

Souffrance psychique et physique

(Compte-rendu de D. GROS, C. LOISON, T. BRETON et J.M. DUSSUYER - Service de Dialyse de LYON SUD)

INTRODUCTION

Atelier animé par Mireille BRINGUIER, psychologue clinicienne, Service de néphrologie du Centre Hospitalier de Nîmes.

Le groupe est formé de 26 personnes, infirmières et aides-soignants actifs, soit en Centre Hospitalier, soit en Centre d'Autodialyse. Nous sommes rassemblés autour d'une table ronde, les échanges se dérouleront sans "fil rouge" ni support, avec au début des hésitations pour prendre la parole.

ETAPES PSYCHOLOGIQUES

1) Le choc

Malgré les informations pré-dialytique :

- Visite du service de dialyse avec rencontre de patients en cours de traitement,
- Présentation de l'équipe, disposition des locaux (salle d'attente, vestiaires, sanitaires...),
- Livret d'accueil,
- Présentation d'un générateur avec les différents éléments nécessaires à l'épuration : hémodialyseur, lignes pour effectuer le circuit extra corporel, déroulement d'une séance, les horaires de branchement, la durée d'une séance, sa régularité et ses contraintes,
- Explications sur la fistule, en s'aidant de schémas, les sites de ponction, le mode, la surveillance de cette fistule.

La première séance de dialyse est ressentie comme un CHOC.

- Ce CHOC peut provoquer des pertes de mémoire réelles mais inconscientes, occultant certaines informations relatives à la dialyse. D'où les réflexions des nouveaux dialysés : "Non je ne le savais pas" ou "on ne me l'a pas dit".

- Ce refus face à la réalité est un mécanisme psychologique normal qui permet au patient d'effacer ce qu'il vit de douloureux : la perte de son AUTONOMIE (pouvant être assimilée à une amputation). Celle-ci peut être analysée comme étant semblable à un DEUIL.

2) Le deuil

Le DEUIL ne concerne pas seulement les personnes qui ont perdu un être aimé, mais il s'opère chaque fois que nous perdons quelqu'un ou quelque chose, qui pour nous avait de la valeur, et consiste à se détacher de l'objet perdu.

Ici, il s'agit de la perte de l'intégrité corporelle, la perte fonctionnelle, la perte des capacités relationnelles antérieures.

Ce n'est qu'à partir de la reconnaissance de cette perte que le DEUIL peut être fait.

Différentes étapes doivent se suivre dans le travail de DEUIL.

Après le CHOC correspondant à l'annonce de la mise en dialyse, le patient va comprendre que sa situation de dépendance envers la machine (ou un organe pour le greffé) devra être vécue au quotidien.

⇒ La déniation, le refus

"Ce n'est pas vrai..." "Je pourrai m'en passer..."

C'est une défense temporaire.

Le patient peut se mettre à la recherche d'autres solutions, les médecines parallèles.

⇒ L'agressivité, la colère

La phase de déniation traversée, le patient se trouve confronté à sa réalité inacceptable, face à laquelle il se sent seul et incompris. C'est la phase du "pourquoi moi ?".

L'agressivité peut s'exprimer :

- Contre le conjoint qui est intact et qui incarne ce que n'est plus le patient.
- Contre le personnel soignant qui est "incompétent" puisqu'il ne guérit pas.
- Contre le patient lui-même : "qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela ?".

⇒ Dépression

Image de soi perdue. Regard vers le passé, recherche d'un "comme avant". L'image du corps est définitivement altérée. Cette phase s'accompagne d'apathie, d'anorexie, de pleurs, d'insomnie, d'anxiété.

⇒ Acceptation

Dernière phase qui équivaut à un réinvestissement dans l'avenir. Des désirs réapparaissent, de même que des projets. Pour certains patients "la dialyse est un style de vie mais ce n'est pas une vie". Pour d'autres, il s'agit d'une "deuxième vie".

Phase où les patients sortent du DEUIL.

Mais il faut laisser aux patients le temps de "faire le deuil" de leurs anciennes vies afin de pouvoir accepter la nouvelle ; Le DEUIL est une affaire personnelle et chacun doit la vivre à son rythme.

Cependant, certains facteurs peuvent influencer l'évolution :

- Facteurs personnels propres au patient : la personnalité du sujet, sa structure psychologique et sa capacité antérieure à avoir affronté des pertes.
- Facteurs familiaux : • favoriser la communication entre les deux conjoints. • place et rôle que tenait antérieurement le patient.
- Facteurs liés aux soignants : - par leur comportement, leurs regards, leurs paroles, leurs propres souffrances. - par les décisions thérapeutiques.

