

PAROLES ET RESENTIS DES PROCHES DE PATIENTS DIALYSÉS



Natacha KERBIRIOU, Marie Jo BOULAY, Infirmières,
AURAL, CHAMBÉRY

Un patient, au cours d'une conversation, nous relate sa dernière consultation. Le médecin lui annonce que la greffe devient impossible car trop risquée. Très vite, il évoque la réaction de colère de sa femme qui voit l'espoir de retrouver une vie « normale » disparaître. L'impossibilité de la greffe implique la poursuite du traitement en dialyse et toutes ses contraintes. La réaction de cette épouse, face à cet ultimatum, nous a interrogées quant à l'impact de ce traitement sur la vie de l'entourage (conjoint, enfants, amis...), mais aussi quant à la place que nous faisons, nous soignants, aux familles dans nos structures.



4 questions se sont alors présentées :

- Comment les familles sont-elles préparées ?
- Quels sont les changements engendrés par ce traitement lourd et répétitif ?
- Comment sont-ils vécus dans les familles ?
- Quel pourrait être le rôle des soignants auprès de ces familles ?

De ce questionnaire est né le projet : « **Paroles et ressentis des proches de patients dialysés** ».

Nous avons élaboré un questionnaire que nous avons utilisé lors d'entretiens avec 26 proches de patients dialysés : 19 épouses ou compagnes, 2 époux, 4 enfants adultes, une mère. La moyenne d'âge était de 68 ans.

LES RÉSULTATS DE NOTRE ENQUÊTE

► Comment les familles sont-elles préparées ?

La majorité des proches sont « en contact » avec la dialyse depuis 1 à 5 ans (16 proches/26) et celle-ci a été évoquée au moins 1 an avant la 1^{re} dialyse (15 proches/26).

L'entrée en dialyse est précédée, en général, d'une information spécifique par une équipe d'infirmières hospitalières. Elle concerne la fonction rénale, les différents modes de traitement (Hémodialyse, Dialyse péritonéale, greffe), la fistule artérioveineuse (anatomie et fonctionnement), les patients et les proches y sont conviés.



La majorité des proches en est soit satisfaite, soit très satisfaite (pour 15/18). Cet accompagnement en amont se

révèle primordial pour eux : « *C'est rassurant de voir où il est, la machine...* », « *C'est important de voir, après cela devient plus clair* ». Certains ont trouvé cela « *compliqué* » ou « *On n'y comprenait pas grand-chose* ». Un seul proche est peu satisfait des explications données : Il n'y a pas eu d'ateliers avec visualisation de la machine et les informations lui semblaient inadaptées car « *Le médecin nous a donné un prospectus sur la greffe parce qu'il n'en avait plus sur la dialyse* ».

Quelques proches n'ont pas pu bénéficier de cette préparation (8/26) (elle n'existait pas encore, le patient l'a refusée et cela n'a pas été proposé au proche seul, ou la dialyse s'est faite en urgence) et elle n'a pas été proposée par la suite. Ces quelques proches ont montré de l'inquiétude et de l'anxiété face à l'inconnu et auraient aimé profiter d'une information, même à distance du début de la dialyse, une fois le choc passé : « *Je ne savais pas trop jusqu'où cela allait aller, j'ai attendu qu'il revienne pour m'expli-*

quer », « *Enfant, j'aurais aimé comprendre, on a besoin de voir* ». « *Je me suis senti exclue* ».

Quelle que soit la préparation en amont, l'entrée en dialyse reste un choc, avec la sensation que cela arrive « du jour au lendemain », « cela tombe comme un couperet », cette sensation étant majorée dans le cadre d'une dialyse en urgence ou ressentie comme telle (6 proches/26).

Cette préparation en amont, qui reste capitale, montre des aspects très techniques du traitement. Les conséquences de la dialyse, comme la fatigue, le changement de rythme, les modifications au sein de la famille sont des aspects que cette dernière découvrira au fur et à mesure.



