

Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants

Reçu le 8/04/2005
Reçu dans la forme révisée
le 29/03/2006
Accepté le 30/03/2006

par Danièle Ledey (1), Colette Mette (1), Rémi Gagnayre (1)

Mots clés : éducation du patient, éducation thérapeutique, hémodialyse, besoins éducatifs, compétences, entretien semi-directif, France.

Ce travail avait pour but d'apprécier selon les points de vue des patients hémodialysés chroniques et des soignants, les besoins et les compétences pour gérer leur maladie et leur traitement au quotidien. À l'aide de guides d'entretien semi-directif, l'un destiné aux patients, l'autre aux professionnels, nous avons interrogé 12 patients et 12 professionnels d'un même centre d'hémodialyse. Les résultats montrent qu'il existe un décalage dans la perception des besoins et des compétences selon qu'ils sont exprimés par les soignants ou par les patients. D'une manière générale, les besoins et les compétences exprimés par les soignants portent plus sur la maladie et son traitement dans une perspective bio-clinique et insuffisamment dans une perspective psychosociale, alors que ceux exprimés par les patients sont orientés vers les mesures qui leur permettent une meilleure qualité de vie notamment par l'adaptation de certaines contraintes imposées par la thérapeutique.

Ce travail est issu d'un Mémoire de Maîtrise universitaire de Pédagogie des Sciences de la Santé - Université de Paris 13 - année universitaire 2004/2005 (Étude comparative des besoins et des compétences des patients hémodialysés en centre et des perceptions que se font les soignants de ces besoins et compétences. 127 pages)

(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé - UPRES EA 3412
Université Paris 13 - UFR Santé,
Médecine et Biologie Humaine -
Léonard de Vinci
74, rue Marcel Cachin
93017 Bobigny - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41/80
Fax : ++33(0)1 48 38 76 19
E-mail : gagnayre@smbh.univ-paris13.fr

Introduction

Dans les maladies chroniques, le schéma de soins repose entre autre sur la gestion par le patient et son entourage de la maladie, de son traitement et bien entendu des répercussions psychologiques et socioprofessionnelles. Pour apprendre à vivre avec sa maladie, le patient fait appel à un nombre important de compétences visant le domaine des auto-soins mais également le domaine psychosocial.

Pour aider le patient à mobiliser ses compétences, l'éducation thérapeutique s'avère fondamentale. D'une manière générale, l'éducation thérapeutique vise à permettre au patient et à son entourage proche de comprendre la maladie et les traitements. Elle favorise la collaboration aux soins entre eux et les soignants. En améliorant l'autonomie du patient dans la prise en charge de son affection et en renforçant ses sentiments de compétence [1], elle l'aide à maintenir ou améliorer sa qualité de vie et à favoriser le maintien d'activités sociales [2]. Le concept de partenariat entre soignants et soignés est ici fondamental. C'est ainsi que les soignants doivent proposer

aux patients de réaliser ou de renforcer des apprentissages significatifs au cours de programmes d'éducation thérapeutique.

Dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, ces apprentissages concernent de nombreuses dimensions. Cette maladie provoque un bouleversement de l'image du corps. On peut citer la difficulté à effectuer le deuil de la fonction urinaire ; la difficulté à accepter la présence dans le corps d'organes non fonctionnels tandis que le rein artificiel est hors du corps ; la difficulté à supporter les œdèmes dus aux écarts de régime et la difficulté à accepter la fistule artério-veineuse. A ces difficultés, s'ajoutent celles inhérentes à un traitement particulièrement exigeant. Le patient en insuffisance rénale chronique terminale est dans l'obligation de se connecter à un rein artificiel tous les deux ou trois jours pour une durée comprise entre trois et cinq heures. Cette contrainte implique pour le patient une perte d'autonomie par une relation de dépendance à la machine et à un moindre degré à l'équipe soignante. Entre les séances de dialyse, les patients doivent gérer leur régime, leur traitement médicamenteux, surveiller leur fistule et dépister les anomalies. Enfin, la gestion

de cette maladie peut créer une rupture dans l'organisation de vie avec parfois comme conséquence un isolement social comme cela est le cas dans d'autres maladies chroniques [3-4]. Ces quelques exemples témoignent des transformations que vit le patient avec comme conséquences l'apparition de besoins propres et la nécessité de mobiliser des compétences d'auto-soins ou de nature psycho-sociale. C'est ainsi que nous avons voulu connaître quels étaient les points de vue des patients et des soignants sur ces besoins et ces compétences. La conception d'un programme d'éducation pour les patients dialysés pourrait en être modifiée selon que les résultats montreraient des similitudes et des différences entre les acteurs. Pour l'analyse des besoins, nous nous sommes référés à la définition de J.A. BURY [5]. Le besoin peut être défini comme « l'écart ou la différence entre un état optimal, défini de façon normative, et l'état actuel ou réel ». L'analyse des besoins permet de déterminer les besoins ressentis par la population étudiée mais également de distinguer l'importance relative de ces besoins. L'expression de ces besoins a été facilitée par un entretien semi-directif. Leur formalisation ouvrait parallèlement le champ à la formulation d'autres compétences en particulier psychosociales [6]. C'est ainsi que pour certains besoins, il serait possible d'identifier des compétences nécessaires au patient mais également celles du soignant.

Pour la compétence, nous adhérons à la notion selon laquelle il s'agit d'un concept dynamique en référence à un contexte donné. Elle suppose la mise en œuvre de facteurs multiples cognitifs, psychomoteurs, sociaux, culturels et affectifs. Elle permet d'atteindre un but en résolvant des situations ou des problèmes de la vie courante considérés comme complexes [7]. C'est ainsi que pour compléter l'expression d'un point de vue sur les compétences, nous nous sommes servis des travaux de formalisation des compétences visant le domaine des auto-soins [8].

Ainsi, c'est par la mise en correspondance des besoins et des compétences exprimés par le patient et le soignant et secondairement entre eux, qu'il nous a paru possible de mieux préciser quels apprentissages sont nécessaires à mobiliser chez le patient et à soutenir par le soignant pour gérer la maladie, son traitement et les répercussions d'ordre personnel, familial et social.

