

P

problèmes psychologiques soignants-soignés en centre d'hémodialyse

A. LEDEZ et F. RACHIDI, Infirmières, *Polyclinique du Bois - LILLE*

INTRODUCTION

Rappelons à nos mémoires que la dialyse est un traitement au long cours, d'une maladie elle-même définitive qui entraîne le patient insuffisant rénal dans les dédales de la chronicité, cette chronicité qui engendre bien des problèmes psychologiques aussi bien du côté soignés que du côté soignants. Ce sont ces différents problèmes et ce qui en découle que nous essaierons d'établir et d'éclaircir.

Sachez cependant, que nous n'avons aucunement la prétention d'apporter une étude psychanalytique, ni des solutions miracles. Nous nous proposons simplement de vous faire part de notre vécu auprès des patients insuffisants rénaux dialysés, des sentiments qu'ils nous ont confiés, en quelques mots de vous ouvrir notre cœur le temps de ces quelques lignes.

I - PROBLÈMES PSYCHOLOGIQUES DES INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES

Avant tout, il convient de bien repréciser l'aspect «chronicité» de la maladie, qui engendre comme déjà dit, des problèmes et des réactions entravant souvent la qualité de la relation soignants-soignés.

On appelle maladie chronique, une maladie au très long cours, qui fait partie de la vie quotidienne des personnes qui en souffrent, une maladie qui rétrécit leurs horizons, parce qu'elle les oblige à vivre dans un monde où tout espoir de guérison est nul. Et c'est en cette absence d'espoir que réside bien souvent l'explication des problèmes.

1) Historique du dialysé

Avant d'aborder ces différents problèmes, évoquons l'historique du dialysé, sans rentrer dans les détails :

- après les premiers symptômes, il y a la découverte de la maladie fatidique, puis l'annonce du traitement-médicaments, mais aussi régime alimentaire bien astreignant.

Lorsque l'état du patient démontre une aggravation, ce traitement médical devient insuffisant. Il y a alors annonce de la dialyse. Le patient y est plus ou moins préparé, ne serait-ce que dans son propre corps par la présence plus ou moins angoissante de la fistule artério-veineuse et pour certains la visite du centre de dialyse.

Quand l'heure de la première séance a sonné, le patient arrive dans une salle de dix dialysés qui se connaissent déjà, qui ont leur place, leurs habitudes. Il va falloir se faire une place parmi eux, s'intégrer au groupe déjà constitué, s'imposer. Se faire aussi à la machine salvatrice, à la vue de son propre sang qui coule dans les lignes, mais aussi à la vue de celui des autres. Se faire aux techniques barbares et intimidantes.

Accepter toutes les contraintes et les frustrations qui seront désormais siennes. Réalisons-nous, nous soignants, combien le malade dialysé doit prendre sur lui-même pour arriver à gagner ce combat sempiternel qui revient au fil des séances, combien cela doit être difficile à assumer et douloureux ?

En faisant sa 1ère dialyse, le patient entre désormais pour toujours dans un monde de dépendance. Il devient tributaire non seulement de la machine, des différentes techniques, mais aussi du personnel soignant infirmier et médical, des ambulanciers, d'une routine qui va créer une brèche dans sa vie quotidienne, familiale et sociale. Que de douleurs en perspective !

2) Adaptation à l'hémodialyse

Malgré cette douleur profonde, le dialysé finit par s'adapter à cette seule chance de survie. Cette adaptation se fait selon différentes phases :

- Après l'inquiétude, l'angoisse de l'inconnu précédant la première séance, s'installe ce que nous oserons nommer une certaine euphorie pendant quelques séances. En effet, le patient a le sentiment d'avoir échappé à la mort; le régime alimentaire est moins astreignant, moins strict; il y a une amélioration de l'état général, les bilans biologiques (très importants pour lui, car il s'y réfère souvent) montrent une bonne évolution, presque un pas vers la guérison !

La guérison ? mais oui, il y croit encore ! Souvent par manque d'informations, le patient pense fréquemment que la dialyse est un traitement à court terme, l'histoire de quelques mois tout au plus, que si son urée, sa créatinine, son potassium baissent c'est qu'il va mieux, qu'il est sur la bonne voie. Mais n'est-ce pas une façon de renier le caractère chronique de la maladie, et l'irréversibilité de la dialyse ?