Il faudra que les patients apprennent et gèrent d'autres règles de vie dont certaines seront perçues comme des

contraintes ;

- Diététique

Le patient peut avoir une réaction excessive de type masochiste (aucun respect des règles, prise de poids anarchique...),

Privation, aucun dépassement autorisé, Difficulté de passer de 3 litres de boisson par jour à un demi-litre lors de la mise en dialyse.

- Professionnelle

Risque de perte de l'emploi,

Risque de devoir se réadapter, se recycler,

Baisse de l'activité professionnelle induisant une baisse des ressources.

- Familiale

Organisation de la vie familiale qui sera désormais rythmée par la régularité des séances de dialyse (vacances, loisirs, sport).

ATTITUDES RENCONTRÉES

Dans cette partie, nous exposerons les différents "types" de patients le plus souvent rencontrés, d'après les échanges que nous avons eus.

1) Renoncement

Patient qui ne réagit pas ou plus, qui ne prend plus part aux décisions le concernant : il subit, il s'enferme dans ses habitudes, ses restrictions.

Les soignants pourront alors lui proposer des solutions pour qu'il sache qu'il est possible de sortir de cet enfermement.

Concrètement :

- Lui indiquer des lieux de vacances, lui proposer des brochures ; il existe un guide pour les dialysés, qui recense les centres en France et à l'étranger.
- Lui permettre de lever certaines restrictions alimentaires en acceptant qu'il mange ce qu'il aime pendant la première heure de la séance.
- Lui expliquer qu'il est possible d'aménager, voire de déplacer une séance si nécessaire.
- Essayer de lui démontrer qu'il existe d'autres pathologies qui nécessi-

tent une plus grande dépendance vis-à-vis de la machine : respirateur, ...

Il ne faut pas perdre de vue que nous ne connaissons du patient que ce que nous en voyons. Sa vie antérieure nous est inconnue. Se demander si cette passivité existait auparavant. Car entendre : "Si je ne dialysais pas, je pourrais faire... ceci ou cela..." peut se révéler être un mensonge à soi-même pour éviter de voir la réalité en face, on parle de **projets imaginatifs**.

A l'opposé, certains patients accompliront de nouvelles activités, ou se donneront des buts à atteindre, on parlera là de **projets réels**.

Les soignants confrontés à ce type de patient ont un rôle technique obligatoirement, mais doivent dispenser des soins personnalisés, ainsi que des **soins relationnels**.

2) Agressivité

Cette attitude a souvent été citée au cours de cette journée, avec un total désarroi des soignants et de nombreuses interrogations : Quel comportement adopter ? Ne pas oublier que l'agressivité est toujours le pendant d'une angoisse. Il faut tout d'abord s'appuyer sur la théorie suivante :

"L'agressivité que vous décroche les patients, ne vous est pas destinée". Le patient projette sur le soignant les sentiments qu'il a déjà éprouvés dans sa vie, il les **transfère** sur ce soignant.

La position de soigné, d'assisté, qui comporte la notion de dépendance favorise la régression, le retour au passé et la répétition des expériences bonnes ou mauvaises déjà vécues.

Lorsque dans un dialogue avec un patient vous êtes agressé (ce que vous n'avez aucune raison de supporter), vous pouvez essayer de dire : "Mais ça me fait de la peine ce que vous me dites là". L'effet est souvent immédiat, l'agressivité tombe.

Ou bien vous pouvez dire : "Vous êtes fâché contre moi, vous avez sûrement du chagrin, quelqu'un vous a fait souffrir".

De cette façon, vous désamorcer,

vous vous désimpliquez, vous aidez le patient à sortir du cercle de l'agressivité.

Le rôle de la **parole pacifique** est ici immense. De même que la parole agressive fait mal, de même, la parole non agressive, pacifique peut guérir, restaurer la communication positive.

3) Les autres

Entre ces deux attitudes, plus ou moins faciles à déceler selon les patients, il existe nombre de cas, par exemple :

a) L'offrande

Attitude souvent rencontrée, mais pas toujours innocente. Certains patients captent l'attention par des "offrandes" régulières.

Il s'agit pour eux de se faire aimer et parfois "d'acheter" le personnel, (en vue de réduire une séance de dialyse, pour que l'on soit plus attentionné envers eux).