► **Quels sont ces changements ?**

Nous avons déterminé 5 items : changements dans la vie quotidienne, professionnelle, sociale, familiale, de couple.

Des degrés étaient d'abord proposés : pas du tout, un peu, beaucoup, énormément.

Puis dans un 2e temps, nous demandions aux proches de développer leurs réponses.

Les items les plus touchés sont la vie quotidienne (11 proches/26 ressentent beaucoup, ou énormément de changements) et la vie sociale (16 proches/26 ressentent beaucoup ou énormément de changements).

La vie familiale (relation avec les enfants, les proches), professionnelle, de couple semblent beaucoup moins affectées.

Concernant les vies professionnelles,

cela s'explique par la moyenne d'âge des proches, en majorité à la retraite.

Concernant la vie de famille, les enfants étant déjà adultes et partis du foyer, l'impact est moindre (il est par contre celui de parents vieillissants).

Enfin, concernant la vie de couple, on retrouve des changements engagés depuis plusieurs années dus à l'âge des personnes interrogées. Nous notons que les quelques proches plus jeunes n'expriment aucun changement dans leur vie de couple.



LES CHANGEMENTS LES PLUS MARQUANTS

• **Le changement d'habitudes alimentaires**

Il peut être difficile à vivre. Certains expriment une grande difficulté à s'adapter au régime (5 proches/26). « *Le plus pénible a été les repas, car il ne veut pas trop manger, ni trop saler* », « *Faire les courses, c'est compliqué* ». D'autres se privent de certains aliments pour ne pas tenter l'autre, « *Toute la famille suit le régime, ce qui est interdit est interdit, comme ça il n'est pas tenté* » (14 proches/26). Enfin certains gardent tout de même la notion de plaisir.

• **Le changement de rythme de vie**

Il est consécutif aux contraintes trihebdomadaires de la dialyse et est également signalé par 12 proches/26. « *Je me lève en même temps que lui les jours de dialyse* », « *Je m'adapte à lui, il faut toujours tenir compte de son rythme* ». Ces contraintes entraînent le fait d'être « *comme un toutou attaché à sa niche* ». « *On ne peut plus rien prévoir* ».

• **Les modifications du tissu familial**

Citées par 15 proches/26, avec une redistribution des rôles familiaux du fait de la fatigue du patient dialysé. Il y a alors un glissement de tâches. Le proche assume des rôles qui auparavant étaient impartis au parent malade, ce qui constitue pour lui une charge supplémentaire : « *Les rôles ne sont plus tout à fait les mêmes, oh ! Oui chez nous, il y a eu du changement* ». Avec parfois une inversion des responsabilités « *Les grands (enfants) s'occupaient des plus petits* ». Il n'est pas toujours évident pour les proches d'accepter ces transformations. « *Ça m'énerve qu'il n'arrive pas à faire les choses comme avant* ».

Mais le patient peut être aussi ressenti comme un être vulnérable, en difficulté, qu'il faut protéger et dont il faut particulièrement prendre soin. Cette fonction de maternage se fait souvent aux dépens des proches eux même : « *C'est lui le plus important, je laisse tout passer* », « *Je ne lui dis pas que je suis angoissée ça va l'inquiéter* », « *J'ai tendance à trop le couvrir* ».

Les proches expriment aussi une évolution du lien affectif lié à la perte de moments partagés, la diminution des activités communes : « *avant on allait danser régulièrement* ».

• **Les relations intimes se transforment au sein du couple**

Il existe une contradiction importante entre les réponses quantitatives et les entretiens : si 17 proches/26 estiment que leur vie de couple a peu, voire pas du tout changée, ces mêmes personnes expriment des modifications majeures lors des entretiens : « *Tout est mort* », « *Je lui fais des câlins comme à un bébé* ». On retrouve aussi des évolutions positives : (la maladie) « *Ça cimenter le couple* ».

