut agir aujourd'hui pour demain avec, par exemple, la prévention des calcifications des vaisseaux. C'est alors très difficile de suivre son traitement et adapter son alimentation en l'absence de signes cliniques.

### ► **Les différents temps en hémodialyse**

Le temps fait appel à la finitude de l'homme, sa mémoire et ses projets et cela est complexe de se projeter dans des situations où la maladie sera toujours présente et nécessitera un traitement de suppléance.

Il existe une notion de temps subjectif, vécu bien trop long et contraignant, qui diffère d'un temps objectif. La question « combien de temps reste-t-il ? » est fréquente. Pour certains, l'augmentation du temps de dialyse, prescription médicale, est vécue comme une sanction ou une punition. Certaines durées sont insupportables et non concevables. Celui qui finit en dernier le vit toujours mal (surtout dans une salle commune). La chronicité a un réel impact au quotidien dans la vie sociale et familiale. Le temps est scindé entre un avant et un après, avec le traitement et ses contraintes et l'impossible guérison. Il est alors demandé de faire des projets, de penser son avenir, alors que la maladie évolue.

C'est un réel paradoxe de vivre au présent et d'agir pour l'avenir (prévenir les complications potentielles), alors que l'avenir est plus qu'incertain et renvoie à sa propre mort. Le passé est toujours assimilé à un autre temps,

avec la santé et sans traitement, embelli, réinterprété en fonction des souvenirs et des représentations associées. Nous avons tous notre rapport au temps au-delà de l'aspect scientifique.

On pourrait dire qu'il existe plusieurs temps comme celui du patient, du soignant puis celui du soin et le temps opportun. Le temps du cadre de santé est aussi très flexible et extensible, nécessitant de prioriser et traiter l'urgent, tout en acceptant de reporter ce qui est possible.

Il faut toujours anticiper, malgré de nombreuses incertitudes et absence de maîtrise de certaines situations. Il faut toujours avoir du temps pour les soignants, la porte étant toujours ouverte, et jongler avec le téléphone, les impératifs, les problèmes connus et le non prévisible.

#### • **Le temps patient**

En hémodialyse, cinq minutes de retard sont vécues comme une agression, quelque chose d'inconcevable, inacceptable. Le temps est interminable, les horloges sont nombreuses dans la salle. Le temps peut être vu également sur le générateur, il faut alors tourner l'écran pour savoir le temps qui manque. C'est parfois le sujet de chantage et de négociation pour réduire ce temps de dialyse. Il s'agit cependant d'une prescription médicale. La négociation amène une forme de pouvoir, nécessaire parfois pour se sentir un peu « libre » et acteur.

Si le temps est important en dialyse, des rituels apparaissent également pour faire face à la séance. Certains nécessitent du temps aussi (installation par exemple d'une certaine façon)

Parfois, nous faisons face à des réactions exacerbées comme quand nous avons réécrit les heures de rendez-vous chacun adaptant le moment d'arrivée en espérant passer avant. Un monsieur avait alors réagi violemment car il ne contestait pas l'heure de rendez-vous mais voulait rentrer quand il le voulait soit quelques minutes avant, ce qui finalement n'avait pas de réelle répercussion car il était autonome. Toutefois si tout le monde agit de la sorte, cela devient complexe et difficilement gérable. Il faut préciser qu'il existe des impératifs ou impondérables et tenter d'être patient dans ces situations. Expliquer le retard ou problématique est un pré requis ! L'information est importante.

En éducation thérapeutique, on évoque notamment la notion de temps et on dit que le temps adulte commence à 14/15 ans car on peut intégrer la notion de temps qui est passé et ne revient pas. Avant, les enfants pensent que l'on peut revenir en arrière. L'oubli ou la non observance à ce moment-là n'a pas la même représentation.

Michel Geoffroy, médecin et philosophe évoque le « tempus » pour évoquer le temps intérieur comme « un temps vécu singulier »<sup>23</sup>. Ainsi, le temps intérieur est subjectif et différent du temps physique.

Il est parfois des minutes qui sont suspendues entre la vie et la mort dont ils n'ont pas conscience heureusement, lors d'une déconnexion, un OAP (oedème aigu du poumon) ou hyperkaliémie. Ce temps est à la fois long et court. C'est le temps de l'urgence.

Dans la revue de la FNAIR<sup>24</sup>, Marc Olory évoque son livre en lien avec l'attente de la greffe (intitulé « J-(moins) » et l'importance du temps en dialyse qui passe et de compte à rebours, c'est « J moins...La greffe ». La notion du temps patient et le vécu sont donc essentiels.

- **Le temps soignant**

Il existe une tyrannie de la vitesse : Arriver à tout faire dans une journée de 12 heures, tout faire dans les temps et toujours faire plus. Beaucoup d'activités afférentes aux soins se sont rajoutées.

Nous prenons aussi beaucoup de rendez-vous pour faciliter la vie des personnes en les regroupant, pour éviter les déplacements. De nombreuses réformes ont lieu à l'hôpital mais il n'existe pas toujours le temps nécessaire pour s'approprier ces évolutions.

Il faut gérer, également pour les soignants, le programmé, l'urgence, répondre aux attentes des patients et l'organisation temporo-spatial dans un temps défini.

Dans notre unité, nous accueillons également les urgences ou dialyses aiguës. Un système d'astreinte est organisé pour assurer si besoin des dialyses en urgence la nuit ou le dimanche.

Le planning est sacré, basé sur le principe de 36 heures par semaine soit quatre jours de libre dans la

semaine.

Dans la mesure du possible, il est tenu compte des desideratas de chacun.

En effet, il est mieux pour chacun, y compris les patients, de favoriser de bonnes conditions d'exercices professionnelles. Il existe une trame mais cela reste une base qui peut être modifiée. Les plannings sont connus 4 mois en avance et parfois plus.

Dans l'instant (urgence), il faut aussi prendre une décision où chaque seconde compte. Dans certaines pathologies, on sait également que le temps est compté et qu'il faut agir rapidement pour espérer une récupération. De plus, parfois des pertes de temps deviennent des gains de temps. Avoir pris du temps à un certain moment sera constructif et aidant.

Il est aussi des temps magiques quand nous sommes témoins, pour un patient de l'appel à la greffe. Ce sont des temps très intenses !

Il arrive aussi que ce soit le temps de dire au revoir à certaines personnes (chacun réagit différemment).

A d'autres moments, en situation d'urgence, les minutes seront suspendues dans l'attente de l'amélioration autour d'une suractivité vitale. La magie, mais surtout le professionnalisme et savoir agir feront la différence.

