

# Editoriaux

## Professeur M. KESSLER

*Professeur de Néphrologie au CHU de Nancy  
Présidente du Comité Scientifique du 3<sup>ème</sup> Symposium « IRC et Qualité de vie »*

Un 3<sup>ème</sup> symposium sur la qualité de vie signifie que le projet qui a vu le jour à Chamonix en 1998 est arrivé à maturité.

La qualité de vie est devenue aussi importante que la quantité de vie dans ce combat permanent contre les maladies rénales. Elle a ses instruments de mesure et a ouvert un nouveau domaine de recherche scientifique.

Elle concerne tous les âges de la vie et cette année nous nous sommes particulièrement intéressés à la qualité de vie des enfants et des sujets âgés insuffisants rénaux mais nous n'avons pas oublié le (ou la) conjoint(e), acteur souvent silencieux et oublié qui occupe une place si importante aux côtés de nos patients.

Elle est devenue un critère de jugement au même titre que la morbi-mortalité et permet de comparer des modalités et des stratégies de traitement différentes.

Tous les soignants médecins, infirmiers, assistantes sociales, psychologues vont participer avec des patients aux discussions sur les moyens d'améliorer cette qualité de vie. Information, éducation, participation, réhabilitation seront les maîtres mots

Je remercie Trans-Forme et les organisateurs de m'avoir confié la présidence du Comité scientifique et j'espère que ce symposium sera non seulement une source d'informations mais également l'occasion d'échanges fructueux.

## Docteur P. NICOUD

*Secrétaire Scientifique du Symposium « Insuffisance rénale chronique et qualité de vie »  
Service de Néphrologie et Hémodialyse, Hôpitaux des Pays du Mont Blanc, 74400 Chamonix*

Après deux symposiums organisés par Trans-Forme en 1998 et 2000 sous la Présidence de Daniel Cordonnier, je remercie chaleureusement Madame KESSLER d'avoir accepté de prendre la responsabilité de lui succéder. Ce nouveau symposium s'est fixé l'objectif ambitieux de faire le point des résultats en terme de Qualité de Vie des insuffisants rénaux chroniques en France et en Europe et de déterminer quels en étaient les principaux déterminants. Je souhaite ardemment que nous y parvenions au terme de celui-ci.

Destiné aussi à recevoir la plus large assistance, nous avons souhaité également que l'ensemble des soignants, mais aussi des « patients consommateurs », expression chère à Daniel Cordonnier, prennent une part active à ce troisième symposium, notamment au cours de la dernière session. Au-delà, nous souhaiterions pouvoir réaliser un recueil de recommandations à destination des professionnels de santé que nous sommes et des pouvoirs publics.

Avant de vous souhaiter une réunion passionnante et enrichissante, je tiens à remercier aussi Yves Pierson et Bernard Canaud qui ont accepté de parrainer une fois encore ce symposium Trans-Forme, et remercie chacun d'entre vous d'y participer.

# Docteur C. d'AUZAC

Secrétaire Scientifique du Symposium « Insuffisance Rénale Chronique et qualité de vie »

Membre de la commission Médico-Sportive de Trans-Forme

Il est frappant de constater que la préoccupation assez récente de la qualité de vie des personnes malades a fait découvrir des domaines d'applications importants. Dans l'esprit du médecin, la motivation pour étudier la qualité de vie est initialement la question : ce que je fais pour soigner mon malade lui sert-il vraiment à une réhabilitation, faute de pouvoir prétendre au *restitutio ad integrum* ?

Dans l'esprit de l'insuffisant rénal chronique, c'est le défi initial : si je suis bien dans ma tête, je peux être bien dans mon corps ; et si je suis bien dans mon corps, je peux être bien dans ma tête.

Il était dès lors naturel ou prévisible que des médecins et des insuffisants rénaux se retrouvent autour de la volonté de développer l'activité physique voire sportive. Le chantier ouvert conduit à la préoccupation de l'existence sociale et professionnelle.

Aujourd'hui, l'appréciation de la qualité de vie sert de critère de bonne pratique thérapeutique. Elle est presque un audit de l'équipe soignante.

Progressivement l'examen de la qualité de vie devient un authentique critère de jugement des thérapeutiques dans des disciplines médicales de plus en plus nombreuses.

Les travaux publiés pour l'insuffisance rénale chronique emploient en majorité le SF36, auto-questionnaire générique. Celui-ci est donc peut-être celui à retenir, traduit et adapté pour la France, mais sans doute pas pour la francophonie au sens large. Il manque la certitude de pouvoir l'employer en longitudinal. Pour une étude spécifique de l'insuffisance rénale, il n'y a pas encore de méthode majoritairement employée. Stéphanie Gentile donne l'impression d'une préférence, dans sa très complète synthèse de 2003, mais on reste loin d'un consensus.

Ce consensus était l'ambition des 2 premiers symposiums. Il reste une des préoccupations du troisième. On traitera aussi d'autres aspects, singulièrement la nécessité d'examiner les patients par groupes homogènes. Nos « vétérans », puisqu'ils sont le groupe le plus nombreux des dialysés, font naturellement l'objet d'une attention particulière.

Les travaux de ces deux jours, de par les contenus annoncés, seront à l'évidence très utiles.

**Pays Basque - Sud Landes  
mes vacances en toute sérénité**

• Centre de Dialyse  
**Hémodialyse - Dialyse Péritonéale  
Adulte et Enfant  
Bayonne**

▲ Antenne d'Autodialyse  
**Bayonne - Biarritz  
Peyrehorade - Dax  
Uhart-Cize (St-Jean-Pied-de-Port)  
Saint-Jean-de-Luz**

Réassurances (01) : du lundi au vendredi (24h) :  
au 05.59.58.44.65

**CLINIQUE DELAVAY**

M. avenue de l'Abbe Jacques Leblanc - 64111 BORDONNE CEDEX  
Tél. : 05 59 58 44 00 - Fax : 05 59 58 44 33  
Site internet : [www.cliniquedelavay.fr](http://www.cliniquedelavay.fr) - E-mail : [direction@cliniquedelavay.fr](mailto:direction@cliniquedelavay.fr)

The advertisement includes a map of the region with markers for various dialysis centers and locations like Bayonne, Biarritz, Peyrehorade, Dax, Uhart-Cize, Saint-Jean-de-Luz, and St-Jean-Pied-de-Port. There are also small images of a dialysis machine and a coastal landscape.

# O. COUSTERE

Directeur de l'Association Trans-Forme

## Du Survivre au Vivre!

L'évolution a été considérable et rapide, dans les années 80, la transplantation posait un problème de survie ; depuis 90, l'enjeu est la qualité de vie du receveur d'organe... et du dialysé.

Vivre c'est assumer sa vie, et – pourquoi pas – son cursus de malade/transplanté. Bref, c'est trouver/retrouver un travail, une vie sociale et familiale normale, une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté, etc.

Mais autant les aspects « médico-juridiques » semblent aujourd'hui assez bien connus et maîtrisés, comme les réglementations entourant les phases de pré & post-greffe, les notions de prélèvement et d'opération chirurgicale, les différentes thérapies de dialyse ou d'anti-rejet, et leurs contraintes, autant ce qui se passe socialement, professionnellement et psychologiquement pour le dialysé au cours de son parcours médical, ou pour le receveur après la greffe, relève du parcours du combattant...

Cela exige probablement que le patient soit plus responsable, plus proactif, plus acteur de son destin... Mais sans doute aussi que les institutions, la « société » soit moins conservatrice, moins sclérosée dans ses normes et ses règles, plus accueillante et « hospitalière » (c'est le cas de le dire!) à qui veut « vivre » en son sein, bref une société plus agile...