• **Des modifications au sein du tissu social**

Elles concernent le renoncement à certaines activités comme aller marcher, danser, faire les courses ensemble, voyager... 16 proches/26 expriment beaucoup à énormément de changements dans leur vie sociale : « *Sortir, c'est compliqué quand vous êtes dialysé et très fatigué* », « *On n'a plus une vie normale* ». Ils ne voient plus l'intérêt de faire seul ce qu'ils faisaient à deux.



► **Et comment sont-ils vécus ?**

Tout changement entraîne un processus de deuil, avec ses différents aspects (choc, déni, colère, marchandage, tristesse, dépression, acceptation) ainsi qu'une multitude d'attitudes adaptatives ; il faut réorganiser sa vie en fonction de la perte.

Comme nous l'avons vu précédemment, la majorité de ces proches (22 proches/26) accompagne son parent en dialyse depuis plus d'un an. Ils ont pu cheminer et, pour la plupart, ils sont dans une phase d'acceptation, même si cette phase est régulièrement ponctuée par les aléas de ce processus adaptatif qui leur permet d'avancer : « *On n'a pas le choix* », « *C'est un consensus, car je garde mon mari* », « *On vit au jour le jour* ». La résignation, voire le fatalisme vient donc aussi nuancer ce processus.

Cette phase d'acceptation est beaucoup moins clairement exprimée chez 3 proches ayant vécu la 1re dialyse comme une urgence et chez qui il n'y a pas eu d'ateliers d'informations (parent dialysé depuis 2 à 3 ans). La tristesse et une certaine forme d'évitement voire de déni sont plus évidents : « *Je ne l'ai jamais digéré* » (larmes), « *C'est comme si il allait au travail* », « *On évite d'en parler* ».

Pour la plupart, l'entrée en dialyse est vécue comme une fin, la fin de la vie d'avant, l'impression d'être arrivé au bout de quelque chose : « *Ça y est, c'est fait* », « *C'est tout perdu, c'est catastrophique* ». Un point caractérise assez bien ce moment très marquant : 12 proches/26 connaissaient la date exacte de l'entrée en dialyse de leur parent.

Passé le choc de la 1re dialyse, on retrouve dans nos entretiens la colère qui peut être dirigée contre le médecin, contre le patient lui-même ou contre l'entourage qui ne comprend pas la maladie : « *Quand on voit mon mari, il a l'air en forme ; certains disent que la dialyse sera bientôt terminée* ».



Cette colère (clairement exprimée pour 4 proches) nous semble un moyen de ne pas rester passif, de lutter contre la dépression ou la tristesse. C'est peut-être aussi une soupape de sécurité qui permet de supporter le caractère chronique définitif de la maladie. Cette colère est alimentée par un sentiment d'injustice : « *Ce n'est pas juste* », « *d'impuissance, de frustration* », « *On ne peut plus aller en montagne, le grand air et la nature me manquent* ».



Un autre ressenti était fortement exprimé : la tristesse, pour 10 proches/26 : « *Je suis triste de le voir comme ça* », « *Quand on le voit comme ça, ça fait mal* ». L'émotion générée par ces propos était palpable lors des entretiens, souvent ils avaient les larmes au bord des yeux et encore s'en excusaient-ils.

Parallèlement, on constate une anxiété latente, exprimée chez 17

proches/26, que l'on peut relier à la peur de la perte de l'autre, « *Au début j'avais toujours peur qu'il ne revienne pas* », « *C'est ça ou la mort* », au poids des contraintes importantes du traitement (bien gérer le régime, bien gérer le traitement...), et/ou à une certaine appréhension de l'avenir « *Je vois la vie beaucoup moins loin* ».

Cette peur de la perte est invariablement ravivée par le rythme trihebdomadaire des dialyses et « *Cette dialyse m'effraie, c'est une survie, un traitement lourd* », « *J'ai toujours en moi une crainte, une appréhension... que l'hôpital appelle* ».

