

Impact de la dialyse rénale et de la transplantation sur les conjoints



CE QUE NOUS ENSEIGNE L'ÉTUDE CODIT

Cette étude a été conduite sous la direction scientifique du Professeur François Berthoux du CHU de Saint-Etienne et du Docteur Emmanuel Morelon de l'Hôpital Necker (Paris), avec la collaboration de la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux).

L'insuffisance rénale terminale a des conséquences directes sur l'entourage et plus significativement sur les conjoints de personnes dialysés.

Les premiers résultats de l'étude laissent apparaître des contraintes lourdes pour l'entourage des personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale. Celles-ci se traduisent notamment par un besoin accru de disponibilité auprès du patient. Les conséquences sont significatives en termes de réduction de sorties, d'aménagement des vacances et plus globalement sur l'organisation et le rythme familial.

Ce constat est particulièrement vrai pour les conjoints de dialysés, la prise en charge thérapeutique de la maladie semblant renforcer l'implication au quotidien, notamment pour le suivi des séances de dialyse.

Fait révélateur, les conjoints de greffés portent un regard plus positif sur la qualité de vie, celle-ci obtenant auprès d'eux une note largement supérieure aux conjoints de dialysés, en attente de greffe ou non. Une situation qui semble principalement liée à une autonomie rendue supérieure par la greffe.

En proie à des situations et des appréhensions multiples, l'entourage met l'accent sur le besoin d'aide et de soutien, tant physique (aide ménagère...) que psychologique.

Reste enfin clairement un effort à faire en terme d'information sur la maladie, les traitements et les médicaments.

A noter :

- » Les conjoints de dialysés en attente d'une greffe expriment davantage de besoins que les autres populations étudiées tant au plan pratique et matériel que psychologique.
- » Les conjoints de dialysés qui n'envisagent pas d'être greffés sont prioritairement préoccupés par l'accès aux centres de dialyse.
- » Les conjoints de greffés ont moins d'attentes que les autres. 29% d'entre eux déclarent même n'avoir aucune attente ou besoin.

DU POINT DE VUE DES CONJOINTS, LES PERSONNES GREFFÉES SE PORTENT MIEUX

L'appréciation par le conjoint de l'état de santé général du patient est significativement meilleure pour les conjoints de patients greffés.

Sur une échelle de 0 à 10 (10 = meilleure perception), la moyenne des notes, **exprimée par le conjoint** s'élève à :

7,1 pour la forme physique des patients transplantés contre 5,8 pour les patients dialysés en attente de greffon,

7,8 pour le moral des patients transplantés contre 6,4 pour les patients dialysés en attente de greffon,

8,6 pour l'autonomie des conjoints de transplantés contre 7,7 chez les conjoints de dialysés en attente de greffon.

Globalement, les conjoints estiment que la greffe a moins d'impact que la dialyse sur le quotidien des personnes ayant eu, ou ayant, une insuffisance rénale.

50% des conjoints considèrent que l'état de santé du malade a eu des conséquences sur son activité professionnelle. 34% des conjoints de greffés jugent cet impact négatif contre 52% des conjoints de "dialysés en âge de travailler".

37% des conjoints de greffés jugent négatif l'impact de la pathologie et de sa prise en charge sur les activités sportives et de loisir du patient. Ce même constat est exprimé par plus de 61% des proches de dialysés. Cet impact semble moins important sur les activités sociales (respectivement 22% et 42%)

A noter :

» Les résultats sont significativement moins bons pour les dialysés non inscrits sur liste d'attente.

L'IMPLICATION DU CONJOINT EST SUPÉRIEURE DANS LE CAS DES PERSONNES DIALYSÉES

Dans le cas de la dialyse et compte tenu des contraintes du traitement, les conjoints se sentent en majorité plus impliqués et indispensables auprès du malade (82% contre 59% des conjoints de greffés).

Cette implication est d'autant plus forte quand le conjoint est une femme.



La prise en charge d'activités quotidiennes (tâches ménagères, repas) représente le premier facteur d'implication.

72% des conjoints de dialysés en attente de greffon avouent partager les craintes et les angoisses du patient.

71% de cette même population évoque un rôle de "soutien psychologique".



Sur l'ensemble des répondants, seul un conjoint sur cinq participe activement à l'**observance du traitement** thérapeutique.



