

PRISE EN CHARGE PSYCHO-SOCIALE

La relation de soins et les patients en insuffisance rénale

Nathalie SAILLEZ, Jean-Claude CLERC - Infirmiers - Centre de dialyse de la Fonderie
MULHOUSE



“... Du jour au lendemain je me suis retrouvée en dialyse sans aucun soutien psychologique, comme si dialyser était une chose normale et courante ; les personnes ayant un cancer sont accompagnées, pas les dialysés. La greffe, c'est bien, mais il faut apprendre à vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, et personne avec qui parler...” (une patiente).

L'insuffisance rénale, maladie autrefois mortelle, est devenue, grâce aux traitements une maladie chronique. Mais chronicité ne signifie pas guérison. Cette réalité, vécue parfois comme un échec par les patients, entraîne des problèmes spécifiques. La maladie passe au second plan, et le patient, sa personnalité au premier plan. Pour le soignant la relation n'est plus avec la maladie mais avec le patient. Il aura un double rôle, non seulement thérapeutique, mais aussi psychothérapeutique.

Le point de départ de cette démarche est l'analyse d'entretiens réalisés auprès de patients dialysés ou transplantés, et de leurs familles.

Nous voulions savoir comment ils vivaient leur maladie, leur traitement, leur prise en charge. Puis nous avons laissé les soignants s'exprimer sur leur pratique professionnelle, la communication avec les patients, leurs émotions.

Les patients nous ont parlé de tout ce qui est lourd à vivre, de la contrainte du traitement, du besoin d'écoute, de considération, de compréhension.

Les soignants évoquent le manque de formation à la communication, à la prise en charge psychologique, de l'indifférence qui s'installe dans les relations, et

de l'incompréhension de certains comportements.

A partir de notre propre expérience nous tenterons d'apporter des réponses aux besoins exprimés dans les entretiens. Nous essayerons de rendre la prise en charge psychologique simple et accessible et de proposer des outils visant à améliorer la communication et l'écoute des patients.

LES RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA MALADIE

Les personnes en insuffisance rénale sont confrontées à trois réalités :

- La chronicité de la maladie,
- La durabilité du traitement,
- De nombreuses contraintes.

La maladie est l'événement malheureux qui menace et modifie la vie du patient. Il est confronté à une réalité nouvelle faite de renoncements et de pertes. Renoncements de projets d'avenir, loisirs, maternité. Et de pertes : mobilité, indépendance, liberté, intégrité corporelle, forme physique. La personne peut exprimer les difficultés à vivre sa maladie de deux façons : par le langage et par le comportement.

Le langage : le patient a besoin de parler ouvertement de ce qui est lourd à vivre. Parler est un moyen privilégié d'évacuer le trop plein de tension intérieure.

Communiquer permet au patient de rompre l'isolement dans lequel il se trouve face à la maladie. S'il ne peut s'exprimer il se sentira rejeté, incompris.

Le comportement : la maladie crée souvent un terrain favorable au stress, à

l'anxiété. Le contact avec l'équipe soignante, le lieu de son traitement, permet au patient d'extérioriser son angoisse. L'agressivité est la forme la plus remarquée d'expression. La relation patient-soignant peut se faire sur le mode agressif. Le patient peut avoir le sentiment d'être persécuté. Il met en avant ses droits, et les soignants (les biens portants) ont une dette envers lui. La relation avec les soignants peut se faire en fonction des services rendus. L'anxiété peut également se traduire par des troubles fonctionnels : fatigue, insomnie, etc...

Le traitement : il impose de nombreuses contraintes. La dialyse, premier traitement proposé est vécu comme une nécessité absolue parce que vitale. Les prises de médicaments à la maison, sont autant de rappels de la maladie, d'autant plus pénibles pour les patients non greffables. Les contraintes sont multiples, relationnelles, avec l'équipe de soins, contraintes par le régime diététique, les examens, le temps perdu...

LES MÉCANISMES DE PROTECTION

Face à la réalité de la maladie, le patient doit mobiliser tout ce qui est à sa disposition, consciemment ou inconsciemment, pour se battre. Il doit se protéger contre les assauts de la maladie, les contraintes du traitement. C'est une question de vie ou de mort !

A chaque nouvelle étape de sa maladie : fistule, dialyse, transplantation, complications, il y a une situation de crise, et le patient doit répondre par un comportement ou une attitude. Certains patients supportent relativement bien les astreintes de leur traitement, et mettent leur espoir dans une transplantation rénale.