Ainsi, on observera en quelques minutes, sur le scope, le coeur bradycarde à 25 ou 30 pulsations par minutes, reprendre son rythme. C'est un moment particulier.

Les soignants dans la salle sont attentifs à tous ces petits riens, bruits ou signes qui précèdent une urgence vitale et sont toujours prêts à réagir.

Les minutes sont parfois longues dans cette attente des signes d'amélioration. Je pense à un monsieur qui est arrivé un lundi matin en urgence en OAP et son état était critique. J'avais peur. Peu à peu,

le rythme respiratoire s'est amélioré et la séance a fait son effet. Sa femme était présente et n'a pas mesuré non plus car ce n'était pas la première fois. Le temps d'échange avec elle par la suite était d'une autre temporalité.

Le soignant va interagir dans la temporalité du patient. Les soignants, en fonction du calendrier, réalisent des attentions ou animations (poisson d'avril, fête du printemps, Noël...).

Chaque soignant a une relation différente au temps. C'est aussi lié à l'organisation. Ainsi, parfois, certains anticipent, d'autres ont des actions moins organisées, prenant du temps et parfois l'impression en fin de journée d'avoir eu une charge de travail importante. D'autres ressentiront une journée occupée et remplie mais pas la même impression.

La gestion du temps est différente selon les professionnels. Parfois, cela dépend aussi de l'alchimie du groupe présent qui saura gérer avec sérénité et calme des situations aiguës ou non réglées.

Dans le temps soignant, il faut également aborder la notion de temps pour la progression, avec des rythmes différents et la notion de temps en terme d'expérience (expertise). La notion d'endurance physique et psychologique intervient également.

De plus, le cadre de santé a aussi un rôle important pour identifier des temps où les soignants ont des difficultés face à une situation de soin ou de vie et il faudra alors « prendre soin » du soignant. Il serait intéressant aussi d'aborder la notion du temps de la reconnaissance, important pour chacun dans son rôle, ses missions et ses implications.

- **Le temps du soin**

Aborder le thème du temps a du sens car la chronicité peut fragiliser les personnes concernées, le temps

sera aussi important dans la maturation de certaines décisions dans une réflexion éthique.

E. Hirsch dans « Les mots de la maladie » explique le mot Attente : « Attendre toujours et encore, s'enliser dans une durée [...] »<sup>25</sup>.

E. Hirsch pose la question de répondre à l'attente de l'autre et dit : « Partager ainsi l'attente l'un avec l'autre ». Parfois, on ne perçoit pas cette attente ou on ne sait pas y répondre (fuite).

Pour le patient c'est aussi le temps d'écoute active de son récit, de son histoire et de son vécu.

Robert Zittoun<sup>26</sup> cite dans l'article du collectif plus digne la vie intitulé « L'ambition de soigner, même lorsque les limites de la médecine technoscientifique sont atteintes » :

Michel Geoffroy a envisagé, comme médecin et soignant, de « perdre la maîtrise du temps pour justement ne pas le perdre », car la patience est la vertu cardinale du soignant. Elle le transforme, lui, le puissant, en serviteur du faible. La condition de malade ne force pas pour autant à la passivité. Être à l'écoute, c'est être dans l'attente du temps de l'autre. La véritable rencontre de deux personnes s'opère dans une coprésence dont Martin Buber a très bien su parler. Un « tu » fonde la temporalité du soignant, lui permettant d'être là en tant qu'homme éthique.

Il évoque la notion d'écoute active, dans le temps et de présence dans la relation de soin. C'est être réellement présent, disponible.

Le décalage entre temps soignant et temps patient est à prendre en considération pour pouvoir assurer la rencontre dans le soin. Ainsi, quelques minutes de plus à l'accueil pourront diminuer une anxiété et ce temps ne sera que profitable pour chacun. Ce temps accordé aux patients est très important. De plus, certains soins, pensés et singuliers, peuvent être décalés dans le temps.

La notion du temps du soin renvoie également au concept du possible déjà abordé mais qui ouvre des promesses, un autre regard sur les habitudes, voire, peut-être, lever des limites (l'origine du mot latin évoque un « pouvoir »).

Je citerai à nouveau MC Vallejo qui aborde ce thème « Le possible, ombre du temps »<sup>27</sup>, en précisant :

« Le possible, c'est parfois rien ou si peu, ce presque rien capable de redonner de l'existence à l'autre, ce je ne sais quoi pour moi si important pour l'autre [...]. L'intérêt du possible, c'est qu'il préserve le doute, dérive et éloigne la certitude. Le possible est à la fois espoir et incertitude, ce qui fait toute l'humanité de la relation de soin ».

C'est aussi une promesse.

Percevoir que chacun possède son approche du temps (physique, vécu) est une des clés de la rencontre et de

la relation soignant-soigné.

F. Prouteau, cadre supérieur de santé<sup>28</sup>, dans l'article « la temporalité et ses déclinaison » cite le petit Prince et sa rose de Saint Exupéry. Il dit : « C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante ». Il s'agit, dans ce cas-là, du temps accordé à l'autre, fait pour lui et donc, il ne s'agit pas de temps perdu. C'est un temps particulier qui fait la rencontre de soin. Il est évident que certains temps, considérés perdus, sont plutôt des gains considérables. Prendre en compte des attentes, des besoins évitera de nouvelles explications, des conflits ou autres comportements venant d'une impression de non-écoute.

#### • Le temps opportun

Le temps opportun est caractérisé par le Kairos.

Avant de développer cette thématique, nous précisons les autres dieux grecs en rapport au temps.

#### Chronos

C'est le dieu représentant la personnification du temps et les différentes heures du jour et de la nuit. Le temps chronos correspond au temps physique en lien avec les unités de mesure comme les minutes. Il permet d'évoquer le présent, le passé et le futur. Son aspect est quantitatif. Dans le langage « cadre », nous dirons souvent que telle activité est chronophage.

#### Aiôn

Divinité grecque associée aux cercles et zodiaque d'où l'idée de cycle comme des saisons. En hémodialyse, nous suivons les saisons et marquons les dates avec le printemps par exemple et une attention particulière ce jour ou à certaines dates comme le poisson du premier avril. Ces attentions sont toujours appréciées par les patients dans le cycle de la dialyse.

#### Kairos

Signifie opportun, c'est l'instant fugitif, absolu (le mot kairos est parfois utilisé pour désigner l'aptitude à saisir le moment opportun). Kairos était un dieu grec à la longue couette qu'il fallait saisir par les cheveux lors de son unique passage à un moment donné. D'où l'idée du bon moment. Le Kairos n'est pas quantifiable et nécessite la notion d'intuition au-delà de l'intelligence. Il ne se mesure pas, il se ressent, il est non linéaire.