Pour toutes ces raisons, il était naturel que TRANS-FORME et ses adhérents dont la qualité de vie est désormais une obsession, ses partenaires et ses médecins « amis » souhaitent « enfoncer le clou », après les premières rencontres à Chamonix en janvier 1998, et à Paris en mars 2000, sur le même thème, sous la houlette du Pr Cordonnier.

Je souhaite aujourd'hui particulièrement remercier Madame le Professeur Kessler ainsi que le Dr Philippe Nicoud et les membres du comité scientifique qui ont permis l'organisation d'un tel symposium.



**Distributeur exclusif pour la France**

- Hémodialyseurs en di et triacétate de cellulose et aiguilles sécurisées de la marque NIPRO	- Cathéters de la marque JOLINE - Autres produits à usage unique pour la dialyse
---	--

**BIOCORP** BIOPOLE CLERMONT-LIMAGNE  
BP 23 - 63360 GERZAT - Tél. : 04 73 33 41 00 - Fax : 04 73 33 41 09 - Site internet : [www.biocorp-online.com](http://www.biocorp-online.com)



**LE TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE  
RENALE CHRONIQUE ET AIGUE**

*Depuis 30 ans nous participons activement aux progrès de l'hémodialyse.  
L'amélioration de la qualité du traitement demeure notre vocation.*

**HOSPAL**  
Advancing therapies

**HOSPAL S.A.S.** - 61, avenue Tony Garnier - BP 7315 - 69357 LYON cedex 07  
Tél. : 04 37 28 11 11 - Fax : 04 37 28 11 44 - [www.hospal.fr](http://www.hospal.fr)

# Programme

## Les grands outils de la mesure et de la qualité de vie ..... 5

Qualité de vie et insuffisance rénale chronique : évaluation revisitée des outils adaptés de mesure de qualité de vie <i>S. GENTILE</i> .....	6
Assessment of quality of life in NECOSAD <i>M. HO-DAC</i> .....	8
Associations de patients, médecins et personnel soignant : vers une coopération pour améliorer la QdV des insuffisants rénaux chroniques <i>O. COUSTERE</i> .....	10
Qualité de vie des patients âgés de plus de 75 ans en hémodialyse longue <i>G. JEAN</i> .....	12
Qualité de vie chez les patients hémodialysés en centre, âgés de plus de 70 ans <i>S. BOERIU</i> .....	14
Impact de l'insuffisance Rénale Chronique Terminale sur la Qualité de Vie des sujets âgés <i>C. LOOS</i> .....	16

## Mesure de la qualité de vie : quels résultats ? ..... 19

Effets de la prise en charge de l'IRC sur l'évolution de la QdV après mise en route du traitement de l'IRC : résultats lorrains (EPIREL) <i>S. BRIANÇON</i> .....	20
Evaluation de la qualité de vie par l'Euroqol en Suisse romande. Comparaison entre hémodialyse et dialyse péritonéale <i>J.-B. WASSERFALLEN</i> .....	22
Qualité de vie et accès vasculaire chez le patient hémodialysé <i>Données de l'étude DOPPS, B. CANAUD</i> .....	24
L'adaptation psychosociale à l'hémodialyse : étude comparative des facteurs en jeu <i>S. PUCHEU</i> .....	26
Qualité de vie en dialyse : questionnaire en miroir Patients (878) - Médecins (100) <i>C. D'AUZAC</i> .....	28

## Les applications des mesures de qualité de vie : l'IRC avancée ..... 31

Information dialysé et transplantation : évaluation d'une approche collective <i>A. GOSTEAU</i> .....	32
Prise en charge coordonnée de l'IRC : rôle d'un réseau de soins <i>M. LAVILLE</i> .....	34

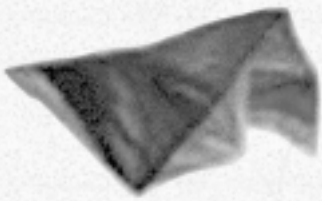
## Les applications des mesures de qualité de vie : la dialyse ..... 37

Actif Club, plate-forme extrahospitalière d'éducation thérapeutique <i>F. DEVILLERS</i> .....	38
La satisfaction, une dimension complémentaire de la qualité de vie, à propos d'une enquête auprès de plus de 1000 dialysés lorrains <i>L. FRIMAT</i> .....	40
L'hémodialyse quotidienne <i>J. TRAEGER et R. GALLAND</i> .....	42
Effet de l'extraction Itérative de Prolactine par les Membranes High - Flux sur la libido et sur l'activité sexuelle en hémodialyse chronique <i>A. BENZIANE</i> .....	44
Etude comparative de la QdV subjective des conjoints de patients en insuffisance rénale terminale <i>H. DELECROIX</i> .....	46

## Les applications des mesures de qualité de vie : la transplantation rénale ..... 49

Qualité de vie chez l'enfant transplanté rénal <i>Pr. P. DUVERGER</i> .....	50
Trajectoires de maladies et négociations entre les différents acteurs impliqués : des adolescents face à la maladie chronique <i>R. WAISSMAN</i> .....	52
Conséquences de la dialyse et de la transplantation sur la vie des conjoints d'insuffisants rénaux terminaux <i>E. MORELON</i> .....	54
Retour en dialyse et néphropathie d'allogreffe : les déterminants de la qualité de vie <i>F. BAYLE</i> .....	56
Programme d'éducation thérapeutique afin de réduire l'inobservance après greffe rénale <i>N. BREU-DEJEAN</i> .....	58
Jeux Mondiaux des Transplantés Nancy 2003 : que peut-on en apprendre ? <i>Dr P. BLANCHOT et Dr P. NICOUUD</i> .....	60

## Poster ..... 62



# **Les grands outils de la mesure et de la qualité de vie**



# Qualité de vie et insuffisance rénale chronique : évaluation revisitée des outils adaptés de mesure de qualité de vie

S. GENTILE

*Laboratoire de Santé Publique, Faculté de Médecine de Marseille*

La qualité de vie est devenue un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. Sa prise en compte permet, aussi bien à la communauté médicale qu'aux autorités sanitaires, d'évaluer la façon dont le patient perçoit son état de santé. Cette démarche se concrétise par l'utilisation de questionnaires, encore appelés « outils » ou « instruments de mesure ». On distingue les questionnaires génériques, qui évaluent l'état global des patients quelle que soit leur pathologie, et les questionnaires spécifiques qui ciblent une pathologie ou un groupe de patients. Les mesures spécifiques sont plus sensibles aux changements cliniques, et permettent d'évaluer l'état de santé des patients à différents stades de gravité ou pour différentes thérapeutiques.

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique au stade terminal (IRCT) est un champ qui se prête parfaitement à ce type d'approche. Les études de la qualité de vie ont débuté parallèlement à la généralisation de la mise sous dialyse des patients en IRCT, en abandonnant la sélection selon l'âge et la comorbidité.

Une revue bibliographique des différents outils existants pour les patients en insuffisance rénale chronique terminale a été menée sur les bases de données Medline, Current Contents, Pascal, Francis et Embase.

Les questionnaires de qualité de vie utilisés dans les études analysées sont les suivants :

- 4 questionnaires génériques : le Sickness Impact Profil, le SF36, Le Nottingham Health Profil et le EQ-5D.
- 3 questionnaires spécifiques aux patients dialysés : le Kidney Disease Quality of Life instrument, Kidney Disease Questionnaire et le Choice Health Experience Questionnaire.
- 1 questionnaire ciblant à la fois les dialysés et les transplantés : le HRQOL questionnaire.
- 2 questionnaires spécifiques aux patients greffés : le Kidney Transplant Questionnaire, le ESRD Symptom Check List Module.