D'ailleurs, dans notre quotidien d'infirmière, nous recevons régulièrement des appels des proches dès que le patient a un peu de retard. Ils ont besoin d'être rassurés quant à la santé de leur parent.

Une autre façon de canaliser l'anxiété est de maîtriser tout ce qui touche à la maladie et la gestion du traitement médicamenteux, celle du régime « *Je gère tout* ». Les proches rentrent dans une forme surprotectrice du dialysé. Ce maternage trouve son pendant dans certaines attitudes régressives du patient qui, en s'abandonnant aux soins d'autrui, « *délègue* » ses propres angoisses. Le patient redevient un enfant et s'en remet aux attentions du parent tout puissant qui lui-même peut y trouver une certaine gratification.

Cette surcharge de responsabilités peut générer une fatigue, une sensation de « trop plein » qui peut amener de l'agressivité envers le patient : « *Ça m'énerve qu'il ne puisse plus faire les choses comme avant, je le rouspète...* », ce qui est invariablement suivi d'un sentiment de culpabilité « *et après je culpabilise* ». Cette culpabilité peut aussi s'expri-

mer différemment (chez 6 proches/26), culpabilité à faire ce qu'ils ont envie de faire plutôt que de s'occuper du patient : « *j'aimerais voyager mais je me sentirais coupable si je parlais sans lui* », « *Si je ne peux pas être avec elle parce que j'ai des amis à voir, je me sens coupable* ».

Ces proches ne se donnent pas souvent le droit de s'occuper d'eux -mêmes. Comme si s'occuper de soi équivalait à abandonner l'autre, l'autre qui mérite toutes les attentions puisqu'il est malade : « *Il ne faut pas se plaindre car c'est lui qui supporte le plus gros quand même* ».

Enfin, l'espoir, sentiment exprimé essentiellement quand la greffe est possible (6 personnes/26) car elle représente un retour à « une vie normale », « *Une meilleure vie pour lui, pour nous, pour être plus libre* », et qui permettrait de ne plus être « *cloué à la maison* ». La capacité à refaire des projets et à s'ouvrir sur l'avenir renaît.



► Quel pourrait être le rôle des soignants auprès de ces familles ?

Face à ces changements et ces bouleversements dans la vie des proches, nous nous sommes interrogés sur le rôle du personnel paramédical dans la relation proche/professionnel.



Les professionnels, les plus rencontrés par les proches sont le diététicien et le médecin. Les contacts avec ces derniers sont satisfaisants ou très satisfaisants (19 proches/26) et ils ne désirent

pas particulièrement rencontrer d'autres professionnels.

Beaucoup (22 proches/26) ne savent pas qu'il y a une secrétaire médicale, une psychologue, un assistant social, bien qu'ils en soient informés par le livret d'accueil.

Une personne aurait aimé voir un psychologue au début du traitement mais n'en éprouve plus la nécessité aujourd'hui.

Seulement 8 personnes sont venues voir leur parent en dialyse ce qui a été aussi l'occasion de rencontrer les infirmiers, les ASH, le cadre infirmier. Elles sont satisfaites de cette démarche dans la mesure où « *Cela m'aide à mieux comprendre, du coup il y a moins d'angoisse* ».

Parmi les personnes n'ayant jamais visité le centre de dialyse, la moitié serait d'accord pour venir car cela permettrait de « *mettre un visage sur un nom* », parce que « *C'est rassurant de voir comment ça se passe, c'est du concret* ».

3 personnes pensaient que les visites étaient interdites (pourtant les possibilités de visites sont bien notifiées dans le livret d'accueil).

Mais la majorité ne souhaite pas rencontrer d'autres professionnels car les contacts déjà établis sont suffisants : « *Voir le médecin en consultation, c'est suffisant* », « *Maintenant ça fait 12 ans ; mais au début j'aurais aimé* ».

