



Une nouvelle approche de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

Jean-Claude CLERC - Danièle RAULET - Véronique GESISTS - Mulhouse

Les traitements de l'insuffisance rénale chronique, permettent aujourd'hui une espérance de vie proche de la normale. La population des patients ayant été pris en charge il y a 20, 30 ans voire plus, ne cesse d'augmenter. Connaître ce long vécu de la maladie rénale, nous permettra de mieux identifier les besoins des patients, et de proposer une prise en charge basée sur des réalités. Dialyse ou transplantation, le patient ne confie pas seulement sa vie à une institution, mais aussi à des êtres humains. Indissociables de sa vie, les soignants, la famille, les proches sont un capital de soutien, d'accompagnement pour affronter la maladie. Pour le patient c'est une vie difficile, mais une vie tout de même, ou l'information, le savoir, sont importants car on vit mieux, ce que l'on connaît bien.

Notre rôle sera de préparer le patient, de le préserver, après l'avoir sensibilisé à sa participation à la prise en charge de sa maladie.

Comme le patient, son entourage doit être informé, soutenu, afin de ne pas risquer qu'il se démobilise. Soignants, patients et proches nous travaillerons ensemble, pour une meilleure qualité de vie.

CONNAÎTRE LE VÉCU DES PATIENTS.

Pour orienter notre démarche, il était indispensable de connaître la situation de la personne malade, ses relations avec son entourage social, sa famille, ses amis, les réseaux sociaux et culturels. Nous avons souhaité ne pas faire une approche trop académique ou trop scientifique en "enfermant" les patients dans des grilles d'évaluation, ou des questionnaires, mais de privilégier les entretiens.

Au fil de ces entretiens les patients nous ont parlé du vécu de la dialyse, de la transplantation, de leurs réactions, refus ou acceptation de la maladie. De leurs compagnons de route, de leurs relations avec les soignants. Ils évoquent aussi les manifestations physiques de la maladie, et son retentissement familial et social.

Et je me dis : ce sera ça, ma vie ?

...Une douloureuse acceptation de sa condition nouvelle ; dans sa tête le chemin est long et pénible pour la prise de conscience de sa dépendance pour sa survie à une machine, à la prise méticuleuse de médicaments... Damien .

Dans ma vie, j'ai été tour à tour une petite fille, une adolescente, une étudiante, un ingénieur. Quoi de plus rassurant ? A partir de maintenant, un nouveau qualificatif va s'ajouter à cette liste : une dialysée. Pas top. (1)

Lutter contre la maladie, nous dit un patient c'est comme un métier, ça se prépare, ça s'apprend. Dès l'annonce de la maladie, les patients ont une longue route à faire ; route ponctuée de doutes et d'espoirs, de découragement, de joies aussi :

Il y a toujours un autre obstacle, un autre combat, rien n'est jamais gagné d'avance... (Geneviève)

Tous les patients souhaitent conserver leur place dans leur famille, la société. Ils désirent conserver leurs activités, leur énergie, être reconnus. Le traitement de l'insuffisance rénale avec ses nombreuses contraintes, horaires, examens, régimes, ne favorise pas ce souhait.

Seuls au milieu des bien portants, cette démarche se fait souvent dans la solitude, avec la crainte, d'être rejeté, et dépendant.

Métro, boulot, dialyse, boulot... (Laurent)

Laurent patient de 31 ans, totalise au compteur... (nous citons ses paroles) vingt quatre ans d'insuffisance rénale, seize ans de traitement par le rein artificiel, deux ans de D.P.C.A, deux ans de dialyse à domicile, quatre fistules et deux transplantations ! Dans son témoignage ce patient, nous raconte son combat, militant, pour le droit au travail, et ses difficultés pour mener de front, travail, vie de couple, et projets.