Parmi ces questionnaires, tous les questionnaires génériques ont été validés en langue française, en revanche seul un questionnaire spécifique, le Kidney Disease Quality of life instrument est validé en français. Il n'existe pas à ce jour de questionnaire spécifique pour les patients transplantés rénaux.

# Notes

# Assessment of quality of life in NECOSAD

*Marja M. HO-DAC - MD, PHD  
Amsterdam*

Elkinton first used quality of life in a clinical journal in 1966. His paper was based on dialysis and renal transplant patients!

QoL is a much-debated subject because conceptual and theoretical bases remain defined incompletely. The aims of doctors who treat patients are to prolong patient's life, to prevent future morbidity and to make the patient feel better. For the first two items one can follow guidelines like the DOQI or ADEMEX criteria in dialysis patients, that promise to achieve these goals, but the last item is hard to catch in figures.

In 1948 the World Health Organisation defined health as a state of complete physical, mental and social wellbeing, and not merely the absence of disease. This inspired researchers in finding a description of QoL. No consensus has however been made on a definition.

The conceptual model for health related QoL designed by Wilson, describes how to classify patient outcomes, based on biology and physiology. These can be measured in dialysis patients by 4 scales : (1) mortality and Kt/V urea; (2) symptoms : subjective complaints; (3) functional status : how is the patient's daily life at the physical, psychological and social level; (4) satisfaction/well-being : how does the patient look at his inabilities in functional status?

In the last 30 years the attention has been shifted from biological and physiological to other QoL parameters of scales 3 and 4. The methodology of studies has changed from small opinion statements to large intervention studies with the aim to improve QoL. Few longitudinal studies have been performed, using demographic data, primary kidney disease, comorbidity, Hb, modality (history), dialysis dose and timely start of dialysis. Parameters of QoL are not merely influenced by measurable variables but also by patients' perception and personality and social support. Studies that take this into account are scarce. Cameron performed a meta-analysis of QoL related to type of treatment. Best QoL was achieved after renal transplant, followed by home hemodialysis and peritoneal dialysis. No cause-effect relation could be established because most studies were cross-sectional.

NECOSAD is the Netherlands Cooperative Study on Adequacy of Dialysis. In this study 1500 incident dialysis patients were followed between 1997 and 2003. QoL was assessed by SF36, a generic multidimensional instrument and by EUROQOL, a scale in which the patients evaluate their own QoL on a scale of 0-100. At baseline and in the first 3 months of dialysis treatment PD patients had better QoL than HD patients measured by SF36. After correction for confounders such as age and comorbidity QoL was almost equal between HD and PD patients. In the longitudinal study PD 2-year survival of young patients was better than on HD. From a methodological point of view, it can be concluded from the NECOSAD study that SF36 and EUROQOL instruments can measure QoL in dialysis patients, provided that baseline measurements are performed and data are corrected for confounding factors. The effects of choice of, or changes in treatment modality and of intervention studies on QoL can be assessed using these instruments.



# Notes

# Associations de patients, médecins et personnel soignant : vers une coopération pour améliorer la QdV des insuffisants rénaux chroniques

O. COUSTERE

*Directeur de l'Association TRANS-FORME - Transplanté rénal (1982 - 1994)*

*World Transplant Games Federation, président*

## **Politique et économie de santé : une absence d'engagement**

La fameuse Qualité de Vie que doit pouvoir retrouver un transplanté ou un dialysé, passe forcément par une approche interdisciplinaire, un suivi global. Or, si le corps médical comprend mieux désormais cette nécessité d'un suivi global du patient, les protocoles de suivi ne suivent pas. Et pourtant la QdV, c'est récupérer plus vite, se remettre « debout » plus rapidement... ce qui implique aussi des économies de santé.

## **Associations et médecins : l'alliance impossible ?**

L'information qui se rapporte à la QdV n'est pas ou peu dispensée par le médecin. Par manque de temps souvent, ou par gestion des priorités. Malheureusement, au-delà du suivi du greffon ou de la dialyse, qui reste et doit rester évidemment de la seule compétence du médecin, les associations qui pourraient diffuser cette information, ne sont pas placées dans les conditions de pouvoir palier ce défaut d'information globale ou « sociétale ». Il y a souvent un manque de dialogue des médecins avec les patients, mais aussi et surtout entre les patients, alors que l'échange direct entre malades est très souvent un excellent moyen de dédramatiser, ou de s'informer. Les associations devraient être des alliés objectifs des médecins sur tous les aspects sociétaux de la greffe.

## **Association et personnels soignants : le cœur du dialogue**

Cela devrait pourtant faire partie du rôle de l'hôpital, du médecin et de tous les soignants de savoir réellement « remettre debout » une personne qui vient d'être greffée.

Tout ce qui sort du cadre strictement médical, et notamment les aspects de nutrition, de réadaptation physique, de sexologie, de psychologie, de dermatologie, ..., n'est pas prévu, ou alors très inégalement, au sein des protocoles de suivi post-greffes. Les associations de patients pourraient alerter ou informer les patients nouvellement greffés.

## **Association et famille : Mieux soutenir**

Parler de sa greffe est souvent compliqué. Le dialogue est pourtant indispensable et il faudrait légitimer son rôle, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital. La parole est primordiale pour les patients comme pour leur entourage. Mais l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches existe trop peu.

## **Association et Laboratoires : Mieux coopérer**

Certains laboratoires considèrent désormais le patient, comme un acteur proactif de sa propre guérison. Et les patients deviennent peu à peu acteurs de leur maladie et doivent entamer le dialogue. Les médecins sont d'ailleurs de plus en plus à l'écoute et dans l'échange. Les patients et les médecins doivent faire mouvement les uns vers les autres.

## **Savoir se positionner**

Les associations représentatives, qui véhiculent des projets de thérapie auxiliaire à valeur ajoutée, devraient pouvoir promouvoir de façon extrêmement fluide et efficace, leur message, leurs services, directement auprès des patients. Les associations ont les moyens humains pour assurer une présence, directe ou indirecte à l'hôpital; pour faciliter le dialogue de patient à patient.

La place des associations, en particulier pour toute la dimension psycho-sociale est primordiale. Par cette approche, à la fois des associations vis-à-vis de l'hôpital, des médecins, des patients et des familles, les associations doivent devenir les interlocuteurs naturels de ces divers intervenants en apportant à la démarche, de l'humanité et du pragmatisme.

# Notes

# Qualité de vie des patients âgés de plus de 75 ans en hémodialyse longue

G. JEAN

Centre de rein artificiel, Tassin la Demi-Lune

## Introduction

La qualité de vie des patients est une dimension difficile à évaluer et les études sont rarement réalisées en dialyse, notamment chez les plus âgés.

## Méthodes

Dans une étude transversale, nous avons étudié tous les patients du centre âgés de plus de 75 ans en hémodialyse en juillet 2003. Il s'agit d'une dialyse diurne (75%) ou nocturne, d'une durée de 5 à 8 heures trois fois par semaine. Nous avons appliqué le score SF36, le Subjective Global Assessment (SGA) et le mini-mental test (MMT). Nous avons noté les traitements, les résultats biologiques, les antécédents, le handicap.