C'est alors qu'il entre dans une phase de dépression plus ou moins masquée : il réalise sa totale dépendance d'avec la machine. Il commence à voir, et à comprendre l'irréversibilité de son destin : «vivre dialysé ou mourir». La réalité montre son vrai visage, implacable et pleine de frustrations. Il vient de faire ses premiers pas dans «un monde où tout désir doit être contrôlé pour «survivre», le monde de la dialyse désormais sien. Naissent, alors différents sentiments : sentiments de révolte, de colère, sentiment de dévalorisation personnelle induit par la perturbation de la vie sociale et familiale.

Surgit ensuite une phase de résignation, d'acceptation de la maladie et de son traitement. Il vient en dialyse, comme il prend ses comprimés ou autres médicaments.

Cette phase en appelle fatalement une autre : la phase de régression. S'impose alors la volonté affirmée d'adopter le statut de malade. Cette phase entraîne le patient dans une régression d'une part sociale, avec souvent la perte ou l'aban-

don de l'activité professionnelle, d'autre part familiale. Les rôles homme/femme sont souvent renversés. Il y a souvent chez l'homme une perte de sentiments de virilité de par cette régression sociale et familiale, mais aussi par la perturbation de la fonction sexuelle. Chez la femme, c'est la perte du rôle maternel qui se fait le plus ressentir.

Notons cependant, qu'au delà de ces différentes phases d'adaptation, il existe pour certains patients «une fuite en avant», un refus du statut de malade, démontré par une hyperactivité, la maintenance de leur autonomie, par le refus de venir au centre en ambulance, par la conservation de leur activité professionnelle, ce qui est d'ailleurs tout à leur honneur parallèlement à d'autres dialysés qui se contentent trop facilement du statut d'invalidé et qui abusent de la prise en charge sociale et financière dont ils bénéficient. En passant par ces différentes phases décrites, le patient s'adaptera à la dialyse de façon relative selon l'âge, le sexe, l'environnement familial, l'histoire personnelle.

Cette adaptation s'accompagne souvent d'interrogations, d'inquiétude mais aussi d'agressivité, de coups de colère, d'exigences, de tendance à se laisser aller à la passivité, à la perte de l'autonomie allant jusqu'à l'assistanat.

Ces différentes réactions psychologiques doivent interpeller à tout moment le soignant qui se doit d'être là pour répondre aux besoins les plus urgents du patient : l'écoute et la disponibilité du personnel, la gentillesse mais aussi la compétence. Il est vrai que bien des problèmes disparaissent à la vue d'un sourire, à l'écoute de quelques paroles réconfortantes. Ayons toujours à l'esprit que, pour tous, le centre d'hémodialyse devient un lieu d'échange, un milieu social où des conflits affectifs et de vraies rencontres ont lieu.

L'hémodialyse est même pour certains patients une ouverture; elle apporte non seulement une aide financière aux plus démunis (pensions, prise en charge sociale), mais aussi une aide affective, un palliatif à la vie familiale parfois absente et permet d'être reconnu et d'exister aux yeux des autres.

II - LE SOIGNANT ET SA RELATION, AVEC LE PATIENT

1) Evolution de l'attitude du soignant vis-à-vis de la chronicité.

Il est évident que la chronicité de l'insuffisance rénale traitée en centre de dialyse a une conséquence, sur, d'une part le caractère des patients, personnel, ce que nous venons d'évoquer, et d'autre part sur l'attitude du soignant à l'encontre de ces patients. Il s'installe en effet au fil des séances une relation au long cours qui englobe le soignant et le soigné dans un même combat. S'il se crée des liens affectifs certains, une certaine intimité, soignant et soigné semblant tout connaître l'un de l'autre, il y a aussi des moments pénibles parfois difficiles à gérer; naissent alors des conflits entravant la qualité de la relation.

L'agressivité, les coups de colère, les exigences de certains patients sont parfois à la limite du tolérable.

En outre, le fait que la population des soignés soit toujours ou pratiquement la même entraîne des prises d'habitudes d'un côté comme de l'autre. L'échange et la communication peuvent s'en ressentir et l'impression du soignant de connaître «par cœur» le patient peut parfois entraîner une ignorance des symptômes trop habituels, surtout chez les patients qui ne cessent de se plaindre pour rien !

D'autre part, l'apparente routine qui s'installe au fil des séances aurait tendance à faire disparaître un certain «idéal infirmier». Le soignant n'a plus à faire l'effort d'aller vers le soigné, connaissant celui-ci depuis longtemps et se laisse donc aller à la facilité de la routine où l'aspect technique prend le pas sur l'aspect relationnel. S'installe une redoutable lassitude qui peut beaucoup jouer sur le caractère du personnel mais aussi sur les dialysés : la communication entre ces deux partenaires s'en ressent forcément, et là encore c'est aux dépens de la qualité de la relation soignants-soignés.