La réinsertion professionnelle si elle est quasi indispensable chez les patients jeunes, n'est pas une nécessité absolue pour tous les patients. Plusieurs patients rencontrés, libérés des charges professionnelles, retrouvent l'énergie nécessaire à la lutte contre la maladie, et une qualité de vie, mais il faut que ce soit accepté par le conjoint.

Mes compagnons de route...

La dialyse représente généralement l'irréversibilité du traitement, et l'appartenance à une communauté de patient. Les patients soignés dans un espace restreint, développent des liens amicaux, communiquent, des affinités se développent. Cette sociabilité rend les contraintes des séances plus supportables, et des formes de solidarités, d'aides s'installent. Ces liens, perdurent, même quand les patients quittent le centre pour être transplantés.

Cette proximité dans les soins, fait participer les patients à tous les accidents de parcours, liés à l'activité médicale : l'aggravation de l'état de leur compagnon d'infortune, les efforts faits pour les maintenir en vie...

C'est pénible de voir son voisin de dialyse dégringoler de jour en jour. Et puis les ambulanciers le déposent du brancard dans le lit ; il a tellement maigri, qu'ils le soulèvent comme un fêtu de paille. Je me suis demandé jusqu'à quelles limites la vie me sera supportable.

Hélène.

J'ai été réveillé par les alarmes du générateur qui ne s'arrêtait plus ; les infirmières entouraient le lit de mon voisin, le médecin est venu et a commencé le massage cardiaque. Un paravent m'a isolé de la scène.

C'était la première fois que je voyais quelqu'un mourir à deux mètres de moi. Jean-Paul.

Avec Carole c'était un vrai bonheur. Souriante, calme, sa main était précise et douce quand elle me branchait : je me sentais en sécurité.

(Anne)

Avec certains soignants les relations sont simples, authentiques, les patients se sentent en sécurité, leur amitié rend les séances supportables. Les patients ont leur propre conception de la maladie, du traitement, mais aussi des soignants. Quand les patients expriment leurs attentes, ils donnent la priorité à la compétence, la capacité à assurer leur traitement avec sécurité, et respect pour le malade. *Ils existent, et ne sont pas que des dossiers, des radios, des examens de labo.* L'autonomie, l'écoute, le soutien psychologique ne viennent qu'après. Le contact avec les soignants pendant de nombreuses années, leur permet de mesurer l'efficacité, ou l'insuffisance de la prise en charge de leur maladie. Et par conséquence d'avoir confiance, ou de douter.

Vous supportez bien les dialyses !

Lorsque le médecin m'a lancé cette phrase, je me suis fâché. Est-ce qu'il me voit quand je me traîne toute l'après-midi, chez moi, après la séance ? (Béatrice)

Mon corps je ne le connaissais que par les joies qu'il me donnait...

Les conséquences physiques de la maladie sont surtout évoquées par les patientes. Le corps, qui a tant supporté, abîmé, enlaidi par les cicatrices, la perte supposée de la séduction, de sa féminité, de son rôle de d'épouse, sont autant de préoccupations qui dévalorisent les malades. Les patients sont très sensibles au regard des autres, et c'est dans ce regard qu'elles interpréteront leur image. C'est de la réaction de l'autre que vient l'inquiétude, est-il désiré, aimé, accepté, ou rejeté ?

Transplantés.....

Cette peur de l'inconnu a rendu les choses plus difficiles, et je pense que si j'avais pu échanger avec d'autres personnes ayant vécu la même expérience, mon angoisse aurait été moins grande. (histoire de ma greffe)

Nous pensons que la plupart des patients transplantés ne souhaitaient pas parler de leur vécu en dialyse, ou de leur maladie.

Je pense tout le temps (à la maladie) malgré mes occupations. La vie n'est pas pénible, mais c'est présent. Je ne veux pas en parler, mais je ne souhaite que ceci.