B. Roerich dans « Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé » présente un travail intitulé : « Éthique et établissement hospitalier : respect et surveillance de la bientraitance ». Il aborde la notion du temps opportun : « ...Ensuite cette action doit être faite

au bon moment, au temps opportun : ce n'est pas seulement agir comme il faut, mais avec qui il faut, quand il faut et où il faut »<sup>29</sup> (en référence au livre de P. Aubenque « Prudence chez Aristote »).

La philosophie de ce moment opportun transféré dans le soin est de saisir et percevoir le bon moment pour une information, une annonce. C'est la connaissance de la personne soignée, la sensibilité et la finesse du soignant qui permettra de saisir ce moment opportun. C'est aussi l'écoute de l'autre.

Il en est de même aussi pour le cadre de santé qui, au-delà de l'urgence ou d'impératifs, doit y être vigilant pour son équipe.

Comme nous l'avons vu dans la difficulté d'aborder les directives anticipées, le Kairos pourra être utile pour tenter de trouver le moment opportun pour aborder ce sujet. L'organisation d'une unité, d'une équipe peut être délétère car normalisée et stéréotypée.

Les normes peuvent devenir inadaptées si on ne tient pas compte de la personne. Ainsi, on peut décaler un soin ou ne pas agir de façon mécanique et habituelle pour tenter de saisir ce fameux moment opportun. Penser ses pratiques est une ressource même si des limites existent. C'est aussi toute la richesse de la profession.

### • Le temps de la réflexion et de la décision

Le temps de réflexion est important dans les différentes démarches et projets. Il aura notamment son rôle dans le cadre de la réflexion sur la fin de vie, sur l'obstination déraisonnable et la limitation ou arrêt de traitement (ou traitement non débuté).

Nous avons cheminé pour arriver au coeur de notre questionnement lié à la philosophie du soin et le point clé de la relation soignant-soigné chronique.

Nous avons alors pu mettre en exergue l'importance de la singularité de la personne au-delà de la chronicité (approche théorique). Notre vigilance est prégnante pour toujours écouter la personne, l'entendre et favoriser son expression (c'est aussi écouter en comprenant ce que ça mobilise chez les soignants lorsque l'on est « interrogé par le visage de l'autre », selon Levinas).

Si cela semble une évidence et un fondement de notre profession, les habitudes, certains soins (branchements, débranchements), la configuration de la salle et une « usure » peuvent interférer.

Cette partie théorique nous permet maintenant d'étudier, sur le terrain, cette relation et toute la richesse de cette rencontre de soin. La réalité du terrain nous aidera ensuite à cheminer vers des pistes d'améliorations.

Le respect de la singularité de la personne en hémodialyse et la situation chronique dépend de la qualité de la relation soignant-soigné chronique dans le temps :

- De réflexions permanentes sur les pratiques professionnelles et d'auto évaluations.
- D'une capacité permanente à favoriser l'expression et entendre la parole du patient.
- D'une réflexion sur l'influence du temps et les habitudes.
- D'une réflexion sur la juste distance et juste présence.

## ÉTUDE DE TERRAIN

### ► Paroles de patients

Une enquête qualité de vie a été réalisée en 2013 auprès de 25 patients, donc assez significative (présentée dans l'article « La parole et les maux en hémodialyse » Revue Echanges de l'AFIDTN, n°107, Juillet 2014).

Voici un extrait d'entretien pour connaître le point de vue de deux patients. Bien sûr, cela n'est qu'une situation de vie mais les témoignages à différentes années d'hémodialyse (2, 8, 12 et 36 ans).

mettaient en exergue certaines similitudes. Il faut, bien-sûr, être vigilant car chaque patient est singulier. Toutefois, qui peut parler mieux de cette réalité que le patient lui-même ?

### • Mr D, 58 ans, hémodialysé depuis 8 ans et demi, marié.

#### La relation soignant-soigné chronique

Vous sentez-vous entendu ? Il se sent entendu par les soignants et par certains médecins, qui manquent de temps parfois.

« Il existe avec les soignants beaucoup de relationnel ».

Ose-t-on toujours s'exprimer ? Il dit qu'il peut s'exprimer facilement et ne se gêne pas pour le faire, il se décrit parfois « colérique » mais gentil au fond. « Je suis direct, pas de problème... Des filles vraiment bien, d'autres sont professionnels mais moins relationnels, parfois réservés ».

#### La distance professionnelle

Sommes-nous trop proches, l'attitude soignante est-elle adaptée ? « L'attitude est adaptée, en tant que cadre, vous avez tiré vers le haut l'équipe, ce qui se ressent au quo-

tidien, maintenant, chacun tire l'équipe vers le haut ». Il apparaît une certaine évolution satisfaisante pour lui.

Comment décririez-vous la relation soignant-soigné en hémodialyse ? « C'est une relation professionnelle avec plus d'affinités avec certains... Avec certains, je me confie, certains sont plus avenants, à d'autres je ne me confierai pas ».

#### **L'ambiance**

« Très bien, pas de chamaillerie.... Tout se passe bien... Beaucoup d'humanisme et de sensibilité de votre part (cadre de santé) qui agit sur l'ambiance générale ».

#### **Pour améliorer le quotidien**

la télévision pour une personne : « Heureusement ma voisine ne la regarde pas et moi je zappe » (NB : nombreuse demande du cadre pour tenter de rendre possible ce souhait mais pas de réponse à ce jour malheureusement).

#### **Juste distance (point de vue du soigné)**

« Être professionnel mais avoir une certaine distance pour se protéger car certaines affinités, sinon vous pleureriez à chaque fois que l'un de nous part, c'est normal, faut se protéger ».

Ainsi, dans le cadre du sujet de la mort abordé dans cet entretien, Mr D. me disait qu'il aurait aimé être prévenu du décès d'un des patients de l'équipe car il va aux obsèques quand il le peut. Cela nous amène à réfléchir à ce qui est dit, doit être dit dans cette salle où se côtoient plusieurs personnes y compris en salle d'attente.

#### **Dans les autres unités**

Vous sentez-vous écouté ? « Ce n'est pas pareil... Ils ne connaissent pas les éléments de la prise en charge (ex : bras de la fistule et prise de tension artérielle) ». « Un exemple au urgences, deux heures d'attente malgré les symptômes, les remarques et le signalement d'OAP (au final, deux heures après, dialyse en urgence dans la nuit dans des conditions moins optimales) ».

