

Le Bulletin de la Dialyse à Domicile

LA DIALYSE A DOMICILE : UNE DYNAMIQUE INTERACTIVE COMPLEXE POUR LES COUPLES

Home dialysis, a complicated relational dynamics for couples

Marjorie Roques¹, Nadine Proia-Lelouey²

¹MCU UFR de psychologie, LPCN, Université de Caen Normandie.

²PU, UFR de psychologie, LPCN, Université de Caen Normandie.

Résumé

La dialyse à domicile est reconnue comme étant la technique la moins coûteuse. Pourtant, elle est la moins choisie en France. Pourquoi la France se montre-t-elle frileuse quant au choix de cette technique ? Nous nous centrons, dans cet article, sur les aspects psychologiques de la prise en charge, par les conjoints, des patients hémodialysés à domicile. A ce sujet, les études sont contradictoires, certaines rapportent un mal-être des couples, tandis que d'autres mettent en évidence une meilleure qualité de vie pour les deux partenaires. Après avoir émis une critique concernant la méthodologie utilisée dans certains travaux qui évacuent la part subjective et certains éléments cliniques qualitatifs pourtant essentiels pour comprendre le phénomène, nous avons fait l'hypothèse que trois niveaux imbriqués méritent d'être pris en compte, jusqu'à être décisifs dans le choix de la dialyse : la dynamique psychologique de chacun des partenaires, la dynamique du couple et l'investissement psychologique du domicile. Nous concluons sur l'idée selon laquelle l'intégration du conjoint dans la prise en charge du malade peut être un atout pour les suites du traitement, sous réserve de certaines conditions : premièrement, une évaluation de la dynamique psychique du couple afin de limiter les échecs thérapeutiques et la souffrance psychologique ; deuxièmement, une sensibilisation des médecins et des soignants à ces questions, car le couple peut développer une relation d'autant plus pathologique que le traitement se fait à huis clos ; enfin, l'ouverture d'un espace de parole afin que les couples puissent exprimer leurs difficultés et être rassurés.

Mots clés : hémodialyse à domicile, éducation thérapeutique, autonomie, choix

Abstract

Home dialysis is recognized as the least expensive technique. Yet it is the least chosen in France. Why is France being cautious about the choice of this technique? In this article, we focus on the psychological aspects of spousal management of home hemodialysis patients. In this regard, the studies are contradictory, some report a discomfort in couples, while others highlight a better quality of life for both partners. After criticizing the methodology used in some of the works that remove the subjective and some qualitative clinical elements that are essential to understanding the phenomenon, we hypothesized that three nested levels deserve to be taken into account, up to to be decisive in the choice of dialysis: the psychological dynamics of each partner, the dynamics of the couple and the psychological investment of the home. We conclude on the idea that the integration of the spouse in the care of the patient can be an asset for the continuation of treatment, subject to certain conditions: first, an assessment of the psychic dynamics of the couple to limit the therapeutic failures and psychological suffering; secondly, raising the awareness of doctors and caregivers about these issues, because the couple can develop a relationship which is all the more pathological as the treatment is done in camera; finally, the opening of a space of speech so that couples can express their difficulties and be reassured.

Keywords : home dialysis, autonomy, choice, education, training

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES ET PREMIERS QUESTIONNEMENTS

Selon le rapport 2016 sur la dialyse chronique³, le nombre total de patients traités en France par dialyse et greffe est en constante augmentation avec un ratio dialyse/greffe, en 2014, de 56%/44%. Pourtant, toujours en 2014, moins de 1% de ces patients le seraient à leur domicile alors qu'en Irlande, aux Pays-Bas, en Norvège et au Royaume-Uni, 1 à 4% des patients auraient opté pour cette technique. Au Danemark et en Finlande, cette technique semble être promue, puisque 5 à 6% des personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique choisissent ce mode de prise en charge. Le même rapport note, de plus, qu'entre 2003 et 2014, la France fait état d'une baisse significative de 1,1% des dialyses à domicile.

Comment expliquer que la dialyse à domicile soit si peu développée dans notre pays alors même qu'elle est la moins coûteuse ? Pourquoi la France se montre-t-elle frileuse quant au choix de cette technique ? De nombreux facteurs peuvent freiner le développement de ce type de prise en charge : organisationnels, sociologiques, démographiques mais aussi psychologiques. Ce sont ces derniers, de notre place de psychologue, que nous allons questionner. Plus précisément, nos interrogations portent sur la dynamique conjugale induite par l'Hémodialyse à Domicile (HDD) quand elle implique la participation du conjoint.

