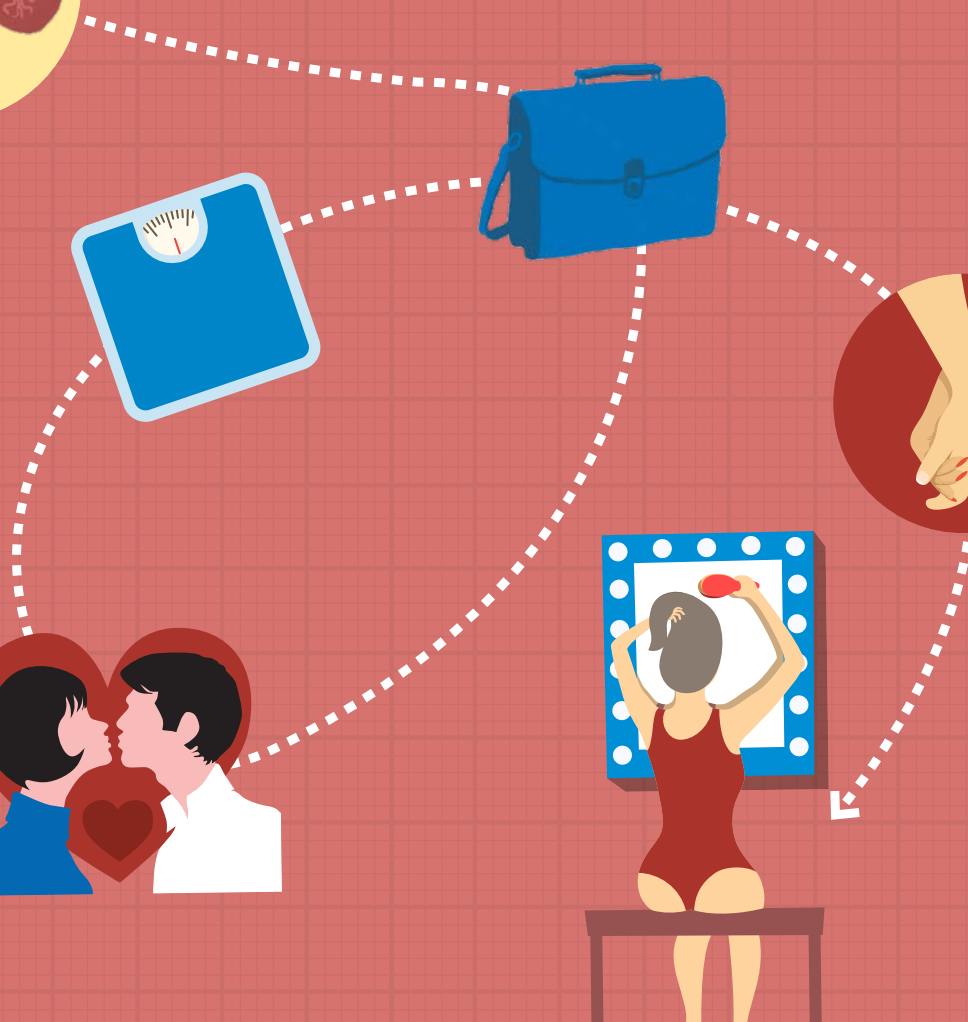
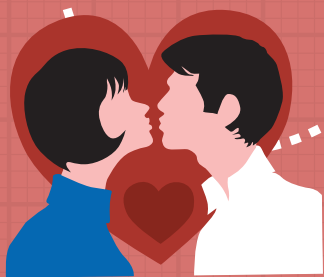
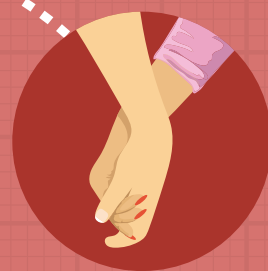
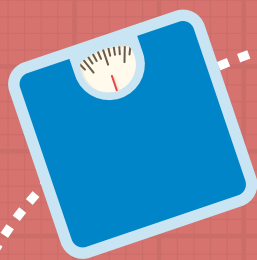


Les Mémos de l'Insuffisant Rénal Chronique

Les femmes et la dialyse



Insuffisance rénale chronique et dialyse sont des ruptures dans l'équilibre de la vie d'une femme. La femme dialysée a le sentiment que son corps l'a trahi, ses repères affectifs, matériels, physiques, sont bouleversés.