D'autres, au contraire ont des comportements différents, difficilement compréhensibles pour nous. Ces comportements sont variables selon les patients. On observe trois types de comportements : de maîtrise, de régression et la négation de la maladie.

La maîtrise : le patient se réapproprié la liberté, il a le sentiment de maîtriser son existence en se consacrant à une activité professionnelle, sportive, ou autre. Ce mécanisme utile peut devenir excessif et les patients peuvent finir par être tyranniques, intolérants. Si on essaie de tempérer leurs excès ou de s'y opposer, ils peuvent réagir avec violence car cette attitude sera interprétée comme une tentative pour les diminuer ou les affaiblir.

Certains patients peuvent tenter de maîtriser leur santé. Ils deviennent maniaques. Ils s'efforcent de tout contrôler : traitements, examens, soins, symptômes. Ils peuvent devenir épuisants pour les soignants et leur famille. En outre ils peuvent se focaliser exclusivement sur leur maladie et peuvent se désintéresser de tout, et rejeter les personnes qui n'adhèrent pas à leurs idées.

La régression : le patient se sent abandonné par son propre corps et abandonne le combat ; il ne peut plus rien faire pour lui, et à sa famille, aux soignants de le prendre en charge et de le materner.

Il existe des comportements voisins comme :

La non-acceptation du traitement, le patient refuse la mise en dialyse. Il ne se sent pas malade, refuse la réalité et l'angoisse de sa situation ; ce patient se retrouvera en réanimation dans un état d'épuisement physique et psychique.

Le déplacement : le patient déplace l'angoisse de sa situation vers une autre source, personne, situation. Il déplace inconsciemment son combat contre la maladie. Son angoisse se transforme en agressivité envers un soignant, un autre

patient, un membre de sa famille. Ce nouveau combat dont il pense plus facilement venir à bout, rend la situation plus gérable.

Connaître les termes, connaître les mécanismes de défense, n'a qu'une importance relative pour les soignants. Par contre il est important de savoir gérer les situations difficiles, de savoir comment répondre aux agressions, et garder son calme.

Opposer de la résistance ou de l'intolérance envers ces comportements de défense, sans chercher à les comprendre est la meilleure façon de rompre le dialogue avec le patient.

LA RELATION PATIENT-SOIGNANT

La relation s'installe à l'accueil du patient dans le service. Cette première prise de contact permet autant de recevoir les premières indications du patient sur sa personne, sur ses besoins, que de lui apporter les informations indispensables à sa prise en charge. L'accueil est la première occasion de favoriser son expression, de lui faire savoir que le soignant est à son écoute. La première dialyse marque l'entrée effective dans la maladie ; quelle que soit la préparation, l'information, elle est vécue comme un choc : c'est une autre vie qui commence, celle de la survie. Si le traumatisme psychique se surmonte, s'oublie, par contre la manière utilisée pour annoncer la mise en dialyse, les premiers contacts avec l'équipe soignante, la façon de gérer les premières ponctions (douleur), les premières dialyses ne s'oublient jamais.

Cette constatation apparaît nettement dans les entretiens des patients. Nous sommes persuadés qu'une prise en charge de début, sans réflexion, peut souvent être à l'origine d'une relation difficile, d'un manque de confiance vis-à-vis des soignants.

LA RELATION COMMUNICATION

Pour s'adapter, le patient a besoin d'être soutenu et encouragé pour gérer sa nouvelle situation, la perte définitive de sa santé. Ce soutien se mettra en place au cours d'échanges où le patient pourra parler ouvertement de sa souffrance. Le soignant doit favoriser cette expression, car la souffrance est presque inexprimable par la parole. Elle se dira au moment choisi par le patient, à la soignante dans laquelle il aura confiance. Il ne suffit pas de s'asseoir sur un lit (nous en avons fait l'expérience) pour que le dialogue s'établisse. Il est indispensable que le patient sente une présence forte, en terme de disponibilité, d'attention, de compréhension. S'il sent qu'il existe quelqu'un de fiable, à qui il peut faire confiance, le patient nous parlera. L'écoute, même passive est à la portée de tous les soignants.

"... c'est presque vital pour nous de vous voir arriver avec le sourire, nous sommes des êtres humains, pas des dialysés !... Nous faire comprendre, par une boutade, un sourire, que nous ne sommes pas si différents de vous..."
(une patiente).

MAÎTRISER SON COMPORTEMENT, SES ÉMOTIONS

La soignante, par son attitude et l'expression de son visage produit un état émotionnel chez le patient qu'elle soigne, ou avec lequel elle parle. Nous avons tous une expérience d'accueil par un ou une employée de mauvaise humeur ou impolie. Que ressentons-nous alors ?

