



Problématique soignante de la prise en charge psychologique du patient insuffisant rénal chronique

Nathalie BARON - Cécile DENIS - Gaëlle MELCUS - Le Mans

PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT

Il s'agit de répondre aux besoins du patient en tant qu'individu ou partie, d'une famille ou d'un groupe. Ces besoins varient selon le patient, son état de santé et le cadre dans lequel les soins sont donnés.

Les besoins peuvent être d'ordre physique, psychologique et/ou social, s'appuyant sur :

- > les **14 besoins de V. Henderson**,
- > le **Décret du 15 mars 1993 revu le 11 février 2002**, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier,
- > le **Décret du 16 février 1993 n°93-221**, relatif aux règles professionnelles des infirmier(es) :

Article 2 : "l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Elle respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille."

Article 25 : "l'infirmière doit dispenser des soins à toute personne avec la même conscience quels que soient les sentiments qu'elle peut éprouver à son égard et quelle que soit l'origine de cette personne, son sexe, son âge, son appartenance ou non appartenance à une ethnie, à une nation ou une religion déterminée, ses mœurs, sa situation de famille, sa maladie ou son handicap ou sa réputation."

INFIRMIÈRE EN HÉMODIALYSE

EDTNA JOURNAL Oct-Déc. 2000 n° XXVI : l'infirmière de Néphrologie est un professionnel qui possède la connaissance suffisante pour pouvoir donner des soins aux personnes en insuffisance rénale terminale, à n'importe quelle étape de la maladie. Elle doit :

- S'engager à fournir des soins de qualité la plus élevée possible aux patients et leurs familles. Et particulièrement, sur l'aide, l'éducation, la prévention, les complications et la rééducation pour encourager le patient à acquiescer son indépendance et à prendre en charge ses soins,
- Être un membre de l'équipe pluridisciplinaire et agir en tant que représentant du patient au sein de cette équipe,

- Assurer aux patients le respect de leur dignité, de leur croyance, de leur valeur et de leur origine culturelle.

MALADIE CHRONIQUE

notion de maladie de longue durée ayant un côté irréversible, sans espoir de guérison, ni d'issue possible (pour les patients dont la greffe n'est pas possible). Le patient dialysé va être confronté à des contraintes thérapeutiques très lourdes, sans guérison à la clef avec une dépendance au générateur fortement représentée et des conséquences importantes sur sa qualité de vie.

Les différentes phases vécues par le patient chronique

a) Les différentes étapes

1- Le Choc des 1^{ères} séances

Importance du 1^{er} contact avec l'équipe soignante. Le premier contact est déterminant car la relation soignant / soigné va s'installer dans la durée : un véritable partenariat de soins basé sur la confiance réciproque.

Ce choc peut provoquer des pertes de mémoire réelles mais inconscientes "non, je ne le savais pas" "on ne me l'a pas dit". Le patient n'entend plus ce qui lui est dit.

C'est un mécanisme psychologique normal qui permet au patient d'effacer ce qu'il vit de douloureux : la perte de son AUTONOMIE = semblable à un deuil d'où l'importance du 1^{er} contact (se souvient très souvent de l'IDE qui l'a branché). Se souvient de la date précise de la 1^{ère} dialyse.

2- Le deuil

Cette perte d'autonomie est semblable à un deuil, le patient doit passer à autre chose, il ne sera jamais plus comme avant.

Le deuil 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.

Perte de l'intégrité corporelle, la perte fonctionnelle, la perte des capacités relationnelles antérieures.

Affaire personnelle et chacun le vit à son rythme. Cependant, certains facteurs peuvent influencer l'évolution :

- > **Facteurs personnels** : propres aux patients : la personnalité du sujet, les problèmes de fistule - douleur de ponction - déroulement des séances,
- > **Facteurs familiaux** : favoriser la communication entre les deux conjoints,
- > **Facteurs liés aux soignants** : par leur comportement, leur regard, leurs paroles, leurs propres souffrances, par les décisions thérapeutiques.

Tout le monde n'a pas le même cheminement : certains brûlent des étapes, retournent en arrière... il peut y avoir une stagnation.

Ce n'est qu'à partir de la reconnaissance de cette perte que le deuil peut se faire.

Différentes étapes doivent se suivre dans le travail de deuil

Le patient va comprendre que sa situation de dépendance envers le générateur devra être vécue au quotidien.

