

LA PAROLE ET LES MAUX DES PATIENTS

La singularité et individualité prime-t-elle toujours ? Entend-on toujours les patients ? Osent-ils toujours s'exprimer ? (peur des représailles, du jugement, de la réaction de l'équipe, par timidité ?). Celui qui ne dit rien ne souffre-t-il pas ? D'autre part, les excès de certains n'influencent-ils pas nos représentations et approches ?

L'aspect chronique peut-il influencer nos relations soignants-soignés ? Quel impact a le temps sur le quotidien ?



Elisabeth ERDOCIAN,
Cadre de santé, **Patrice DUPUY**,
Infirmier - Unité d'hémodialyse - CH
du VAL D'ARIÈGE

Ce questionnement est essentiel pour appréhender la relation soignant / soigné chronique en hémodialyse. Celle-ci se construit dans la durée en quête de la « juste distance » ou « juste présence »¹, tout en respectant la singularité de la personne.

Ainsi, la quête de paroles est prégnante dans ce contexte et cette prise en charge. Favoriser l'expression, le vécu, les attentes est indispensable. Savoir écouter est primordial, en respectant la parole déposée sans jugement ou sans la banaliser dans une histoire de vie.

Dans cet esprit, nous avons sollicité les patients en 2012 pour des recueils de témoignages (perception, propre réalité, « comment vivre avec ») montrant, dans certains cas, des propos différents de nos croyances. De plus, il s'agissait d'un temps privilégié et d'échanges.

L'enquête « les États Généraux du Rein (EGR) » initiée en 2012, démontre également ce besoin et l'importance de l'expression de ceux qui vivent les situations. A ce jour, nombreuses sont les personnes ayant participé. En effet, « Il est impératif que leurs visions, leurs idées et leurs difficultés spécifiques soient entendues, relayées et prises en compte »² (Cité dans la présentation des EGR).

L'objectif est de réaliser un état des lieux sur différentes thématiques et des propositions afin d'améliorer la qualité des soins et la vie des malades face à un problème majeur de santé publique (cf. site : Renaloo³ à l'origine du projet). De nombreux partenaires se sont joints à la démarche (associations de patients, sociétés savantes, scientifiques, de recherche etc.).

Dans ce contexte, nous nous trouvons face à des situations de soins et de vie complexes et uniques en lien avec le vécu, l'expérience de la maladie et du traitement à intégrer dans son quotidien mais également la fin de vie. De nombreuses questions existent dans le cadre d'une prise en charge en hémodialyse. Comment « vivre avec » au quotidien ? Tous ces éléments vont faire émerger une certaine vulnérabilité en situation de maladie chronique, avec l'importance du temps et également la notion de responsabilité du patient, des soignants et médecins. Cette réflexion pourra nous permettre de développer une réflexion éthique sur le « prendre soin » et la complexité de chaque situation singulière et unique.

E.Hirsch disait dans « hospitalité, une éthique du soin »⁴ :

« L'hôpital moderne fascine lorsque les prouesses biomédicales sem-

blent déjouer les fatalités et confèrent à l'homme le sentiment de pouvoir un jour maîtriser sa destinée. Il surprend, inquiète et déçoit lorsque les réalités du soin se confrontent malgré tout aux vulnérabilités humaines et à la mortalité, aux dilemmes de décisions éprouvantes au terme de l'existence ».

Face à la souffrance, à la maladie chronique, à ce traitement très lourd et contraignant, au régime fort complexe et difficile à suivre, appréhender la personne dans son unicité est prégnant. La dignité et le respect des personnes doivent rester les bases de nos actions et nos repères fondamentaux.

Nos responsabilités soignantes sont engagées au quotidien, face à la vulnérabilité, à la complexité des situations de soins et risques inhérents aux soins et également face à la fin de vie. Nos pratiques sont faites de questionnements, voire de doutes nécessaires, face à la singularité de la personne soignée.

Il n'existe pas de vérité ou « recette » mais la quête du juste soin à un moment donné.

C'est dans ce contexte que la parole et les maux du patient sont à mettre en exergue. Comme le disait l'affiche des EGR « N'attendons plus, prenons la parole ».

Nous définirons tout d'abord le cadre théorique. Dans un second temps, pour une approche plus pratique, nous aborderons une étude sur la qualité de vie, une enquête bientraitance, des enquêtes auprès des professionnels de santé et des témoignages. Nous poursuivrons par des analyses de situations. Ces différents éléments favoriseront des pistes de réflexions.

CADRE THÉORIQUE

Nous définirons tout d'abord le cadre réglementaire puis préciserons la terminologie en lien avec le sujet. Pour compléter la partie conceptuelle, nous aborderons brièvement les mécanismes de défense.

Réglementation

Nous avons déjà cité dans d'autres articles des « échanges de l'AFIDTN » la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. En effet, elle fait référence pour nos pratiques et il est important de se l'approprier pour promouvoir les droits des patients. Ainsi, nous reprendrons en synthèse les principes comme la notion de patient acteur, autonome participant à sa prise en charge. Cela induit aussi sa possibilité de consentir, voire refuser des traitements après avoir eu une information claire et loyale. Il est dit dans cette loi que le patient prend une décision « avec » le professionnel de santé.

- La certification V3 : sensibilisation à l'éthique.