Il ressort de cet entretien une certaine relation soignant-soigné qui n'est pas facile à décrire mais qui dans l'ensemble semble satisfaisante en terme d'ambiance et de prise en charge. Il existe certaines affinités et un respect de l'ensemble des soignants. Dans d'autres lieux, cette connaissance est différente et l'écoute moindre.

- **Mme L, 74 ans et demi, hémodialysée depuis Août 2012, mariée, 4 filles très présentes au quotidien**

Thème de la maladie et du traitement et vivre avec. L'entretien conduit aux éléments suivants, décrivant la dialyse comme une contrainte.

Elle se sent très fatiguée après la dialyse. Elle vient sans appréhension et se sent en sécurité de venir et lors des séances, même si elle fait des chutes de tension. Elle ne veut pas aller en UAD. L'impact est important au niveau familial et notamment le régime : « Heureusement, mon mari ne dit rien ». Elle ne cuisine plus comme avant et le régime est difficile. Son plaisir est lié à ses filles très présentes pour elle. Elle a des projets et il lui tarde qu'il fasse beau pour aller se promener.

Comme dans les enquêtes, on retrouve cet impact familial, la pénibilité du régime, la contrainte liée à la dialyse et la fatigue qui en découlent. On note cependant, en plus, l'aspect sécuritaire lié à sa surveillance lors des séances. L'entretien est un moment agréable pour nous deux, permettant de discuter.

#### **La relation soignant-soigné chronique**

Mme L. se sent écoutée et entendue par le soignants et dit : « Un grand merci et un grand oui pour l'écoute ». Elle ne se sent pas gênée pour s'exprimer, mais cela doit pouvoir arriver. Il est vrai aussi que l'on a plus ou moins d'affinités. Elle trouve qu'elle participe à sa prise en charge.

Comme dans l'enquête qualité de vie et celle d'EGR, l'écoute soignante est significative et satisfaisante.

#### **La distance professionnelle**

L'attitude soignante est adaptée, pas trop proche mais comme il faut. Les relations sont décrites très bonnes, vraiment charmantes et attentionnées. L'ambiance est conviviale. « Il n'y a besoin de rien pour améliorer le quotidien sauf réduire les chutes de tension ».

Ainsi la notion de juste distance est vue différemment et elle est vécue comme adaptée.

#### **Dans les autres unités**

Vous sentez vous écoutée ? « Moins qu'ici, ce n'est pas le même rapport ».

La relation est donc différente, ils sont bien connus en hémodialyse et sécurisés. Et l'écoute, malgré la chronicité, est bien présente. Il existe une sensation que les autres unités connaissent moins les spécificités, ce qui peut inquiéter.

Dans le cadre de la dernière hospitalisation, elle a ressenti un manque d'écoute.

Il apparaît une forme de sécurité et d'écoute en hémodialyse. La relation soignant-soigné est importante et adaptée dans cette situation.

## ► *Paroles de soignants*

Les soignants ont répondu avec une grande honnêteté, une justesse et une réflexion pertinente sur leurs pratiques. Ils ont pris du temps et réfléchi à leurs pratiques, ce qui n'est pas évident (de façon formelle par écrit).

Les infirmiers : 5 sur 10 (le principe était le volontariat, une était absente et 4 ne se sont pas engagés).  
Ancienneté en hémodialyse

Ancienneté en hémodialyse	Moins de 2 ans	2 à 5 ans	6 à 10 ans	11 à 19 ans	Plus de 20 ans
Nombre d'IDE	1	1	2	1	0

Les aides-soignants (AS) : 6 réponses sur 6 (pour plusieurs avec quelques craintes de ne pas savoir répondre, ce qui n'est pas le cas mais parfois ils ont laissé des questions sans réponses, notamment autour du temps, ce n'est pas un exercice facile mais la relation à l'autre apparaît avec les mots de chacun et je les félicite).

Ancienneté en hémodialyse	Moins de 2 ans	2 à 5 ans	6 à 10 ans
Nombre d'AS	2	1	3

## INTÉRÊT D'EXERCER EN HÉMODIALYSE

### ► *Pour les IDE*

« Possibilité de prendre en charge, de façon vraiment globale, le patient ». « Travail à la fois très technique mais aussi très relationnel en perpétuelle évolution, sans oublier l'aspect éducatif ». « Sous une apparence de monotonie, ce n'est, en fait, jamais pareil et très intéressant ». « Bon compromis entre le côté technique et le côté relationnel de la profession ». « Travail différent chaque jour avec des patients que l'on suit régulièrement ou aigus ». « Relation particulière avec les patients, plus entière, on a du temps ». « Technique en évolution constante ». Défi de réussir la ponction et la séance ». « Bonne ambiance, bons horaires, bon planning, horaires normaux de repas, cadre d'hémodialyse compréhensive, très professionnelle et à notre écoute, entraide entre 4 IDE et 2 AS ».

### ► *Pour les AS*

« Travail d'équipe et temps auprès des patients ». « Relationnel (plusieurs fois cité) ». « Aspect médical : différents patients avec différentes pathologies et venant de lieux différents ». « Du temps pour faire le travail ». « Aspect technique ». « Bonne qualité des soins ».

Ainsi l'aspect relationnel, coeur de métier est un des éléments qui favorisent le choix de cette affectation ainsi que les évolutions techniques (hémodialyse, défi des ponctions). Il s'agit d'un combiné intéressant de relationnel-technique. La notion de temps auprès des patients et un travail satisfaisant apparaît aussi (correspondant aux représentations et valeurs de la profession). De plus, au-delà de certains gestes répétitifs, il existe toujours des changements et situations différentes (urgences, prise en charge des patients chroniques). L'intérêt de la relation à l'autre apparaît clairement ainsi que la notion d'équipe (l'entraide, l'ambiance, même s'il transparait parfois des tensions AS/IDE) et l'encadrement (présence et compréhension, accompagnement, l'attention pour les plannings).

Il apparaît aussi un « temps possible » auprès des patients (temps recherché et denrée rare actuellement au niveau d'un hôpital).

La satisfaction des soignants est aussi importante car une perte de valeur ou l'impression de ne pas travailler de façon satisfaisante (au-delà du problème de la salle et le manque d'informations avec les médecins) peut interférer dans une prise en soin des patients. Il semble qu'une certaine satisfaction existe, de façon générale. Certains précisent également l'intérêt des horaires en dialyse (7/19h et sortie à l'heure !) et le planning adapté (sans dimanche !).

### ► IDE en hémodialyse

L'IDE d'hémodialyse est un technicien, avec un rôle relationnel et éducatif, capable d'auto-évaluation, de dextérité avec des connaissances théoriques et assurant des missions d'encadrement des étudiants. Il s'adapte aux évolutions techniques (générateurs et techniques de dialyse). Le côté relationnel de personnes en situations de maladies chroniques est différent de la plupart des unités où les personnes sont en situation aiguë. La particularité relève de notre lieu d'exercice : une grande salle. La population accueillie a évolué (dépendance, plus âgée).