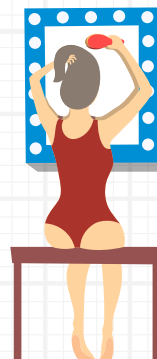
Pourtant, aidée par sa famille, ses amis et une équipe médicale étendue (néphrologue, gynécologue, psychologue...), elle peut être une femme comme les autres. Et bénéficier d'une vraie qualité de vie !

1 Un conseil de base: se donner du temps

Évacuer la charge émotionnelle provoquée par l'entrée dans la dialyse, intégrer les changements apportés par la maladie, ne se feront pas en un jour. Si la première année est délicate, les choses s'arrangent progressivement. Doucement mais sûrement, le travail psychique va se faire : la personne dialysée va mettre en oeuvre des mécanismes psychologiques de défense pour mieux supporter l'angoisse (le repli, le déni...).

2 Accepter son nouveau corps

La dépendance à la machine de dialyse, la présence d'éléments étrangers dans le corps, les changements provoqués par la fistule, les variations de poids rapides sont autant d'éléments qui modifient la perception que la femme a de son corps. La confrontation avec ce nouveau «schéma corporel» est source d'angoisse.



Pour vivre mieux ces contraintes, la femme dialysée doit se rappeler que tout cela n'a qu'un but : lui permettre de continuer à vivre.

« Au début, le cathéter, je n'osais pas le toucher, le regarder. Et puis avec le temps, j'ai commencé à le frôler dans la vie quotidienne, à l'accepter, mon angoisse a ainsi diminué... »

Nicole, 76 ans.

En cas de difficulté, le recours à un psychologue sera d'une grande efficacité.

3 Gérer la fatigue

Le fonctionnement du corps est modifié, il génère une fatigue physique... et des interrogations anxieuses. Pour retrouver son énergie et être bien dans son corps, la femme doit avant tout être bien dans sa tête. L'estime de soi et la confiance en un avenir possible avec la dialyse l'aideront à coup sûr.



4 Un régime alimentaire d'un nouveau genre

Le rapport à l'alimentation est pour chacun très relié à l'affectif (souvenirs d'enfance, plaisir, détente...). Ce rapport se trouve modifié par le régime alimentaire. Ainsi, la surveillance accrue du poids, du potassium, du phosphore... peuvent provoquer un sentiment de lassitude ou de révolte. Inviter des amis ou aller au restaurant devient délicat.



« En fait, le plus difficile, c'est d'expliquer qu'on ne mange pas trop non pas parce qu'on est au régime comme le sont les femmes en général, mais parce que l'on est obligé d'adapter son alimentation en raison de la maladie »

Mélanie, 28 ans.

5 Relations avec l'entourage : parler !

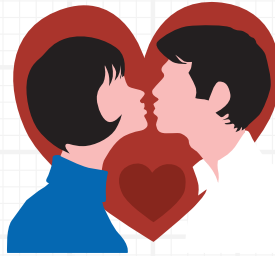
La femme dialysée appréhende la rencontre avec les autres. Elle s'interroge sur ce qu'il faut dire ou ne pas dire quant à son état, et à qui.

Parallèlement, famille, amis, voisins ou collègues vont changer de comportement vis-à-vis d'elle. Car même en lui assurant présence et affection, eux aussi s'interrogent. Comment trouver la bonne distance, les bons mots ? Quoi qu'il en soit, il importe de préserver les relations sociales et de garder en tête que seuls la parole et le dialogue permettent de maintenir ou restaurer ses liens affectifs et sociaux.



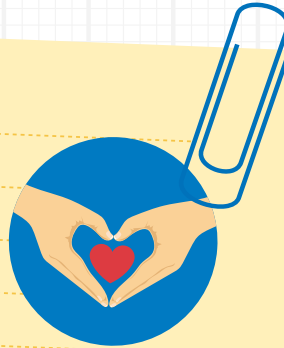
6 La sexualité : toujours possible !

40% des personnes dialysées renoncent à toute activité sexuelle pendant la dialyse. Les causes : les perturbations hormonales et parfois les anti-dépresseurs qui provoquent une modification du comportement sexuel, la fatigue qui entraîne un repli sur soi, et la présence de fistules et/ou cathéter, la sécheresse cutanée qui abîment l'image que l'on a de son corps. Pourtant, la femme dialysée est en droit de revendiquer une vie sexuelle, et ce, sans culpabiliser.