L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière introduit la certification au sein du système de santé français.

Nous retrouvons, notamment dans le chapitre 2 « Prise en charge du patient » et la partie 1 « Droits et place des patients », les références importantes. Nous ciblerons plus

précisément la notion de la bientraitance.

- Critère 10 : La bientraitance et les droits.

- Critère 10.a : Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance.

- Critère 10.b : Respect de la dignité et de l'intimité du patient.

Terminologie

- Vulnérabilité

Nous retrouvons dans le traité de Barcelone la définition suivante : « **Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés. Tout individu capable de dignité est protégé par ce principe.** [...] ». De ces prémisses, s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non-discrimination et de communauté.

La notion de vulnérabilité me semble importante en hémodialyse du fait de la situation, des risques en l'absence de traitement, de l'absence de guérison, des comorbidités associées.

La vulnérabilité chez Levinas et Ricœur est un sujet important auquel il faut répondre, ce qui conduit à une éthique de la sollicitude que nous aborderons par la suite.

« **Le visage de l'autre qui m'oblige** » est pour Levinas une réalité. L'autre doit être pensé dans son altérité radicale. Le visage de « l'autre » est une sorte d'appel et donc une responsabilité à l'égard du vulnérable. Levinas disait « je suis l'otage de l'autre ». Ainsi la reconnaissance du visage de l'autre est un véritable départ.

- Bienveillance et sollicitude

E. Hirsch dans la deuxième partie de

son livre « La maladie entre vie et survie », évoque dans les mots de la maladie, le mot bienveillance et sollicitude⁵ :

Bienveillance : « la bienveillance relève d'une manière d'être, d'une disponibilité, d'une qualité d'écoute, d'une certaine forme de complicité, d'une faculté de discuter la prise de décision, de la justifier afin que la personne malade puisse se l'approprier ».

La sollicitude est pour E. Hirsch une forme d'engagement et de non abandon et donc, d'une certaine façon, une responsabilité.

C'est aussi l'éthique de la vie bonne (ou petite éthique) de Paul Ricœur : « l'éthique est la visée d'une vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » ou visée « éthique » dans « soi-même comme un autre »⁶. Il reconnaît l'autre comme semblable à soi mais aussi dans sa singularité avec la phrase suivante « la sagesse pratique peut dans ces conditions consister à donner la priorité au respect des personnes au nom même de la sollicitude qui s'adresse aux personnes **dans leur singularité irremplaçable** ».

C'est une forme de bienveillance liée à l'altérité des personnes et en lien avec soi.

« L'autre est mon semblable ! Semblable dans l'altérité, autre dans la similitude »⁷ écrit Ricœur dans le « Fondement de l'éthique ».

- Bientraitance

L'HAS, dans le cadre d'un questionnaire d'auto évaluation pour les professionnels, donne la définition suivante de la bientraitance :

La bientraitance peut être définie comme « une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'utilisateur et l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient,

son écoute et ses besoins tout en prévenant la maltraitance »⁸.

La définition est difficile car il existe une partie subjective liée à la relation soignant / soigné avec des attentes parfois différentes et des perceptions différentes. Toutefois le respect de la personne demeure la priorité. Cependant, au-delà du mot facilement utilisé et mis en avant, certains fondamentaux sont à préciser pour donner du sens et penser ses pratiques.

Dans le cadre de la mission « promouvoir la bientraitance en établissements de santé » de janvier 2011 différents groupes ont travaillé sur les thèmes suivants :

- Groupe 1 : « Accueil et accompagnement du patient et de ses proches »,
- Groupe 2 : « Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité »,
- Groupe 3 : « Consultations, examens, traitements et soins invasifs »,
- Groupe 4 : « Prévention et traitement de la douleur »,
- Groupe 5 : « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches ».

La mission avait pour objectif de réaliser une définition de la bientraitance et de la qualité des soins, mettre en exergue les méthodes favorables pour assurer ces 2 points puis poser des objectifs pour les établissements et proposer les modalités de mise en œuvre.

Un chapitre philosophie et éthique nous apporte des précisions sur la bientraitance pour penser nos pratiques et nous questionner au quotidien, redonnant au soin tout son sens et mettant en exergue le care et la sollicitude. Nadia N'Poech fait notamment référence à Levinas en lien « avec ce visage qui m'oblige » et renvoyant indirectement à la res-

ponsabilité du soignant de respecter cet homme souffrant.

Cette approche s'intègre dans la démarche de bientraitance comme un point fondamental.

- Autonomie

Cette notion a été abordée dans le cadre de la loi du 4 mars 2002, le rapport Belmont et la déclaration de Barcelone. Rappelons simplement qu'elle fait référence à la possibilité de décision, à la participation et implication dans son traitement et sa prise en charge. Il existe alors une notion de libre arbitre. Pour ce faire, une relation de confiance est nécessaire avec les professionnels de santé. Il faut savoir laisser la place à la personne et ne pas décider à sa place. On peut faire un lien avec la notion de liberté tout en respectant les organisations et systèmes de santé.

- Qualité de vie

E. Hirsch insiste sur l'importance de la qualité de vie.

« Préserver la personne dans sa qualité de vie, c'est la confirmer dans la dignité d'une existence reconnue et estimée dans sa valeur propre, dans son aspiration à un bien-être au-delà de ce qui l'affecte et la compromet ». La qualité de vie tient également au maintien d'un sentiment de liberté et de plénitude, à la possibilité de se savoir toujours créatif, respecté dans ses projets même modestes, encouragé dans ses initiatives même incertaines et précaires⁹.