## Résultats

Nous avons étudié 47 patients (16F/31H) âgés de  $80,4 \pm 4,4$  ans, hémodialysés depuis  $77 \pm 70$  mois. Moins de 15% avaient plus de 85 ans, 50% avaient moins de 5 ans de traitement. Les 2/3 vivaient à leur domicile. Treize pour cent étaient diabétiques, 76% avaient une fistule AV native (66% radiale) et 10% un cathéter pour le long terme. Il n'y avait aucun handicap moteur dans 66%, aucune comorbidité grave dans 53%. Les traitements : EPO dans 66%, antiulcéreux 42%, somnifère 32%, antalgiques 57%, antidépresseurs 27%, laxatifs 23% et antihypertenseurs dans 10%. La PA moyenne était de  $125/63 \pm 19/11$  mmhg, l'hémoglobine  $119 \pm 14$  g/l, l'albuminémie  $37 \pm 5$  g/l, la CRP  $12 \pm 13$  g/l, la iPTH  $145 \pm 108$  ng/l, le calcium  $2,37 \pm 0,1$  mmol/l, le phosphore  $1,2 \pm 0,3$  mmol/l (Prise de chélateurs dans poins de 30%), le cholestérol total  $5,3 \pm 1,1$  mmol/l, le Kt/V  $2,1 \pm 0,4$ , le nPCR  $1,11 \pm 0,27$  g/kg/j. Les SGA étaient de  $14,4 \pm 4$  (7 à 35 le plus grave) avec 80% < 20, le MMT était de  $23,4 \pm 3,4$  avec 60% de score < 24, 24% < 20 et 5% < 15. Le SF36 se répartissait : Physical Function  $43,4 \pm 25$ , Role Physical  $58,5 \pm 39$ , Bodily Pain  $46,9 \pm 34$  lié à la consommation d'antalgiques, General Health  $47,2 \pm 16$ , Vitality  $52 \pm 23$ , Social Functioning  $88,3 \pm 18$ , Role Emotional  $78 \pm 32$ , Mental Health  $66,8 \pm 20$ , Physical Score  $49,6 \pm 20$ , Mental Score  $66,4 \pm 16$ . Les facteurs d'un meilleur score SF36 global étaient le sexe masculin ( $p=0,05$ ), l'absence de handicap moteur ( $p=0,02$ ), l'absence de traitement antiulcéreux ( $p=0,02$ ), antalgique ( $p=0,01$ ), antidépresseur ( $p=0,002$ ), anti-hypertenseur ( $p=0,006$ ). Un meilleur score SGA était associé au sexe masculin ( $p=0,009$ ), à l'absence de handicap ( $p=0,003$ ), l'absence de traitement antiulcéreux ( $p=0,04$ ), antihypertenseur ( $p=0,001$ ). Le MMT était plus élevé chez les hommes ( $24,5 \pm 3$  vs.  $21,2 \pm 2$ ,  $p=0,002$ ) et en l'absence de traitement antidépresseur ( $p=0,02$ ). Les corrélations ont été trouvées significatives entre le SF36 global et le SGA ( $p<0,0001$ ) d'une part et avec le MMT (orientation,  $p=0,001$ ) d'autre part. Le MMT était corrélé à l'albumine (0,0002), le SGA (0,03) et le SF36 (Physical,  $p=0,007$ ). Comparé aux séries publiées de SF36 chez des hémodialysés plus jeunes, nos résultats sont meilleurs dans tous les domaines excepté le score de douleur.

## Conclusion

La qualité de vie mesurée par le SF36 en hémodialyse longue gériatrique est jugée satisfaisante. Elle est en rapport avec l'état nutritionnel et les performances mentales.

# Notes

# Qualité de vie chez les patients hémodialysés en centre, âgés de plus de 70 ans

*Etude sur dix-sept patients traités par hémodialyse*

**S. BOERIU, P. NICOUD et D. LATAILLADE**

*Service de Néphrologie et Hémodialyse, Hôpitaux des Pays du Mont Blanc, 74400 Chamonix,*

*tél. : 04 50 53 22 00, s.boeriu@ch-sallanches-chamonix.fr*

L'étude a pris en compte 17 patients âgés de plus de 70 ans, qui représente 31 % des patients du centre. Le sex ratio est de 2,4 (hommes/femmes) et l'âge moyen de 77,6 ans (73-92 ans). Ancienneté en dialyse st de 41 mois (1-136 mois); l'hémoglobine moyenne est de 11,9 g/dl (8,4-15,6), l'albumine moyenne de 36,5 g/dl (33,2-41,8) et le KT/V de 1,65 (1,05-2,18).

**L'étiologie de l'IRC est représentée par :** la néphropathie diabétique (24%), la néphropathie interstitielle (17,5%), la NAG et la néphropathie vasculaire (29%), la néphropathie glomérulaire (17,5%).

**Les comorbidités sont représentées par :** l'insuffisance coronarienne (12%), la maladie cérébro-vasculaire (24%), la maladie athéromateuse périphérique autre (41%), le cancer (35%), la BPCO (12%), le diabète (24%).

**Les outils du travail sont :** le questionnaire KDQOL-36 et l'échelle de dépression.

**Les symptômes les plus fréquentes sont :** les douleurs musculaires (70%), la fatigue (50%), l'essoufflement (40%). Les symptômes dépressifs sont présents chez 7/15 (3 femmes et 4 hommes) patients dont une fréquence supérieure chez la femme.

**Les scores du questionnaire KDQOL-36 sont :** les scores de santé physique, le score de santé mentale et le score lié à la maladie rénale. Le score de santé physique est de 36.53+/-8.07 et le score de santé mentale de 48.77+/-9.95. On constate une moindre réduction du score de santé mentale et que les femmes ont des scores plus bas que les hommes (33.17 vs 37.75 pour la santé physique et 51.75 vs 40.36 pour la santé mentale).

**Les résultats sont comparables à ceux de l'étude D.O.P.P.S. :** 36.5 vs 38.3 pour la santé physique et 47.7 vs 41.4 pour la santé mentale.

Il y a une corrélation négative entre le score de santé physique, l'âge et le nombre des comorbidités, une baisse des scores par rapport à la population générale, surtout de santé physique et une moindre diminution de la qualité de vie chez les hémodialysés âgés que chez les hémodialysés moins âgés.

## **Conclusion**

La qualité de vie mentale reste appréciable chez les dialysés âgés; les scores de santé ont une valeur prédictive de mortalité et d'hospitalisation; le syndrome dépressif est associé à un score de qualité de vie médiocre et à un risque accru de décès et/ou d'hospitalisation.

# Notes

# Impact de l'insuffisance Rénale Chronique Terminale sur la Qualité de Vie des sujets âgés

C. LOOS, S. BRIANÇON, L. FRIMAT, B. HANESSE et M. KESSLER  
CHU de Nancy

## Introduction

Avec le vieillissement de la population, l'incidence et la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) ne cessent de croître, ainsi que le nombre de sujets âgés nécessitant un traitement de suppléance rénale. De nombreuses études se sont intéressées à l'impact des techniques de suppléance rénale (dialyse ou greffe) sur la qualité de vie (QV) des patients. Cependant très peu d'études se sont intéressées à l'impact de la maladie elle-même sur la QV en prenant en compte l'ensemble des pathologies chroniques dont sont porteuses les personnes âgées.

Nous avons mené une étude transversale afin d'estimer l'impact de l'IRCT et des conditions d'initiation de la dialyse sur la QV de patients âgés.

## Méthodes

Deux groupes de patients âgés de 70 ans et plus, appariés sur le sexe et l'âge, ont été constitués entre 1997 et 2001 en Lorraine. Le premier groupe était constitué de patients en IRCT, le deuxième de patients sans IRC. Les données recueillies étaient d'ordre socio-démographique, clinique et biologique. La QV était mesurée par un autoquestionnaire générique adapté et validé en français : le SF-36. Ce questionnaire comporte 8 dimensions dont le score varie de 0 (plus mauvais score possible) à 100 (meilleur score possible). Les données cliniques, biologiques et la mesure de la QV dans le groupe des patients IRCT étaient mesurées juste avant l'initiation de la dialyse. La comparaison des scores de QV entre les 2 groupes était ajustée sur le sexe, l'âge et les comorbidités en analyse multivariée.