Indignation, étonnement, colère même !

Par contre, un sourire, une attitude accueillante, amènerons chez notre patient du réconfort, le sentiment d'être reconnu. Dans l'univers de la maladie où tout se négocie, l'infirmière est une personne positive, porteuse d'attentes : ne décevons pas les patients. Et ajoutons que cette situation peut se transposer dans nos relations avec nos collègues, et aura valeur d'exemple. Être la même avec tout le

monde : cette attitude, cette façon d'être, nous rendra accessible, décodable, cohérent, pour le patient et nos collègues.

“... les malades sont soumis au caractère à géométrie variable des infirmières, un jour de bonne humeur, l'autre jour le malade est un gêneur...” (un patient).

Pour accomplir notre métier nous devons donc maîtriser nos émotions. Cette capacité de taire nos propres sentiments, et d'adopter l'expression, l'attitude appropriée ; sourire même si nous n'en avons pas envie, ou rester sérieux quand il le faut est un aspect de notre profession peu valorisé.

Bien sûr nous avons aussi nos problèmes, mais le lieu de travail (de soins) ne doit pas être le lieu de l'expression de nos problèmes ou de notre mal-être. Même si la frontière entre le travail et la vie privée est mince, il faut la préserver.

La relation de soins suppose également, de la distance, de la prudence, du contrôle des investissements affectifs. Dans une relation trop amicale la soignante perd l'indispensable distance entre elle-même et la personne malade. C'est cette distance qui lui permet de faire ce qui est nécessaire pour cette personne. Elle représente une véritable sécurité pour le patient, car la soignante lui garantit la lucidité et l'indépendance dans ses actes de soins. Dans une relation trop affective où patients et soignants éprouvent les mêmes émotions, le soutien psychologique n'est plus possible. Quand le patient est angoissé, désespéré, il aura besoin de tout le calme du soignant pour le rassurer. A chacun sa vie, à chacun son histoire, à chacun sa place.

LES OUTILS DE LA RELATION DE SOINS

LA COMMUNICATION

Aux souffrances de la maladie, peuvent se rajouter les manques relationnels. La

maladie entraîne souvent la perte, l'appauvrissement des relations sociales, professionnelles, la modification des relations familiales. Le patient se voit progressivement moins écouté, quand ce n'est évincé des décisions qui lui incombait auparavant. Ce patient aura besoin de communiquer de tout et de rien, aura besoin de séduire, de vérifier qu'il est important, bref de se sentir un individu à part entière. Le patient a également besoin de vérifier qu'on tient compte de son avis, qu'on l'écoute, qu'il partage les décisions vitales avec le médecin. Nous croyons que beaucoup de patients n'ont pas envie de parler : ils préfèrent regarder la télévision ou dormir, ils gèrent très bien leur situation.

Si cette analyse donne bonne conscience, nous sommes restés interrogatifs. Est-il possible d'accepter la maladie, de supporter ses contraintes et rester serein ? N'est-ce pas faussement rassurant ? Et s'il n'y avait que la maladie, il y a aussi les soucis de la vie de tous les jours, et on ne dialyse pas les soucis.

Et s'il est important de savoir pourquoi les patients qui vont mal, vont mal, il est aussi essentiel de savoir pourquoi ceux qui vont bien, vont bien.

ENCOURAGER LA PAROLE...

Ce n'est pas parce qu'un patient ne parle pas, qu'il n'a pas envie de parler. Certaines questions comme l'angoisse, la mort ou la sexualité sont tabous, et ne peuvent être évoquées en famille. Et bien souvent il a peur de déranger, de lasser les soignants, de répéter toujours les mêmes choses ou de décevoir les soignants qui attendent de la reconnaissance du patient. Ce silence est interprété comme un refus de parler alors que le patient ne demande (peut-être) que ça. Et ce silence laisse s'installer la solitude, l'anxiété et l'incompréhension. Pour que la communication puisse s'installer, un environnement favorable est indispensable : des soins exécutés dans le calme, et non dans la précipitation. L'anxiété, la douleur ne favorisent pas la parole. Le manque d'intimité des salles de

dialyse non plus. Des points communs entre le patient et le soignant peuvent être le point de départ d'un dialogue. C'est parce que le patient a trouvé un espace de parole où il peut tout dire en sécurité, qu'il pourra répondre à l'agression de la maladie.

ÉCOUTER... PARLER... RÉPONDRE

Le patient a le droit d'exprimer ses sentiments de peur, de tristesse et de frustration vis-à-vis de ce qu'il a perdu. C'est indispensable qu'il puisse dire qu'il est en colère, fatigué ou découragé.