Près d'un conjoint sur cinq participe aux séances de dialyse. De façon générale, l'accompagnement médical (lors d'hospitalisations, aux consultations de néphrologie ou chez le médecin généraliste) est plus fréquent chez les conjoints de patients dialysés.



LA DIALYSE : SOURCE D'IMPORTANTES CONTRAINTES SUR LA VIE DU CONJOINT

Sur une échelle de 0 à 10, les conjoints notent leur qualité de vie globale à 5,8 en moyenne dans le cas d'une dialyse et à 7,3 dans le cas d'une greffe.

98% des conjoints de dialysés constatent des conséquences directes de la pathologie et de sa prise en charge thérapeutique sur leur vie. En revanche, 32% des conjoints de greffés ne déclarent aucun changement. Plus la greffe est ancienne, plus les contraintes paraissent faibles.

76% des conjoints de dialysés en attente de greffon doivent organiser leurs journées en fonction des séances de dialyse.

88% des conjoints de dialysés doivent réduire les loisirs et les sorties contre 42% des conjoints de greffés.

81% des conjoints de dialysés doivent réduire leurs vacances contre 38% des conjoints de greffés.

La pathologie a un impact sur les relations de couple et relations familiales : la "surveillance accrue", la "réduction voire l'absence de projet" ou la "crainte de fatiguer leur proche" sont plus fréquemment citées par les conjoints de dialysés (respectivement 39%, 34% et 54%) que par les conjoints de greffés (26%, 16%, 36%).

44% des conjoints de dialysés en attente de greffe jugent plutôt importantes **les conséquences financières** liées à la pathologie contre 37% pour les greffés. Elles sont dues principalement à l'arrêt ou à la réduction d'activité de la personne traitée, ou aux difficultés à obtenir des prêts.

28% des conjoints de dialysés avouent garder un **"bon ou très bon" moral**, contre 49% pour les conjoints de greffés.

18% des conjoints de dialysés inscrits déclarent profiter de la vie. A noter que ce chiffre s'élève à 27% chez les conjoints de greffés.

BESOINS ET ATTENTES DES CONJOINTS

Améliorer l'information liée aux traitements

Quelle que soit la population, la qualité de l'information sur la dialyse obtient une note moyenne (6,4 sur 10).



Cependant, les conjoints de greffés se sentent significativement mieux informés sur la greffe que les conjoints de dialysés, inscrits ou non sur liste d'attente de greffon.

43%

des conjoints de dialysés sont prioritairement préoccupés par "l'accès aux centres de dialyse", 23% par des "informations sur la maladie" ou des "conseils pratiques pour faire face à la situation".

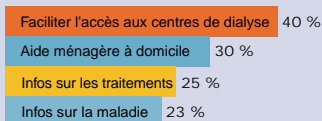
En revanche, la qualité de l'information sur les traitements est globalement jugée médiocre (notation moyenne de 5 sur 10) par les trois populations (dialysés inscrits ou non et greffés).

33%

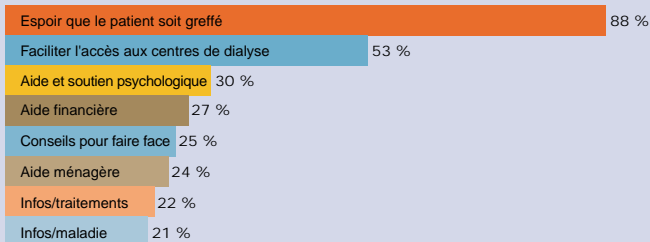
des conjoints considèrent le médecin comme le principal interlocuteur pour répondre aux questions liées à la situation médicale.

Des attentes différentes

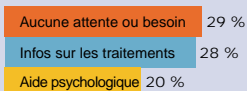
Conjoints de dialysés non inscrits



Conjoints de dialysés inscrits



Conjoints de greffés



PROTOCOLE DE L'ÉTUDE

L'insuffisance rénale terminale représente environ 40 000 malades dont 5 124 patients dialysés en attente de greffe. En 2001, 2022 greffes du rein ont été effectuées (source : Etablissement Français des Greffes, 2001). L'étude CODIT s'inscrit dans le nouveau territoire de recherche de Novartis Pharma, la Proximologie⁽¹⁾, centré sur l'entourage des personnes atteintes d'une pathologie chronique.

Pour la première fois, des résultats permettent de mieux connaître le vécu et la qualité de vie de l'entourage des greffés rénaux et des dialysés. Il est maintenant possible d'imaginer des pistes de progrès ou d'aide adaptées à une pathologie dont le succès thérapeutique repose aussi sur des critères d'environnement qui s'avèrent essentiels.