Population et Méthode

Population

Dans la mesure où il ne s'agissait pas d'identifier des caractéristiques particulières de besoins ou de compétences chez des patients mais de recueillir l'opinion la plus générale de patients sur leurs besoins et compétences, la sélection a été réalisée de la manière suivante : patients ayant conscience de leur pathologie, dont les pathologies associées n'ont pas de caractère de gravité, sans caractère d'évolution défavorable de l'insuffisance rénale et capables de s'exprimer en langue française. Une seconde sélection a eu lieu

de façon à respecter au mieux la parité des critères suivants :

- * hommes - femmes,
- * moins de 40 ans - de 40 à 60 ans - de plus de 60 ans,
- * en activité professionnelle - en recherche d'emploi - en invalidité - retraités,
- * dialysés depuis moins de 5 ans - de 5 ans à 10 ans - depuis plus de 10 ans,
- * milieux socioprofessionnels modestes - milieux socioprofessionnels aisés,
- * patients vivant seul - vivant en couple.

Enfin, pour des raisons pratiques de recueil d'information, la sélection s'est faite auprès des patients hémodialysés l'après-midi et le soir. C'est au total 12 patients (5 femmes / 7 hommes), de 51 ans d'âge moyen (de 29 à 81 ans), ayant une ancienneté moyenne en dialyse de 7,5 ans (de 8 mois à 27 ans) qui ont participé. Les profils socioprofessionnels sont divers (agent de service, étudiant, cadre supérieur), ainsi que les statuts professionnels (activité professionnelle, invalidité, arrêt de travail de longue durée, retraite). Trois patients vivent seuls. Neuf vivent en famille avec ou sans enfants. Six patients sont en attente de greffe.

Un échantillon de douze professionnels a été interviewé :

- 6 infirmières,
- 1 aide-soignante,
- 2 médecins néphrologues,
- 1 standardiste,
- 1 secrétaire médicale,
- 1 diététicienne,

ayant une ancienneté moyenne en service de dialyse de 11,3 ans (de 1 ans à 20 ans). Ces professionnels représentent un échantillon de personnel soignant et de personnel administratif et d'accueil. Ils sont en poste fixe dans le service d'hémodialyse et les soignants sélectionnés sont tous investis dans l'éducation du patient.

Pour les besoins de cette étude, nous avons considéré les soignants comme un groupe homogène nous intéressant plus à une tendance d'opinion qu'à l'expression propre de besoins et de compétences par catégorie professionnelle. Dans la mesure où les soignants relevaient du même centre, il s'agissait également de montrer les similitudes ou différences de point de vue au sein même d'une équipe soignante.

Méthode

Deux guides d'entretien ont été élaborés : l'un destiné aux patients, l'autre aux professionnels (voir tableau 1 p.24 et 25). Ces deux guides explorent en miroir les besoins et les compétences du patient. Le fond des questions est identique, seule la formulation change.

Les guides sont constitués de deux parties. La première concerne les besoins. La seconde partie propose une liste de huit compétences transversales. Elle a été élaborée à partir de la matrice de compétences générales [8]. Elle a servi de base d'entretien sans pour autant limiter l'exploration d'autres compétences en fonction des opportunités du discours.

Tableau 1 : Guide d'entretien destiné aux patients - Première partie.

Première partie : Guide d'entretien sur les besoins	
Question n° 1	Racontez-moi plusieurs situations de votre vie quotidienne difficiles à gérer avec votre maladie et son traitement.
Question n° 2	Racontez-moi plusieurs situations de votre vie quotidienne faciles à gérer avec votre maladie et son traitement.
Question n° 3	Que devez-vous faire quotidiennement pour gérer votre maladie et son traitement ?
Question n° 4	Que devez-vous faire en permanence pour gérer votre maladie et son traitement ?
Question n° 5	Que devez-vous savoir pour gérer votre maladie et son traitement ?
Question n° 6	Qu'est-ce qui vous semble difficile à acquérir ?
Question n° 7	Qu'est-ce qui vous semble facile à acquérir ?
Question n° 8	Dans les relations avec les soignants en dialyse, qu'est-ce qui vous semble difficile à gérer ?
Question n° 9	Dans les relations avec votre entourage familial, professionnel, que devez-vous faire par rapport à votre maladie, votre traitement ?
Question n° 10	Y a-t-il des « choses » concernant votre maladie, votre traitement qui sont difficiles à expliquer à votre entourage ?
Question n° 11	Pour la gestion des démarches administratives, sociales et professionnelles, éprouvez-vous des difficultés ?
Question n° 12	Dans la société, quelle est l'image qu'il vous semble que l'on associe à votre maladie ?
Question n° 13	Quels sont les savoirs faire, les compétences, que vous utilisez par rapport à votre maladie au quotidien ?
Question n° 14	Par rapport à votre maladie, y a-t-il des savoirs faire que vous utilisez spécifiquement au travail, ou dans d'autres situations (voyages, déplacements...) ?
Question n° 15	Si vous devez partir en voyages, en déplacements, quelles sont les précautions particulières à prendre ?
Question n° 16	Votre maladie vous amène-t-elle à agir dans l'urgence ? Si oui, dans quels cas ? Et que faites-vous ?
Question n° 17	Avez-vous besoin de savoir repérer un signe, un symptôme particulier dans la gestion de votre maladie ? Lequel ? Comment vous y prenez-vous ?
Question n° 18	Est-ce que l'expérience de la maladie vous a permis de développer d'autres savoirs ?
Question n° 19	Pour vous, quelles sont les compétences les plus importantes que vous utilisez au cours de votre maladie et de son traitement ?
Question n° 20	Avez-vous envie d'exprimer d'autres choses concernant les compétences que vous devez mettre en œuvre et que nous n'aurions pas abordées ?

Les entretiens se sont déroulés pendant les séances de dialyse. Ils ont duré en moyenne 1h15mn avec des extrêmes à 50mn et à 1h40mn. Deux entretiens ont été réalisés en deux fois à cause des impératifs des soins. Ce sont les discours des interviewés qui ont apporté les éléments factuels en lien avec des besoins ou des compétences. Les données récoltées ont été traitées qualitativement par une analyse de contenu par thèmes [9].

Résultats et discussion

Les réponses ont été regroupées par thèmes.

Seize thèmes ont été abordés : la dialyse, la maladie, les complications, le régime, les médicaments, la fistule, le travail, la vie sociale et familiale, les vacances ou les déplacements, les modifications de l'image corporelle, les relations de couple, la greffe, les paramètres biologiques, la relation avec les soignants, l'image de la maladie dans la société et les démarches administratives.

Cette liste n'indique par un ordre d'importance selon le point de vue des patients et de soignants mais une production de thèmes à partir d'un groupe restreint de patients et de soignants. La hiérarchisation des thèmes constituerait l'objet d'une autre étude.