Mais les soignants doivent :

- Ne jamais porter un jugement.
- Ne pas lire dans les pensées du patient
- ... ou interpréter ses pensées.
- Aider à clarifier la situation.
- Ne pas questionner trop vite.
- Ne pas vouloir répondre à tout.
- Ne pas être trop curieux..

Communiquer implique de parler avec le patient de sa situation, donc de solliciter son aide, de lui faire comprendre que c'est aussi son affaire, donc de le rendre moins dépendant. De privilégier l'écoute sur la parole.

A un patient qui nous confie *“dialyse trois fois par semaine ma vie est fichue...!”*, nous répondons, *“non, nous allons nous occuper de vous, les autres patients sont comme vous...”*

Cette réponse ne dément pas l'affirmation du patient (ma vie est fichue), mais lui fera accepter le point de vue de l'infirmière et renforcera sa dépendance envers les soignants. Et aussi l'incertitude de son état : pourra-t'il toujours compter sur l'équipe soignante ?

Par contre si nous répondons : *“si vous êtes venus vous faire dialyser c'est que vous avez envie de vivre, vous voulez lutter...”*

On oblige le patient à réexaminer ses sentiments et à les orienter vers une certitude : c'est lui qui prend en charge sa vie. La prise de conscience de la réalité stimule l'adaptation.

De même au lieu d'utiliser l'habituelle formule : "bonjour, ça va ?" qui n'engage guère à parler de ses problèmes, mieux vaut demander "avez-vous des problèmes en ce moment ?".

Observons-nous pendant nos conversations avec des patients, nous voulons trop bien faire ! Nous voulons rassurer trop vite, trouver des solutions immédiates, banaliser les symptômes. Nous oublions que nous sommes en bonne santé, et ne connaissons pas ses possibilités : nous voulons être toniques. Professionnels de la santé, nous avons des arguments scientifiques à tout. Prendre conscience de cette détresse nous angoisse. Nous enchaînons les réponses aux questions, pour supprimer les silences. Notre bonne volonté fait perdre beaucoup de sincérité, de crédibilité à cet échange. Une conversation trop dense est même fatigante. La conversation a besoin de silences, de laisser la place à l'émotion, à la réflexion, de faire place à d'autres moyens de communications, le regard, le toucher. Oui, parler vrai est difficile.

Mettre toute notre énergie, tout notre savoir, pour que le patient se sente reconnu, écouté comme quelqu'un qui a de l'importance, qu'il ait de l'importance aux yeux des siens, des autres, qu'il ait confiance en lui, le goût de lutter pour la vie, n'est-ce pas l'équivalent d'un soi.

CONNAÎTRE L'HISTOIRE DU PATIENT ET OBSERVER

Le patient nous informe. Cette information nous permet d'évaluer où se situe le patient par rapport à sa maladie : se pose-t'il des questions ? est-il déprimé ? révolté ? passif ? positif ? fait-il des projets ? quelles sont ses relations avec sa famille ? son travail ? les soignants ? Comment juge-t'il son état ? Amélioration, mieux-être ? Les traitements sont-ils efficaces ?

Attention de ne pas confondre écoute et interrogatoire : ne pas être trop curieux ou interventionniste. Un regard sur tous les faits et gestes du patient : hygiène,

alimentation, loisirs, repos, créera une pression psychologique insupportable.

Le patient communique également avec son corps, ses attitudes, des symptômes. Ces indices nous renseignent sur ce qu'il vit intérieurement.

Les patients ayant des difficultés de langage essayerons de communiquer leur mal-être à l'aide de ces signes. Il ne faut jamais sous-estimer la capacité de ces patients à communiquer. A nous de trouver les moyens appropriés à leur handicap.

ÉCOUTER C'EST AUSSI INFORMER

Devant la prise en charge d'une maladie au long cours comme l'insuffisance rénale, il faut non seulement informer pour bien comprendre les choix médicaux, mais aussi éduquer, pour convaincre, motiver pour amener à des changements de comportements. Pour informer sans restrictions, il faut être au courant soi-même. La qualité de l'information des patients sera dépendante de la qualité de la formation des soignants. Bien faite elle permettra de diminuer l'anxiété, de dédramatiser la situation, surtout si elle est associée à une prise en charge de la douleur. L'information doit être adaptée au patient. Le but n'est pas d'asséner des vérités, mais de lier les informations avec ce que le patient sait. Il pourra alors l'expliquer avec ses mots à ses proches. L'infirmière fait le lien, elle informe le patient (et son entourage), elle informe le médecin. Elle explique ce qu'elle fait au patient, et l'intègre à la communauté.