Améliorer la qualité de vie est une préoccupation quotidienne pour mieux vivre au quotidien les contraintes du traitement et limiter le risque de refus de dialyse par réaction à une réalité non concevable et acceptable. Ainsi, la salle d'hémodialyse a bénéficié de peintures artistiques. La salle d'attente a été transformée en salle d'exposition (avec pour artistes les

personnes hémodialysées). Un partenariat avec la médiathèque avait favorisé l'accès aux livres, DVD, CD de musique. Des musiciens sont intervenus (sous contrôle et après autorisation) un dessinateur professionnel vient régulièrement. Récemment, nous avons débuté des ateliers écritures.

De plus, l'équipe ressource et créativité réalise des animations également ou petites attentions pour améliorer le quotidien.

L'enquête sur les États Généraux du Rein indique que plus de 8 000 questionnaires¹⁰ ont été réalisés (par courrier ou par voie informatique) au 1^{er} janvier 2013. Ils portaient sur la qualité de vie et impact de la maladie. Pour 60%, l'état de santé estimé est bon, voire très bon (environ 5%). Pour les autres, il est principalement médiocre (30%) voire très médiocre. Pour la moitié d'entre eux, l'état de santé est resté stable dans l'année. Les 3/4 n'ont pas le sentiment de mener une vie normale (pour les dialysés, ce n'est pas le même sentiment pour les greffés).

Ces chiffres sont issus des présentations du Pr. Philippe Brunet et du Pr. Jean-Philippe Rycckelynck en Janvier 2013, lors des tables rondes des États Généraux du Rein. La maladie et le traitement ont un impact moyen à fort sur les relations amoureuses, le bien-être, la profession principalement.

- **Projet de vie**, besoins, attentes, individualisés : donner du sens et réaliser un projet personnalisé.

Mécanismes de défense : les connaître pour les comprendre

Martine Ruzsniewski donne pour définition dans « Face à la maladie grave »¹¹ :

Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'inca-

pacité à répondre à ses propres espérances ou l'attente d'autrui engendre en nous des mécanismes psychiques qui s'instaurent à notre insu, **revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse.**

Ils vont permettre de réduire l'angoisse et les tensions. Les soignants et les patients vont mettre en œuvre des mécanismes de défense.

Toutefois, ces réactions peuvent avoir pour conséquences des mots qui peuvent induire des maux.

La relation soignant / soigné

Il s'agit d'une relation soignant / soigné chronique. 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 en hémodialyse.**

Dans la formation initiale, on parle beaucoup de la distance pour se protéger et de l'intérêt des analyses de situations. Cela est vrai 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.

E. Hirsch évoque un autre terme qui me parle et qui a du sens, c'est la « juste présence ». L'approche inverse me semble intéressante à prendre en considération.

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 attendant d'un réconfort, d'un apaisement auxquels contribue l'engagement pris de ne pas l'abandonner à son sort »¹².

La posture du soignant favorisera l'expression du patient. Son attention permet aussi l'écoute. Il faut cependant être « disponible » pour entendre.

C'est la connaissance de la personne soignée, la sensibilité et finesse du soignant qui permettra de saisir ce moment opportun. Penser ses pratiques est une ressource même si des limites existent. C'est toute la richesse aussi de la profession.

LE TERRAIN : QUELLE RÉALITÉ ?

Afin de **favoriser l'expression et « entendre ce que disent les patients »**, nous avons utilisé plusieurs approches et supports pour tenter de mieux cerner la réalité. Ces résultats une fois analysés nous permettront de réaliser un état des lieux puis de proposer des pistes d'améliorations. Ainsi, nous avons d'abord utilisé une **enquête qualité de vie pour les patients**. Nous en avons élaboré une pour le dossier d'éducation thérapeutique mais elle était trop fastidieuse. Nous l'avons affinée, modifiée et pourrions pour certains points, la comparer à l'enquête nationale, réalisée par les

EGR. Un guide d'entretien a été créé pour les patients pour aborder les thèmes suivants : **la maladie et le traitement, vivre avec, la relation soignant soigné.**

Concernant les soignants, ils ont pu participer à deux enquêtes : celle de l'HAS intitulée « regards croisés sur la maltraitance » et une spécifique par profession IDE et AS. L'enquête sur les pratiques professionnelles est en lien avec les thèmes suivants : la profession, la relation soignant / soigné chronique, la bientraitance et le temps.

Elle nous permettra de croiser avec les réponses des patients et faire émerger la spécificité de la relation soignant/soigné chronique en hémodialyse.

- L'enquête « évaluation de la qualité de vie et résultats » : **25 patients ont été interrogés sur 56.** Un a refusé de répondre. Les autres patients n'ont pas été interrogés, soit parce que le contexte ne le permettait pas, soit parce qu'ils n'ont pas été jugés capables de répondre. Concernant les 24 réponses des patients, elles correspondent à 21 entretiens avec une IDE ou AS. Trois ont répondu chez eux.

- 1 seul des 24 patients vit en maison de retraite. Les autres vivent à domicile.