Deuxième partie : Guide d'entretien sur les compétences	
Question n° 21	Estimez-vous que le fait de « faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage » soit important pour vous ? Dans quel cas l'utilisez-vous ?
Question n° 22	D'après vous la compétence « comprendre, s'expliquer » vous est-elle nécessaire ? Si oui, dans quel cas ?
Question n° 23	La compétence « faire face, décider » est-elle une compétence que vous utilisez ? Si oui, pouvez-vous me donner des exemples ?
Question n° 24	La compétence « repérer, analyser, mesurer » est-elle importante pour vous ? Si oui, pouvez-vous me donner des exemples ?
Question n° 25	« Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention » est-ce une compétence utile pour vous ? Si oui, pouvez-vous me donner des exemples ?
Question n° 26	« Pratiquer, faire » utilisez-vous cette compétence ? Si oui, dans quel cas ?
Question n° 27	« Adapter, ajuster » est-ce une compétence utile pour vous ? Si oui, dans quel cas ?
Question n° 28	« Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits » est-elle une compétence nécessaire pour vous ? Oui, non, pouvez-vous me donner des exemples ?
Question n° 29	Avez-vous autre chose à préciser concernant vos compétences ?
Question n° 30	Ajouteriez-vous d'autres compétences ? Si oui, lesquelles ?

Tableau 1 : Guide d'entretien destiné aux patients - Deuxième partie.

L'analyse par thèmes

Les réponses fournies sur les besoins et les compétences sont analysées de manières conjointes. Nous abordons en premier les besoins et compétences communs aux patients et aux soignants, puis ceux jugés importants par les patients seuls et enfin ceux considérés importants pour les soignants seuls [10].

L'image de la maladie dans la société

Les réponses sont concordantes entre les deux groupes (patients (P) = 11 et soignants (S) = 10) qui estiment que l'insuffisance rénale chronique terminale n'est pas connue du public. Ils disent : « les gens ne savent pas ce qu'est la dialyse, parfois même la fonction rénale est inconnue » et encore « on ne pense pas que cela soit possible de ne plus uriner ». Ils rejoignent le constat fait par plusieurs auteurs [11-12] qui précisent que parmi tous les organes du corps humain, les reins sont les organes sur lesquels le plus d'erreurs anatomiques et topographiques sont commises.

Les patients pensent qu'il est nécessaire que le public possède une meilleure connaissance de la maladie et de son traitement. Cette opinion est intimement liée à leur perception que cette meilleure connaissance favorisera leur image dans le grand public et par conséquent, aurait un effet bénéfique sur leur propre image. En effet, ils veulent être considérés comme « quelqu'un de pas malade » selon leur expression. Pour cela, ils cachent leur maladie pour éviter de fournir des explications et surtout pour éviter d'être considérés comme des « handicapés ». Ils reconnaissent avoir besoin d'une identité sociale non dévalorisée.

La maladie

La compréhension de la maladie paraît importante aux deux groupes (P = 8, S = 5). Les patients estiment que bien connaître la maladie leur permet de comprendre et d'accepter les décisions médicales. Les soignants rapportent que la compréhension de la maladie permet de « mieux se soigner » et « d'être plus actif ». Le caractère irréversible de la maladie et l'obligation de se dialyser rend la maladie difficile à vivre et à expliquer (P = 4, S = 4). Le questionnement sur l'origine de la maladie a été abordé par deux patients pour souligner l'importance d'en connaître le caractère héréditaire et son mode de transmission, lorsque celui-ci existe, afin de pouvoir décider d'avoir un enfant.

La dialyse

La contrainte de temps liée aux dialyses apparaît comme une difficulté importante pour les deux catégories de répondants (P = 9, S = 8). La maladie impose un rythme de dialyse régulier et fixe. Le temps passé en dialyse est considéré comme « une perte de temps » et « une perte de liberté ». L'aménagement du planning de dialyse est un besoin exprimé surtout par les patients (P = 5, S = 1) afin de pouvoir modifier la date des séances en fonction de leurs rythmes professionnels ou personnels. La contrainte de lieu est également considérée comme une situation difficile à gérer. Elle entrave la vie du dialysé car pour tout déplacement supérieur à deux ou trois jours, il est contraint de trouver une place de dialyse de transit pour assurer la continuité des soins. Pour 9 soignants, les connaissances sur les

fonctions d'élimination/épuration sont les plus difficiles à acquérir par le patient. La perte d'eau se voit mais l'épuration n'est pas visualisée. De ce fait, d'après les soignants, le patient a du mal à comprendre que le traitement n'est pas seulement quantitatif mais aussi qualitatif [12]. Mais seul un patient considère cette notion difficile à acquérir. Trois patients souhaitent comprendre les principes de l'hémodialyse et le fonctionnement du générateur, en particulier la lecture de l'écran, la compréhension des termes techniques et la signification des alarmes. Ces savoirs, considérés comme de la compétence des professionnels, ne sont pas expliqués au patient. Il les apprend grâce aux échanges entre infirmières. Lorsqu'une infirmière experte donne des explications à une infirmière novice, le patient bénéficie indirectement des explications données. Il peut les retenir et intervenir lorsque le problème se reposera et ainsi aider le soignant dans la réalisation du soin. Deux patients souhaitent également comprendre le travail des soignants afin de surveiller la bonne exécution des soins [13-14].

Le régime

Les connaissances sur le régime totalisent le score le plus important à la question sur les savoirs utiles pour gérer sa maladie et son traitement (P = 9, S = 10) (Q5). Il s'agit de savoir quels sont les aliments conseillés et déconseillés, le mode de cuisson des aliments et les équivalences. La restriction hydrique est mentionnée comme étant un élément de surveillance permanent pour les deux catégories de répondants (P = 6, S = 7). Elle apparaît comme l'aspect du régime le plus difficile à suivre.

Comprendre et expliquer les complications liées au régime est une compétence importante pour gérer sa maladie et son traitement (P = 5, S = 7). La compréhension passe aussi par sa propre expérience d'incidents. Le patient met en relation les symptômes perçus avec son alimentation. Informer son entourage sur le régime est le besoin le plus cité à la question sur les relations avec l'entourage (P = 7, S = 6) (Q9) et le régime est également le thème le plus mentionné à la question 10 portant sur ce qui est difficile à expliquer à son entourage (P = 6, S = 4). Deux patients soulignent le rôle de leur conjoint dans l'observance du régime.

Le soutien de l'entourage est particulièrement important pour le suivi du régime, ce que confirme SCARINI P. et DUNGAN J. [15] : « *Les patients en insuffisance rénale chronique terminale avec un support familial, adhèrent toujours mieux au régime que ceux qui sont seuls ou qui n'ont pas de soutien adapté* ».