De plus, le travail dit «infirmier» d'une infirmière en dialyse se voit rarement pour ne pas dire jamais, récompensé par une guérison, au contraire d'une infirmière travaillant, par exemple, dans un service de chirurgie qui voit partir un patient, qu'elle a soigné pendant une dizaine de jours, sur les deux pieds, guéri, avec sa valise à la main ! Le seul espoir de sortir pour les patients dialysés est en effet, pour une minorité, la greffe. De plus lorsque greffe il y a, le personnel soignant de dialyse n'assume plus le suivi de ce greffé et n'a donc pas la «récompense» ni la joie de le voir sortir du tunnel. Il reste à noter un sentiment de culpabilité qui peut survenir chez le personnel lors de décès pendant les séances; même si ces décès restent heureusement rares, ils engendrent inévitablement chez les soignants un malaise certain, issu de la complicité qui les lie aux patients et qui aggrave le deuil à assumer.

2) Conséquences de la fréquence des rapports sur la relation soignants-soignés.

La fréquence des rapports due à la chronicité entre les dialysés et leurs soignants entraîne des conséquences qui ne sont pas toujours à bon escient.

Tout d'abord, une certaine familiarité s'instaure entre ces personnes qui sont amenées à se côtoyer trois fois par semaine. Le tutoiement arrive mais il constitue une arme à double tranchant; en effet, s'il apporte une certaine intimité, un climat de confiance nécessaire pour de bons soins, il peut aussi annuler la notion de respect de l'autre et cela dans les deux sens; les limites sont donc parfois dépassées quand justement l'habitude et la familiarité sont trop installées. Pour certains patients, le centre de dialyse est devenu leur seconde maison, cela évidemment les aide dans leur adaptation et leur acceptation de la dialyse, mais a contrario, le personnel a quelquefois des difficultés à instaurer des limites, les faire respecter, et à préserver ses propres zones d'intimité.

Il en va de même pour la «compétence technique» qu'acquiert le patient dialysé au fil des années : il connaît de mieux en mieux sa maladie, sa machine, les diverses techniques et habitudes du service; le soignant se retrouve alors dans une situation ambivalente marquée d'une part par le désir de laisser et de favoriser l'autonomie du patient, mais d'autre part par le souci de défendre son identité professionnelle.

En même temps, il est fréquent de constater que ces connaissances techniques acquises par le patient s'accompagnent d'une exigence de plus en plus accrue vis-à-vis du personnel soignant, ce qui entraîne inévitablement une certaine agressivité de part et d'autre d'où détérioration occasionnelle, pour ne pas dire fréquente, des rapports.

Il est à noter à ce propos, que certains comportements très violents comme nous pouvons en rencontrer auprès de quelques rares patients sont à mettre en relation avec des mécanismes de défenses vis-à-vis de leurs propres angoisses

et de leur maladie. Face à ces rapports parfois litigieux peut s'installer, à l'inverse, une relation de type «maternage» du soignant vis-à-vis du soigné. Il reste bien évident que cette tendance n'est pas à souhaiter pour le patient car elle le prive d'une autonomie qu'il a quand même intérêt à conserver.

Il en va de même pour les investissements affectifs trop importants contre lesquels il est nécessaire pour le soignant de se protéger pour mieux se préserver, préserver sa vie privée, son intimité, rester à sa place de soignant. Il est vrai que la fréquence des rapports favorise quelquefois des attachements excessifs vis-à-vis de certains patients avec lesquels le soignant peut ressentir des affinités. L'affectif gagne alors du terrain; cela ne change en rien la qualité des soins, certes, mais dans le souci de se préserver il faut pour le soignant, comme pour le soigné, savoir mettre des limites à cet affectif, la fracture risquant d'être très violente lors de séparation, en cas de départ du soignant ou en cas de décès brutal du soigné.

A contrario, le personnel soignant doit se garder d'antipathie trop rapide qui risque de faire naître chez le patient une attitude d'opposition qui complique nettement les soins.

Enfin, la fréquence des rapports soignants-soignés favorise l'installation d'une confiance de la part des soignés à l'encontre des soignants. Et c'est cette confiance qu'il faut à tout prix cultiver pour permettre l'éclosion d'une relation soignants-soignés de qualité, enrichissante aussi bien pour le personnel que pour le patient.

III - QUELLES ATTITUDES ADOPTER POUR RÉPONDRE À CES PROBLÈMES ?

Nous venons d'évoquer les problèmes psychologiques des insuffisants rénaux dialysés en centre et leurs conséquences sur les relations soignants-soignés. Il convient maintenant d'essayer de trouver les attitudes à adopter pour tenter de faire face au mieux à ces problèmes.