QUELQUES DONNEES ISSUES D'UNE REVUE DE LA LITTERATURE

Notons d'ores et déjà, à l'appui d'une revue de la littérature internationale, que l'intérêt pour les aidants naturels des patients en dialyse ne s'est jamais tari depuis plus de quarante ans (1,2). Il existe aussi depuis les années 70 une littérature spécifique sur la place des conjoints dans la dialyse à domicile (3,4). Dans le présent travail, nous avons retenu quelques études susceptibles d'alimenter notre réflexion.

L'équipe de Cupa et al. (5) a mis en évidence une qualité de vie meilleure pour les patients HDD, qui se montrent plus satisfaits, moins déprimés et présentent des attentes moindres. Cependant, ce mieux-être des patients a souvent lieu au détriment des proches et tout particulièrement des épouses qui rapporteraient une fatigue proche du syndrome d'épuisement professionnel (Brunier et al. 1993 cités par Cupa). D'autres auteurs (6) soulignent quant à eux, l'importance de l'investissement du conjoint dans le pronostic, jusqu'à considérer qu'il serait un des meilleurs prédicteurs de la survie des patients à 10 ans. Wise et al. (7) rapportent également un mieux-être, mais cette fois pour la majorité des

couples interrogés, tant du côté du patient, que de celui du conjoint. L'intérêt princeps de leur recherche fut de dégager les stratégies de coping employées par les couples permettant de définir quatre profils types. Une autre étude (8) souligne que les capacités d'adaptation du patient seraient certes influencées par l'implication du conjoint dans le traitement mais qu'elles dépendraient également de la qualité des relations conjugales avant la dialyse. Si la dialyse à domicile pourrait, dans certains cas, renforcer les liens entre conjoints, il n'en reste pas moins que les partenaires sont fragilisés et que la majorité des couples rapporte des craintes d'isolement par rapport au système médical. En ce sens, nous souscrivons à la proposition de Walker et al. (4) en faveur d'un soutien à ces couples.

A l'issue de ce tour d'horizon, une première critique pourrait être émise concernant la méthodologie employée dans la plupart des études. En effet, les outils utilisés sont souvent des enquêtes psycho-sociales qui ne rendent pas compte du vécu des patients et de leurs conjoints ainsi que de leur complexité. Qui plus est, le peu d'études utilisant la méthodologie de l'entretien, évacue la part subjective et certains éléments cliniques, qualitatifs, pourtant primordiaux pour comprendre ce phénomène. Une deuxième critique concerne la centration sur la prévention et la non formalisation des prises en charge psychologiques proposées qui demeurent marginales. Or, nous pensons que ces couples méritent d'être identifiés et suivis, et qu'il revient au psychologue de tenir compte de trois niveaux imbriqués qui nous sont apparus essentiels, jusqu'à être décisifs dans le choix de la dialyse. Autrement dit : la dynamique psychologique de chacun des partenaires, la dynamique du couple et l'investissement psychologique du domicile.

Concernant le premier point : la dynamique psychologique individuelle ; nous rappellerons quelques éléments essentiels de la psychologie de l'être humain en général.

L'être humain reste longtemps vulnérable et dépendant de son environnement. Il garde à jamais la trace de cette dépendance qui sera source d'un conflit intérieur (dit « intrapsychique ») et relationnel (dit « intersubjectif »). Ce conflit dépendance/autonomie est réactivé dans la situation de maladie, via le traitement, qui entérine le diagnostic d'insuffisance rénale. En effet, si la maladie demeurerait silencieuse jusqu'alors, elle éclate au grand jour lors de la mise en place du traitement. Il existe ainsi souvent une confusion autour de la dialyse qui devient la maladie et non plus le traitement (9). C'est entre autres pour cette raison que les patients pensent souvent que le traitement les rend malades. Et pour cause, le déni qui fait souvent suite à l'annonce de cette maladie se présen-

tant comme asymptomatique jusqu'à la dialyse, est désormais levé et la mise sous traitement entraîne la réactivation de problématiques psychologiques ensevelies, se manifestant par divers symptômes psychologiques, voire psychiatriques (dépression, angoisse, agressivité, décompensations psychiatriques etc.). Ces aspects sont une spécificité de l'insuffisance rénale chronique et de la dialyse, spécificité qui constitue un part non négligeable dans la prise en charge. D'ailleurs, la dépendance au traitement, à la machine, et potentiellement au conjoint, sont souvent difficilement intégrables pour le patient. Dans ce contexte, plusieurs questionnements s'offrent à nous : qu'en est-il lorsque la dépendance au traitement se double d'une dépendance au conjoint ? Comment se conjuguent la relation de couple supposée « symétrique » et le binôme soignant/soigné supposé « asymétrique » lors d'un traitement administré par le conjoint au domicile ?