Difficultés : Les difficultés sont liées à la perte de sens (pourquoi ce geste ?), à la souffrance de certains patients qui ne supportent pas la séance et « être là » ou pour lesquels c'est douloureux, à des patients plus âgés (charge en soins plus importante avec même effectif), et à l'organisation ou plutôt la désorganisation (manque de transmissions, perte d'informations pratiques et de suivi ou partage d'informations soignants-médecins) et pour les aides-soignantes, à l'aspect ergonomie et manutention, aux émotions liées à l'urgence et la souffrance des patients [...].

### ► Représentation de l'hémodialyse comme étant toujours pareil

Infirmier(ère)s et Aides-soignant(e)s :

« Chaque journée est différente ». « Venez nous voir ! La technique évolue tout le temps, il y a le relationnel, l'éducation (expliquer, réexpliquer, redire...) ». « Dans le service...place à un peu plus d'écoute et d'empathie ». « Chaque jour, il y a des changements, comme partout, des soins se répètent mais dans des situations différentes... Il y a de nouvelles techniques et de nouveaux générateurs ». « Les gestes sont les mêmes mais personnalisés pour chaque patient ». « Chaque patient a ses habitudes. Les séances sont différentes à chaque fois, il y a des imprévus, des urgences... ». « Les actes sont les mêmes mais les conditions diffèrent à chaque fois ». « Les patients viennent de façon cyclique mais leur état général peut s'aggraver... Il faut gérer une urgence, revoir un aspect éducatif... ». « C'est un service à part, technique et très intéressant, ce n'est pas toujours pareil ».

En synthèse, ce n'est jamais pareil ! Des gestes comme les branchements, les débranchements et la surveillance de la séance auront lieu mais jamais de la même façon car ils s'inscrivent dans une rencontre de soin et une page de l'histoire personnelle.

### ► Relation soignant-soigné

En hémodialyse, être proche est très délicat, ne pas confondre avec un « copain » :

- « Alternance de sentiments positifs et négatifs, maternage, rejet, ambiguïté ».
- « Difficile de maintenir une juste distance, beaucoup d'écoute, d'éducation thérapeutique et rappels thérapeutiques, des patients qui nécessitent beaucoup d'attention ».
- « Séances riches d'échanges, de confiance, c'est très différent d'une relation soignant-soigné d'un service de médecine, du fait que l'on soit dans la chronicité. On met parfois du temps pour que le patient nous accepte (nouvelle infirmière), nous fasse confiance ».
- « Il y a moins de distance que dans les autres services, il est parfois difficile de garder une juste distance ».
- « C'est une seconde famille pour certains ».

La relation soignant-soigné chronique apparaît spécifique mais complexe à décrire, l'écoute est primordiale comme l'attention et la confiance.

### ► Juste distance ou juste présence en hémodialyse

Pour les aides-soignant(e)s :

- « Une attention identique qui ne doit pas gêner notre travail ».
- « Savoir-faire, gentillesse et délicatesse... C'est difficile, son propre comportement induit celui du patient ».

Pour les infirmier(ère)s :

La juste distance est théorique :

- « C'est être présent, écouter sans juger et avoir à l'esprit que nous ne sommes pas des copains ».
- « Ne pas tomber dans l'affectif (l'IDE est souvent dans le périmètre affectif) et éviter le familier ».
- « Des liens se forment et sont plus forts que dans les autres services, un attachement est réel avec plusieurs patients. Le respect, il ne faut pas les infantiliser, chaque patient est singulier, prendre la main d'un patient sans l'envahir. Nous sommes en contact avec le corps (thrill, on sent la FAV, on habille, on déshabille) ... Il nous faut être disponible et à l'écoute ».

La juste présence :

- « La notion de présence est importante pour rendre sa dignité au patient. La parole du « malade » peut s'interrompre à

force de douleurs ou d'indignités insurmontables. C'est une écoute attentive du patient pour instaurer une relation respectueuse et de confiance ».

- « Être proche des patients dans le soin, l'écoute et la confiance, il y a un lien différent par rapport à un service traditionnel, tout en respectant la personne ».
- « La juste présence, c'est la disponibilité sans interaction personnelle, c'est donner des signes d'intérêt à chaque patient sans se permettre trop de familiarités ».

La juste distance est aussi difficile à décrire du fait de la singularité de la personne. Toutefois, il apparaît clairement une relation professionnelle et non affective, même si la proximité et les liens sont proches. Dans ce cadre-là, la juste présence est importante et la définition proposée (ci-dessus par un IDE) est pertinente, laissant apparaître aussi l'importance de la parole du patient. Une remise en question de cette distance permet une réflexion pour ne pas être ni trop distant, ni trop froid et ni trop impliqué. De ce fait, la notion de présence ou proximité induit une réflexion.

Un infirmier a noté avec pertinence « Être à la bonne distance ne veut pas dire soigner sans âme mais au contraire être professionnel ».

Ce qui apparaît au-delà des mots, distance et proximité, c'est la rencontre et la relation ou l'attention dans un cadre de confiance et respect.

C'est le prendre soin et notre engagement et notre responsabilité auprès de l'autre.

L'humilité est aussi présente, ce qui permet aussi l'attention dans la relation de soin. L'aspect chronique modifie la relation ou proximité.

## ► **Le tutoiement**

Une majorité précise qu'il n'est pas pour le tutoiement par respect et professionnalisme. Certains le pratiquent à la demande du patient. Dans cet esprit, le prénom peut être utilisé. Les patients appellent les soignants par leur prénom, voire un petit nom parfois. Les soignants sont parfois aussi tutoyés, « Il ne faut pas confondre convivialité et familiarité ».

Le vouvoiement pose une limite et la fameuse juste distance correspond aux représentations du professionnalisme pour plusieurs.

Un tutoiement sans demande du patient n'est pas adapté. Peu de soignants tutoient mais cela est possible en réponse à un tutoiement et ne pensent pas alors manquer de respect.

## ► **Difficultés à voir les personnes 3 fois par semaine**

Les soignants ne décrivent aucune difficulté à voir les patients 3 fois par semaine de façon continue. Ils apprécient cette connaissance et cette relation. En plus, il est possible de passer la main si besoin (l'importance du travail en équipe soulignée qui est relais et ressource) ou en cas de fatigue. Ce n'est pas difficile car chacun a son histoire et chaque séance est différentes.