L'éducation patient (régime etc...) ne doit pas intégrer la notion de contrainte. Par exemple : ne pas dire... il faut... vous devez... Mais que savez vous à propos de la restriction en boissons... !

Il faut également informer le patient de tous les changements relatifs à l'organisation de la structure que ce soit au niveau des soins, de l'intendance, de l'administration...etc.

Un sujet rarement abordé par les patients est l'altération de la fonction sexuelle. Maintenir une activité sexuelle est un élément important de qualité de vie. L'infirmière doit accepter d'aborder le sujet si le patient en fait la demande.

Elle informe le patient sur l'existence de moyens permettant de l'aider, soit médicalement, soit psychologiquement. Dans un deuxième temps le médecin prendra le relais. Une relation de qualité, un dialogue sincère, sera la première étape pour aider le patient à reprendre confiance en la maîtrise de son corps, et dans ses capacités d'aller à la rencontre de l'autre.

Voulant apporter une information traitant de ces problèmes, de l'aide que peut apporter la soignante, nous nous sommes rendus compte que ce sujet, était étudié¹.

Informer c'est :

- Répondre aux questions, mais adresser le patient à plus compétent, plutôt que de raconter des bêtises.
- Bien connaître le matériel employé, pour expliquer ce que l'on fait.
- Bien connaître les symptômes, pour différencier les graves des bénins et ne pas affoler le patient inutilement.

LA RELATION PSYCHOLOGIQUE

Quelle prise en charge psychologique souhaitent les patients ? Dans les entretiens, aucun patient interrogé ne souhaite spontanément l'aide d'un psychologue. Une seule soignante nous confie : "présence souhaitée d'un psychologue, pour le patient et le soignant". Si dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire la présence d'un psychologue est précieuse, seules des structures importantes, pourront bénéficier de sa présence.

Le psychologue ne doit pas être un service offert au même titre que les autres prestations. Il faut en ressentir le besoin ; et des patients en souffrance pourront se faire aider par un professionnel.

Nous pensons, pour notre part que cette prise en charge repose pour l'essentiel sur l'équipe soignante. Notre priorité sera de former le personnel à la communication verbale, à la compréhension du vécu des patients, à savoir les accompagner. Et la majorité des patients, même si les débuts sont difficiles, arrivent à réorganiser leur nouvelle vie ; les soignants essaierons, avec eux, lorsqu'ils le demandent, de trouver le chemin qui leur convient le mieux, à les aider à investir ailleurs.

Trois points nous paraissent importants.

- L'acceptation par le patient, est un élément essentiel à prendre en compte. Le refus ou l'acceptation de la maladie déterminera son attitude.
- L'adaptation à la maladie, au traitement, et aux soignants peut prendre du temps et le patient, surtout au début de sa maladie n'est pas toujours capable de supporter des exigences de haut niveau : faire face, lutter... Donc laisser le temps et l'accompagner, l'encourager, dans tous les actes entrepris pour trouver un nouvel équilibre.
- Le dernier point, est qu'il ne faut jamais arrêter le soutien psychologique, l'équilibre est fragile et le patient très vulnérable.

La prise en charge psychologique ne doit jamais se faire solitairement, c'est un travail collectif. Les informations sont partagées, les points de vue échangés. L'équipe soignante note les attitudes (compliance, parole, comportement au traitement, au régime, observations écrites). Elle analyse les données, puis décide ensuite des actions à mener, des priorités (patients sans attaches familiales, dépressions, idées de suicide, etc...).

Soutenir psychologiquement ce patient que tout enferme dans sa maladie demande beaucoup d'énergie et d'humilité. Nous faisons des erreurs, nous aurons des échecs, mais en reconnaissant nos faiblesses, nos limites, nous ne pourrons que mieux comprendre le patient.

ATTÉNUER LE SENTIMENT DE CONTRAINTE

Pour les patients qui n'ont, en dialyse, ni le choix du jour, de l'heure, du générateur, du traitement, la contrainte exercée par l'équipe soignante est souvent difficilement gérable. La tentation est alors, pour les patients, dans le but de retrouver un espace de liberté, d'exercer une contrainte sur les soignants : retards dans les horaires, écarts de régime, exigences diverses, etc...

Si nous ne pouvons rendre la liberté aux patients, nous pouvons néanmoins leur permettre de se sentir plus libres.