En premier lieu, il nous semble qu'il est nécessaire pour le soignant de savoir se remettre en question, car il est bien évident qu'il n'a pas toujours la meilleure relation ni la meilleure attitude possible.

Pour ce faire, il est primordial de se donner les moyens de comprendre les patients :

- d'abord, il faut les resituer dans leur contexte familial et social, et chose très importante les resituer par rapport à leur maladie, à leur façon d'accepter la dialyse en ayant toujours en tête combien il est contraignant et pénible de venir trois fois par semaine en centre. Parallèlement, il est tout aussi important de tenir compte des différents types de personnalité des patients définis comme suit par Madame J. PATTYN, Psychologue.

* Nous trouvons d'abord des personnalités à tendance paranoïaque : ces patients sont agressifs, méfiants envers leur entourage et les soignants, les derniers sont souvent tentés de répondre eux aussi par de l'agressivité, mais est-ce-là, la bonne solution ? Ne vaudrait-il pas mieux essayer de tempérer en sachant que l'agressivité des patients est souvent une défense par rapport à leur maladie et d'éviter ainsi la dégénérescence des rapports ? Il est vrai que cela n'est vraiment pas évident lorsque nous nous retrouvons devant des patients caractériels dont l'agressivité, l'impolitesse et le manque de respect dépassent les limites de l'acceptable, le cas de ces patients relevant de la psychiatrie.

* Nous avons également affaire à des patients à personnalité obsessionnelle, caractérisée par une minutie excessive dans l'accomplissement de leurs tâches et une angoisse permanente de la moindre erreur, la moindre faute d'asepsie. Cela agace le soignant qui, parfois se sent dévalorisé par le manque de confiance. Ne faudrait-il pas dans ce cas, instaurer un climat de confiance en communiquant davantage et en recherchant la cause de cette angoisse obsessionnelle dans le vécu du patient ?

* D'autre part, les personnalités hystéro-anxieuses sont rencontrées chez des patients déprimés qui dramatisent tout. Selon le caractère du soignant, celui-ci réagira soit par agacement, soit par maternage. Ici encore, ces attitudes sont-elles idéales ? La réponse n'est-elle pas une fois encore à rechercher dans l'histoire personnelle du patient ?

* Enfin, nous avons des patients à personnalité narcissique qui démontrent une passivité, une absence totale d'agressivité ou toute autre réaction.

Ils ne parlent pas, ne se plaignent pas, sont là comme faisant partie du décor du centre de dialyse. Les échanges relationnels restent avec ces patients fatalement superficiels quand il n'y a pas une relative mise de côté de la part des soignants.

* Ces différentes personnalités ont été décrites, comme nous l'avons déjà dit, par Madame J. PATTYN, psychologue, mais nous les retrouvons parmi nos patients, et nous réalisons que le fait de connaître ces différents types de personnalité et de pouvoir les reconnaître au niveau de chaque patient, peut nous aider à moduler nos attitudes et à nous adapter aux nombreuses réactions, telles que l'agressivité, le manque de respect, l'impolitesse, même s'il nous faut parfois faire abnégation de nos propres sentiments.

Il est certain que les solutions proposées ne sont pas forcément les meilleures, les seules et uniques. Chaque soignant a sa propre sensibilité, détient en lui-même la ou les réponses les plus appropriées à chaque situation.

CONCLUSION :

Nous venons donc de vous présenter les quelques réflexions que nous avons été amenées à nous faire concernant les problèmes psychologiques des patients et leurs conséquences sur la qualité de la relation soignants-soignés.

Comme nous l'avons déjà dit en commençant, cette approche n'a aucune prétention hautement psychologique, mais uniquement un but de réflexion et de remise en questions de nos propres attitudes.

Nous nous sommes aidées des textes de Madame J. PATTYN, psychologue pour orienter nos recherches en nous référant sans cesse à notre expérience personnelle d'infirmières en hémodialyse. Nous sommes évidemment bien conscientes de n'avoir pas résolu tous les problèmes, ni tout dit sur les problèmes psychologiques induits par la chronicité, bien au contraire, mais la communication reste le principal objectif que nous pourrions nous définir. Aussi sommes-nous ouvertes à toute discussion, ayant conscience que certains pourraient ne pas être d'accord avec certaines affirmations ou réflexions.

Et si discussion il y a, nous aurons atteint notre but : **Faire vibrer en chacun de nous la fibre de la sensibilité, de la tolérance et de la compréhension.**