Objectifs de l'étude

» Comparer 3 populations de conjoints :

- Conjoints de transplantés rénaux,
- Conjoints de dialysés inscrits en liste d'attente de greffe,
- Conjoints de dialysés non inscrits.

» Et mesurer pour chacune d'entre-elles :

- le rôle du conjoint dans la prise en charge thérapeutique,
- les conséquences pratiques, psychologiques et économiques de la dialyse et de la transplantation sur la vie du conjoint,
- les besoins et attentes du conjoint.

Méthodologie⁽²⁾

» Elaboration d'un questionnaire auto-administré identique pour les 3 populations analysées.

» Diffusion grâce au réseau de visite médicale de Novartis Pharma et à l'aide de la FNAIR.

» Retour et analyse de 1815 questionnaires dont :

- 827 conjoints de greffés rénaux (âge moyen 53 ans),
- 267 conjoints de dialysés inscrits (âge moyen 50 ans),
- 721 conjoints de dialysés non inscrits (âge moyen 64,5 ans).
- Sex ratio : 2 femmes pour 1 homme.

Caractéristiques médicales

Populations ayant répondu au questionnaire	
Dialyse (n = 988)	Transplantation (n = 827)
<ul style="list-style-type: none">• 90% des patients en hémodialyse et 10% en dialyse péritonéale• 50% des dialysés en attente de greffe sont en auto-dialyse• Plus de 9 dialysés sur 10 suivent 3 séances de dialyse par semaine	<ul style="list-style-type: none">• Ces patients ont connu la dialyse pendant 3 ans en moyenne avant la greffe• 87% d'entre-eux non eu qu'une seule greffe, avec notamment une greffe de donneur vivant pour 2% d'entre-eux

(1) Proximologie [pɔksimɔlɔʒi] n.f. (2001 ; du lat. proximus «très près» et de -logie). Science appliquée des relations entre le malade et ses proches. Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

(2) Etude réalisée du 10 décembre 2001 au 20 mars 2002. Exploitation statistique : agence Stethos.

10 CONSEILS POUR PERMETTRE À L'ENTOURAGE DE VIVRE PLUS SEREINEMENT

- » Adoptez une bonne hygiène de vie.
Et si vous vous sentez déprimé(e) ou fatigué(e), n'attendez pas le dernier moment pour en parler à votre médecin et/ou à vos proches.
- » Essayez de bien comprendre la pathologie qui affecte votre proche.
Documentez-vous auprès des associations de patients, sur Internet et à la bibliothèque. Parlez avec le médecin et faites-vous expliquer le traitement. Echangez avec d'autres familles confrontées à des situations analogues.
- » Renseignez-vous sur les aides auxquelles vous avez droit.
Allocations, congés spéciaux, aides à domicile, soutien psychologique, etc.
- » Accordez-vous des périodes de répit.
Équilibrez vos journées entre le temps passé auprès du patient et vos activités.
- » Cherchez de l'aide ou des conseils.
Regardez du côté des associations de patients. Peut-être vous sentirez-vous moins seul(e) et trouverez des idées intéressantes à mettre en place.
- » Restez lucide sur vos possibilités.
Prenez les choses les unes après les autres.
- » Apprenez à dire non parfois et à demander de l'aide.
Les autres membres de votre famille, vos amis ou voisins peuvent vous rendre service.
- » Soyez attentif au malade, à ses souhaits et à ses possibilités.
Veillez à préserver son espace de liberté et à ne pas le surprotéger. Encouragez-le et si c'est possible, essayez de maintenir, voire d'accroître son autonomie.
- » Essayez de communiquer autant que vous pouvez avec le patient.
Si vous gardez trop de choses en vous, vous risquez de créer une situation de tension difficile. Si quelque chose ne va pas, mieux vaut le dire ouvertement et en discuter calmement.
- » Préservez-vous le plus longtemps possible.
Continuez à faire des choses qui vous font plaisir.

Et surtout, gardez confiance !

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

2 & 4, rue Lionel Terray - BP 308

92506 Rueil-Malmaison Cedex

Tél. : 01 55 47 60 00 - Fax. : 01 55 47 64 20

www.proximologie.com

L'ensemble des résultats, ainsi que la méthodologie de l'étude CODIT/ Novartis sont consultables sur les sites : www.proximologie.com - www.transplantation.net.