Les seules difficultés (non liées au rythme des séances) sont liées à la souffrance des patients et l'impuissance de ne pouvoir les soulager ou du fait d'induire un mal-être, le manque d'information (médicale) à transmettre pour répondre aux nombreuses interrogations des patients et les problèmes de cathéters non résolus d'une séance à l'autre engendrant lassitude et sensation de travail mal fait !

## ► **Entend-on toujours la personne ?**

Les soignants ont répondu avec une grande honnêteté et humilité mesurant le risque. Il est difficile de toujours entendre.

Il peut exister un manque de disponibilité du soignant, un impact de l'état d'esprit du moment (humeur, journée pénible) ou parfois une impuissance qui induit la fuite (pas de réponse, manque de sens par exemple) ou lassitude (problèmes récurrents non réglés), des demandes répétées et parfois extrêmes engendrent une baisse de l'écoute.

Le patient peut se sentir non entendu alors que l'on pense l'avoir fait. « On entend mais écoute-t-on ? » dit une AS et cela renvoie à notre propre disponibilité. Les habitudes peuvent réduire l'écoute.

Le travail en 12 heures, fort intéressant en termes d'organisation personnelles, a ses limites (un IDE se pose la question de l'attention et de l'écoute active sur 12 heures).

De plus, il faut rester vigilant aux signes de communication non verbale et détecter un mal-être non exprimé verbalement.

## ► **Chacun ose-t-il s'exprimer ?**

Les soignants notent que certains cachent des choses pour éviter un examen ou une hospitalisation.

Ils reconnaissent que le patient peut avoir peur de représailles, de jugement ou être catalogué (alors que des remarques d'un professionnel, un geste brusque, un manque d'hygiène devrait être connu pour éviter sa récurrence). Il peut exister la peur du soignant, la peur de déranger (souvent cité) ou voire la peur

de la « toute-puissance » médicale et ne pas oser s'exprimer ou contredire.

Certains ne voulaient pas aller à l'UAD, ne l'ont pas dit aux médecins mais aux soignants. L'expression peut varier d'un soignant à l'autre.

Les patients ont toutefois plus de facilité à s'exprimer auprès des soignants. La proximité dans la grande salle empêche l'expression de sujets intimes.

### ► **L'attention comme la première fois**

Chacun essaie de tendre vers... L'expérience peut être aussi utile par rapport à la première fois (donc finalement, c'est mieux de ne pas les aborder comme la première fois !). De plus, la première fois, on est aussi axé sur la technique (première ponction) et donner des informations. Cela dépend du sens que l'on met la première fois ! Quand les plaintes sont récurrentes, cela devient plus difficile d'après ce qui est décrit.

Le jugement et parler à la place du patient : Chacun est vigilant mais humainement reconnaît parfois le faire. Il peut arriver de parler à la place du patient mais cela reste peu fréquent. Attention et vigilance sont les gardes fous ainsi que les réflexions sur ses pratiques. « Malgré les valeurs et les convictions, on n'est pas parfait ». Le travail en équipe et les échanges sont ressources pour éviter ce risque.

### ► **Agressivité ou colères, comment réagir ?**

Chacun favorise l'expression, tempore, recherche l'origine de la colère (ou la partie cachée du problème), favorise l'écoute, reste calme, baisse le ton de la voix, pour revenir plus tard et appelle de l'aide (collègue et cadre).

Faire appel au cadre, pour eux, représente la personne à l'écoute et le respect, expliquer l'attente ou un dysfonctionnement (sans tolérer une violence physique, des insultes ou une violence gratuite, « Il faut se protéger ». « Bientôt j'aurai une formation complémentaire, super ».

En effet, la formation est aussi ressource pour des analyses de pratiques et des pistes de réflexions.

Il est nécessaire de connaître les mécanismes de défense (soignants et patients) et déplacer l'objet de l'anxiété vers un autre objet (fuite, colère, déni, omission).

Pour les soignants : Vous sentez-vous traité avec bienveillance ? Prend-t-on soin de vous ? Les soignants répondent que oui grâce à deux éléments :

- La relation d'équipe, « Bonne entente dans l'ensemble », « L'équipe est importante, l'humour est toujours présent ».
- Le rôle et la posture du cadre de santé : l'importance d'une écoute, « Très bonne écoute et relation avec notre hiérarchie soignante proche », « Nous avons un cadre de santé exceptionnel, elle prend soin de nous avec beaucoup de délicatesse et de diplomatie », « La cadre est à l'écoute, c'est important », « Elle nous respecte dans notre singularité, notre personnalité et notre histoire, elle sait être présente et à l'écoute...Elle essaye d'améliorer notre cadre de travail...Elle est soucieuse de nos conditions de travail et aussi du bien-être des patients », « Oui, avec un grand merci ».

Sauf une personne, notant qu'en général c'est satisfaisant mais pas avec toutes les collègues.

### ► **Le temps**

Différents temps cohabitent mais avec des temporalités, des attentes et des exigences différentes selon les personnes (soignés et soignants). Se poser la question sur différents temps permet de mieux comprendre certaines réactions ou comportements (négociation par exemple).

Le temps patient (« Le temps est long », « La dialyse est trop longue », certains disent qu'ils sont toujours les derniers. « Temps douloureux : crampes, alitement ») n'est pas le même que celui des soignants soumis aussi à une organisation et certains impératifs (« il doit être partagé entre tous les patients, il n'est pas divisible à l'infini »).

Le soignant peut toutefois, au-delà de certains temps forts, adapter le temps du soin. Il fait face aussi aux urgences. Il apparaît aussi la notion de prendre le temps (observation avant ponction par exemple) qui est nécessaire.

Les soignants ont pris le temps de penser le thème du temps opportun. Il apparaît clairement la notion de moment adapté (Kairos, moment opportun), de l'importance de personnaliser et connaître les besoins et attentes pour être au plus juste et ne pas « louper » le moment (« Tenir compte des processus d'acceptation de la maladie et détecter à quel stade »... « C'est aussi au moment où le patient est « disponible » et

lui délivrer une information au bon moment ».

## ► **Les habitudes**

La connaissance est un atout pour s'adapter aux situations. Par contre, les habitudes et la routine sont décrites à risque par les soignants (traitement), « Il faut se méfier de ses propres habitudes », « Chaque soin est unique même si c'est le même soin fait à la même personne », « L'erreur est humaine, il nous faut toujours vérifier, rester vigilant, réfléchir à ses pratiques, se remettre en question ».