- **Le soutien familial est important car 20 sur 24 répondent que oui** (un des patients ne répondant pas oui est seul et sans famille et regrette justement cette solitude actuelle, elle lui pèse encore plus maintenant en situation de maladie).

VOTRE PERCEPTION DE VOTRE ÉTAT DE SANTÉ

Ressentez-vous des symptômes ?

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	1	
fatigué (e)	15	63%
faiblesse musculaire	12	50%
douleur estomac	3	13%
prurit	8	33%
manque de sommeil	10	42%
douleurs articulaires	10	42%
nausées vomissements	3	13%
céphalées	6	25%
douleurs musculaires	1	4%
Total/ interrogés	24	

(Interrogés : 24 / Répondants : 23 / Réponses : 68 (plusieurs réponses possibles)
Pourcentages calculés sur la base des interrogés)

Votre état de santé au cours de cette année s'est :

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	1	4%
amélioré	4	17%
resté stable	12	50%
dégradé	5	21%
variable	2	8%
Total	24	100%

Vos problèmes de santé sont-ils liés à votre maladie rénale ?

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	2	8%
oui	17	71%
non	5	21%
Total	24	100%

La fatigue est un élément retrouvé fréquemment (63%) dans les commentaires :

- Au-delà de l'enquête, c'est une remarque qui est souvent faite sur la fatigue après la dialyse et le besoin de temps pour récupérer. Cette fatigue et lassitude chez des personnes très âgées amènent des questionnements sur les bénéfices risques face à un inconfort majeur.

- Dans l'enquête nationale, la question est posée différemment avec la notion de temps de présence de la fatigue. Ainsi, la problématique de la fatigue est importante : 15% en permanence, 38% souvent et 39% de temps en temps. On retrouve cependant une similitude avec les commentaires des patients du centre.

- En lien avec les symptômes, d'autres apparaissent de façon élevée comme le manque de sommeil, des faiblesses musculaires (dont il faudrait rechercher l'origine car parfois cette sensation est plutôt d'origine circulatoire ou vasculaire). Concernant les douleurs articulaires, elles concernent presque la moitié des patients interrogés et correspondent aux résultats des enquêtes douleurs et qualité de vie réalisées en 2012 (en fréquence et impact sur le quotidien).

- On note une stabilité de la perception de l'état de santé soit 50%. L'amélioration pour 4 personnes soit 17% est peut-être liée au début du traitement qui fait disparaître les signes de fatigue et d'essoufflement et altération de l'état général. 5 ont toutefois noté une dégradation mais ces chiffres ne peuvent être précisés (nouvelle pathologie, origine de la dégradation ?). Proposer un commentaire aurait apporté des précisions.

- 2 personnes ont voulu rajouter un critère en notant « variable » car il existe de nombreuses fluctuations dans l'année. Le parcours de soin n'est pas forcément linéaire.

- L'enquête nationale d'EGR (soit plus de 8 000 réponses) met en exergue une similitude dans les résultats. La stabilité est retrouvée pour 52% (50% pour nous). L'amélioration au niveau national est de 20% (17% au CHIVA) et la dégradation est de 28% (21% au CHIVA).

- La cause majeure des problèmes de santé est liée à la pathologie rénale.

Comment vous sentez vous ?

	Effectifs	Fréquence
affaibli(e)	10	42%
sans force	10	42%
usé(e)	7	29%
somnolent(e)	3	13%
actif	5	21%
en forme	9	38%
Total/ interrogés	24	

Perception de votre état de santé

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	1	4%
bon	7	29%
moyen	15	63%
mauvais	1	4%
Total	24	100%

(Interrogés : 24 / Répondants : 24 / Réponses : 44,
Pourcentages calculés sur la base des interrogés)

- Il ressort à travers cette question, le manque de force et sensation d'affaibli, voir usé de façon significative. 1/3 seulement se sent en forme (nous pourrions reprendre l'enquête et voir s'il existe un lien avec l'âge ou autres indicateurs : début de dialyse par exemple ?).