A la question n° 2 portant sur les situations de la vie quotidienne faciles à gérer, huit patients et aucun soignant citent le régime (P = 8, S = 0). Par contre, à la question n° 1 portant sur les situations de la vie quotidienne difficiles à gérer, huit soignants et seulement trois patients citent le régime (P = 3, S = 8). Cette divergence reflète probablement l'affrontement de deux logiques : une logique sociale et personnelle d'un côté et une logique médicale et professionnelle de

l'autre [13]. Les patients reconnaissent qu'ils ne suivent pas strictement les consignes diététiques. L'adaptation du régime se fait au fur et à mesure de la maladie : plus le patient avance dans la maladie et moins il respecte le régime prescrit « *Je ne fais pas vraiment le régime, je ne le suis plus à la lettre, je l'ai adapté* », « *Au début de la maladie, le régime était une contrainte, maintenant je suis moins regardant sur les interdits et je n'ai jamais eu de problème* ». C'est la connaissance de soi qui modifie le comportement alimentaire. A force d'essais et d'expériences, les patients finissent par trouver les astuces permettant de réduire les contraintes du régime sans répercussion sur les bilans biologiques sanguins. Ce qui fait dire aux soignants : « *Quand les patients disent ne pas faire le régime, ils font quand même attention* ». Ces écarts de régime apparaissent acceptables d'un point de vue médical. Ce comportement se retrouve chez d'autres malades chroniques soumis à des restrictions alimentaires [15]. Ainsi, ces stratégies thérapeutiques alternatives proposées par le patient lui-même sont au cœur de l'éducation thérapeutique. Si le soignant les reconnaît, il situe le patient comme un expert, véritable partenaire proposant, pour une discussion critique et constructive, ses choix thérapeutiques.

Les vacances ou déplacements

Trouver une place en dialyse de transit (P = 8, S = 10) est la première précaution à prendre pour voyager. Ce problème conditionne le choix du lieu de séjour. Il faut prévoir longtemps à l'avance ses déplacements pour réserver le poste de dialyse.

Il est nécessaire d'utiliser les ressources du système de santé (P = 4, S = 6) afin d'obtenir les accords de prise en charge des Caisses d'Assurance Maladie.

La négociation de changement de séance (P = 5, S = 4) permet de décaler ses jours de dialyse et ainsi de rallonger un week-end ou des vacances. Trois patients et deux soignants citent les vacances comme un besoin. Les patients souhaitent pouvoir partir en vacances comme avant la dialyse, en particulier prendre des vacances à l'étranger. Mais un soignant précise que beaucoup de dialysés ne partent plus en vacances à cause de la difficulté à trouver une place de dialyse et à cause du risque infectieux lors des voyages en particulier à l'étranger pour ces patients immunodéprimés [16]. Cette difficulté à organiser les dialyses sur les lieux de vacances entraîne pour une majorité de dialysés un renoncement à toute idée d'évasion et provoque un isolement social progressif [3].

La fistule

Comprimer la fistule est le savoir faire le plus mentionné (P = 5, S = 7). La compression est l'un des premiers gestes enseignés au patient compte tenu du risque vital que peut représenter une hémorragie sur la fistule et de la particularité du soin. La compression doit être suffisamment forte pour arrêter l'hémorragie

tout en continuant à laisser passer le sang dans la fistule. Le patient doit percevoir le battement du pouls sous les doigts.

La protection de la fistule lors d'activités sportives à risque ou lors des activités manuelles est un savoir-faire cité aux questions n° 14 (P = 4, S = 5) et n° 26 (P = 4, S = 6) (voir tableau 1 p.24 et 25).

La surveillance de la fistule afin de vérifier son bon fonctionnement est une pratique et un savoir-faire évoqués par quelques patients et quelques soignants : aux questions n° 3 (P = 2, S = 3) et n° 26 (P = 3, S = 4). Les connaissances sur les mesures de surveillance et de protection sont estimées faciles à acquérir par les deux populations.

Les médicaments

Adapter les médicaments est cité aussi bien par les patients (4) que par les soignants (5) (Q27). Cette compétence consiste à adapter la dose des médicaments en fonction des résultats biologiques. Les patients autonomes adaptent les anticoagulants et le calcium/phosphore en fonction des résultats de laboratoire. Le patient qui connaît bien sa fistule décide de l'endroit où il sera ponctionné et donc de l'emplacement où il pose le patch de crème anesthésique Emla®. Un patient commente l'adaptation du traitement à son alimentation : « *Quand je faisais des écarts de régime, je cherchais à ce que le Kayexalate soit le plus efficace possible en variant les heures de prises et les doses et je voyais le résultat avec le iono* ». Ce patient a développé des compétences d'initiative et d'auto efficacité sur le mode empirique à partir d'essais/contrôles et de réajustements.

Cinq patients estiment que la prise de médicaments est une situation facile à gérer. Ils argumentent en évoquant l'habitude et la simplicité de la tâche. Mais 3 soignants estiment qu'il s'agit d'une situation difficile à gérer. Ils attribuent ces difficultés au nombre de comprimés à avaler (jusqu'à 20 par jour), à la nécessité de boire pour prendre ces médicaments (le patient préfère boire pour satisfaire sa soif) et à l'âge des patients (les personnes âgées comprennent mal les prescriptions qui en plus changent souvent). Les personnes âgées ont un plus grand risque de non observance à la prescription médicamenteuse [17]. La prise des médicaments est la tâche quotidienne la plus citée par les répondants (P = 11, S = 8) (Q3). Contrairement au régime où les patients reconnaissent enfreindre les prescriptions médicales, l'adaptation personnelle à la prescription médicamenteuse n'est citée que lorsqu'il y a désaccord sur la nature de la prescription (par exemple adapter la prise de l'anticoagulant). Or, parmi les réponses des soignants, certains estiment que : « *Beaucoup ne suivent pas les prescriptions* », « *Ils prennent surtout des somnifères et des antalgiques* », « *Ils ne prennent pas la moitié des médicaments prescrits* ». D'après Assal J.-Ph. et Golay A. [18], chez le patient chronique, la non-observance au traitement concernerait 30 à 70 % des patients. Cette différence d'opinion sur le traitement médicamenteux entre patients et soignants et au regard de cette donnée de la littérature pose une nouvelle fois la question de la qualité d'une relation

de compréhension mutuelle au cours de laquelle la non observance est abordée et reconnue comme un processus normal. Dans cette étude, les bilans biologiques des patients interrogés étant satisfaisant, il est probable que l'absence de prise médicamenteuse ait été limitée.

Une meilleure connaissance de l'utilisation des médicaments (P = 6, S = 2) pourrait contribuer à améliorer la sécurité et l'efficacité du traitement ainsi que l'indépendance et le libre arbitre face à la prescription. Le patient veut avoir toutes les connaissances pour faire un choix éclairé de ce qui lui convient le mieux. Il a besoin d'une plus grande autonomie vis-à-vis des soignants pour discuter avec eux de ses options.