Concernant notre second point : la psychologie du couple ; nous commencerons par définir le couple comme une entité psychique complexe, faite de liens narcissiques qui concernent l'idéal de l'autre, l'idéal de soi et l'estime que nous avons de nous-même ; qui comporte également une dimension anaclitique renvoyant à la dépendance, à la régression, à une demande de soutien et d'étayage rappelant en cela la relation mère/enfant ; enfin, cette entité psychique est également constituée de liens libidinaux incluant l'amour, la tendresse et la sexualité (10, 11).

Le couple remplit diverses fonctions : il est tout d'abord une enveloppe psychique supplémentaire qui peut pallier aux effets d'évènements de vie difficiles, il est aussi un espace de répétition ou de transformation potentiels des traumatismes non élaborés jusqu'alors. Et enfin, il participe à l'organisation défensive des partenaires. Prenons pour exemple des partenaires qui s'illusionnent à deux, fantasmant détenir une vérité partagée absolue (mais souvent non partageable).

De manière générale, des évènements « naturels » tels que la parentalité (12) ou accidentels comme la maladie grave, produisent une crise dans le couple qui exige un travail psychique pour parvenir à une nouvelle homéostasie. Il est ainsi nécessaire de s'interroger sur les répercussions de la maladie rénale et de la dialyse sur le couple. Nous comprenons aisément comment le conjoint malade peut être affecté par la dépendance à vie au traitement et éventuellement à son/sa partenaire. L'ambivalence des sentiments amour/haine présente dans toute relation, se trouve alors majorée par la relation soignant/soigné qui s'instaure au sein du couple (13). *L'inquiétante étrangeté* (14), c'est-à-dire l'étrange sentiment que le familier se transforme en étranger, que

ce qui était connu devient inconnu, se potentialise via la confrontation aux atteintes du corps et aux stigmates de la maladie (15). Qu'en est-il alors de ces mouvements psychiques dans le cadre d'une dialyse à domicile où le traitement est réalisé dans le huis-clos du domicile ? Cela touchera notamment l'abaissement voire la disparition de la dimension libidinale ou encore l'instauration d'une culpabilité réciproque. Une régression peut également s'opérer sur un versant anaclitique où le conjoint devient « maternant », « surprotecteur ». Ajoutons à cela l'idée que la maladie atteint la personne et ou le conjoint dans ses fondements narcissiques et que, plus le couple sera organisé sur ce mode narcissique, plus il sera fragile. L'intégration de la maladie dans cette configuration deviendra particulièrement complexe car potentiellement vécue comme blessure susceptible d'entraîner une dés-idéalisation brutale. Comment les couples peuvent-ils faire face à une telle épreuve ?

En cancérologie, Hoarau et al. (16) ont montré comment un traitement à domicile pouvait perturber de manière significative le couple. Qu'en est-il pour la dialyse à domicile ? Si la dialyse en centre implique la famille, la dialyse à domicile induit une implication encore plus forte, et notamment en raison de l'implication directe des principaux aidants naturels. Au domicile, les enjeux psychiques que nous avons détaillés ci-avant se trouvent exacerbés et les risques de bouleversement de l'homéostasie du couple, accrus. Ces perturbations sont liées aux conditions « d'arrivée » du traitement, intrus qui s'immisce dans l'intimité du couple, mais aussi du fait que la scène se déroule au domicile à l'abri des regards, c'est-à-dire sans tiers médical.