Ceci n'enlève rien au sentiment d'anxiété latent évoqué plus haut et exprimé par le plus grand nombre car ces proches sont en adaptation permanente et sont soumis aux aléas de la vie du dialysé (les séances qui se passent mal, les hospitalisations, la fatigue chronique...).

PROPOSER UN ENTRETIEN PERSONNALISÉ AUX PROCHES

L'importance de la préparation n'est plus à démontrer mais il nous semble qu'il existe un manque dans l'accompagnement à l'arrivée dans notre structure (plusieurs semaines voire plusieurs mois après les premières dialyses à l'hôpital).

Peut-être, pourrions-nous proposer à l'entourage de nous rencontrer sur le lieu de dialyse, lors d'un entretien personnalisé plus systématique, dans un délai assez court après l'arrivée du patient dans notre structure, afin de créer un contact privilégié avec ces proches ? Ce serait l'occasion d'être à leur écoute, de répondre à leurs questions, de reprendre avec eux les informations données dans le livret d'accueil, de leur faire connaître les différents professionnels de la structure, de visiter le centre, de les orienter le cas échéant.

Peut-être que ce projet rejoint celui des ateliers d'éducation thérapeutique

Nous avons aussi pensé à la mise en place de groupes de parole de proches ; mais nous avons bien conscience de la nécessité d'avoir du personnel qualifié et du temps pour ce genre de travail.

A ce jour, notre présentation a interpellé notre direction. Une réflexion est en cours pour améliorer l'intégration et la reconnaissance des proches. Nous ne

savons pas encore quelle forme pourra prendre cette démarche.

Parallèlement 4 infirmières de notre centre (dont nous faisons partie) ont bénéficié de la formation ETP de 40 heures.

CONCLUSION

La dialyse bouleverse la vie des patients comme des proches dans sa globalité. *« Je savais depuis longtemps que les maladies graves sont malheureusement génériques. Si elles frappent les malades, elles touchent durement leur proches qui vivent eux aussi une tragédie, la perte de leur rêve, la perte de leur espoir, la perte d'un quotidien »*¹.

Si ces ressentis, ces changements semblent une évidence, on s'est aperçu que la parole est peu donnée aux proches bien qu'eux aussi participent aux soins, eux aussi se posent des questions (besoin d'informations, manque de compréhension ou besoin d'être rassurés dans leurs « bonnes pratiques »).

Si parler de leur ressenti n'a pas toujours été facile, les émotions générées par la parole libérée pouvaient être très fortes (larmes, silence...). La culpabilité de parler de soi quand l'autre est malade peut freiner la parole. Et pourtant *« On a besoin de s'entendre dire qu'on a le droit de ressentir ce que l'on ressent, on a le droit de dire qu'on est fatigué et découragé »*².

Les entretiens personnalisés avec les proches pourraient être un espace d'écoute des besoins, de dialogue et d'apport d'informations.



« Je sais que c'est difficile de consacrer du temps aux familles mais c'est un vrai manque », parole de proche.

Nous tenons à remercier les personnes nous ayant soutenus dans ce travail, la psychologue de notre service, Nadine Vacogne, notre cadre infirmier, Nicole Bollard, Le Docteur Jean-Baptiste Philit et tout particulièrement les 26 proches de patients nous ayant généreusement accordé de leur temps et de leur confiance.

BIBLIOGRAPHIE

1. *« Histoires de proches face à la maladie. 35 récits »* Collectif, éditions Luc Jacob Duvernet 2010.
2. *« Vivre auprès d'un proche très malade »*, Dr Christophe Fauré, Editions Albin Michel 1998.
3. *« Psychologie en néphrologie »*, Collectif sous la direction de Dominique Cupa, Pluriels de la psyché, éditions EDK 2002.
4. *« Les aidants familiaux »*, Article le Figaro.fr AFP 04/10/2010.
5. *« Intégrer les proches, pourquoi, comment ? »* Yann Hodé, Santé Mentale n° 159, Juin 2011.