La dialyse laisse des cicatrices psychiques, elle a demandé beaucoup d'énergie, et les patients éprouvent le besoin de parler de ce qu'ils ont vécu. *On ne peut effacer des pans entiers de sa vie, évacuer d'un revers de main ce vécu.* Au risque de lasser l'entourage du patient. Conscient de sa vulnérabilité, sa fragilité, le patient doit réenclencher ses projets mis en veilleuse. Son statut familial, social change, il n'est plus un malade dépendant, et doit retrouver sa place dans la famille. Le patient va perdre ses relations privilégiées avec les soignants, et les patients, en renouer d'autres, pour retrouver son statut antérieur. Aborder ces problèmes avec le patient et sa famille, avant la greffe, fait partie des objectifs de notre prise en charge.

Ce jour ou tout a commencé.....(2)

Les proches du patient se souviennent de ce jour, ou la décision de débiter le traitement a été annoncée. Leur vie, et celle de cette personne aimée, ont basculées, et comment deviner que désormais plus rien ne sera comme avant. Rien ne préparait ces proches à accompagner une personne dont l'existence est menacée. Y avait-il quelqu'un qui se donnait la peine de leurs demander ou ils en étaient ? Qui prenait compte de leur propre souffrance, de leurs émotions ?

LES ENTRETIENS

(En annexe 4 la méthodologie des entretiens)

Bien que n'ayant jamais été inquisiteur, ni chercher à forcer l'intimité des personnes participant aux entretiens, ces témoignages ont été empreints de beaucoup d'émotions. Surpris d'abord, par cette démarche inhabituelle, les patients se sont exprimés sur ce qu'ils vivent. Dans le premier paragraphe nous avons rapporté les préoccupations retrouvées dans tous les témoignages. Les parcours des patients sont très différents : l'environnement, et les relations avec cet environnement les influencent fortement. L'âge, l'ethnicité, le statut familial, socio-économique, l'habitat, le niveau d'éducation, professionnel, les structures de soins, influent directement ou indirectement sur la qualité de vie des patients. En fonction de l'attitude des soignants, mais aussi et surtout des solidarités familiales, amicales et sociales le patient sera accepté ou rejeté du monde des biens portants.

En analysant la prise en charge des patients on constate que la collaboration soignants-proches, et l'équilibre entre le soutien des aidants et celui des soignants sont indispensables.

En structurant trop lourdement la vie du patient autour du traitement dialyse-greffe, on l'empêche de s'appuyer sur des éléments extérieurs à l'hôpital pour se reconstituer une nouvelle vie et il devient dépendant.

Si les proches sont sans préparation, ni soutien, dans leur rôle d'accompagnement, ils s'épuiseront, et leur santé morale et physique peut se dégrader.

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

La prise en charge est pensée en fonction du parcours suivant : information du patient, choix plus ou moins éclairé du traitement, puis dialyse, puis transplantation, ou dialyse à vie. Les objectifs sont l'adaptation de la personne à la maladie, et l'autonomie. On propose d'aménager la vie du patient au mieux des exigences du traitement, avec pour conséquences de médicaliser sa vie, et de le priver de sa capacité à s'adapter, se débrouiller.

L'évolution de la maladie est tout à fait imprévisible, et demandera au patient, et à sa famille une stratégie d'adaptation continuelle. Il existe une prise en charge pour les dialysés, et une autre pour les transplantés, et deux équipes de soignants oeuvrant chacun de son côté. La communication, ou la collaboration avec les familles est peu développée.

UNE STRATÉGIE DIFFÉRENTE DE PRISE EN CHARGE.

En nous immergeant dans le vécu des patients, dans l'environnement et le vécu des traitements de l'insuffisance rénale nous constatons que l'accompagnement des patients doit concerner des compétences multiples. Les soignants sont les référents privilégiés du patient mais ils doivent résister à la tentation d'être les seuls.

Nous replacerons le patient, acteur de sa prise en charge, au cœur de notre démarche, et l'aiderons à trouver des réponses aux questions suivantes :

- Que m'arrive t-il ?
- Quelles ressources personnelles, utiliser, pour m'en sortir ?
- Sur qui pourrais-je compter pour m'aider ?

