



Vécu et sexualité chez les patients traités par dialyse péritonéale chronique.

GESLOT B. (IDE), Dr SAINT-GEORGES M. (Médecin-Chef), Service de néphrologie-dialyse.

Dr YAZBECK F., attachée au service de néphrologie-dialyse. - Hôpital National de Saint-Maurice - SAINT-MAURICE.

INTRODUCTION

Nous sommes amenés à traiter, en dialyse péritonéale, de plus en plus de sujets jeunes en attente de greffe pour une durée minimale d'un ou deux ans, ainsi que des patients plus âgés qui ne sont pas susceptibles d'être transplantés, mais qui mènent encore une vie relativement active et sociale.

Un certain nombre d'entre eux nous ont alertés sur les problèmes auxquels ils se retrouvent confrontés dans leur vie quotidienne et leur sexualité : par des questions précises, par des réflexions voilées sur leurs relations ou par des comparaisons avec leur vie antérieure à la maladie.

Face à cette demande de dialogue, nous avons été incités à étudier le retentissement de la dialyse péritonéale sur leur vie et leur sexualité.

Nous avons proposé de faire cette étude à tous nos patients mais certains ont refusé de se prêter à nos questions, d'autres se sont dérochés. Les patients qui ont accepté le principe nous ont demandé de le faire de façon confidentielle, de préférence avec la même personne, et plutôt sous forme de discussion. Nous avons profité d'une consultation mensuelle dans le service de dialyse péritonéale pour avoir cet entretien.

Nous avons élaboré un questionnaire, d'autres questions nous ont été suscitées par les patients eux-mêmes.

Cette étude porte donc sur 16 patients. 12 hommes de 24 à 73 ans dont 9 mariés et 3 célibataires et 4 femmes mariées de 45 à 55 ans. Ils sont traités soit en D.P.C.A., soit par cycleur et la durée de leur traitement varie de 4 mois à 5 ans. 3 hommes sont actuellement en arrêt provisoire de dialyse mais toujours porteurs du cathéter péritonéal; 3 hommes et 1 femme sont greffés et sans cathéter.

I) A chaque patient nous avons d'abord demandé s'ils avaient eu le choix entre plusieurs méthodes de dialyse

(D.P. ou hémodialyse), s'ils avaient vu un cathéter de D.P. avant la pose, quelles avaient été leurs motivations pour cette méthode et s'ils avaient pris la décision seuls.

En fait il ressort qu'ils ont tous eu l'impression d'avoir choisi entre la mort et la dialyse, ce qui les a immédiatement décidés. Cependant, ils l'imaginaient moins long car ils avouent avoir été, à ce moment, plus préoccupés par leur maladie. En général, le conjoint les a confortés dans leur décision pour les mêmes raisons.

II) L'image corporelle modifiée a été évoquée de différentes façons.

a) Par rapport à eux-mêmes

Selon qu'ils avaient auparavant un handicap physique ou non (amputation pour 2 d'entre eux, boitement prononcé pour une femme). Ces 3 personnes avaient déjà eu à accepter l'image de leur modification corporelle. La majorité des femmes a tendance à se comparer à des femmes enceintes, l'une parle de son cathéter en disant "mon bébé". 2 hommes ont également cette sensation et semblent mal l'accepter psychologiquement (disent se sentir entre homme et femme).

b) par rapport au conjoint

L'ensemble du groupe fait état de gêne, de pudeur, de peur de ne plus plaire pour les plus jeunes. Cela se ressent particulièrement au niveau de l'intimité de la salle de bain. Toutes les femmes ont tendance à se cacher davantage. 2 n'osent plus rester nues si leur conjoint est présent, ou se tournent pour se présenter de dos. Hommes et femmes préfèrent s'isoler dans la salle de bain.

c) par rapport aux autres

Il semble que les femmes soient plus gênées dans leur rapport avec les autres. 3 sur 4 ont changé leur façon de s'habiller, portent des vêtements larges ou des vêtements unisexes (survêtements, chemises larges). Au niveau des loisirs et des sports (piscine, bord de mer), les femmes n'osent plus se mettre en maillot de bain. L'une porte une serviette autour de la taille.