Il apparaît une volonté de prendre du temps (quand c'est possible) pour penser ses pratiques ou repenser à ses actions pour agir différemment par la suite. La notion d'initiative et d'observation pour anticiper est importante : « Je me pose souvent la question pourquoi je fais ça ? Et les autres, comment font-ils ? »

Pour réfléchir à leurs pratiques, certains ont des ressources (formations, informations, journal d'hygiène, échanges, interrogations sur ses pratiques, partage, communication, une épouse cadre et ancienne formatrice...).

Les étudiants sont aussi ressources car ils font se poser des questions et l'échange est constructif. Le soutien des collègues, l'échange la remise en cause des pratiques personnelles sont importants pour éviter de tomber dans la routine.

Les étudiants sont ressources pour la remise en question ainsi que les échanges, informations, le questionnement, les formations pour ne pas rester sur les acquis, pour progresser et cheminer (et les questionnaires aussi ! Au vu de la qualité des réponses et la réflexion pour lesquelles je remercie les soignants).

Remarques commentaires :

« Il faut garder sa vie confidentielle pour se protéger mais être à l'écoute et échanger sur différents sujets ». « La prise en charge d'un patient chronique est difficile...il me semble important d'avoir une expérience pluridisciplinaire avant d'exercer en service d'hémodialyse car on peut être vite dépassé par des événements, des complications qui sortent du cadre de l'hémodialyse ».

« Nous faisons un beau métier, nous rencontrons des personnes, c'est riche en émotions...Je suis très contente d'avoir atterri dans ce service, un des seuls où je peux faire mon métier avec autant de plaisir ». « Nous savons aussi que nous avons du temps...Un des seuls services qui nous offre cette opportunité si importante pour le soignant, on ne choisit que rarement ce métier pour la technique, on le choisit pour aider, soulager et accompagner le patient. C'est une richesse de nos jours d'avoir du temps à accorder aux patients ». « Ne jamais oublier que le patient est d'abord une personne avec son vécu avant et après la maladie, le soignant ne doit pas banaliser ses gestes qui peuvent être perçus comme inquisiteurs par le patient, on doit rester à l'écoute ».

## ► **Conclusion des réponses de soignants**

Les soignants ont fait preuve d'une grande implication, honnêteté et réflexion sur la relation soignant-soigné. On y trouve le respect de l'individu et de sa singularité dans la chronicité.

D'ailleurs, la réponse est unanime, les revoir si souvent n'est pas problématique en soi.

Les problèmes sont plus liés au

sens, au pourquoi des actions (souffrance, dialyse non tolérée, fin de vie) et à l'impuissance parfois.

Des problèmes non réglés, d'une séance à l'autre, sont aussi sources de difficultés. On note une réflexion sur les pratiques et sur le temps (patient soignant et opportuniste et même celui de l'urgence) et semble-t-il le plaisir d'exercer en ce lieu (globalement).

Chacun a pensé ses pratiques et ce n'est pas un exercice facile. Il apparaît une attention et une vigilance de la rencontre de soins. Même si cela semble élémentaire, le quotidien, les habitudes, la conception de la profession, la capacité d'auto-évaluation et de volonté de progresser et de s'adapter peuvent interférer dans la prise en charge. Cela peut conduire à des propos inadaptés, une posture non professionnelle, des jugements de valeur (qui n'a jamais été confronté à ce type de professionnel à qui on aurait envie de dire de réfléchir à ses mots pour éviter des « maux » mais par peur de représailles, nous n'osons pas). Dans cette enquête, les soignants y sont attentifs et les échanges en équipe et l'encadrement des étudiants sont des ressources.

Les analyses des pratiques (nouvelautés dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC)) vont être utiles également.

## **LES LIMITES DES ENQUÊTES**

Concernant les IDE, la moitié a répondu, il aurait été intéressant d'avoir l'ensemble de l'équipe mais de nombreuses données se croisent (chaque IDE l'a eu et l'aura au moins lu ou survolé). La base du volontariat pose ses limites. Toutefois, remplir pour remplir ne me semble pas

constructif (une synthèse sera présentée en équipe. Pour les patients, le nombre de réponses pour la qualité de vie est pertinent et exploitable (abordant la relation soignant-soigné, la confiance et l'écoute). J'aurai aimé réaliser d'autres entretiens avec des patients pour compléter notamment leur approche dans les autres unités. Les témoignages des patients dans notre projet de livre « Raconte-moi la dialyse » montraient aussi leur vécu.

De plus, l'enquête auprès des professionnels est surtout descriptive et mériterait une analyse différente (à retravailler dans un second temps avec une autre méthodologie).

## LES AXES D'AMÉLIORATION

La partie conceptuelle nous a permis de cibler la personne humaine dans sa singularité en faisant les liens avec, la maladie chronique, la relation de soin et soignant-soigné avec une réflexion sur la temporalité. Les enquêtes avaient pour objectif de tenter de percevoir une réalité, la « vraie vie », l'approche des patients et l'importance de se questionner et de penser ses pratiques.

Au vu des résultats des enquêtes, des recueils de témoignages et différentes réflexions, des axes d'améliorations sont à étudier :

- Promouvoir les droits des patients.
- L'information claire et loyale, le consentement éclairé, l'autonomie (mythe ou réalité, les limites mais la notion de capacités selon Paul Ricoeur).
- Améliorer la qualité de vie.
- Paroles des patients et écoute.
- Equipe et importance du groupe, paroles et écoute des soignants.
- Donner du sens, analyse de pratiques.
- La formation continue (ex : formation éthique mars 2014 AFIDTN à Paris)
- Réorganisation et projet d'unité médicale soignant.
- Analyser et travailler en groupe sur les Résultats EGR.
- Travailler sur le concept de la vulnérabilité, pour en faire une force et penser la relation soignant-soigné chronique (intégrer la notion des mots et maux, la gestion des conflits...).

## CONCLUSION

Cette recherche s'intéressait à la personne, avec un traitement de suppléance par hémodialyse. Les réper-

cussions dans sa vie quotidienne sont importantes avec une incidence sur sa vie sociale, familiale voire professionnelle.

Vivre avec une maladie « du temps » « sans guérison » est complexe face aux incertitudes, aux doutes et aux différents deuils liés aux pertes multiples (santé, liberté...), chacun vivant la situation différemment. Ce traitement vital, cette chronicité induit une temporalité particulière et une rencontre de soin différente des autres unités. La relation soignant-soigné se construit dans le temps.

Maisentend-t-ontoujours?Écoute-t-onattentivement?, voilà des questions qui se posaient.

La singularité est-elle toujours effective ? Quelle réalité pour la singularité dans la chronicité ?

Il apparait une volonté certaine de tendre vers cette quête de singularité et d'écoute attentive. Ce questionnement est lié à nos responsabilités engagées, face aux devoirs d'humanité. Une certaine vulnérabilité existe ne serait-ce que par la nécessité de dialyser pour « vivre ».