Que m'arrive t-il ?

Qu'ai je fait pour être malade ? Pourquoi moi ? Le patient a besoin d'explications, de comprendre la nature de la maladie. il ne faut pas le laisser avec des notions de maladie - punition, d'injustice, de destin, mais donner une explication simple. Si on est malade c'est qu'on est des êtres humains et que les organes des personnes peuvent tomber malades. Notre rôle consistera à aider le patient à décoder sa maladie, pour comprendre les conséquences fonctionnelles de cette maladie, et accepter de se soigner. Les explications doivent être directes et franches : les rumeurs les on dit sont à proscrire. Cet échange avec le soignant aura pour but de faire prendre conscience au patient que c'est bien lui qui prend la décision de se faire soigner, et personne d'autre.

L'acceptation du traitement ne se fera pas facilement, et il est indispensable de laisser le patient, exprimer ses pensées négatives, sa colère, sa tristesse, son incapacité à s'en sortir.

Il faut également laisser au patient le temps de comprendre ce qui lui arrive.

Quelles sont mes ressources ?

Le patient doit être pleinement conscient du diagnostic d'insuffisance rénale. Il peut ensuite, avec l'aide du soignant, envisager quelles seront les répercussions du traitement sur sa vie quotidienne, ses relations familiales, de couple, professionnelles et sociales. Il faut lui faire part de la confiance qu'on a en lui : jusqu'à présent ce patient s'assumait, exerçait ses responsabilités, surmontait les problèmes de la vie quotidienne. L'accueil, l'information, le respect, que ce patient a reçu, sont autant d'expériences positives : il peut compter sur lui, il peut se faire aider par les autres. Le patient a besoin de vérifier qu'on tient compte de lui, de ce qu'il pense, qu'il est important. C'est un partenaire valable qui a quelque chose à offrir.

...j'ai appris à connaître les soignants, et vice versa...je suis profondément attaché au personnel soignant qui sait m'accompagner au-delà des soins. (Emilie)

La maladie est un combat, nous (patients et soignants) avons mis en place un plan de bataille, et établi un plan d'action. J'ai (le patient) parlé avec une personne qui savait ce que je ressentais, et qui pouvait m'aider.

- **Croire en l'efficacité du traitement, et à l'amélioration de mon état**
- **Croire en l'efficacité de mon action.**
- **Croire à la nécessité de mon implication**

QUI POURRA M'AIDER ?

Savoir accepter de l'aide, savoir l'utiliser.

Trois interrogations : à qui demander de l'aide, comment la demander, qu'est-ce qui est offert comme aide ou que peut-il attendre ?

Le patient est encouragé à mettre en place une stratégie pour rechercher, du soutien, de l'écoute, de l'information. Il doit apprendre à compter sur les autres. L'expérience des soignants l'aidera à trouver les personnes compétentes susceptibles de l'aider. Savoir qu'on peut compter sur un réseau d'aide, en cas de besoin, diminue l'anxiété ; l'anxiété lorsqu'elle est importante diminue la capacité à mobiliser ses ressources, pour lutter dans les situations difficiles.

LES AIDANTS

LA FAMILLE

Participe à l'information du patient.

Le patient n'a pas toujours l'énergie, la capacité, la volonté de se documenter sur sa maladie, son évolution, les possibilités de traitement ; Les proches jouent le rôle de relais, d'information et de conseil.

Chaque membre de la famille...

Incarne un lien fort entre le patient et son passé, l'implication différente de chacun contribuera à perpétuer son histoire.

Elle donne des raisons d'espérer, et de lutter contre la fatalité.

Veille au suivi thérapeutique du patient

Le rôle positif des aidants est reconnu dans le bon suivi des traitements. Elle détectera les signes d'amélioration, ou de détérioration chez le patient.