L'oubli du médicament (P = 2, S = 2) est cité à la compétence « *résoudre un problème* » (Q25). Pour pallier cet oubli un des patients implique son mari, l'autre ses enfants qui sont chargés de rappeler les heures de prise de médicaments. Par ailleurs, la compétence « *repérer les effets secondaires des médicaments* » est peu mentionnée (P = 1, S = 1) (Q22).

Les complications

La fatigue est citée par la majorité des patients (P = 8, S = 1). Elle est attribuée à l'emploi du temps chargé, aux troubles du sommeil, à l'âge et à la maladie.

L'œdème aigu du poumon (OAP) est cité en priorité par les soignants (P = 2, S = 8). Mais les patients ne citant que les complications déjà rencontrées et l'OAP étant une urgence peu fréquente, cet écart n'est pas surprenant. En revanche les patients sont plus nombreux à évoquer le problème du surpoids. Les signes leur permettant de le repérer sont personnels : « *je n'entre plus dans mes chaussures* », « *je ne peux plus attacher mon pantalon* », « *mon alliance ne tourne plus* ». La recherche d'œdème et la pesée ne sont pas citées par les patients. Les patients réussissent à trouver des indicateurs empiriques qui n'ont rien de commun avec les mesures biomédicales [19].

L'hyperkaliémie est citée par les deux groupes (P = 5, S = 9). Tous les symptômes d'hyperkaliémie décrits par les patients sont issus de leur expérience. Les indicateurs somatiques varient d'un patient à l'autre. Ce constat est également fait par les soignants. Mais tous les signes exprimés appartiennent à deux catégories : les signes précoces sont digestifs et les signes tardifs qui engagent le pronostic vital sont musculaires, sensitifs et cardiaques [19]. Au regard de cette tendance, il semblerait important d'entraîner le patient à repérer ces signes précoces au cours d'un programme d'éducation thérapeutique.

La relation avec le personnel soignant

Sept patients estiment qu'ils n'ont pas de problème dans leur relation avec les soignants. La non prise en compte de leurs savoirs est citée par quatre patients à la question concernant les relations avec le personnel de dialyse.

Références bibliographiques

1. DECI E., FLASTE R., *Why we do what we do. The dynamiques of personal autonomie*, New York, Putman, 1995, cité dans Carré Ph., Moisan A., Poisson D., *L'autoformation, Psychopédagogie, Ingénierie, Sociologie*, Paris, Editions PUF, 2ème édition, 2002, p.63.
2. IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient*, Paris, Editions Vigot, 1995, 199 p.
3. DUNEMANN C., LIBION F., *Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients hémodialysés en centre hospitalier*, *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2004; 22, 3: 91-94.
4. PIERRET J., *Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH*, in *Dossier documentaire : éducation pour la santé des patients*, CFES, mai 1999.
5. BURY J. A., *Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications*, Bruxelles, Edition Boeck Université, *Collection Savoirs et Santé*, 1988.
6. ARDWISON P., *Le développement des compétences psycho-sociales*. in : SANDRIN-BERTHON B., *Apprendre la santé à l'école*, Paris, Editions ESF, 1997, 73-83.
7. GAGNAYRE R., TRAYNARD P. Y., *L'éducation du patient atteint de maladie chronique, L'exemple du diabète*, *Actualité et dossier en santé publique*, 2001; 36 : 48-49.
8. IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique*. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 2001; 36 :11-13.

.../...

Quatre patients se plaignent également de la difficulté à obtenir des informations sur la maladie ou des explications concernant les décisions médicales. Ils ont l'impression d'être traités comme s'ils étaient incapables de comprendre. Le personnel soignant a des difficultés à prendre en compte l'avis du patient. Par exemple, un patient se plaint : « *Je connais ma fistule par cœur. Il y a des endroits où il faut éviter de piquer. Si l'infirmière s'obstine, elle doit repiquer où je lui dis.* ». Cette difficulté à prendre en compte l'avis des patients est citée par plusieurs études [10-20-21]. Le patient souhaite simplement que son expérience et la connaissance de son corps soient reconnues au lieu d'être contestées et corrigées de manière autoritaire et dogmatique [21].

A propos des prescriptions, deux patients reconnaissent s'être déjà opposés au médecin pour refuser ou modifier un traitement qu'ils estimaient ne pas leur convenir. « *Si un médecin me prescrit un traitement pour lequel je ne suis pas d'accord, je ne le prends pas et je ne le dis pas.* » Ce qui confirme qu'en dernier recours, c'est toujours le patient qui décide s'il prend ou non son traitement, le médecin n'étant pas toujours informé de cette décision [22].

La rotation du personnel est la difficulté la plus souvent citée par les soignants (P = 1, S = 8) qui estiment que le changement de repères est difficile à vivre pour les patients qui sont inquiets voire angoissés par la présence d'une nouvelle infirmière. Une relation de domination du personnel soignant sur le patient hémodialysé qui ne peut que se soumettre au traitement, n'est citée que par les professionnels (P = 0, S = 3). Cette relation autoritaire du personnel soignant est décrite par différents auteurs [23-24] qui précisent « *La force (la domination) est du côté de ceux qui soignent, la faiblesse (la soumission) du côté de ceux qui souffrent* ».

Les paramètres biologiques

Quatre patients estiment que connaître les normes des résultats de la biologie est un savoir utile. Aucun soignant n'évoque ce savoir, ce qui expliquerait le fait que les patients apprennent par eux-mêmes les normes des examens dont ils ont besoin pour gérer leur traitement.

Il semble important pour les patients de connaître et de comprendre ce que signifient les résultats biologiques. Ces connaissances leur donnent une indépendance par rapport aux soignants pour autogérer leur traitement. Le patient utilise les résultats des examens de biochimie pour modifier son traitement anti-coagulant, pour adapter son régime alimentaire, pour s'assurer de la bonne adaptation de son poids sec.

Les soignants semblent sous-estimer les besoins et compétences du patient en ce qui concerne cet aspect du traitement.

Les modifications de l'image corporelle

Elles sont citées uniquement par les soignants (P = 0, S = 6) qui pensent que la situation est difficile à gérer par les patients. Ces modifications concernent la fistule (son aspect inesthétique et

la perception permanente du « *thrill* » pour les fistules très développées) ainsi que la prise de poids inter-dialytique et la perte de la diurèse. Aucun des patients interviewés n'a abordé spontanément ce thème ni dans les besoins, ni dans les compétences. Il est fort probable qu'il est extrêmement difficile d'aborder cette dimension directement. Il faut pour cela se rapporter aux autres thèmes pour identifier ce qui a trait à l'image du corps, par exemple la fistule et le surpoids. En effet, certains auteurs ont signalé cette transformation de l'image corporelle inhérente à la maladie et la dialyse [11-25].

