

## ASPECT PSYCHOLOGIQUE DE LA FORMATION À L'HÉMODIALYSE QUOTIDIENNE À DOMICILE



Françoise DELESTRE, Infirmière, Dialyse,  
Colette MONTET, Psychologue, Hôpital Tenon, PARIS

Nous souhaitons porter témoignage de notre expérience de la formation à l'Hémodialyse Quotidienne à Domicile (HDQ). Son aspect psychologique nous semble aller bien au-delà de l'aspect technique et relationnel, entraînant, chez les infirmières, un ressenti et un vécu très lourds.

Pour comprendre et analyser ce vécu, nous avons souhaité établir une définition du patient idéal pour déterminer son profil psychologique : le patient idéal serait une personne qui comprend vite, intègre les informations, reste sereine en toutes circonstances, se conforme au désir du soignant et se laisse « contrôler ».

Selon cette définition, l'on peut dire que le patient idéal n'existe pas ! En effet, la réalité nous montre que nos patients sont souvent angoissés face à un nouveau projet de vie et appréhendent l'apprentissage de la ponction de façon plus ou moins positive.

Trop de paramètres différents entrent en ligne de compte et rendent impossible la possibilité d'établir un profil type mais selon notre expérience, il nous est apparu des points communs entre les patients candidats à l'HDQ :

- Tout d'abord, le fait qu'ils doivent tous avoir la capacité à être autonome.
- Ils doivent également avoir la capacité de pouvoir « s'abandonner » et retourner au statut d'« élève ».
- Ils montrent tous un besoin de contrôler leur traitement qui les met parfois en difficultés relationnelles.

Après l'idée du patient idéal, nous pouvons nous interroger sur l'équipe idéale : ce serait celle qui forme n'importe quel patient, gère tous les imprévus et reste bienveillante, quoi qu'il se passe. Notre vécu nous prouve que cette définition est difficilement respectable telle quelle.

Selon nous, l'équipe idéale et le patient idéal sont ceux qui peuvent s'adapter l'un à l'autre (soignant/soigné mais aussi soignant/soignant). L'« idéal » en psychologie, renvoie au principe de plaisir (ce que la personne souhaite et

non ce qu'elle peut faire) et donc pas à la réalité.

Les enjeux de la formation pour le personnel sont de transmettre la technique, de gérer le poids émotionnel de la relation tout en restant bienveillant, et donc d'intégrer le principe de réalité.

Dans un premier temps, la technique doit être maîtrisée par les infirmières et être transmise, mais, laisse de côté l'importance de la relation de confiance qui doit s'établir pour un traitement à domicile. Cette relation ne s'établit pas forcément et peut même parfois apparaître comme « agressive » tant du côté du patient que du soignant.

Pour le patient, les enjeux sont d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences, de faire un effort psychique (mémorisation de la gestuelle et des informations) et parfois physique (formation quotidienne 6 jours par semaine pendant 5 semaines au minimum).

Cette différence d'enjeux et d'objectifs (transmettre pour l'équipe, recevoir et acquérir pour le patient) nous a permis de noter une différence de temporalité entre les deux parties.

En effet, pour le patient, la formation à l'HDQ n'est qu'une formalité. Les entretiens montrent que le patient se projette dans l'après formation et se représente hémodialysé chez lui, anticipation rassurante qui évacue le temps de la formation, alors que le soignant-formateur vit dans l'ici et maintenant de la formation, temps qui est important et investit pour lui car représentant son identité, le « bien travailler », « bien transmettre », « bien soigner ». Il y a décalage dans les représentations de la formation qui peut entraîner un problème de communication.

L'illusion de synchronicité, nécessaire à la formation, ne tient pas et peut générer un conflit : « je ferai comme je veux chez moi ».

Le doute ou la crainte que le patient ne se conforme pas à la formation reçue et puisse se mettre en danger est synonyme d'échec source de culpabilité et de souffrance. Ici la fonction maternante et contenante du soignant est mise à mal.

Le besoin de contrôle ou de maîtrise si important chez de nombreux candidats à l'HDQ entre en contradiction avec les nécessaires « abandon » et « laisser-aller » primordiaux pour l'apprentissage ; mettre de côté ses certitudes, ses acquis, c'est ébranler le sentiment de sécurité que procurent le contrôle et les certitudes. Et au-delà, c'est accepter l'idée que la relation au formateur sera inégale.

En savoir moins que le formateur, pour certains individus, c'est se vivre comme étant « moins »... Certaines personnes ne séparent pas l'« être » du « faire » ou de l'« avoir », ce qui peut être source de souffrance psychique et donc d'agressivité. Cela renvoie toujours à la façon dont la personne se perçoit elle-même. La formation peut renvoyer à un sentiment d'incapacité et d'incompétence, à l'origine de réactions de prestance parfois agressives.

Pourtant transmettre un savoir, pour un soignant, dans un contexte de formation peut se révéler extrêmement gratifiant, surtout dans la maladie rénale chronique où le doute et l'incertitude quant aux complications parfois brutales et létales chez le patient côtoient la régularité, la routine d'un traitement lourd mais qui peut devenir synonyme de banal voire d'anodin pour le regard profane. Cette transmission permet ainsi de contrer le sentiment d'incertitude du patient en lui donnant ou redonnant du contrôle.