- La dénégation, le Refus : "ce n'est pas vrai..." "je pouvais m'en passer"
Le patient résiste à l'idée de la maladie et l'exprime, c'est une défense temporaire. Le patient peut se mettre à la recherche d'autres solutions, les médecines parallèles.
- L'agressivité, la Colère : "pourquoi moi ?"
La phase de dénégation traversée, le patient se trouve confronté à sa réalité, inacceptable, face à laquelle il se sent seul et incompris.
- La phase de marchandage
Reconnaît qu'il est malade : essaie de passer des contrats, faire des promesses en espérant ainsi diminuer, voire, disparaître la maladie. Prêt à accepter toutes les difficultés du traitement.
- Dépression
Image de soi perdue ; corps altéré, dépendance au générateur contre lesquels il ne peut lutter... Autant de deuils à vivre qui expliquent quelque fois une entrée en dépression. Recherche d'un "comme avant", l'image du corps définitivement altérée, s'accompagne d'apathie, d'anorexie, de pleurs, d'insomnies, d'anxiété...

Cette phase peut faciliter le passage à l'autre phase, permet de faire un retour sur soi, accepter un certain degré de dépendance.

En plus de la dialyse, le patient doit gérer des règles de vie dont certaines seront perçues comme des contraintes :

> **Diététiques** : il peut avoir une réaction excessive de type masochiste (aucun respect des règles, prise de poids anarchiques), privation, aucun dépassement autorisé,

> **Professionnelles**,

> **Familiales** : vie rythmée par la régularité des séances.

• Acceptation

Au fil du temps, des mois voire des années, viendra pourtant l'acceptation de la maladie et le réinvestissement possible dans l'avenir. Phase où les patients sortent du deuil.

Pour certains : "la dialyse est un style de vie", pour d'autres, il s'agit d'une "deuxième vie".

Importance de connaître les différentes phases, afin de déterminer dans laquelle se trouve le patient, afin d'adapter son langage et son attitude.

b) - Les attitudes les plus souvent rencontrées

Face à ces différentes étapes, des comportements apparaissent.

1- Le renoncement

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

2- L'agressivité

• Ne pas oublier que l'agressivité est le pendant d'une angoisse, cette agressivité ne nous est pas destinée, le patient projette sur le soignant des sentiments qu'il a déjà éprouvés dans sa vie, il les transfère sur ce soignant.

• L'agressivité envers les autres patients (la jalousie)

Cette agressivité peut s'exprimer :

- Contre le personnel soignant qui est "incompétent puisqu'il ne guérit pas"

- Contre le patient lui-même.

3- Les offrandes

Attitudes pas toujours innocentes, désir de capter l'attention, se faire aimer, "acheter le personnel".

4- Les absents

Attitude d'isolement : se couche et remonte le drapeau sur la tête, met des casques sur les oreilles, tourne le dos ce qui implique une communication très difficile.

Ne pas oublier que le patient a le droit de ne pas avoir envie de parler, très souvent le silence gêne le soignant.

5- Les demandeurs

Toujours en quête de quelque chose : "un verre

d'eau, un sachet de sel quand le service est passé...". Se faire plaindre est souvent reconnu comme un droit pour le patient hospitalisé.

Quelques conseils face aux difficultés rencontrées

a) Difficultés reliées à ces comportements

Nous avons remarqué que les comportements cités auparavant sont parfois porteurs d'obstacles dans la relation soignant-soigné.

Ces attitudes sont déstabilisantes, chaque soignant est singulier, nos expériences professionnelles et personnelles différentes. Si chaque patient est un, chaque soignant l'est aussi, riche de ses expériences professionnelles et personnelles.

Les conceptions de soins sont différentes.

Besoins de se protéger > mieux connaître les patients, prendre du recul.

Soulignons que les conflits dans le soin sont une source d'épuisement pour le soignant.

> **FACE A LA DENEIGATION** : les patients ont recours aux médecines parallèles > l'accompagner dans ses illusions, les partager avec lui, ne pas les nier pour avancer dans les étapes du deuil, vers une nouvelle vie.

> **FACE A L'AGRESSIVITE** : désarroi des soignants (l'agressivité ne nous est pas destinée mais nous en sommes les premiers récepteurs), savoir faire le break pour que cela ne devienne pas un conflit de personnes.

Il existe différentes façon d'exprimer l'agressivité selon l'interlocuteur (IDE, AS, surveillante, médecin, secrétaire, assistante sociale, diététicienne...).

L'infirmière et l'aide-soignante sont dans l'action à l'inverse des autres acteurs, plus en retrait.

Paroles pacifiques : elles rassurent, peuvent restaurer la communication positive.

Désamorcer, se désimpliquer, peut aider le patient à sortir du cercle de l'agressivité.

Le patient a besoin davantage d'être écouté que de recevoir des réponses qu'il n'écoute pas spécialement.

Il faut faire parler pour faire remonter les problèmes et mieux comprendre certaines situations. Se donner les moyens d'être présent(e) pour le patient qui a toujours besoin de verbaliser pour atténuer ses angoisses. Il doit, en effet, pouvoir exprimer ses craintes, ses angoisses face à la chronicité de la maladie, à la dépendance au générateur, tout en entendant que ses fonctions vitales ne sont pas en danger.