PRENDRE SOINS DES PROCHES

Les soignants doivent connaître l'impact de la maladie sur la qualité de vie des proches. Le

dialogue est indispensable entre les proches et les soignants.

Rencontrer les proches permet de rassembler des informations sur le patient, sur sa place dans la famille, ses capacités d'adaptation. Sur la qualité de support que représente l'entourage, la stabilité du couple, et de mesurer le degré d'implication du conjoint dans le traitement.

Informers les proches. La communication avec les soignants est difficile. Quelles sont les limites du secret médical ? Et les questions concernant le choix des traitements, l'état du patient, l'évolution de la maladie, embarrassantes, bien que légitime.

Transformer le proche en soignant modifie les relations avec la personne malade. L'équilibre entre le trop bien faire et le pas assez, n'est pas facile, et le risque de dépendance réel. L'autonomie c'est laisser le patient prendre les décisions le concernant. Même si son état s'aggrave, il y a toujours des décisions mineures, qu'il pourra prendre.

Ne pas surestimer ses capacités. Les soignants doivent informer les proches sur la nécessité de se faire aider moralement. Les médecins généralistes ont l'expérience de cet accompagnement. Une aide pour les tâches de la vie quotidienne, peut être apporté par l'entourage ou les associations.

Des moments privilégiés, seront parfois nécessaires, l'aidant aura besoin de se ressourcer, de s'évader, de périodes de répit. L'entourage élargi, famille, amis, peut être sollicité. L'aidant doit également l'encourager à s'occuper de lui, pour ne pas se désocialiser.

LES SOIGNANTS

L'infirmière doit garder à l'esprit son rôle de leader dans lequel le place le patient. Ce rôle implique qu'elle ne soit pas une simple exécutante de prescriptions médicales, mais qu'elle réponde aux attentes des patients et de leurs proches.

Créer une prise en charge

L'infirmière est une personne de terrain au contact de la réalité, de la souffrance, donc capable de concevoir, de s'approprier, un concept de prise en charge de la maladie. Capable de le mettre en pratique, de le modifier. Après Virginia Henderson doit-elle encore s'inspirer de tous ces concepts rarement testés sur le terrain, ou bien créer pour chaque personne un accompagnement, en accord avec sa pratique ? Un accompagnement qui prend en compte l'histoire personnelle de la personne. Les patients ne sont pas des êtres statiques, qui survivent figés dans leur maladie, ils revendiquent le droit d'avoir un avenir.

L'insuffisance rénale est maladie chronique, dont l'évolution est imprévisible. Quand on

prend en compte les patients les plus anciens, il faut reconnaître que l'offre thérapeutique, n'est pas exceptionnelle. Il n'existera donc pas de démarche type, prête à l'emploi, applicable dans toutes les structures, accueillant ces patients.

Un travail d'équipe.

La prise en charge des patients est un travail d'équipe, d'une équipe stable. C'est un travail qui ne peut se faire au feeling, qui demande des compétences variées, des objectifs à déterminer et à partager. Face à des patients, aux comportements différents, souvent incapables de formuler une demande de prise en charge, une approche commune et unifiée est indispensable.

Se remettre en question.

Un travail en équipe, les relations hiérarchiques, l'esprit de compétition implique des possibilités de conflits. L'équipe doit s'interroger, sur sa capacité à résoudre ses conflits. L'image négative que peut donner l'équipe a un retentissement sur le comportement des patients.

Les entretiens nous enseignent que pour les patients, les priorités sont la compétence dans les soins, et le respect de la personne. Les soins ayant un impact sur leur santé il est compréhensible que les patients recherchent la meilleure qualité. Or la compétence est rarement remise en cause par les soignants, elle est acquise. Reconnaître nos erreurs est également souvent au-dessus de nos forces. Quand au respect, une équipe où les soignants ne se respectent pas entre eux, seront-ils capables de respecter les patients ?

LE SOUTIEN SOCIAL

Un réseau social important protège le patient de la solitude.