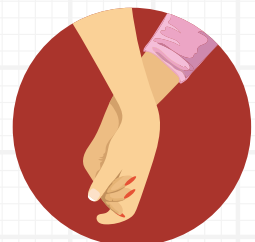


Ce qu'il faut savoir

- Les troubles sexuels peuvent exister dans toute maladie chronique, pas seulement dans l'insuffisance rénale.
- Il faut relativiser les troubles et se poser les bonnes questions : quelle était ma vie sexuelle avant la dialyse ? Les questions sexuelles devraient donc être abordées très en amont, avant même le début de la dialyse.
- Il existe des solutions ! Une équipe médicale pluridisciplinaire (sexologue, endocrinologue, gynécologue...) trouvera le traitement adapté.



Les troubles sexuels ne doivent pas être considérés comme inévitables chez la patiente insuffisante rénale chronique. La vie sexuelle, à l'instar d'une activité sportive ou d'une réinsertion professionnelle adaptée, est un facteur de qualité de vie !



7 Prise en charge gynécologique : trop souvent négligée !

Chez la femme dialysée, la prise en charge gynécologique est souvent oubliée.

Pourtant le suivi gynécologique doit être fait normalement :

- **Mammographie** pour le dépistage du cancer du sein,
- **Frottis vaginal** pour la prévention et le dépistage du cancer de l'utérus.
Il arrive que les femmes dialysées subissent une aménorrhée (disparition des règles). Celle-ci peut être due à la maladie mais pas toujours... Dans ce dernier cas, il faut consulter un gynécologue car il existe des traitements.
- **Contraception**
L'hypertension, le diabète font que les femmes dialysées n'ont pas accès aux contraceptions orales les plus fréquentes (pilules à base oestroprogestatifs) mais certaines pilules sont néanmoins autorisées.

8 Grossesse : pas facile...

La grossesse d'une femme dialysée reste un événement rare, mais possible.

Il faudra une collaboration très étroite entre les néphrologues et les obstétriciens, et un suivi dans une maternité de niveau 3 (avec unité de néonatalogie et réanimation néonatale).

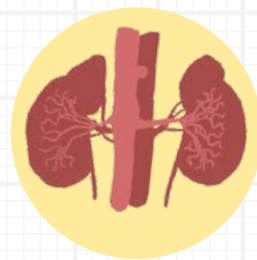
9 Vie professionnelle et autres activités : à poursuivre impérativement !



Entre la fatigue engendrée par la maladie et le temps passé en dialyse, est-il possible de préserver au maximum ses activités antérieures ? Oui !

La dépendance à une machine doit-elle réduire la capacité à jouer un rôle social ? Non !

«J'ai vécu ma première dialyse comme un coup de fouet sur les épaules. J'avais du mal à voir comment ma vie allait pouvoir se poursuivre. Et puis progressivement, l'appréhension a diminué, j'ai pu continuer à travailler en aménageant mon poste de travail, j'ai trouvé des repères dans ma vie au quotidien, l'équipe médicale, des voisins de chambre, des habitudes se sont installés qui m'ont permis de mieux le supporter et surtout de mieux vivre.»



Isabelle, 42 ans.

D'autres au contraire préféreront passer sous silence leur maladie dans leur environnement professionnel. La dialyse à domicile le permet particulièrement.

10 Que dire aux enfants ?

Quand la maladie s'invite au sein de la famille, les femmes se posent beaucoup de questions par rapport à leurs enfants : faut-il les informer ? Comment vont-ils réagir ?

L'enfant, quel que soit son âge, doit entendre des mots justes et vrais. Lui cacher des événements et des sentiments, c'est l'exclure et le laisser imaginer des choses fausses. Pour ne pas dramatiser le discours, on peut se servir des petits événements de la vie quotidienne : le temps du repas pour les questions sur le régime alimentaire, par exemple.



Remerciement pour leur collaboration, l' Association Trans-Forme, le Pr C. Isnard-Bagnis (Néphrologue - Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière Paris), le Dr D. Zarouk (Néphrologue, sexologue - Paris) et N. Gomes (Psychologue - AGDUC Grenoble).