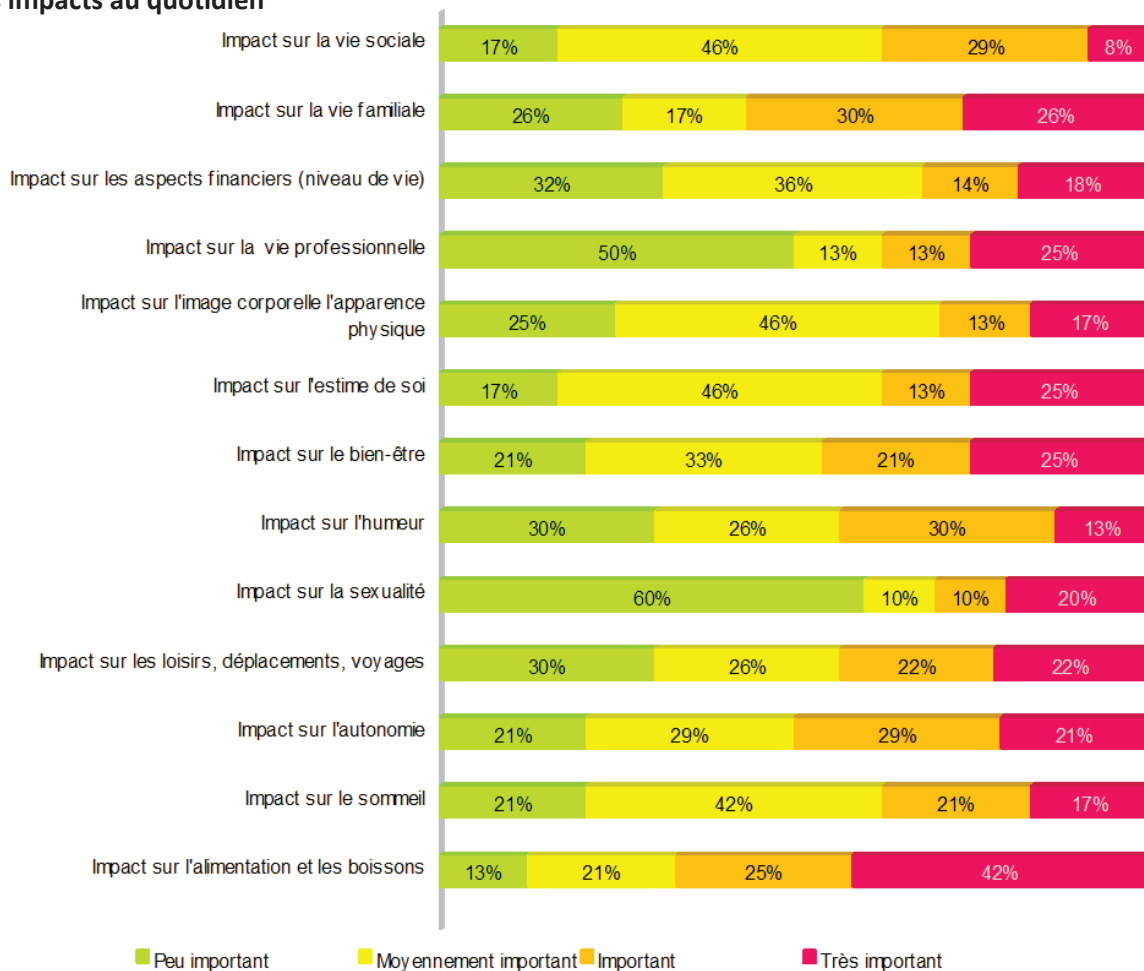
Remarques sur l'état de santé :

- « Cela dépend des jours pour les symptômes. Perte d'autonomie (conduite, bricolage) ».
- « Faut regarder les autres et «je trouve mon état de santé moyen ».
- « A de grandes douleurs articulaires (dos cervicales bassin, jambes) ».
- « Ne peut plus faire comme avant. Se lâche le WE, mais le lundi «faut repartir ».
- « Bon moral ».

La perception de l'état de santé n'est pas comparable à l'enquête nationale car ce ne sont pas les mêmes modalités d'études. 55% estiment avoir un état de santé bon et 40% médiocre à très mauvais.

Pour notre part 1/3 des patients le trouvent bon et presque 3/4 moyen. Ils semblent se satisfaire de la situation avec cet aspect moyen. L'aspect négatif est moins marqué qu'au niveau national.

Les impacts au quotidien



Échanges de l'AFIDTN N° 107

Il existe un impact certain au quotidien vu l'ensemble des résultats. Le « peu important » concerne l'impact sur la vie professionnelle mais nous aurions dû mettre en regard la notion de retraite (en effet deux travaillent et seulement 5 autres pourraient être en activité par rapport à leur âge).

L'impact sur les loisirs, voyages dépend aussi des besoins hors de la dialyse (certains ne partaient pas en vacances ou week end, même avant la dialyse).

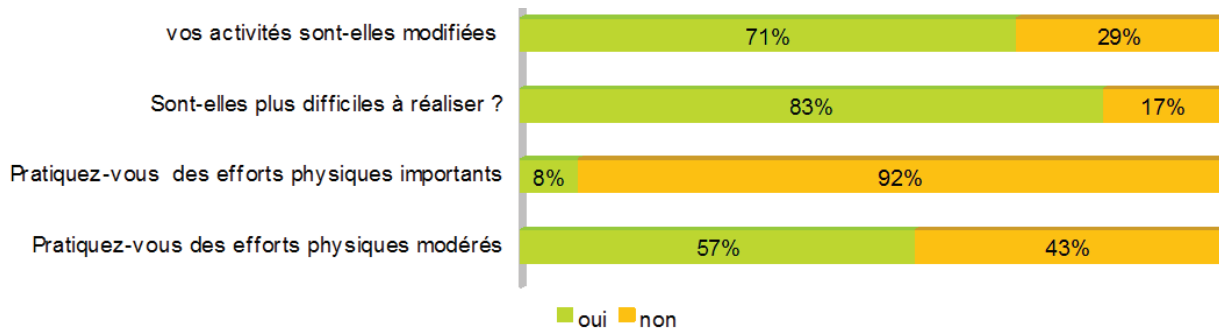
Concernant le résultat de « peu important » sur la sexualité, le sujet reste délicat et même difficile à aborder lors d'un entretien. Il est cependant décrit par les personnes plus jeunes des difficultés et également la

notion d'image de soi et la problématique de la fistule ou du cathéter dans le cadre des relations amoureuses.