- **Respecter la personne : ne pas chosifier le patient**
- **Consulter les patients pour les décisions médicales**
- **Les faire participer à certains choix**
- **Conseiller l'autodialyse**
- **Encourager les séjours en vacances**
- **Ne pas obliger les patients à tout demander**
- **Ne pas faire ce que le patient peut faire lui-même**
- **Etre ponctuelle dans les horaires de branchement.**

LA RELATION ÉCRITE... LES TRANSMISSIONS

L'absence d'informations concernant la personne soignée crée l'indifférence, la routine.

Il est important de connaître la vie du patient, les événements précédant la maladie, son histoire.

Ces informations seront associées à toutes les informations reçues par les soignants ; pour qu'elles puissent être partagées et complétées, approfondies par tous, il est indispensable de les écrire. Les transmissions écrites doivent être les plus descriptives possible. Plus que le vécu, on observera le patient, dans ses actes, ses réactions, ses relations avec les soignants et les autres ; ses points de vue sur lui-même, sur sa situation. Les symptômes douloureux sont à relever avec beaucoup

de précisions : le type de douleur, son intensité, comment elle est vécue, les effets du traitement. Ces informations nous permettront non seulement de le comprendre, mais aussi de comprendre sa façon de reconstruire sa vie avec la maladie, et de l'aider dans cette action. Il est essentiel d'actualiser les informations en permanence pour assurer la continuité de la relation. Les écrits rédigés dans la confidentialité et la neutralité sont également importants car ils permettent d'évaluer le niveau relationnel, l'ambiance du service, les conditions de travail.

Les transmissions renforcent le travail collectif. Notre charge de travail sera également mieux représentée par des descriptions précises de nos actes, que par les propos habituels : *"stressées... débordées... à bout..."*.

Il est également important de dégager des moments de communication orale. Ce sont ces réunions si difficiles à mettre en place et à renouveler. Pourtant ces échanges permettent d'harmoniser les opinions, d'apprendre à les nuancer en entendant les opinions de ses collègues. Elles permettent aussi de diminuer l'investissement personnel, et d'éviter la lassitude.

LES RELATIONS DE TRAVAIL

Pour être performante, l'équipe de soins utilise les mêmes ressources que dans sa relation avec les patients. Cultiver au maximum des liens dynamiques entre soignants contribue à alimenter une souplesse d'adaptation à l'autre, à la réalité, à l'ouverture et à la réflexion. La prise en charge individuelle nous confine à l'isolement, et la communication est indispensable. Un travail constant d'échanges contribuera à créer des liens, et à la reconnaissance de l'autre. Même si la possibilité d'exprimer son désaccord doit exister, on travaillera toujours en appui, sans porter de jugement, ni intervenir dans une décision.

Dévaloriser les collègues ou le médecin, entame le capital confiance de tous. Les contacts entre soignants impliquent la

possibilité de conflits à différents niveaux (croyances, sentiments, etc...). Le soignant doit être à même d'identifier les problèmes qui se posent dans l'équipe, et à même de les résoudre. Il est illusoire d'attendre que les conflits s'apaisent d'eux-mêmes : les gens peuvent changer de comportement. L'objectif sera de créer une nouvelle façon de travailler dans un espace débarrassé d'agressivité.

AGIR SUR LES SYMPTÔMES FONCTIONNELS

Chez ces patients, l'anxiété, la mort, sont inscrits au plus profond d'eux-mêmes. S'ils n'arrivent ou n'osent pas l'exprimer verbalement, à leur entourage, aux soignants, ce mal-être risque de se manifester par des troubles fonctionnels : digestifs, céphalées, fatigues, douleurs diverses. Ces troubles auront pour réponses des investigations, qui médicaliseront encore plus le patient. L'insomnie est également un marqueur de l'anxiété, et la prescription de somnifères, ou de tranquillisants ne feront que diminuer la résistance des patients.

A une réponse thérapeutique, préférons une réponse faite d'écoute, d'accompagnement, et de compréhension.

LA RELATION FORMATION

La formation doit intégrer la relation dans un ensemble cohérent : technique et pédagogique. Seulement on ne devient pas experte en relation en deux mois. Former demande de grandes capacités relationnelles, et des compétences techniques de haut niveau. Former suppose également d'avoir soi-même été traversé par la vie, d'avoir un esprit ouvert. Ces exigences désigneront des soignants ayant une bonne pratique professionnelle, de l'enthousiasme : chaque nouveau soignant arrive avec tout un potentiel d'énergie. Il nous paraît indispensable d'évaluer la capacité de l'équipe à intégrer les nouveaux soignants.

Actuellement cette formation à la relation est peu développée, et pourtant il y a une demande des jeunes infirmières.