Nous pointerons dans ce cadre les risques d'évolution pathologique d'un couple que nous avons exposés par ailleurs (17,13). Ces risques d'évolution s'inscrivent sur un continuum allant de l'impuissance à la toute-puissance, ces deux pôles pouvant constituer l'avertissement et le revers d'une même médaille. Le premier type de relation recouvre la dépendance poussée à son paroxysme, jusqu'à la tyrannie (18). Ici, le malade est infantilisé et/ou le conjoint entièrement dévoué au malade. Nous pourrions parler de « bienveillance exacerbée » ou « d'empathie excessive » qui ne sont que les pendules d'une agressivité refoulée, rejaillissant sous une forme réactionnelle, inversement proportionnelle à cette agressivité contenue. Dans le second type de relation, la dimension narcissique prévaut et peut déboucher sur une relation d'emprise. Il s'agit là d'une relation pathologique de domination dite « sado-masochiste ». L'agressivité est ici aussi « mal dosée », mais dans ce cas, s'extériorise, s'agit, majorant les risques de violences (maltraitance).

Concernant notre dernier point, le domicile, nous avancerons quelques généralités, avant de spécifier la place du domicile dans le traitement. Nous savons que tout individu entretient une relation singulière à son domicile (19). Cette thématique a d'ailleurs fait l'objet d'œuvres littéraires et artistiques (Bourgeois, Dumas etc.) (20). Au fond, comment pourrait-on définir le domicile ? C'est la maison, le « chez-soi », un abri qui garantit le confort mais aussi l'intime, délimite la frontière entre espace public et espace privé, et constitue le socle de l'identité de chacun (précarité sociale est souvent synonyme de précarité psychique, tel est le cas pour de nombreux SDF). Le domicile est aussi une métaphore du Moi psychique et corporel dans un lieu investi affectivement. Il peut être considéré comme une enveloppe psychique complémentaire (21). N'oublions pas que le domicile, s'il peut être considéré comme un refuge et un lieu de protection, doit tout de même assurer les échanges entre extérieur et intérieur. Certains syndromes par exemple, sont symptomatiques d'un certain hermétisme entre dedans et dehors comme les syndromes de claustrophobie chez l'adolescent (22) ou dit « de Diogène » (23).

Quelle peut être la place du domicile dans le traitement dès lors que ce dernier se déroule dans le lieu même du domicile ? Bien évidemment, l'instauration d'un traitement chez le patient n'est pas une action neutre. D'une part, car le lieu de vie se transforme en annexe de l'hôpital, d'autre part, car des dérives comportementales entre le malade et le conjoint/soignant peuvent se faire jour. Également, parce que l'intrusion de la maladie au domicile constitue une éfraction supplémentaire, destabilisante pour le couple. Enfin, car la réorganisation matérielle nécessaire vient bousculer l'espace intime de chacun et peut entraîner une exacerbation des mouvements psychiques et conflictuels qui traversent le couple. Soulignons à cet égard la puissance conflictuelle que peuvent avoir de simples déménagements ou travaux parfois à l'origine de séparations...

PERSPECTIVES PRATIQUES

A l'issue de ces considérations théorico-cliniques, nous soutenons l'idée selon laquelle l'intégration du conjoint dans la prise en charge du malade peut être un atout pour les suites du traitement (13), sous réserve de certaines conditions :

- Premièrement, une évaluation de la dynamique psychique du couple nous paraît essentielle afin de limiter les échecs thérapeutiques et la souffrance psychologique ;

- Deuxièmement, une sensibilisation des médecins et des soignants à ces questions pourrait être proposée, car le couple peut développer une relation d'autant

plus pathologique que le traitement se fait à huit clos.

- Troisièmement, l'ouverture d'un espace de parole régulier afin que les couples puissent s'y rendre s'ils le désirent pour exprimer leurs difficultés.

Le rôle du psychologue dans ce cadre revient à explorer la nature du lien et l'histoire du couple et de détecter un dysfonctionnement potentiel du couple avec une proposition de suivi à la clé. Il lui incombe également d'analyser les motivations d'une dialyse à domicile en proposant par exemple une consultation psychologique aux conjoints en amont. Éventuellement, il s'agit de prévenir les risques pour éviter que le couple se réduise à un binôme soignant/soigné.

Il nous paraît nécessaire de développer des partenariats avec les équipes soignante et médicale afin d'engager une réflexion collective autour de la mise en place de dispositifs spécifiques aux différentes configurations relationnelles corrélées aux techniques de dialyse. Nombre de dispositifs ont pu être pensés dans le cadre de la greffe, pourquoi pas dans le contexte de la dialyse ?

Le soutien apporté aux couples qui hésitent à mettre en place cette technique chez eux, pourrait être l'occasion de les rassurer, peut-être de les aider à franchir le pas, en optant pour une technique dont les études ont démontré, depuis de nombreuses années, qu'elle pouvait offrir une meilleure qualité de vie. Parce que la vie de l'insuffisant rénal est longue et parce que nous visons à un mieux-être chez nos patients, nous promovons la dialyse à domicile dans les meilleures conditions.

