

« S'interroger sur le rôle du proche »

Angelo Testa est néphrologue, à Nantes, au sein du centre E.C.H.O., Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest.

« Je me souviens lors de la canicule de 2003, alors que nous n'avions pas noté de surmortalité parmi nos patients âgés en hémodialyse pour lesquels nous avons renforcé la surveillance, que c'est parmi les conjoints qu'il y a eu le plus de décès. Cela nous a, notamment, amené à nous interroger sur le rôle du proche. Nous n'avons pas mis en place de protocole standardisé mais, au cas par cas, et selon les liens que chacun d'entre nous peut nouer avec les aidants, nous faisons attention à eux. En ce moment, j'ai une patiente en dialyse péritonéale aidée par son mari. Je sens que ce dernier est épuisé alors que la patiente ne s'en rend même pas compte. Avec l'équipe, nous cherchons des solutions car cela ne peut pas continuer. Nous essayons de manière générale d'être très vigilant face à l'épuisement de l'aidant, de faire de la prévention. Il ne faut pas que l'aidant soit plus malade que le patient.

Très en amont, nous essayons de voir la famille, dès lors que le choix d'un traitement de l'insuffisance rénale doit se faire. La dialyse péritonéale mais aussi l'hémodialyse ont un impact fort sur l'ensemble de la vie familiale. Dans le premier cas, il s'agit quand même d'un traitement quotidien à domicile. Evidemment, il y a une session d'éducation, de formation de l'aidant mais nous allons aussi vérifier au domicile comment cela se passe. Généralement, lorsque l'aidant est le conjoint, je le préviens à l'avance : « *ne vous servez pas de la dialyse pour divorcer, le traitement n'est pas fait pour séparer !* » Evidemment, je le dis sur le ton de l'humour mais cela permet de dédramatiser.

Quoi qu'il en soit, il est vrai que les proches ont aussi une relation singulière avec nous. Lorsqu'il y a une greffe, les patients ne viennent plus nous voir. Ils veulent nous oublier et c'est normal mais les aidants continuent de nous appeler. Je me souviens de cette patiente que j'ai suivie pendant plus de quinze ans. Lors de sa deuxième grossesse, son fils était né avant terme et ne pesait que 900 grammes. Un jour, alors que je ne la voyais plus car elle avait bénéficié d'une greffe, je la croise dans la rue accompagnée de son fils, un grand garçon d'une quinzaine d'années. Elle ne m'a pas reconnu mais lui, oui. Finalement, les proches restent assez attachés à l'équipe médicale et paramédicale. Certains sont un peu déboussolés après une greffe car ils ne savent plus quoi faire. Toute leur vie tournait autour de l'aide apportée. »

Propos recueillis par Julie Vedovati, journaliste - HealthExperts