Le travail

Le travail est exprimé comme une situation difficile à gérer selon six soignants et trois patients (P = 3, S = 6) et comme une situation facile à gérer pour quatre patients (P = 4, S = 0). Pour les patients, la facilité réside dans le maintien des investissements professionnels et la difficulté vient de l'adaptation et la modification des activités professionnelles (renoncer aux déplacements à l'étranger, impliquer les collègues pour aménager les horaires de travail). Pour les soignants la difficulté réside dans les pertes financières et la crainte du licenciement.

Les soignants comme les patients considèrent le maintien d'une activité professionnelle comme un facteur de bonne adaptation au traitement. Le travail renforce le sentiment d'utilité sociale et participe à la qualité de la vie.

Les démarches administratives

Nous constatons une importante divergence d'opinion sur la perception de la gestion des démarches administratives, sociales et professionnelles.

Tous les patients disent ne rencontrer aucune difficulté mais indiquent qu'ils utilisent le service social du centre de dialyse afin de leur faciliter les démarches et de leur faire gagner du temps. Les soignants (10) estiment que les patients rencontrent des difficultés pour effectuer des démarches administratives ce qui leur fait utiliser le service social. Les soignants considèrent que les patients se déchargent de façon exagérée sur ce service. Ils estiment même que les patients deviennent « *dépendants du service social* » et qu'ils sont « *assistés* ».

La vie sociale et familiale

L'organisation de la vie quotidienne est une situation difficile à gérer pour quatre patients et selon trois soignants (P = 4, S = 3). Le rythme régulier des dialyses et leur durée perturbent la vie du patient qui doit planifier son emploi du temps. Il n'y a pas de place pour l'imprévu.

Le traitement se répercute aussi sur la vie sociale et familiale (P = 3, S = 2). Le temps libre est limité. Les loisirs sont modifiés et le cercle des amis se réduit. L'absence du foyer provoquée par le traitement peut entraîner des modifications des rôles au sein de la famille. La dialyse nécessite une organisation durable qui implique toute la famille.

Conserver son identité de parent ou de conjoint est cité par un patient et un soignant. La perte de la santé et parfois la perte de travail peuvent modifier la perception du patient de sa propre identité ou la perception qu'en a son entourage. Les bouleversements qu'entraîne la maladie chronique sur la vie du patient se traduisent par des réaménagements de la vie quotidienne, des redéfinitions de soi et des rapports aux autres [4]. Le soutien psychologique de l'entourage aide le patient à faire face aux contraintes de la maladie (P = 4, S = 5). Le soutien familial est décrit comme un facteur essentiel à l'adaptation à la maladie et à son traitement. C'est grâce au soutien de la famille que le patient fait le mieux face à la chronicité [26].

Les relations de couple

L'intimité et la relation avec les conjoints ne sont évoquées que par les soignants. De nombreux auteurs [25-27-28] attestent des perturbations majeures de la vie de couple chez le dialysé et ils soulignent la difficulté des patients à s'exprimer sur cette problématique.

C. DUNEMANN et F. LIBION [3] soulignent que le changement de caractère du patient ou la nécessité pour le conjoint d'assurer un soutien moral soutenu rend difficiles les relations de couple. Cela pouvant aller jusqu'à l'absence de toute vie sexuelle et de tout sentiment amoureux. Les soignants évoquent le dysfonctionnement sexuel (2), la modification du comportement du conjoint (1) et les obstacles à la procréation (1).

La greffe

La greffe est plus fréquemment abordée par les patients (P = 14, S = 3). L'inscription sur une liste de transplantation est vécue comme un espoir. La situation inverse, l'impossibilité d'être greffé est difficile à vivre pour le patient. Les soignants soulignent que si la qualité de vie est globalement améliorée avec la greffe [29], le patient doit être conscient des contraintes auxquelles il doit se soumettre après la transplantation et le suivi du traitement anti-rejet.

Convergences et divergences des opinions

Malgré le nombre restreint de répondants, l'analyse des entretiens confirme les résultats d'autres études. Seize thèmes ont été identifiés pour lesquels les patients et les soignants ont exprimé des besoins et des compétences. Les besoins exprimés par les soignants sont plus nombreux et en partie différents de ceux exprimés par les patients. Les divergences sont moins nombreuses en ce qui concerne les compétences, mais un tiers des compétences n'est exprimée que par l'une ou l'autre des populations (voir tableau 2 p.30-31). Pour les besoins de l'étude, un écart de 4 personnes est considéré comme opinion divergente et par conséquent un écart de moins de 4 personnes oriente vers une opinion convergente.

Les soignants évoquent en priorité des besoins

relatifs au traitement de la maladie et de ses complications. Leurs discours sont centrés sur la prévention des complications par le respect des consignes médicales et par leur dépistage. Toutefois, les soignants parlent peu des compétences qui permettent de repérer ces complications. Il est probable que pour les soignants, c'est l'expérience de l'incident qui a valeur d'apprentissage, ce qui n'est pas démenti par les discours des patients qui reconnaissent qu'ils ont appris par eux-mêmes un certain nombre de paramètres indispensables à l'autogestion de leur maladie et de leur traitement.

Les propos des patients ont montré qu'ils avaient développé grâce à l'expérience, des compétences que les soignants ne soupçonnent pas, car elles sont insuffisamment interrogées par les soignants qui ne semblent pas en tenir compte dans notre étude. Ces compétences résultent de la recherche et de l'innovation personnelle et témoignent de la forte motivation des patients à contrôler leur pathologie, leur thérapeutique et à trouver des solutions pour poursuivre leur projet de vie.

Dans certains cas, il existe des correspondances entre l'expression d'un besoin et la compétence à mobiliser pour tenter d'y répondre, dans d'autres pas.

Nous pouvons noter que certaines correspondances concernant les besoins aboutissent à des divergences sur les compétences à mobiliser. Pour les soignants, « *Connaître les différentes fonctions de l'hémodialyse* » se traduit en compétence par « *Comprendre les fonctions d'élimination de l'eau et d'épuration des déchets* », alors que les patients y ajoutent « *Comprendre le fonctionnement du générateur et la signification des différentes alarmes* ».

De même concernant le « *travail* », le besoin est identique pour les deux populations « *Conserver le mode de vie antérieur* » mais les patients expriment la compétence « *Rechercher et obtenir la compréhension et l'aide de l'entourage professionnel* » alors que pour les soignants elle s'exprime en « *Résoudre les difficultés liées à la perte financière lors du licenciement* ».