## Résultats

En tout 338 patients ont été inclus (169 par groupe). La moyenne d'âge était de 76 ans et un peu plus de la moitié étaient des hommes (56%). Les patients IRCT étaient plus souvent diabétiques (40,8% vs 16,6%) et porteurs de pathologies cardiaques. La QV était significativement diminuée dans le groupe IRCT pour 3 dimensions : activité physique (31.6 vs 41.9,  $p=0.006$ ), limitations dues à l'état physique (11.2 vs 22.0,  $p=0.006$ ) et vitalité (30.6 vs 38.7,  $p=0.0003$ ). Les patients IRCT dont la dialyse était planifiée ont une QV similaire aux patients sans IRC en tenant compte des comorbidités associées. Par contre les patients IRCT dont la dialyse a été initiée dans l'urgence avaient une dégradation significative de leur QV par rapport à ceux dont la dialyse était planifiée (-10 points dans la dimension activité physique).

## Conclusion

Les patients en IRCT ont une moins bonne QV que les patients sans IRC en prenant en compte l'ensemble des comorbidités associées. Le facteur ayant la plus grande influence sur le niveau de QV des patients en IRCT est la condition d'initiation de la première dialyse. Les patients en IRCT pour lesquels l'initiation de la dialyse est planifiée ont un niveau de QV similaire à d'autres patients du même âge.

Ces résultats sont en faveur d'une amélioration de la prise en charge et du dépistage des patients âgés en IRC afin qu'ils parviennent dans des conditions optimales au stade terminal de leur IRC et donc au traitement de suppléance.



# Notes



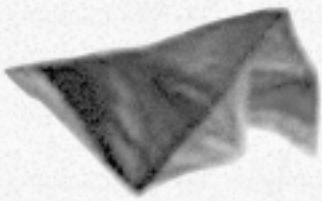
Pharma

## Les Mémos Roche du Transplanté

# *Votre mémo observance*



Ce mémo a été réalisé avec le concours du laboratoire ROCHE - disponible à l'accueil.



# **Mesure de la qualité de vie : quels résultats ?**



# Effets de la prise en charge de l'IRC sur l'évolution de la QdV après mise en route du traitement de l'IRC : résultats lorrains (EPIREL)

S. BRIANÇON<sup>1</sup> et les investigateurs d'EPIREL

1. Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, 29 avenue Maréchal De Lattre de Tassigny  
C.O. N°34, 54035 Nancy cedex

## Objectif

L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques est actuellement un objectif important des systèmes de soins. La qualité de la prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie est susceptible d'influencer la qualité de vie et son évolution au cours du développement de la maladie. L'objectif de ce travail est de mesurer l'impact de la prise en charge néphrologique avant mise en route du traitement de suppléance sur le niveau de qualité de vie à l'entrée en dialyse et sur son évolution au cours des 24 mois suivants.

## Méthode

L'échantillon est issu de la cohorte « EPIREL » (Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale en Lorraine), qui a recruté exhaustivement l'ensemble de tous les nouveaux cas de mise en dialyse dans les 13 centres de la région lorraine. 502 patients adultes ont été inclus sur une période de 2 ans. L'ensemble des modalités de prise en charge avant la mise en route du traitement de suppléance ont été enregistrées de façon rétrospective puis les sujets ont été suivis pendant une période maximum de 2 ans avec enregistrement des différents événements de santé et du décès et avec une mesure de la qualité de vie à l'entrée en dialyse à 6, 12 et 24 mois. La qualité de vie a été mesurée à l'aide du Kidney Disease Quality of Life (KDQOL adapté en langue française et qui comporte d'une part le questionnaire générique SF36 avec ses 8 dimensions et ses 2 scores résumés mental et physique, et une investigation spécifique à la maladie rénale avec 10 dimensions).

## Résultats

Les sujets ont été affectés à l'un des cinq groupes en fonction du temps qui s'est écoulé entre la première créatininémie supérieure à 17 mg/l, la première consultation néphrologique et la mise en route du traitement de suppléance. Ces 5 groupes ont été démontrés comme prédictifs de la mortalité à 90 jours.

La qualité de vie à l'entrée dans la dialyse diffère de façon importante surtout pour les dimensions physiques entre les 5 groupes de prise en charge pré dialyse. Ces différences tendent à disparaître au fil de l'évolution.

Les différences de résultats selon le questionnaire générique ou spécifique et la façon de traiter la variable (qualitative ou quantitative) seront présentées.

## Conclusion

Les modalités de la prise en charge pré dialyse influencent les conditions d'arrivée du patient à la dialyse ce qui se reflète dans sa qualité de vie à ce moment. Par contre l'évolution en cours de suivi dépend essentiellement de la façon dont le patient prend en charge et supporte son traitement et pratiquement plus des conditions qui ont précédé le démarrage du traitement de suppléance.

# Notes

# Evaluation de la qualité de vie par l'Euroqol en Suisse romande

## Comparaison entre hémodialyse et dialyse péritonéale

J.-B. WASSERFALLEN<sup>1</sup>, G. HALABI<sup>1</sup>, P. SAUDAN<sup>2</sup>,  
T. PERNEGER<sup>2</sup>, P.-Y. MARTIN<sup>2</sup> et J.-P. WAUTERS<sup>1</sup>

1. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne 2. Hôpital Universitaire de Genève (HUG), Suisse

### Contexte

La dialyse chronique impose une contrainte considérable aux patients. Les handicaps liés à d'éventuelles comorbidités aggravent encore la situation. Peu d'études ont évalué la qualité de vie (QdV) de ces patients avec l'instrument générique Euroqol.

### Patients et méthodes

Dans le cadre d'une étude évaluant la qualité de prise en charge en dialyse chronique dans les 21 centres localisés dans la partie francophone de la Suisse, tous les patients en hémodialyse (HD) et dialyse péritonéale (DP) ont été invités à remplir l'Euroqol. Cet instrument évalue l'état de santé selon cinq dimensions (mobilité, autonomie de la personne, activités courantes, douleurs/gêne, anxiété/dépression), sur trois niveaux (aucune gêne, gêne modérée, gêne importante), ainsi que sur une échelle visuelle analogique de type thermomètre, allant de 0 à 100. Une dernière question enregistre si l'état de santé du patient est demeuré stable, s'est détérioré ou s'est amélioré durant les douze derniers mois. En combinant les différents niveaux enregistrés pour chaque dimension, l'instrument définit 243 états de santé, permettant d'établir une QdV prédite, qui peut être ensuite comparée avec la valeur indiquée par le patient sur le thermomètre (QdV observée). Les résultats enregistrés en HD ont été comparés à ceux enregistrés en DP.