Ce bénéfice, indispensable à tout formateur, n'a pas évité aux soignants de se sentir maltraités par certains patients, et ce de manière récurrente, particulièrement en début d'apprentissage, patients demandeurs d'attention, mémorisant peu les consignes, semblants centrés sur eux-mêmes. Le vécu du soignant était un vécu d'angoisse, de difficultés à gérer les réactions des patients et d'agressivité subie. Les patients apparaissaient alors angoissés, difficiles ou agressifs. Le psychologue était donc appelé pour évaluation et prise en charge. Après entretien, très souvent les patients disaient aller plutôt bien. Il y avait donc un décalage entre le ressenti du soignant et le ressenti du patient.

Notre analyse a été que, le patient après s'être délesté de ses angoisses sur le soignant, libérait, en quelque sorte, un espace psychique pour poursuivre ses apprentissages. Il allait bien ! Le soignant lui, se retrouvait avec un surplus émotionnel (celui du patient) dont il ne sait quoi faire car ne lui appartenant pas ! Si, le patient va bien, c'est que le

soignant a pu contenir l'angoisse ou l'émotion du patient. La question était, pour lui, de comment transformer ou se délester de cette angoisse ? Le fait de solliciter le psychologue peut être une manière pour le soignant de transformer l'angoisse du patient. En effet, en faisant intervenir un tiers et par-delà, un professionnel de la parole et de l'affect, il se débarrasse de la charge émotionnelle reçue. On peut dire que le psychologue contient la charge émotionnelle du soignant qui, lui-même, contenait celle du patient.

La relation entre apprenant et formateur ou entre soigné et soignant est empreinte d'affectivité, de désir (de savoir, de transmettre) et de plaisir (à savoir et à transmettre). Ce qui unit le soignant et le soigné est bien le désir à s'engager subjectivement ainsi que la motivation de l'un et de l'autre. Si les attentes (désirs) et concessions ne sont pas équilibrées et respectées, la déception et avec elle la fatigue psychique peuvent s'installer.

Afin d'éviter l'épuisement, il faut pouvoir « faire quelque chose » de ce qui nous est transmis, le transformer pour le contenir. Cette transformation peut prendre plusieurs formes :

- Attitude intérieure d'acceptation de ce que vit le patient sans le partager avec lui nécessairement et sans se sentir « attaqué » personnellement.
- Verbalisation et mise en mots de ce que vit le patient (avec tact), partage.
- Appel d'un tiers : psychologue, médecin etc.

Vignette : patient en difficulté pour assimiler la technique. Il n'a pu aller au bout de sa formation. L'infirmière en a éprouvé un sentiment d'échec culpabilisant. La fonction « contenante » ici est pour l'infirmière de reconnaître que le patient est capable de survivre à cette expérience, que cela lui appartient à lui. Elle peut accueillir sa déception et, par son attitude, renvoyer une image sereine et « sereine » au patient. Elle n'est pas « détruite » par sa propre culpabilité ni celle du patient, et contient ainsi les émotions et l'expérience difficile de ce dernier.

Ce décalage émotionnel se retrouve dans bien des situations relationnelles.

Pour revenir à la notion « d'idéal », celle-ci permet de tendre vers l'excellence et peut être un moteur pour avancer dans la vie (professionnelle ou personnelle), mais ne doit pas devenir un frein. Le patient ou l'équipe ne doit pas s'approprier le sentiment d'échec de l'un ou de l'autre. Par ailleurs, la notion d'« idéal » est une notion aléatoire. Effectivement, l'« idéal » en formation n'est pas forcément l'« idéal » à domicile :

- Le patient décrit comme « difficile » en formation

(s'agite, veut tout noter, a du mal à rester concentré car reste fixé sur ses notes), au domicile, il est décrit comme « idéal » car il se gère très bien.

- Un autre patient considéré comme « idéal » en formation car essaie de comprendre, d'intégrer ce qui lui est dit « à la lettre » et une fois chez lui, appelle souvent le centre de formation car il a des problèmes relationnels avec le fournisseur de poches.

Notre expérience nous a montré que le développement de la technique de l'HDQ est, avant tout, le désir et l'identification d'un médecin et d'une équipe à ses patients.

Après quelques années de pratiques, nous apprenons à surmonter les difficultés ensemble et à développer, ajuster et innover de nouvelles pratiques, tout cela pour le bien du patient.

Dans cet esprit, une procédure a été mise en place, après réflexion, qui a abouti à l'élaboration d'un questionnaire faisant office de contrat entre l'équipe soignante et le patient proposé dans le cadre d'un entretien d'évaluation avant la mise en formation. Cet entretien se fait à deux (2 infirmières ou une infirmière et la psychologue) et a pour visée de poser le cadre par les soignants, d'explicitier les règles, de tenter d'évaluer la capacité au changement, et la présence ou non d'une anxiété marquée et d'informer le sujet sur sa nécessaire révision de ses certitudes... Cet entretien se fait à deux pour permettre la diffraction de la charge émotionnelle éventuelle, et par confort d'organisation (un note, l'autre parle). Il permet de poser un « diagnostic infirmier » et entre ainsi dans le cadre du procédé d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Par ailleurs il a permis également de poser pour le patient un temps d'intégration au service et à l'équipe, avant la formation.

Chacun a pu apprendre de l'autre et le sentiment de gratification a été un réel moteur.