Le plus significatif qui correspond à ce que l'on entend régulièrement est l'impact du régime sur la vie. Le résultat de 42% de très important est très significatif.

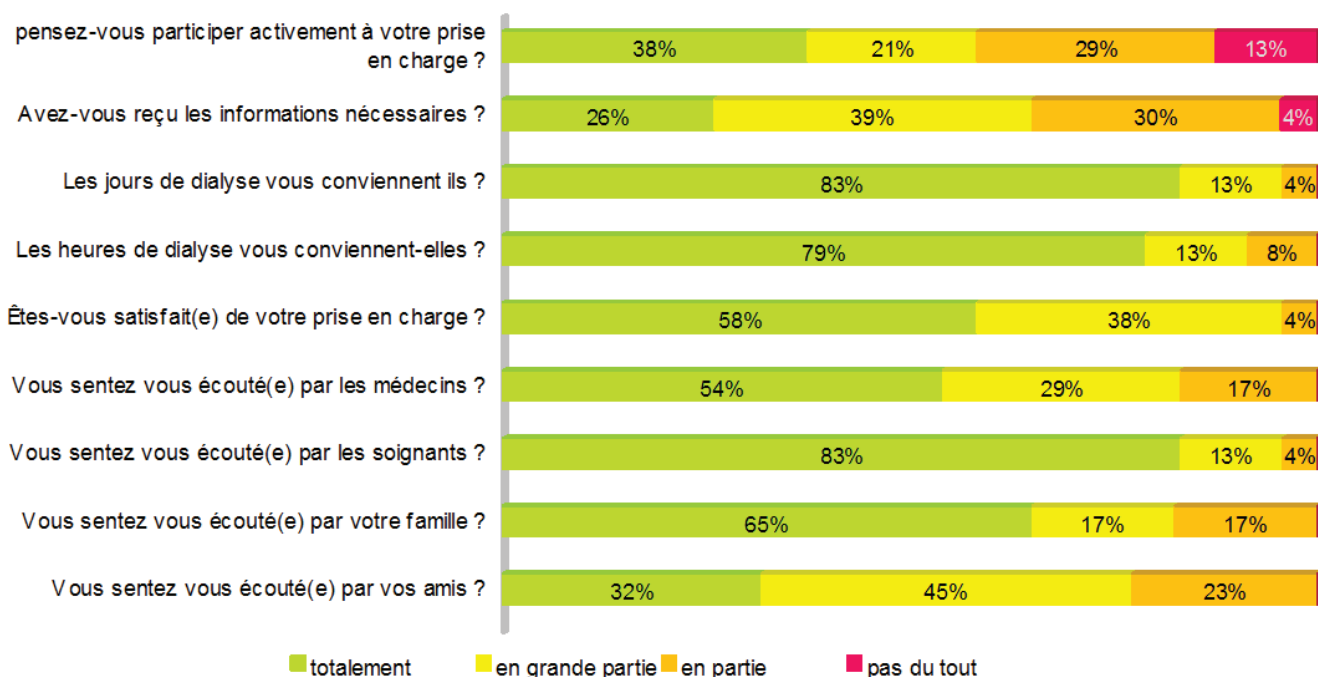
L'impact sur la vie familiale, sur l'estime de soi, son bien-être et son autonomie est aussi important à très important. La maladie chronique et ce type de traitement ont une réelle influence au quotidien, rythmant les jours et la vie familiale. La dépendance au traitement, les contraintes et perturbations interagissent sur l'image de soi et son autonomie.

La marche ou activité physique



Les personnes interrogées continuent à marcher avec un périmètre réduit pour certains. Plus de la moitié ne nécessite pas d'aide. Les activités sont précisées dans l'ensemble des résultats de l'enquête. Il faut noter

la difficulté également pour obtenir un « macaron » « personne à motricité réduite » car il faut présenter un dossier à la maison du handicap et il faut un an.



Les horaires et jours semblent convenir. Il apparaît une satisfaction de la prise en charge (de totalement à en grande partie) avec des chiffres élevés de satisfaction.

Il apparaît une grande écoute des soignants avec 83% de totalement, ce qui est très conséquent (et satisfaisant pour nous) et 17% en partie ou grande partie.

« Vous êtes tous excellents. Patience d'ange. Chaleureux. Ravi de l'accueil. Très bon contact avec le personnel ». « Aime bien venir car tout le monde est sympathique ». « Très contente, bon suivi et le personnel soignant à l'écoute ».

Mais peut parfois varier « cela dépend des médecins, des soignants ».

Il apparaît un manque d'informations à retravailler et compléter pour être au plus près des attentes.

Un patient s'est proposé aussi pour participer et conseiller, comme d'autres avaient fait avant lui. « Un patient m'a beaucoup aidé, conseillé et appris sur la dialyse. Je pense que l'on devrait voir un psychologue à l'arrivée et que le médecin devrait donner plus d'informations au départ ».

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	2	8%
moyenne	10	42%
bonne	11	46%
très bonne	1	4%
Total	24	100%

Synthèse de cette enquête qualité de vie :

Il apparaît clairement un impact au quotidien et sur la qualité de vie. La fatigue est souvent décrite. Mieux comprendre cette réalité permet d'appréhender la personne soignée différemment.