Le thème « *régime* » présente des concordances exactes entre besoins et compétences mais cache des divergences dans l'analyse des situations. Le régime est estimé être facile à gérer par les patients, alors que les soignants le considèrent comme difficile à gérer.

Ces éléments témoignent qu'il ne faut pas se contenter des thèmes sur lesquels portent les besoins ou sur une formulation trop générale de la compétence. Le risque est grand d'un malentendu et d'une interprétation par le soignant sur la nature du besoin et sur la précision de la compétence attendue. Par ailleurs, s'il ne s'agissait pas du but de l'étude, il semble que les résultats témoignent

.../...

9. BARDIN L., *L'analyse de contenu*, Collection le Psychologue, Paris, Editions PUF, 2003, 11ème édition, 296 p.

10. DECCACHE A., *Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'éducation du patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes*. Bulletin d'Éducation du Patient, 1996; 15, 3: 77.

11. ALLILAIRE J.-F., *Les aspects psychologiques de la dialyse et de la transplantation rénale*, in *Psychologie en néphrologie*, sous la direction de CUPA D., Paris, Edition EDK, 2002.

12. DUBERNARD C., QUENARD O., CLERE J., *Aspects psychologiques de l'insuffisance rénale chronique*, *Confrontations psychiatriques*, 1979; 17: 249-266.

13. DOUGET F., *De la passivité à la gestion active du traitement de sa maladie : le cas des malades rénaux chroniques*, Collection *Travail du social*, Paris, Éditions l'Harmattan, 2000.

14. BRAUN-CURTIN R., MAPES D. L., *Health care management strategies of long-term dialysis survivors*, *Nephrology nursing journal*, 2001; 28, 4: 385-394.

15. SCIARINI P., DUNGAN J., *A holistic protocol for management of fluid volume excess in hemodialysis patients*, *ANNA journal*, 1996; 23, 3: 299-305.

16. LAVELL O., BERLAND Y., *Le voyage de l'insuffisant rénal*, *Médecine Tropicale*, 1997; 57 bis: 449-451.

17. RICKA R., VANRENTERGHEM Y., EVERS G., *Adequate self-care of dialysed patients: a review of the literature*, *International Journal of Nursing Studies*, 2002; 39: 329-339.

18. ASSAL J.-Ph., GOLAY A., *Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique*, *Médecine et Hygiène*, 2001; 2353: 1446-1450.

19. DINWIDDIE L. C., *Patient education about self-assessment of need for dialysis and use of Kayexalate*, *Nephrology Nursing Journal*, 2001; 28, 5: 573.

20. CICOUREL A. V., *Le raisonnement médical, une approche socio-cognitive*, Paris, Éditions du Seuil, 2002.

.../...

Thèmes	Besoins	Compétences
L'image de la maladie dans la société	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleure connaissance de la maladie et de son traitement dans le public (P = 11, S = 12) - Avoir une identité sociale non dévalorisée 	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuer à une meilleure connaissance de la maladie autour de soi - Développer la confiance en soi - Valoriser une image de soi
La maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir une bonne connaissance de sa maladie (P = 8, S = 5) - <i>Connaître l'origine de sa maladie (P = 2, S = 0)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre et s'expliquer sa maladie (P = 4, S = 4)
La dialyse	<ul style="list-style-type: none"> - Limiter les contraintes des séances (P = 9, S = 8) - Connaître les différentes fonctions de l'hémodialyse (P = 0, S = 5) - <i>Connaître le travail des soignants (P = 2, S = 2)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Exprimer ses besoins d'aménagement du planning de dialyse (P = 5, S = 1)</i> - Comprendre les fonctions d'élimination de l'eau et d'épuration des déchets (P = 5, S = 2) - <i>Comprendre le fonctionnement du générateur et la signification des différentes alarmes (P = 3, S = 0)</i> - <i>Comprendre et s'expliquer le travail des soignants et ses particularités (P = 1, S = 2)</i>
Le régime	<ul style="list-style-type: none"> - Limiter les contraintes alimentaires et hydriques (P = 1, S = 6) - Connaître les risques métaboliques et hémodynamiques liés aux excès diététiques et hydriques (P = 5, S = 7) - Connaître le régime (P = 9, S = 10) 	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter sa diététique et ses apports hydriques aux consignes médicales (P = 6, S = 7) - Impliquer l'entourage à l'observance diététique et hydrique (P = 7, S = 6)
Les vacances ou déplacements	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir dialyser plus facilement lors de déplacements (P = 8, S = 10) - Rallonger l'inter séance lors de vacances, week-end ou déplacements professionnels (P = 5, S = 4) - Partir en vacances (P = 3, S = 2) 	<ul style="list-style-type: none"> - Négocier les changements de séances ou négocier plusieurs jours sans dialyse (P = 5, S = 4) - <i>Faire pression par l'intermédiaire des associations de dialysés pour accroître les places de transit en centre de dialyse</i> - <i>Réajuster son régime en fonction du rythme et de la durée des dialyses</i> - <i>Adapter la prise de Kayexalate® en fonction du rythme ou de la durée des séances (P = 2, S = 3)</i> - Augmenter les places de transit en centre de dialyse (P = 8, S = 10)
La fistule	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître les principes de la compression (P = 5, S = 7) - Connaître les mesures de protection de la fistule (P = 4, S = 5) 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprimer la fistule (P = 5, S = 7) - Protéger la fistule (P = 4, S = 6)
Les médicaments	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le schéma d'adaptation des dosages de médicaments selon les dosages biologiques (P = 1, S = 1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter les doses de médicaments aux résultats biologiques (P = 4, S = 5) - <i>Adapter l'emplacement du pansement anesthésique aux sites de ponction</i>
Les complications	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Être en forme. (P = 8, S = 1)</i> - <i>Connaître les signes personnels de surpoids. (P = 5, S = 2)</i> - <i>Connaître les signes de l'OAP (P = 2, S = 8)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Favoriser un sommeil de qualité</i> - <i>Repérer les signes de surpoids (P = 2, S = 1)</i> - <i>Repérer les signes de l'OAP (P = 1, S = 6)</i>
La relation avec le personnel soignant	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informations et explications sur sa maladie et son traitement</i> - <i>Prise en compte de son savoir personnel (P = 4, S = 0)</i> - <i>Être entendu par les soignants</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Se tenir informé sur sa maladie et son traitement</i> - <i>Gérer son stress (P = 3, S = 0)</i>
Les modifications de l'image corporelle	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Conserver l'estime de soi (P = 0, S = 6)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Réajuster son idée de son image corporelle (P = 0, S = 2)</i>
Les paramètres biologiques	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Connaître la signification et les normes de certains examens sanguins (P = 4, S = 0)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Analyser les résultats biologiques au regard de son alimentation</i> - <i>Adapter ses doses de médicaments en fonction des résultats des examens biologiques (P = 4, S = 2)</i>