### Résultats

Des 553 questionnaires distribués aux patients en HD chronique, 457 ont été retournés (taux de réponse 82%). Pour la DP, ces chiffres étaient de 60, 50, et 78% respectivement. Les deux groupes n'étaient pas différents (âge moyen  $64 \pm 15$  pour HD et  $60 \pm 17$  pour DP, sexe masculin dans 63% et 56% des cas, durée moyenne en dialyse de  $4 \pm 4$  et  $3 \pm 5$  ans). La QdV moyenne observée était de  $60 \pm 18\%$  pour HD et  $61 \pm 19\%$  pour DP, pour une QdV prédite moyenne de  $62 \pm 30\%$  versus  $58 \pm 32\%$  respectivement. Les distributions des réponses aux cinq questions étaient similaires dans les deux groupes, mis à part une plus grande restriction dans les activités courantes en DP ( $p = 0.007$ ). Les meilleurs résultats étaient enregistrés dans l'autonomie de la personne, avec 71% des patients en HD et 74% des patients en DP déclarant aucune limitation, et les résultats les plus mauvais dans les activités courantes, avec 14% des patients HD et 23% des patients DP déclarant une limitation sévère. L'évolution de l'état de santé durant les douze derniers mois était évaluée comme stable par 51% des patients HD et 55% des patients DP, et améliorée chez 34% et 31% de ces patients respectivement.

### Conclusion

Cette étude montre que la QdV est également diminuée en HD et DP, et correspond à la valeur prédite, basée sur les cinq dimensions de l'Euroqol. Les patients en DP étaient significativement plus handicapés dans leurs activités courantes. Une amélioration pourrait être obtenue dans les deux groupes par une meilleure considération des dimensions douleurs/gêne et anxiété/dépression. Le taux de réponse élevé est encourageant pour étendre cette approche à d'autres centres de dialyse.

# Notes

# Qualité de vie et accès vasculaire chez le patient hémodialysé

*Données de l'étude DOPPS, B. CANAUD, J. BRAGG,  
R. PISONI, C. COMBE et F. PORT*

*Néphrologie, Hôpital Lapeyronie - Montpellier; Néphrologie, Hôpital Pellegrin, Bordeaux; URREA, USA*

Du fait de son rôle vital essentiel dans le bon déroulement du traitement de suppléance extra-rénal, l'accès vasculaire est une préoccupation qui peut affecter profondément la qualité de vie du patient dialysé. Les dysfonctionnements et les complications de l'accès vasculaire sont une source permanente d'anxiété. La ponction des fistules artérioveineuses natives ou avec pontage prothétique (PTFE, saphène) représente une autre cause d'agression également anxiogène. Les cathéters veineux tunnelisés qui ne comportent pas de ponction sont naturellement plus confortables pour les patients mais ne sont pas dénués de difficultés angoissantes pour les patients (dysfonctionnements répétés, infections). En dépit d'une relation intuitive, il n'existe pas à ce jour d'études ayant évalué le rôle de l'accès vasculaire dans la qualité de vie du patient dialysé. C'est la raison pour laquelle utilisant les données de l'étude DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns) nous avons souhaité analyser l'impact de l'accès vasculaire sur la qualité de vie des patients dialysés.

**Parmi les questions soulevées nous avons retenu les suivantes :**

- Les fistules artérioveineuses natives ou avec pontage prothétique (PTFE ou autre) qui requièrent une ponction et une immobilisation du membre pendant la dialyse affectent-elles négativement la qualité de vie ?
- Le confort apporté par l'utilisation des cathéters veineux tunnelisés améliore-t-il au contraire la qualité de vie des patients ?
- Les accès artérioveineux et veineux procurent-ils une qualité de vie différente ?
- La qualité de vie des patients dialysés est-elle indépendante du type d'accès vasculaire et reflète-t-elle finalement plus la précarité de l'état clinique, la richesse de la pathologie associée et le fardeau de la maladie ?

Les données obtenues sont difficilement analysables pour deux raisons : d'une part, parce que l'accès vasculaire est une source de morbidité majeure (25 % des causes d'hospitalisation); d'autre part, parce que les cathéters veineux sont réservés aux patients en situation précaire et/ou de complications. En l'absence d'une étude prospective randomisée chez des patients cliniquement comparables il est difficile de conclure à la réelle supériorité d'un type d'accès vasculaire par rapport à l'autre.



# Notes

# L'adaptation psychosociale à l'hémodialyse : étude comparative des facteurs en jeu

S. PUCHEU et S. M. CONSOLI

Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges Pompidou, AP-HP,  
20, rue Leblanc 75015 Paris, tél. : 01 56 09 33 71, mail : [pascale.van-vaeck@hop.egp.ap-hop-paris.fr](mailto:pascale.van-vaeck@hop.egp.ap-hop-paris.fr)

La qualité de vie subjective des patients est le résultat d'un équilibre entre différentes composantes physiques, psychologiques et sociales, voire économiques. Nous souhaiterions présenter les premiers résultats d'une étude sur les facteurs psychologiques qui peuvent expliquer les capacités si diverses des patients à s'adapter à une maladie chronique et un traitement comme l'hémodialyse comparativement à d'autres patients chroniques.

Ainsi, le but de cette étude est d'une part de décrire la qualité de l'adaptation psychosociale des patients hémodialysés comparée à trois autres types de population de patients (mesurée par la PAIS-SR de Derogatis et l'échelle de satisfaction de vie de Diener) et d'autre part d'apprécier le poids respectif que jouent certains facteurs tels que :

1. la personnalité antérieure du patient [mesurée par le NEO-PI-R, inventaire qui envisage 5 grands facteurs de la personnalité dite « normale » : ouverture à l'expérience, conscience, extraversion, amabilité, névrosisme (Costa et Mac Grae)];
2. la représentation de sa maladie [mesurée par l'IPQ (Illness Perception Questionnaire), qui envisage 5 dimensions : identité, causes, conséquences, durée, curabilité (Weinman et al.)];
3. l'alexithymie, qui consiste en une difficulté à reconnaître ses émotions et à les nommer, caractéristique présente à des degrés divers chez des patients atteints de pathologies somatiques graves [mesurée par la TAS 20 (Taylor)];
4. la dépression, mesurée par la Beck 13 (BDI).

Trente-deux patients hémodialysés (non diabétiques) ont été évalués ainsi qu'un nombre équivalent de patients diabétiques (non dialysés), de patients insuffisants cardiaques (non diabétiques) et de patients atteints ou guéris d'un cancer du colon (maladie non « chronique »). La sévérité réelle de la maladie a été prise en compte (répartition homogène dans chaque groupe).

A partir d'une comparaison entre ces quatre populations de patients, les résultats seront présentés de manière à mettre en lumière ce qui caractérise spécifiquement l'adaptation à la maladie des patients hémodialysés.

Nous remercions pour la partie néphrologique de cette étude, le Dr C. D'Auzac (HEGP, Paris), le Pr C. Jacquot (HEGP, Paris), le Dr P. François (Thiais/Villejuif), le Dr M.D. Pauti (St-Denis/Pantin), le Dr E. Gauthier (Foch), le Dr Stammatakis (La Garenne Colombes), pour l'aide qu'ils nous ont apportée.

# Notes

# Qualité de vie en dialyse : questionnaire en miroir Patients (878) - Médecins (100)

*Enquête téléphonique*

C. D'AUZAC<sup>1</sup>, O. COUSTERE, J. DUCROS, P. LEGERON,  
F. MORIN, S. RICARD et R. VOLLE

1. Hôpital Européen Georges Pompidou, 20, rue Leblanc, 75015 Paris, tél. : 01 56 09 37 61

## **Contexte**

La qualité de vie en dialyse, sa quantification, son évolution avec l'amélioration des thérapeutiques, reste peu étudiée en pays francophones.

## **Objectif**

Obtenir simultanément et séparément en 2004, des médecins et des patients, une information sur la qualité de vie en dialyse.