On note cependant une perception de stabilité de l'état de santé pour la moitié d'entre eux. Il est souvent dit « pourvu que ça dure » et en début d'année, lors des vœux, la demande est simplement la stabilité (voire pour certains, c'est la greffe qui est espérée).

La satisfaction de la prise en charge apparaît et surtout la notion d'écoute, à un chiffre très élevé, par les soignants présents au quotidien. L'écoute par les médecins est de 54% totalement et également en partie

pour 46%. Pour améliorer la qualité de vie en dialyse, il est évoqué une télévision par patient et non une pour deux. Au final, la notion de qualité de vie est moins mauvaise que ce que je pensais car 50% la trouve bonne et 42% moyenne. La notion d'information est à améliorer et fera partie des pistes de réflexion. L'encadrement semble aussi avoir un impact sur le quotidien.

L'importance de la relation soignant / soigné apparaît également et pourra être complétée par les autres enquêtes. L'écoute essentielle de la parole et attente des patients apparaît très clairement de la part des soignants. 17% l'ont noté, donc ce point est à prendre en considération pour tendre vers le maximum.

Échanges de l'AFIDTN N° 107

L'ENQUÊTE HAS « REGARDS CROISÉS SUR LA BIENTRAITANCE »

Vos réponses seront traitées de manière confidentielle.

Lors de la prise en charge des patients...

	Toujours	Très souvent	Souvent	Rarement	Jamais	Non concerné
1. Je recueille l'accord du patient, du résident, pour tout acte le concernant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je respecte les choix et les refus du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je connais les informations médicales délivrées par l'équipe au patient, au résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lorsque je délivre des informations au patient, au résident, je m'assure de sa compréhension (reformulation).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je laisse le patient, le résident circuler librement au sein du service, de l'établissement, lorsque cela est possible.						<input checked="" type="checkbox"/>
6. Je connais les habitudes de vie, la culture du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'identifie les membres de l'entourage du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je communique avec l'entourage du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'intègre le patient, le résident, aux discussions le concernant lorsque je suis en sa présence.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'adapte mes propos et mes actions à l'état du patient, du résident (âge, handicap...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Je reste discret sur mes sujets de discussions (personnels et professionnels) entre collègues à proximité des patients, des résidents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je réalise les soins dans le respect de l'intimité du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'informe le patient, le résident, des raisons de son isolement, si nécessaire.						<input checked="" type="checkbox"/>
14. Je respecte l'autonomie fonctionnelle du patient, du résident (pour la toilette, l'habillement, les repas...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Je mets en œuvre les bonnes pratiques de contention physique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'évalue l'état nutritionnel du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'évalue le risque d'escarre du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'utilise une échelle reconnue pour l'évaluation de la douleur du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. J'apporte une attention à ma communication non verbale (sourire, regard...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je réponds à la sonnette dans un délai adapté.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Je frappe et attends avant d'entrer dans la chambre du patient, du résident.						<input checked="" type="checkbox"/>
22. Je n'allume pas une lumière éblouissante la nuit en entrant dans la chambre.						<input checked="" type="checkbox"/>
23. Je veille à ne pas faire de bruit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dans le service, l'unité...

	Toujours	Très souvent	Souvent	Rarement	Jamais	Ne sait pas
24. Un temps d'accueil du patient, du résident, est organisé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. L'information du patient, du résident, est organisée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Le recueil de la personne de confiance est organisé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Les directives anticipées du patient, du résident, sont recueillies, si ce dernier le souhaite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Un dépistage des troubles nutritionnels est réalisé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Un dépistage du risque d'escarre est réalisé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Un soutien psychologique est proposé au patient, au résident, si besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Un soutien social est proposé au patient, au résident, si besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Le patient, le résident, a un projet de soins/de vie formalisé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Chaque patient, résident (et si nécessaire l'entourage) a connaissance de son projet de soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ce projet est réévalué au cours du séjour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. La planification des soins est adaptée au rythme des patients, des résidents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Une information régulière est fournie au patient, au résident, sur son état de santé/examens, tout au long de sa prise en charge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Les transmissions (médicales et paramédicales) sont tracées dans le dossier du patient, du résident.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. La coordination de la prise en charge des patients, des résidents entre professionnels est assurée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Un programme d'éducation thérapeutique par une équipe formée est proposé au patient, au résident, si nécessaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Le patient, le résident, est informé des événements indésirables associés aux soins survenus lors de sa prise en charge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Le période de jeûne nocturne est inférieur à 12h						<input checked="" type="checkbox"/>
42. Le patient, le résident, participe au choix de son menu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Les horaires de visites sont adaptables.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Les pauses du personnel sont organisées au regard de l'activité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paroles de patients

La relation soignant/soigné chronique :

Un extrait de témoignages : Mme L. se sent écoutée, entendue par les 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 qu'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.

Dans les autres unités, c'est « différent ».

Enquêtes auprès de soignants :

Toutes les AS ont répondu et la moitié des IDE. Je les remercie car l'exercice demande de prendre du temps et penser ses pratiques. Je les félicite pour leur honnêteté et la qualité des réponses.

Les thèmes étaient : le rôle IDE ou AS, la « juste distance », les différents temps en dialyse (temps patient, soignant, du soi, temps opportun), les habitudes, la remise en questions », « chacun ose-t-il s'exprimer ? ». L'attention, comme la première fois, comment réagir face à l'agressivité, les situations de maltraitance et la perception pour le soignant d'être bien traité etc.