La vie associative, culturelle, confessionnelle, ou politique, sont des facteurs importants, permettant au patient d'exercer des responsabilités. Plus que la maladie, ce sont la solitude, la perte de l'indépendance, l'exclusion sociale qui révolte le patient. La mort est psychologique et sociale, avant d'être organique.

Les activités culturelles, artistiques, ludiques, sportives modérées, doivent être maintenues. Il ne faut surtout pas déprécier les activités permises au patient, même si à nos yeux elles paraissent dérisoires. La maladie ne doit pas, autant que possible, entraîner de rupture, tant dans les activités familiales, que sociales : chaque étape du traitement prépare la suivante. (dialyse, greffe)

Est-ce que l'adoption de comportements actifs, influencerait sur les défenses immunitaires ?

La réinsertion socioprofessionnelle.

Les problèmes sont différents suivant qu'il s'agit de la reprise d'une activité antérieure, donc du maintien dans l'emploi, de la

recherche d'un premier travail, ou de l'accès à une formation ou à un reclassement professionnel adapté. L'information et l'accompagnement si nécessaire sont faits par les assistants sociaux. Ils interviennent également auprès des différents acteurs de la réinsertion : médecin traitant, médecin du travail, médecin conseil, néphrologue.

Les médecins généralistes.

Au cours de nos entretiens, nous avons mesuré l'importance du généraliste. C'est généralement lui qui prend le patient le premier en charge. Il peut évaluer les probabilités pour le patient, d'être en IRC, d'avoir un traitement de suppléance, et de le préparer psychologiquement. Médecin de famille, il apporte son aide à l'entourage. Les médecins que nous avons rencontrés, nous ont parlé de la difficulté de suivre le patient à deux (avec le néphrologue). Les transmissions, la communication, sont quasi inexistantes, avec les structures de soins, elles sont faites par le patient, donc très mal. Cette situation pose des problèmes pour les urgences le week-end.

LES GROUPES DE PAROLES

Dans le cadre de notre travail nous avons aidé une association de patients, à mettre en place des groupes de paroles. Ces rencontres que nous animons, se déroulent deux fois par mois, et réunissent des patients qui partagent leurs idées, leurs expériences. Certains sujets inabordables en famille, comme la mort, l'angoisse de l'avenir, le rejet, la sexualité, peuvent être discutés dans le groupe. On peut tout dire : les traitements ou le régime qui n'a pas été suivi, les problèmes relationnels avec les médecins, son intention d'arrêter la dialyse, son envie de se suicider. Il est important de parler de ce qui se passe en soi, de le verbaliser, de le mettre en commun. Prendre conscience qu'ils ont souvent les mêmes difficultés, évite de passer à l'acte.

LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

Quels sont les critères pour apprécier la qualité de vie de personne ? Au cours de nos entretiens nous avons constaté que le retentissement de la maladie sur la qualité de vie était perçu de différentes façons, et différemment selon l'âge. Subjectivement, les patients parlent d'années perdues à cause de la dialyse. Mais quand nous leur avons demandé, ce qu'ils auraient fait de plus en n'étant pas malade, on constate que, du moins pour les patients actifs, la plupart ont réalisé leurs projets. Par contre tous les patients isolés, sans soutien familial, ne vont pas bien qu'ils soient dialysés ou transplantés.

L'autonomie des patients en auto dialyse, est une autonomie dans leur traitement, à ne pas confondre avec l'autonomie dans la vie. Par

contre ces patients, grâce à la solidarité, et l'entraide qui existe entre eux, bénéficie d'un soutien moral. Etant entre personnes ayant la même maladie, ils bénéficient d'une réelle compréhension de leur situation. Dans les centres lourds cette solidarité, n'existe plus. La rotation des séances, la présence de patients à l'état précaire, ou bien la volonté des médecins de ne pas se laisser tisser des liens entre patients, en sont la cause. C'est regrettable.

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Infirmières, sommes nous qualifiées pour faire de l'accompagnement psychologique, pour être des psychothérapeutes ?