## **Méthodes**

Deux questionnaires quantitatifs originaux ont été créés, en partie inspirés du SF36, adressés respectivement aux médecins et aux patients. L'enquête par téléphone a interrogé 100 néphrologues sur 467 contactés (47 questions) et 878 dialysés adultes (dialyses : péritonéale 68, hémodialyse : 783) sur 1278 candidats recrutés par 5000 courriers plus 5000 cartes T déposées dans les centres de dialyse (66 questions). Les questions portent sur les items subjectifs et objectifs de qualité de vie; choix et modalités de traitement; régime alimentaire, activités.

## **Résultats**

Les réponses des médecins et patients sont convergentes sur : le degré d'affection de la vie professionnelle (275 patients en activité); le poids psychologique des régimes alimentaires; l'information médicale donnée sur le traitement; le degré de compréhension de l'entourage familial et professionnel. Les réponses divergent sur : le choix du mode de dialyse; la perturbation de la vie familiale; le degré d'anxiété et découragement; l'impact sur la vie sexuelle. Au bilan d'image (test de Fisher), anxiété et découragement se révèlent des critères importants et peu satisfaisants; vie sociale et état physique, des critères importants et satisfaisants. Les réponses, triées suivant le sexe, l'âge (18 à 75 ans), le type de dialyse et rangées selon le rang d'importance apportent plus de précisions. Par exemple, les femmes ressentent plus que les hommes une gêne voire une honte vis-à-vis de l'entourage professionnel et familial.

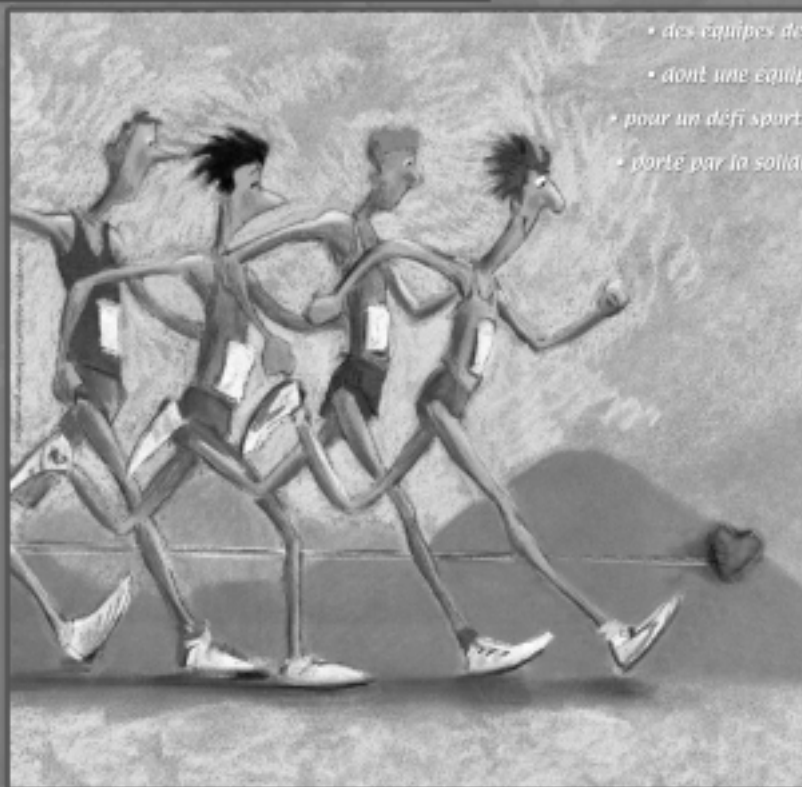
## **Conclusion**

Un état représentatif actualisé est présenté, qui permet de définir des axes de travail pour l'amélioration de la qualité de vie en dialyse, notamment : la vision négative de l'avenir, l'anxiété; la mise à jour d'inadéquations des préoccupations entre le médecin et le patient; et enfin des sujets pas assez abordés par le médecin.

# Notes

# La Course du Cœur

du 30 mars au 3 avril 2004



- une course en relais
- réservée aux entreprises
- des équipes de 14 coureurs
- dont une équipe de greffés
- pour un défi sportif de 750 km
- portée par la solidarité de tous

**engagez votre entreprise**



Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

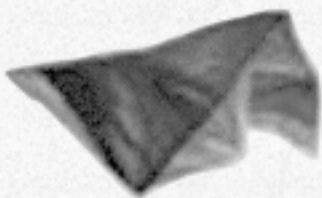
**TRANS FORME**

66, bd Diderot - 75012 Paris / tel: 01 43 46 75 46 - fax: 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org www.lacourseducoeur.com

COURCHEVEL  
SAVOIE FRANCE





# **Les applications des mesures de qualité de vie : l'IRC avancée**



# Information dialysé et transplantation : évaluation d'une approche collective

A. GOSTEAU  
AGDUC (*La Tronche*)

1998, s'est mise en place une information collective proposée à toute personne concernée par l'insuffisance rénale et ses traitements. Elle est, depuis cette date dispensée chaque mois par une équipe d'infirmières, de diététiciennes et d'assistantes socio-éducatives appartenant au CHU ou à l'association AGDUC.

Modestement, au symposium Trans-Forme de l'année 2000, nous avons validé son utilité par le seul fait que rien n'existait jusque-là.

Le décret du 4 mars 2002 donnant une place prépondérante à l'information du patient plaçait notre travail dans un cadre plus officiel.

Très vite, nos préoccupations se sont orientées vers la qualité de ces informations, et une deuxième fiche d'évaluation a été élaborée en 2004.

L'analyse des résultats (53 questionnaires remis, 32 réponses sur 10 mois) montre que :

- le vocabulaire employé est bien adapté,
- l'information est suffisante (80%) même si elle peut engendrer des inquiétudes (20%),
- pour 70% des réponses, elle leur permet de participer au choix d'une méthode de dialyse,
- 20% des personnes ayant répondu souhaitent rencontrer des personnes dialysées ou bénéficier de leur témoignage,
- enfin, 60% aimeraient manipuler du matériel de dialyse (ou du moins en voir). Ce résultat nous a d'ailleurs surpris; nous pensions que cette présentation serait anxiogène.

## **En conclusion**

Nous pouvons considérer que cette initiative est un succès : nous recevons de plus en plus de personnes concernées (futurs patients, entourage familial), ce qui, modifie la configuration et l'organisation de ces réunions. Aussi, afin d'améliorer la qualité des échanges et leur rythme, de respecter au mieux les personnes accueillies et d'optimiser le contenu de nos interventions, l'équipe va bénéficier, à sa demande, d'une formation de « gestion de groupe ».



# Notes

# Prise en charge coordonnée de l'IRC : rôle d'un réseau de soins

*M. LAVILLE, S. FAVE et C. PECHOUX*

*Réseau TIRCEL, Hôpital Edouard Herriot, Lyon*

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) figure parmi les besoins de santé dont la croissance est inéluctable et dont le poids économique pour la collectivité est considérable. Ce poids est actuellement accru par une prise en charge trop tardive qui a pour résultats :

- une introduction trop tardive et non systématisée des traitements validés susceptibles de ralentir la progression de l'insuffisance rénale et de diminuer les co-morbidités,
- un début des dialyses en urgence dans plus de 1/3 des cas, ce qui prolonge les hospitalisations, et réduit l'autonomie voire les chances de survie des patients.

Cette prise en charge tardive est liée à un déficit de diagnostic de l'IRC, notamment dans les populations à risque, et à un manque de coordination entre les différents professionnels de santé amenés à suivre simultanément ou alternativement un patient. D'autres facteurs interviennent pour compliquer la prise en charge effective de ces patients : bénéfice de l'ALD seulement en dessous de 30 ml/min de filtration glomérulaire (soit au stade d'IR sévère), absence de remboursement des consultations diététique en libéral.