CONFLITS D'INTERET

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt pour cet article.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Fishman D. B. & Schneider, C. J. (1972) Predicting emotional adjustment in home dialysis patients and their relatives. *Journal of Chronic Diseases*, 25(2), 99-109. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(72\)90145-2](https://doi.org/10.1016/0021-9681(72)90145-2)
- 2 Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2018). Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. *Journal of Renal Care*, 44(2), 82-95. <https://doi.org/10.1111/jorc.12235>
- 3 Streltzer J et al. (1976) The Spouse's Role in Home Hemodialysis. *Arch Gen Psychiatry*. 197;33(1):55-58. doi:10.1001/archpsyc.1976.01770010033006
- 4 Walker R C. et al. (2015). Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases*. 65(5):703-711. doi:10.1053/j.ajkd.2015.03.018

can Journal of Kidney Diseases, 65(3), 451-463. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.10.020>

5 Cupa D. et al. (2002). Étude comparative de la qualité de vie subjective de patients en hémodialyse à domicile, en centre, en autodialyse, et en dialyse péritonéale. In *Psychologie en néphrologie* (p. 125-148). Les Ulis: EDK, Groupe EDP Sciences. <https://doi.org/10.3917/edk.cupa.2002.01.0125>

6 Ekelund M-L. et al. (2004) Dialysis-linked complaints and burdens of illness on patient and spouse as predictors of survival in end-stage renal disease patients with home hemodialysis: a 10-year follow-up study. *Stress and Health*, 20(1), 29-34. <https://doi.org/10.1002/smi.989>

7 Wise M. et al. (2010). Successful daily home hemodialysis patient-care partner dyads: Benefits outweigh burdens. *Hemodialysis International*, 14(3), 278-288. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2010.00443.x>

8 Gee C. et al. (2005). Couples coping in response to kidney disease: A developmental perspective. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 103-108.

9 Desseix A. (2011) « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame », *Sciences sociales et santé* 2011/3 (Vol. 29), 41-73

10 Lemaire J-G. (1982) *Le couple, sa vie, sa mort*, Paris, Payot. Cahier critique de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 42, 113-127.

11 Ruffiot A. & Eigner A. (1984) *La thérapie psychanalytique du couple*, Paris, Dunod.

12 Smadja E. (2011) *Le couple et son histoire*, Paris, PUF.

13 Roques M. et Proia-Lelouey N. (2015) La dialyse à domicile : quels retentissements sur le couple ? *Dialogue*, 210 (4):

111-122.

14 Freud S. (1919) *L'inquiétante étrangeté*, Essai de psychanalyse appliquée, Paris, Gallimard.

15 Roques M., et al. (2016) Approche psychodynamique plurifocale. In Untas A. et al. *Interventions psychothérapeutiques dans les maladies somatiques. Accompagner les patients et leurs proches*, Bruxelles, De Boeck, p. 125-148.

16 Hoarau H. et al. (2007) La sexualité du couple face au cancer : regards de femmes, *Psycho-oncologie*, 1, 252-256.

17 Proia-Lelouey N. et Lemoignie S. (2012). Couples face au cancer. *Dialogue*, 197,(3), 69-79. Doi :10.3917/dia.197.0069.

18 Jonchères E. (2009). La maladie grave à domicile, une folie privée, *Champ psychosomatique* 2009/1 (n° 53), p.91-104.

19 Djaoui E. (2011) Approches de la « culture du domicile », *Gérontologie et société* 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 77-90. DOI 10.3917/g.s.136.0077

20 Hurvy C. et Roques M. (2018) L'importance du domicile dans la réalité psychique – enjeux thérapeutiques en psychiatrie, *Annales médico-psychologiques*, 518-522.

21 Anzieu D. (1985) *Le Moi Peau*, Paris : Dunod, 1995.

22 Guedj-Bourdieu M-J. (2011) Clausturation à domicile de l'adolescent. Hikikomori. *Annales médico-psychologiques*, 169 (10) : 668-673.

23 Camps et al. (2017) Ça peut toujours servir ! Syndrome de Diogène et névrose obsessionnelle, *Annales médico-psychologiques*, 175(6) : 551-559.

Reçu le 27/08/18, accepté après révision le 30/08/18, publié le 25/09/18