Peut-on créer des protocoles ?

Non, car il ne suffit plus de connaître des signes, mais il faut utiliser des renseignements pour comprendre des situations, et soigner. De plus, un protocole incite à reproduire une action, sans prendre en compte le vécu de chaque patient. Cette formation doit plutôt faire appel à la réflexion, aux échanges entre soignants et patients.

Nous dirons aux soignants :

Simplement écouter et regarder les patients, sans s'angoisser sur ce qu'on va dire ou répondre. Respecter leur silence s'ils ne veulent pas, ou ne peuvent pas parler. Donner une bouffée d'énergie, la confiance, le goût de lutter pour la vie. Il faudra du temps, de la sincérité, des efforts pour apprendre la relation. Et pouvoir puiser dans sa propre expérience, savoir communiquer, négocier.

Pour de nombreuses infirmières, la durée de carrière dans notre centre n'excède pas deux ans. Elles oublieront les techniques, mais une formation à une relation authentique, une ouverture à la réflexion les auront enrichies. Elles auront acquis une compétence et des attitudes adaptées à la rencontre positive du patient atteint de maladie chronique.

CONCLUSION

L'organisation du travail, la dotation en personnel des services de soins dépendent de plus en plus d'instruments de mesure. Il est évident que ces mesures de tâches servent plus à justifier un volume d'actes qu'à identifier et personnaliser les réels besoins en soins. La mesure s'effectue d'après un rendement maximal. Cette "macdonalysation" du travail infirmier appauvrit le contenu qualitatif de la relation avec le patient. Le relationnel, l'information du patient, son éducation ne sont pas comptabilisés. Nous pensons qu'il faut donner sa place à l'analyse des soignants, car le soin et la relation sont des actes

infirmiers et non administratifs. Il est important que les choix, médicaux, horaires de séances, de matériel, se fassent en fonction du patient (de son âge, de son état) et avec sa participation active.

Nous sommes conscients que confrontés à la maladie, au patient, à la prise en charge globale, notre réponse est limitée. Les relations soignants-patients sont changeantes car inscrites dans le temps. Elles nécessitent une adaptation, des remises en question constantes. Nous devons parfois affronter des problèmes physiques ou psychologiques, quasi insolubles, particulièrement les problèmes liés aux conditions de vie de la vieillesse aggravés par la dialyse. Nous devons parfois accepter la nature limitée de nos actions, mais sans cesser de chercher de nouvelles approches de la maladie, des attitudes plus adaptées à la rencontre de la personne malade.

Nous avons travaillé sans a priori avec pour unique but d'insuffler une dimension humaine à la relation avec le patient. Et essayer de comprendre les lignes de force de l'existence, de l'avenir. Cette démarche n'est sûrement pas transposable chez vous. A vous de la créer avec votre compréhension, votre perception de la maladie.

Et... qu'est-ce qui est essentiel dans notre métier ? exécuter docilement les prescriptions médicales ou investir dans le relationnel ?

BIBLIOGRAPHIE

- 1- La fonction sexuelle chez l'insuffisant rénal un sujet à ne pas éviter ; Dr Foret (Dyalog) Le soutien psychologique aux patients hémodialysés adultes. E. Bonnard. Echanges de l'AFIDTN juin 1997. Une psychologue et son vécu en hémodialyse. Echanges de l'AFIDTN juin 2000. S'adapter à la dialyse. Pr D. Cupa (Dyalog) Vivre ensemble la maladie d'un proche. Dr C. Faure (Albin Michel). Face à la maladie grave. Ruzsniowski Martine. (Dunod). Anxiété et dépression. Figaro Magazine 2001.

PAROLES DE PATIENTS, PAROLES DE SOIGNANTS, RECUEILLIES PENDANT LES ENTRETIENS

ENTRETIEN PATIENT

La maladie

Pour tous, dialysés, transplantés, la dialyse marque l'entrée effective dans la maladie. C'est une autre vie qui commence. Si le traumatisme psychique du début se surmonte, s'oublie, par contre, la manière utilisée pour annoncer la mise en dialyse, les premiers contacts avec les soignants, la prise en compte de la douleur lors des premières ponctions, ne s'oublie jamais. Une mauvaise prise en compte de la douleur lors des premières ponctions, ne s'oublie jamais. Une mauvaise prise en charge altérera la confiance dans l'équipe soignante, et pourra parfois entraîner des relations difficiles.

La confiance

Tous les patients redoutent la négligence du soignant qui compromettra l'équilibre fragile de leur santé, voire de leur vie. Les erreurs, les oublis dont ils sont témoins augmentent encore leurs appréhensions.