Se donner les moyens d'être présent.

> **FACE AU RENONCEMENT, L'ENFERMEMENT** : proposer des objectifs, des solutions pour accepter cette nouvelle

vie (lieux de vacances, modification des jours et séances de dialyse, plus de souplesse dans les règles diététiques, encouragements dans les projets de vie...). Mais pour pouvoir proposer tout cela, il faut bien connaître les habitudes du patient.

> **FACE AUX QUESTIONS FUYANTES** : entre autre sur la mort > reformulation "pourquoi dites-vous cela ?", le patient pourra exprimer ses craintes, ses angoisses face à la chronicité de la maladie, à la dépendance avec la machine tout en entendant que ses fonctions vitales ne sont pas en danger.

b) Difficultés liées à la profession de soignant

On peut soulager des souffrances mais pas forcément les guérir.

> **FRUSTRATIONS** - chronicité n'amène pas de résultat

• Selon la conception que l'on a de son métier, il peut être difficile d'admettre qu'un patient ne sera jamais guéri : la chronicité n'amène pas de résultat.

• Un travail répétitif, on banalise nos gestes, les patients ont la plainte facile, du coup, la plainte fondée, on peut passer à côté. C'est rageant !

• Traitement prescrit : sentiment de n'être qu'exécutante.

Ce sentiment de frustration peut être réduit si on nous montre une confiance et une reconnaissance de votre travail (le patient qui nous félicite, qui arrive avec le sourire...).

Selon la conception que l'on a de son métier, difficulté à admettre qu'un patient ne sera jamais guéri.

> **IDENTIFICATION** : selon comment on se représente le patient, on se reconnaît à lui. On est rarement indifférent. Trois registres d'identification :

Parentale : on pourrait être le parent,

Familiale : ce pourrait être notre parent, ou lui, nous met dans cette position : on pourrait être son enfant,

Conjugale : le patient nous transfère dans le rôle de conjoint.

Ces identifications font remonter des souvenirs. Quand on prend trop sur soi peut faire mal.

Une identification trop proche peut être dangereuse pour soi et le patient, donc "négocier avec le patient chronique la prise du rôle d'un parent lointain (ex. un oncle un cousin) où, la distance d'un côté, le rapprochement et la sympathie de l'autre sont en équilibre dans notre prise en charge" Pr K. Dörner.

Rentrer dans leur monde tout en gardant nos distances.

> **DANS UN SERVICE D'HEMODIALYSE, L'AMBIANCE EST PLUTOT "FAMILIALE"** (expliquée par cette chronicité).

Nécessité de poser des limites et se garder de s'impliquer : peut engendrer des souffrances du soignant :

Souffrance face à des questions que nous nous posons quant à l'attitude à adopter face à une situation délicate (travail d'équipe),

Souffrance face à la détresse des patients.

Les limites, on peut les fixer lorsque l'on connaît bien la personne.

On ne peut pas tout régler nous-même, il faut savoir déléguer.

Importance des décisions prises en équipe afin de s'accorder sur un même langage.

La fatigue, la lassitude nous envahissent si on ne réagit pas face à ces difficultés.

Les pistes pour réduire les obstacles dans la prise en charge

Si le patient accepte mieux sa maladie, le soignant aura moins de difficultés dans la prise en charge.

a) Le soignant

Groupe de paroles,

Turn-over : aller voir ailleurs et ne pas s'enkyster dans la fermeture d'une structure qui peut entraîner une attitude rigide (on se renferme sur soi),

Formation, lieu d'échanges qui permet de souffler et recharger les batteries.

Entretien d'accueil pour meilleure connaissance du patient (moyens insuffisants...),

Pour un meilleur suivi : améliorer les transmissions écrites et orales, plus de synthèses en équipe,

Présence d'un psychologue pour les soignants et les soignés,

Attitude d'écoute en posant nos limites,

Travailler avec les familles et les personnes ressources (aide-ménagère...).

b) Le soigné

L'aide aux patients doit être développée : groupe d'expression, accès à la psychologue à la demande, travail avec les familles afin qu'ils vivent au mieux avec leur maladie, l'accepte et soit observant de leur traitement.

CONCLUSION

La prise en charge d'un patient chronique n'est pas la même que celle d'un patient " aigu ". Elle nécessite :

- Une bonne connaissance (de l'état psychologique),
- De bien repérer où en est le patient par rapport à la maladie et donc également, de bien le connaître tout en gardant ses limites pour ne pas se mettre en difficulté.

Face à la maladie chronique, soignants comme soignés doivent trouver leur propre stratégie ; celle qui leur permettra d'être dans la relation à l'autre de façon positive et cela le plus longtemps possible.

Nathalie BARON
Cécile DENIS
Gaëlle MELCUS
Infirmières

ECHO
Centre Hospitalier
194, ave. Rubillard
72000 Le Mans