Les hommes, par contre, ont plus facilement adapté leurs tenues, peut-être parce qu'ils étaient, dans l'ensemble plus motivés par l'activité sportive et rentraient plus facilement dans l'image actuelle de la mode.

III) Le rôle de la séduction

Il s'est également beaucoup modifié chez les uns et les autres.

Pour les couples plus âgés, la modification était apparue souvent avant la maladie. Chez les plus jeunes et les célibataires, il se révèle être un problème beaucoup plus important, d'une part dans le comportement, d'autre part dans la façon d'envisager la rencontre.

Deux des femmes disent ne plus oser danser avec un autre homme que leur mari par crainte que les danseurs ne décèlent la présence du cathéter. Une femme préfère se dialyser la nuit en mettant la sonnerie du réveil toutes les 4 heures afin de garder le ventre plat dans la journée et pouvoir porter des vêtements seyants (jupes, pantalons) et rester séduisante.

Quatre hommes ont fait part de leur difficulté à aborder les femmes car ils ne savent pas comment présenter le cathéter. Ils ont peur de les effrayer et de faire face à un refus qu'ils considèrent comme humiliant et lésant leur intégrité.

IV) La libido et la sexualité leur posent également des problèmes

En effet, 14 d'entre eux, les 2 sexes confondus, disent éprouver moins de désir qu'avant leur mise en dialyse. 6 ont choisi de dormir dans des lits séparés soit par peur de déranger le conjoint, soit pour éviter les demandes de la part du partenaire.

Trois femmes affirment ne plus avoir de satisfaction sexuelle, mais faire semblant pour ne pas frustrer le conjoint.

Onze hommes sur 12 nous parlent d'impuissance ou de diminution de puissance sexuelle, due soit au traitement médicamenteux, soit psychologique.

Il semble que l'arrêt provisoire des médicaments ne modifie pas les effets.

De plus, ils notent que la fréquence des rapports sexuels baisse sensiblement, sauf chez certains couples mariés depuis longtemps. Chez eux, d'ailleurs, les effets psychologiques sont moins importants et mieux maîtrisés de part et d'autre du couple. Lors des rapports sexuels, 2 ou 3 disent oublier le cathéter mais la majorité se demande que faire du cathéter. Les patients rapportent que les conjoints ont peur de l'arracher, qu'il ne s'ouvre ou qu'il ne fasse mal. Ils font des pansements recouvrant tout le cathéter pour le cacher.

Pour les patients en D.P.C.A., 2 se plaignent d'être gênés par le volume du liquide dans le ventre lors des rapports. Les patients sur cycleurs (5) préfèrent éviter les rapports lors des séances de D.P. Une femme cependant a vu sa libido augmenter depuis sa mise en D.P. sans expliquer pourquoi.

Par cette étude, il nous est apparu que la D.P. avait un retentissement inconstant sur la vie et la sexualité des patients. La modification de l'image corporelle entraîne un changement de comportement dans la vie quotidienne aussi bien au sein du couple que dans la vie sociale.

Selon les âges, la sexualité semble être un problème essentiel chez les patients mariés, mais plus crucial encore chez les célibataires. Certains parviennent à adapter et harmoniser leur maladie et leur sexualité, d'autres éprouvent beaucoup plus de difficulté.

V) Notre démarche aurait pu être plus approfondie mais nous ne pouvons pas nous investir d'un rôle de psychologue et de sexologue. De plus nous sommes obligés de conserver un certain recul pour ne pas dépasser notre rôle de soignant. Nous aurions souhaité interroger les conjoints, mais 2 seulement ont accepté de collaborer à notre enquête. Le refus des autres a été assez catégorique et a confirmé l'idée que les malades et leur entourage n'osent pas vraiment aborder ce sujet tabou.

CONCLUSION

La dialyse péritonéale, traitement plus doux physiquement que l'hémodialyse, se révèle parfois très dur psychologiquement. Il est donc nécessaire d'apporter beaucoup de soins dans les motivations qui vont amener le patient à choisir cette méthode et de le préparer à une différence qui nécessiterait parfois une thérapie de prévention. Toutefois, il est important de souligner qu'aucun des 16 patients entendus ne souhaiterait changer de méthode de dialyse.

Il serait également intéressant de faire une étude comparative chez les patients traités par l'hémodialyse.