Conclusion des réponses de soignants :

Les soignants ont fait preuve d'une grande implication, honnêteté et réflexion sur la relation soignant/soigné. Il apparaît le respect de l'individu, 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, le pourquoi des actions (souffrance, dialyse non tolérée, fin de vie) et l'impuissance parfois. Des problèmes non réglés, d'une fois à l'autre, sont aussi sources de difficultés. On note une réflexion sur les pratiques et sur le temps (patient / soignant et opportun 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, 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. Les échanges en équipe et l'encadrement des étudiants sont des ressources. Les analyses de pratiques, nouveautés dans le cadre du « Développement Professionnel Continu » (DPC), vont être utiles également.

CAS CLINIQUE

Un monsieur dialysant depuis 8 ans, vient aux urgences pour OAP, signes qu'il connaît car il en a déjà fait. Il est cohérent, il décrit une attente importante et ne se « sent pas entendu ». Au final, il sera dialysé quelques heures après, dans la nuit. Des éléments manquent sur la réalité de l'attente et les signes cliniques. Cela a été ressenti comme un manque d'écoute ou du moins de prise en compte de ses paroles (dans un contexte anxiogène).

N'est-il pas en capacité, pour l'avoir vécu et du fait de son ancienneté en dialyse, de décrire des signes d'alertes (n'est-ce pas être acteur) ?

N'existe-t-il pas un risque de stigmatisation des patients dialysés jugés « pénibles » et sachant « tout » ?

PISTES DE RÉFLEXION

- Soirée information auprès des professionnels de santé (démarche déjà initiée).
- Collaboration avec les urgences (déjà initiée car plusieurs IDE sont venues pour les ponctions de FAV). Un projet est en cours de rencontre avec les urgentistes qui sont aussi en demandes.
- Réflexions autour des résultats de l'enquête nationale, le travail d'équipe.
- Les outils d'aide à la réflexion, les analyses de situations de vie lors de staffs.
- Boîte à idées (patients, équipe).
- Analyse du questionnaire HAS sur la bientraitance.
- Projet personnalisé etc.
- Projet atelier écriture : faire écrire ou écrire sous la dictée des patients, cela permet de développer l'imaginaire et parfois de favoriser l'expression et le ressenti. Plusieurs séances ont été réalisées.

LA PAROLE DES SOIGNANTS

Écouter, prendre en compte le vécu, les doutes pour améliorer les conditions de travail et redonner du sens au travail.

CONCLUSION

Entendre la personne, ses doutes, ses craintes ou ses malaises, est essentiel et permet aussi de désamorcer une situation ou un conflit, cela au-delà d'une prise en charge en hémodialyse.

C'est la rencontre avec une personne et son histoire de la maladie et histoire de vie. La chronicité, les habitudes, les problématiques quotidiennes sont des éléments pouvant interagir sur nos pratiques professionnelles. Notre approche est particulière du fait de la temporalité.

Penser nos pratiques pour agir au mieux au quotidien est notre leitmotiv pour le respect des droits et libertés des patients.

Merci à l'équipe pour sa participation aux différentes enquêtes.

Un grand merci sincère à ceux ayant pris du temps pour remplir le questionnaire soignant, pour la qualité de leurs réponses, leur honnêteté, la pertinence et le professionnalisme qui m'ont bien aidé dans mon travail de recherche. Cela donne du sens à nos pratiques et nous engagent au quotidien.

Références

1. E.HIRSCH La maladie entre vie et survie (suivi des mots de la maladie). Editions de Boeck. Bruxelles.2013.231 pages .p81
2. <http://www.renaloo.com/images/stories/EGR/Dossier%20de%20presentation%20EGR-012013.pdf> le 4/03/2013
3. <http://www.renaloo.com/index.php/e-g-r/> le 4/03/2013
4. E. Hirsch. Hospitalité une éthique du soin. Fondapol.org décembre 2011<http://www.fondapol.org/fondapol-tv/emmanuel-hirsch-presente-sa-note-l%E2%80%99hospitalite-une-ethique-du-soin/> le 23/03/2013
5. HIRSCH La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie. Editions de Boeck. Bruxelles.2013.231 pages .p 136
6. RICOEUR, Paul, Soi-même comme un autre, Paris, Editions du Seuil, 1990 ,424 pages
7. http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/chris_0753-2776_1984_num_3_1_956 28/12/12
8. HAS, regards croisés sur la bientraitance. Questionnaire d'évaluation des professionnels Octobre 2012
9. HIRSCH, Emmanuel, La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie .Editions de Boeck. Bruxelles.2013.231 pages .p199
10. <http://www.renaloo.com/images/stories/EGR/Dossier%20de%20presentation%20EGR-012013.pdf> [En ligne] le 4/03/2013
11. RUZSNIIEWSKI, Martine, Face à la maladie grave, Paris, Dunod, 1999
12. HIRSCH La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie. Editions de Boeck. Bruxelles.2013.231 pages
13. PITTOLO, Véronique, « écrire à l'hôpital, l'échappée belle » libération du 23/12/2012 http://www.liberation.fr/societe/2012/12/23/ecrire-a-l-hopital-l-echappee-belle_869678 [en ligne] le 01/05/2013