"Je suis conscient de la fragilité de ma situation, et ne veux pas qu'une erreur de la part d'un soignant enrayer mes projets ou entame mon énergie..."

La compétence

Les patients sont exigeants quant aux qualités techniques de la soignante. Ils jugent l'équipe : il y a les infirmières efficaces, compétentes, qui ne font pas mal, et les autres ! Et tant qu'à faire ils préfèrent les unes aux autres. *"A priori toute infirmière fait mal, très mal si elle pique mal. Ras le bol même si elle est jolie !"*

Et exprimer son point de vue : *"Qui est libre de dire ce qu'il pense sans représailles ?"*

Dans le même registre les patients ne supportent pas la suffisance. *"Je n'accepte pas une infirmière qui dit, je sais, et qui ne m'écoute pas, ou ne me connaît pas !"*

Lorsqu'un acte technique se passe mal par la maladresse du soignant, les patients suggèrent que le soignant puisse s'excuser, plutôt que de prétexter la mauvaise qualité des vaisseaux !

"Compétences techniques prioritaires, la vie en dépend".

Les contraintes

"Il faut faire ceci ou cela, phrase fétiche des médecins et du personnel !"

"Avoir affaire à des gens qu'on a pas envie de voir !... dépendance matérielle et humaine".

Les relations

"Nous faire comprendre par un sourire, une boutade, que nous ne sommes pas différents de vous".

"C'est presque vital pour nous, de vous voir arriver avec le sourire !... nous sommes avant tout des êtres humains, pas des dialysés".

"... Etre à l'écoute sans dramatiser, ni banaliser... chaque personne est différente, il ne faut pas généraliser... Une relation copain-copain peut nuire à la qualité des soins..."

"Les malades sont soumis au caractère à géométrie variable des infirmières, un jour de bonne humeur, un autre jour, le malade est gêneur".

L'agressivité

"Il faut comprendre qu'avec tant de contraintes, il est difficile de rester zen !"

La vie

"La dialyse n'est pas une fin en soi, le dernier obstacle n'est jamais atteint, il y a toujours un autre obstacle, un autre combat..."

"Heureux d'avoir réussi sa vie... a des projets... a appris à prendre le temps car justement il en a peu, essaye d'aller à l'essentiel..."

"Ne pourrait pas reprendre une activité professionnelle, mais est plus présente auprès de sa fille..."

ENTRETIEN SOIGNANT

A propos des relations patients

"la relation est difficile à mettre en œuvre, car il n'y a pas d'échanges entre nous, pas de suivi, nous changeons tout le temps d'horaires, de salles."

"la relation existe, mais est-elle de qualité ?"

"au bout d'un certain temps, on ne parle plus que de la pluie et du beau temps..."

"certains patients sont peu demandeurs..."

"quelle relation avec les patients limités intellectuellement ?..."

"les relations sont difficiles à gérer : soi-même il faut faire très attention à ce que l'on dit, par contre, il faut accepter des réflexions désobligeantes... les patients ont leurs préférences..."

"améliorer la qualité des relations par des transmissions écrites concernant l'aspect relationnel, psychologique... et faire des transmissions orales..."

"a ressenti de la méfiance de la part des patients, besoin de beaucoup de temps pour se faire adopter..."

"pense apporter quelque chose à certains patients, une présence, un sourire..."

"présence souhaitée d'un psychologue pour les patients et le personnel..."

La familiarité, le tutoiement

"surprise par le tutoiement, la familiarité. Quelle est l'attitude juste à adopter ?..."

"Avec le recul j'aurais peut être gardé mes distances..."

La formation à la relation

"il n'y a pas de formation sur la prise en charge psychologique, pas d'information sur le diagnostic, sur le passé médical du patient..."

"je ne pense pas qu'on puisse apprendre le relationnel..."

"n'a pas été préparé à la psychologie du patient chronique : comment l'aborder, comment réagir à ses réactions, comment lui parler..."

Les soins infirmiers

"pourquoi faut-il demander l'autorisation aux patients pour la ponction quand on est nouvelle infirmière ?..."

"certains patients demanderaient à être piqués par certaines infirmières et pas par d'autres".

"les premières dialyses pourraient se faire en limitant la douleur (patch Emla) donc le stress du patient, et de l'infirmière..."

"je crois que les premières dialyses sont décisives par rapport à la façon dont le patient va accepter et investir sa nouvelle vie..."

"peu d'infirmières sont conscientes de l'importance de la fistule aux yeux des patients..."