Thèmes	Besoins	Compétences
Le travail	- Conserver le mode de vie antérieur	- <i>Rechercher et obtenir la compréhension et l'aide de l'entourage professionnel.</i> - Résoudre les difficultés liées à la perte financière lors du licenciement
Les démarches administratives	- Pouvoir compter sur les services sociaux et médicaux pour effectuer certaines démarches	- Utiliser les services sociaux et médicaux de l'établissement
La vie sociale et familiale	- Restructurer son identité personnelle et familiale	- Intégrer la maladie et son traitement à la vie quotidienne
Les relations de couple	- Une relation de couple harmonieuse et équilibrée. (P = 0, S = 3)	- Faire accepter à son conjoint une modification de la relation de couple
La greffe	- <i>Une meilleure qualité de vie (P = 14, S = 3)</i> - Connaître les contraintes de la greffe	- Comprendre les contraintes de la greffe

Tableau 2 : Les besoins et compétences exprimés par les 12 patients (P) et les 12 soignants (S) de l'étude.

En «**gras**» = les concordances : accord entre au moins 8 patients et 8 soignants.

En «*italique*» = les divergences : accord entre moins de 4 patients et 4 soignants avec un plus grand nombre de patients ayant exprimé ce besoin ou cette compétence.

En «souligné» = les divergences : accord entre moins de 4 patients et 4 soignants avec un plus grand nombre de soignants ayant exprimé ce besoin ou cette compétence.

En «normal» = accord entre 4 à 7 patients et soignants.

également d'une disparité dans la perception des besoins et des compétences entre les soignants d'une même équipe vis-à-vis des patients. Si cela devait se confirmer, il faudrait s'assurer de la communauté des perceptions et des intentions de toute équipe afin de conserver une certaine cohérence vis-à-vis du patient.

Il est donc important de poursuivre l'exploration des besoins et des compétences et leur explicitation pour préciser les apprentissages que sont amenés à mobiliser le patient et que le soignant doit soutenir.

Conclusion

Cette étude montre qu'il existe des convergences et des divergences dans l'expression des besoins et des compétences selon qu'ils sont exprimés par les patients ou par les soignants. Ces derniers adhèrent au principe du respect strict du traitement (forme de «*obéissance*» à la prescription) alors que les patients s'orientent vers les mesures qui leur permettent une meilleure qualité de vie par l'adaptation de certaines contraintes imposées par la thérapeutique. Dans cette étude, on constate également que le recours au service social est vu comme un élément positif pour les patients, et comme le signe d'une position d'assisté pour les soignants. Cette différence devrait conduire à clarifier les missions et les rôles de ce service social en particulier dans sa dimension éducative. Enfin, cette étude, tout en tenant compte de ses limites, montre une nouvelle fois la difficulté d'établir une relation authentique et de compréhension mutuelle entre le patient et le soignant. C'est ainsi que certains problèmes potentiels sont peu abordés par les patients (trop intimes peut-être par rapport à l'enquêteur) : l'image corporelle, les relations de couple et les relations sexuelles. Par ailleurs, certains mots

n'ont pas la même signification pour les soignants et les patients. Lorsqu'il est question de complications, les soignants évoquent surtout des complications médicales comportant un risque vital tandis que les patients entendent, par exemple, la fatigue vécue et sa répercussion psychosociale. Ainsi, il revient aux soignants d'explorer en permanence le sens et la logique qu'accorde le patient à son point de vue.

Ainsi, tout en restant attentif à la pertinence et au réalisme de leur utilisation, les soignants doivent reconnaître les compétences d'autogestion du patient. Leur formulation montre également que certains patients ont développé des habiletés qui dépassent le cadre de la gestion de la maladie tel que l'envisagent les soignants pour allier la gestion des contraintes thérapeutiques et leurs projets de vie. Ces compétences d'autogestion semblent peu reconnues, les patients eux-mêmes l'explicitent peu et les professionnels ne s'y intéressent pas systématiquement.

Pourtant, mieux comprendre l'élaboration de telles acquisitions permettrait d'aider de manière plus pertinente les patients sur la voie d'une meilleure adaptation aux exigences de la maladie et du traitement.

Si le vécu de la maladie et les apprentissages qui en découlent, relèvent pour un patient de l'indicible et de l'informel, il revient cependant aux soignants-éducateurs de tenter de les explorer, de les valoriser et d'en tenir compte dans leur programme d'éducation thérapeutique. Ainsi, cette étude vient s'ajouter à d'autres études qui ont apporté un nombre d'informations significatives pour les soignants-éducateurs dès lors qu'il s'agit de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients sous dialyse et de formation pédagogique des professionnels de santé se consacrant aux soins et à l'éducation de ces patients. ■

.../...

21. BARRIER P., *Un libre patient, La santé de l'Homme*, 2001; 355: 51-53.

22. LASSERRE A., ASSAL J.-Ph., *Renforcer les compétences des médecins dans la prise en charge des patients chroniques, Médecine et hygiène*, 2001; 2353 : 1452-1455.

23. AUSSÉNAC C., *Les soignants face aux dépassements de la norme : prise de poids, hyperkaliémie, Revue de l'AFIDTN*, 1999; 51: 16-23.

24. DOWSE PHAM NGOC CUONG, *Une psychologue et son vécu en hémodialyse, Revue de l'AFIDTN*, juin 2000; 56: 73-77.

25. CONSOLI S. M., *Troubles psychiatriques des insuffisants rénaux chroniques, La Revue du Praticien*, 1990; 7: 640-643.

26. CUPA D., *Pour une écoute plurielle, in Psychologie en néphrologie, sous la direction de CUPA D., Paris, Editions EDK, 2002.*

27. SICHEL J. P., ROUEFF E., *Aspects psychiatriques de l'hémodialyse chronique, Revue de Médecine Psychosomatique*, 1975; 4: 377-394.

28. MONTAGNAC R., DEFERT P., SCHILLINGER F., *Impacts psychologiques de l'hémodialyse périodique chez l'adulte, Néphrologie*, 1992; 4, 13: 145-148.

29. FERREY G., *Dialyse et greffe rénale : qu'en est-il de l'autonomie du patient ? Psychologie médicale*, 1993; 10, 25: 991-992.