La qualité de vie et la perception des personnes concernées ont pu être étudiées et comparées au niveau national. Cette recherche a montré l'importance de l'écoute, du projet de vie et des différents temps en dialyse. La « juste distance », la « juste présence » ou « présence juste » sont différents termes qui doivent nous questionner sur nos postures et le sens de nos pratiques.

Un cheminement est nécessaire pour s'approprier les nouveaux textes et les évolutions diverses. Les nouvelles situations de vie et de fins de vie doivent continuer à nous questionner. De nombreux enjeux éthiques ont lieu en dialyse.

Ce travail met aussi en valeur le travail soignant et leur engagement au quotidien face à la détresse, la souffrance mais aussi d'autres moments d'humanité, d'émotions positives, qui donnent du sens à nos pratiques. La sollicitude, la bienveillance et l'attention de l'autre sont nécessaires.

Je complèterai avec des paroles d'une IDE de dialyse (que je remercie sincèrement) qui a lu cette recherche et conclut sur le sens de la recherche.

« Ne pas vivre sur ses acquis, ses habitudes, donner du temps, prendre son temps tout en soignant le plus efficacement possible dans le respect de l'autre et montrant l'intérêt pour les patients et l'équipe ».

Mon expérience en hémodialyse, lieu d'humanité, est une chance dans un parcours professionnel car la richesse humaine, la possibilité de réaliser des projets font grandir, cheminer et comprendre l'importance de la sollicitude.

J'ai beaucoup appris et reste curieuse de continuer à cheminer ici (ou ailleurs) dans cet esprit et cette dynamique.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Prayez Pascal, Distance professionnelle et qualité du soin, collection gestion des ressources humaines, Rueil Malmaison, Lamarre, 2003, Chapitre 5, Vers la distance juste : la relation d'aide professionnelle, p 52.
2. Poirier Jérôme, Carl Rogers ou L'approche centrée sur la personne, Québec Français, N°54,1984, <http://id.erudit.org/iderudit/46435ac> in <http://www.erudit.org/culture/qf1076656/qf1216367/46435ac.pdf> [en ligne] le 19/05/2013.
3. Barrié Philippe, La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité, PUF, 2010, 192 pages.
4. Le soignant vulnérable : chance ou calamité ? [http://www.canal-u.tv/video/canal\\_u\\_medicine/sfap\\_2012\\_au\\_dela\\_des\\_frontieres\\_le\\_soignant\\_vulnérable\\_chance\\_ou\\_calamite.9894](http://www.canal-u.tv/video/canal_u_medicine/sfap_2012_au_dela_des_frontieres_le_soignant_vulnérable_chance_ou_calamite.9894) Vu le 16/03/14.
5. Comment penser, pour la pratique, la vulnérabilité du soignant ? par J.C. Weber, médecin, responsable « d'éthique et pratiques médicales », Colloque international de Brest, les 3 et 4 octobre 2013. Prendre soin de l'humain vulnérable ? Regards croisés sur les vulnérabilités dans la

société contemporaine.

6. Vallejo Marie Claude, Une approche philosophique du soin. L'éthique au coeur des petites choses. Erès éditions, 2014, Chapitre 4 : Entre vulnérabilité, sensibilité et possibilité, p 89.
7. La Lettre de l'Espace éthique, AP-HP, n° 15-18, hiver/été 2002, p 2, <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/77/ad776264.pdf> le 18/12/2002
8. <http://pierre.coninx.free.fr/lectures/es-peth.htm> le 18/12/2012
9. Prayez Pascal, Distance professionnelle et qualité du soin, collection gestion des ressources humaines, Rueil Malmaison, Lamarre, 2003, chapitre : De la distance physique à la distance symbolique », p9-10.
10. Hirsch Emmanuel, La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie, p81.
11. Prayez Pascal, Distance professionnelle et qualité du soin, collection gestion des ressources humaines, Rueil Malmaison, Lamarre, 2003, chapitre 5 : Vers la distance juste, H :Intention juste. p64.
12. Vallejo Marie Claude, Une approche philosophique du soin. L'éthique au coeur des petites choses. Erès éditions, 2014, Chapitre 4 : Entre vulnérabilité, sensibilité et possibilité, p147.
13. Hirsch, Emmanuel, Traité de bioéthique III Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, sous la direction d'E. Hirsch. Toulouse, Editions Eres, 2010, p121.
14. Marin Claire, La maladie chronique ou le temps douloureux. p121 à 129.
15. <http://initiative-ethique.fr/2012/05/02/maladie-chronique-un-evenement-de-vie/> [en ligne] le 24 mars 2013.
16. HIRSCH, Emmanuel, La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie, p11
17. BARRIER,Philippe, La blessure et la force, la maladie et la relation de soin à l'épreuve de

l'autonormativité, PUF,Paris, 2010,191 pages

18. BARRIER,Philippe,Le patient autonome, PUF,Paris, 2014,74 pages
19. BARRIER,le patient autonome op cit page 23
20. CORNU, Michel, Jalons philosophiques sur le temps, rubrique philosophie, avril 2005,,<http://www.contrepointphilosophique.ch/Philosophie/Sommaire/LeTemps.html> [ en ligne] le 18/05/2013
21. Le temps: une approche philosophique, p.51.
22. LEVINAS, Emmanuel, Le temps et l'autre, Paris, PUF, 1983, p.69.
23. PROUTEAU Francis, « la temporalité et ses déclinaisons ». Soins cadres –supplément au N°83. pp. 9-11. Août 2012
24. Revue FNAIR, N°137. Mars 2014. Interview de Marc Olory ou l'art de garder la tête hors de l'eau par R. Bonfillon. Pages 4-5
25. HIRSCH, Emmanuel, La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie, p.134
26. ZITTOUN, R L'ambition de soigner, même lorsque les limites de la médecine technoscientifique sont atteintes <http://plusdignelavie.com/?p=214> [en ligne] le 25/03/13
27. MC VALLJO, op cit p90-96
28. PROUTEAU, Francis, « la temporalité et ses déclinaisons ». Soins cadres –supplément au N°83. pp. 9-11. Aout 2012
29. Roerich Bernard, Ethique et établissement hospitalier : respect et surveillance de la bien-traitance dans promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé, p 265, [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir\\_la\\_bientraitance\\_dans\\_les\\_ets\\_de\\_sante\\_Annexes1-2-2.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bientraitance_dans_les_ets_de_sante_Annexes1-2-2.pdf) [en ligne] le 30/04/2013.