Nous pensons que les soignants surestiment l'importance de la psychothérapie dans la prise en charge des patients. Et qu'une trop grande prise en charge psychothérapique peut limiter l'autonomie du patient. Aller à la recherche des problèmes chez le patient, peut en créer plus que l'on voudrait en faire disparaître, et peut dramatiser sa situation.

Les soignants sont souvent plus préoccupés par les comportements des patients, qui les mettent mal à l'aise : l'agressivité, la manipulation etc...Mais avons-nous réfléchi à ce qui les met mal à l'aise dans notre comportement ?

La psychothérapie c'est en premier lieu comprendre l'expérience que vit ce patient atteint d'une maladie chronique. Pour comprendre cette expérience il faut s'appuyer sur sa propre expérience. Quelle expérience avons-nous des événements malheureux que vivent les patients. Dans les groupes de paroles, les deux préoccupations souvent évoquées sont la mort, et la sexualité. La mort est une réalité pour les patients dialysés, elle est la conséquence de l'arrêt des séances.

Pour les transplantés elle s'éloigne d'un pas, en cas de rejet, on peut dialyser. Pour nous soignants, la mort ce n'est qu'une théorie, une éventualité bien lointaine ; nous n'avons généralement pas réfléchi à ce qu'elle représente pour nous. Pour la sexualité avons-nous réfléchi à ce qu'elle représente pour nous ?

Rassurons nous, nous accompagnons tout de même psychologiquement nos patients : par l'écoute. C'est un soin à la portée de tout le monde. C'est de la psychothérapie, sans objectifs psychologiques, qui ne cherche pas à faire un diagnostic ou à évaluer un état psychologique.

L'écoute de la personne qu'on ne juge pas, qui ne sollicite pas forcément un conseil, ou une réponse, qui veut juste partager ce qui est trop lourd à vivre.

CONCLUSION

Tous les patients, et leurs proches que nous avons rencontrés vivent, ou ont vécu des situations difficiles. Chacun le fait de façon différente. Nous ne parlerons pas d'échecs de notre prise en charge. Des patients ont choisi la dépendance, ce serait les rendre malheureux que de mettre la pression, pour les en sortir. Nous ne porterons aucun jugement sur leur choix.

Nous espérons avoir démontré que la prise en charge n'est plus l'apanage des soignants seuls, mais qu'elle se partage avec l'environnement socio-familial du patient.

Quelle joie de se dire chaque matin en s'éveillant : je vis encore, et d'entendre parfois : je t'aime maman.

Anne Debray. Histoire d'une dialyse.(4)

Annexe 4 : les entretiens.

Nous nous sommes entretenus avec 30 patients. 20 patients ont été vus en dehors des structures de soins. Ils ont tous été dialysés, dialyse péritonéale ou hémodialyse, et sont actuellement transplantés. Ils sont en insuffisance rénale depuis 5 ans à 30 ans.

Ces patients ont été rencontrés grâce à une association de patient.

10 patients sont dialysés, 5 en associatif, 5 en centre. Nous avons demandé aux patients de nous raconter leur vécu, les questions ont été posées pour faire préciser certains points.

Nous avons rencontrés 5 conjoints de patients. 3 femmes, 2 hommes ; 4 personnes dont le conjoint est (ou a été) en insuffisance rénale depuis plus de 30 ans.

BIBLIOGRAPHIE

1. Histoire de ma greffe. Internet
2. Vivre ensemble la maladie d'un proche. Dr. Christophe FAURE (Albin Michel)
3. Vivre sans reins. Daniel Fries. (Hermann)
4. Le prix des jours. Anne Debray (Stock)

Jean-Claude CLERC - Infirmier D.E.

Danièle RAULET - Cadre de Santé
Centre de Dialyse de la Fonderie
Mulhouse

Véronique GESITS - Infirmière D.E.
A.U.R.A.L. Mulhouse