Et pourquoi pas également être en recherche d'une reconnaissance, d'un rôle au sein de l'équipe et des autres dialysés ?

b) Les absents

Sitôt installés pour la séance, certains patients adoptent une attitude d'isolement : ils se couchent et remontent les draps sur la tête, restant ainsi une grande partie de la séance. Ils mettent des baladeurs, et tournent le dos, d'où une communication impossible, sinon délicate. Il faut reconnaître que le patient est en souffrance, mais qu'il a le **droit** de ne pas avoir envie de parler. Le silence gêne le soignant.

c) Les demandeurs

Ce sont des patients qui, de par leurs attitudes, sont toujours en quête de quelque chose : un verre d'eau quand le service est passé, une couverture, un drap. Se faire plaindre est souvent reconnu comme un **droit** par le patient hospitalisé.

d) Les psychopathes

D'autres types de patients ont été cités sans que leur pathologie ne soit induite par la dialyse : les patients psychotiques font partie des patients difficiles à cerner et à canaliser. Ne pas hésiter, accepter d'orienter dans des

structures adéquates, adaptées à ces pathologies.

e) Le greffé

Bien que ce sujet n'ai été qu'effleuré pendant cette journée, on peut retenir deux sortes de raison lors d'un refus de greffe.

- Le deuil de la vie avant la dialyse et l'acceptation de cette "**deuxième**" vie s'étant effectués, le patient a peur de commencer une "**troisième**" vie avec de nouvelles contraintes et une peur de l'inconnu.
- La crainte de l'échec de cette greffe, ce qui pourrait ramener le patient au point de départ avec à nouveau l'annonce de la redialyse et ce qui en découle.

4) De manière générale

Les patients ont plus souvent besoin **d'être écoutés** que de recevoir une réponse qu'ils n'écoutent pas spécialement. Pour optimiser cet échange, il faut profiter, voire provoquer des instants où soignant-soigné se retrouvent en tête-à-tête. Le patient se trouve alors en confiance, sans autres témoins et peut parler, faire part de ses angoisses, de ses doutes, de ses craintes.

Nous devons nous donner les moyens d'être présents.

Il faut faire parler pour faire remonter les problèmes et mieux comprendre certaines réactions.

Etre à l'écoute du patient, observer tout changement d'attitude ou de mimique doit nous questionner et nous inciter à consacrer plus de temps à ce malade.

Mais certaines questions sont dures et le soignant peut vouloir fuir "Est-ce que je vais mourir ?". Une fois la question posée, le patient n'est pas en quête d'une réponse effective, mais veut faire passer sa souffrance psychologique. Il faut l'aider à se retrouver en lui répondant par l'intermédiaire d'autres questions : "Pourquoi dites-vous cela ?" "Avez-vous peur ?". Et la conversation peut s'engager. Le patient pourra exprimer ses doutes, ses peurs face à la chronicité de sa

maladie, de la dépendance avec la machine, tout en entendant que ses fonctions vitales ne sont pas en danger actuellement.

Mais il ne faut pas pour autant cacher le décès d'un autre patient, le non-dit ne solutionne pas les problèmes.

CONCLUSION

Il faut d'abord souligner que les services de dialyse-néphrologie, sont réputés pour avoir une ambiance familiale. Ce qui pourrait être expliqué par la chronicité des patients... et des soignants !!!

De ce fait, il est nécessaire que le personnel soignant pose ses barrières, et se garde de s'impliquer. Ce qui pourrait engendrer des souffrances du soignant.

→ Souffrance face à des questions que nous nous posons quant à l'attitude la plus juste à adopter face à une situation délicate.

→ Souffrance face à la détresse des patients en dialyse.

SE DIRE QUE LA SOUFFRANCE DU PATIENT N'EST PAS LA NÔTRE.

Une équipe en difficulté perd de son efficacité dans l'action de présence envers le patient.

Parfois on ne peut pas tout régler par nous-mêmes, il faut savoir diriger le patient ou faire venir des intervenants, mais il est important que ces décisions soient prises en **consensus d'équipe**.

Remarquez que, durant cette journée, nous n'avons pas eu le temps d'aborder le problème de la souffrance physique, et des greffes.

Mireille BRINGUIER a laissé libre cours à la discussion sans la mener véritablement à la déception d'une partie du groupe, qui recherchait une "grille type" pour répondre aux doutes et aux questions ; Mais l'individu est un **être singulier**.

Cette synthèse ne fera qu'informer des échanges qui ont eu lieu entre 26 personnes, sans apporter de solutions, mais pouvant remettre certaines idées en place (nous l'espérons).