Le réseau TIRCEL (Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique dans l'Est Lyonnais) a été créé en 1999 en vue de définir les modalités d'une prise en charge coordonnée des patients en IRC, et de la mettre en œuvre dans le cadre d'un réseau regroupant les établissements hospitaliers ou associatifs et les professionnels libéraux : médecins généralistes, néphrologues et autres spécialistes, biologistes, diététicien(ne)s, infirmier(e)s, pharmaciens d'officine. Après l'agrément par l'ARH-URCAM en février 2002, et la signature de la Convention de Gestion en 2003, la zone géographique du réseau TIRCEL s'étend actuellement à un bassin de vie comprenant Le Grand Lyon ainsi que les parties limitrophes des départements de l'Ain et de l'Isère avec Villefranche et Bourgoin, soit plus de 2 millions d'habitants et 2000 professionnels de santé. A ce jour, 200 professionnels ont adhéré et 225 patients sont suivis, dont plus de 50% en IRC débutante (stade 2) ou modérée (stade 3).

## **Le fonctionnement du réseau s'appuie sur :**

- la Coordination du Réseau, composée d'un Cadre de Santé et d'une Secrétaire Médicale. La Coordination assure une fonction de « guichet unique » pour les patients et les professionnels,
- les patients en IRC y trouvent une information sur le réseau et les services proposés. La Coordination définit avec le patient une équipe de suivi. Un planning de suivi adapté au stade de l'IRC est envoyé au patient, qui bénéficie de consultations diététiques et infirmières d'éducation prises en charge par le Réseau. Des réunions d'information collectives pour les patients et leurs proches sont également organisées,
- les professionnels suivent au moins une journée de formation sur les trois organisées chaque année. Dans le cadre des prestations dérogatoires, ils bénéficient de consultations revalorisées. Les établissements de soins ont accès à un tableau de bord des disponibilités en dialyse sur les différentes structures néphrologiques adhérentes du réseau.

Le système d'information est accessible par le web ([www.tircel.net](http://www.tircel.net)) et comporte une partie « grand public » et une partie « professionnels ». La première contient des informations sur l'IRC et ses traitements, et sur le réseau. La deuxième, cryptée, contient des outils de messagerie, d'agenda et d'annuaire, des recommandations pratiques, et surtout un dossier médical partagé. Ce dossier peut être consulté et renseigné par chacun des professionnels.

# Notes



*Ce mémo a été réalisé avec le concours du laboratoire ROCHE - disponible à l'accueil.*



**Les applications  
des mesures de  
qualité de vie :  
la dialyse**



# Actif Club, plate-forme extrahospitalière d'éducation thérapeutique

F. DEVILLERS

Bruxelles

La qualité de vie du patient IRC est directement liée à sa capacité à négocier le traitement qui lui convient et à s'adapter aux modifications qu'entraîne l'évolution de sa maladie.

Il est souvent atteint dans son image corporelle, son intégrité (implantation d'un cathéter, d'une fistule, perte de cheveux, hirsutisme...)... il perd parfois son emploi et doit faire face au regard de l'autre dans une société où la maladie est marginalisante.

Personne en souffrance, le patient IRC appelle une approche, une rencontre et un accompagnement de cette personne prise en compte dans sa globalité.

Il est donc important qu'il...

- |                      |                                 |                                 |
|----------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| 1. soit rencontré    | 4. comprenne                    | 7. s'adapte                     |
| 2. soit informé      | 5. puisse se situer, évaluer    | 8. ait un ou des projets de vie |
| 3. puisse s'exprimer | 6. choisisse, décide et négocie | 9. se mobilise et vive          |

L'information est donnée dans les centres de dialyse.

Actif Club, plate-forme extrahospitalière d'éducation thérapeutique, intervient pour les 8 points suivants, en étroite collaboration avec les centres de dialyse.

- |                     |                   |                      |
|---------------------|-------------------|----------------------|
| 1. la rencontre     | 4. l'évaluation   | 7. l'adaptation      |
| 2. l'expression     | 5. le choix       | 8. la mise en projet |
| 3. la compréhension | 6. la négociation |                      |

Le cadre est agréable, facilitant, convivial.

Les valeurs premières sont la **disponibilité**, l'**écoute** et la **tolérance**.

Le centre est ouvert un minimum de 3 jours par semaine afin de permettre ? Tout patient IRC de venir quel que soit son traitement.

Les thérapeutes (diététicienne, kinésithérapeute, ergothérapeute) sont attentives à l'accueil et l'intégration dans le groupe dès l'ouverture du centre, et tout au long de la journée puisque les patients viennent selon leurs envies ou besoins une ou plusieurs heures, après avoir prévenu si possible. L'objectif du projet est de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie et à l'intégration du traitement dans leur vie quotidienne.

Les stratégies éducatives utilisées sont :

- entretien privé avec utilisation d'un outil facilitant la rencontre et la mise en projet,
- échange informel entre patients en présence d'un facilitateur,
- table ronde avec facilitateur,
- groupe d'activité créative, artistique,
- groupe d'activité éducative,
- groupe d'activité récréative,
- groupe d'activité sportive;
- projet de groupe avec aboutissement à long terme (jusqu'à près d'1 ans),
- excursions, vacances...

## En conclusion

Afin de permettre de développer cette approche et de la rendre accessible à un plus grand nombre de patients, équipes médicales, associations de patients et actif Club vont travailler ensemble autour du thème « Education thérapeutique et associations de patients ».

# Notes

# La satisfaction, une dimension complémentaire de la qualité de vie, à propos d'une enquête auprès de plus de 1000 dialysés lorrains

Pour le réseau NEPHROLOR, L. FRIMAT, P. LINH NGUYEN THI,  
M. KESSLER et S. BRIANÇON

Service d'Epidémiologie et d'Evaluation Cliniques, Hôpital Marin, Nancy  
tél. : 03 83 15 31 69, l.frimat@chu-nancy.fr

La satisfaction est le jugement porté par le patient sur sa prise en charge. C'est un phénomène cognitif et psychologique complexe qui détermine son attitude par rapport aux soins médicaux. Elle occupe une place de plus en plus significative dans l'exercice de la médecine.

Son étude informe sur la capacité des professionnels de santé à tenir compte des valeurs et attentes de l'individu, domaines où il est l'autorité suprême. La mesure de la qualité des soins doit donc être appréciée non seulement en terme de survie, de morbidité associée, de tolérance des traitements, mais aussi de qualité de vie perçue par le patient et de satisfaction de celui-ci par rapport aux soins.

Dans le cadre du SROS - Insuffisance Rénale Chronique Terminale, le réseau NEPROLOR a mis sur pied une enquête de satisfaction auprès de ses dialysés adultes prévalents au 1<sup>er</sup> février 2004. Elaboré à partir de références suisse et anglo-saxonnes, le questionnaire comportait les rubriques suivantes : Satisfaction avec les soins (41 items), Soins médicaux avant le début de la dialyse (11 items), Choix du traitement de l'insuffisance rénale (32 items), Transport (7 items), Travail (4 items), Réadaptation (7 items), Précisions sur le remplissage du questionnaire. Il a été validé par des représentants du réseau, y compris un focus group de patients.

Le registre REIN opérationnel depuis 2001 en Lorraine a grandement facilité la description socio-démographique et médicale de la population. L'âge moyen est de 65,9 ans, avec 12% d'actifs. L'ancienneté en dialyse est de 4,5 ans. Sur les 1008 questionnaires envoyés, seulement 447 ont été exploitables. Les seules différences entre les patients ayant répondu et ceux n'ayant pas répondu sont la fréquence du diabète : 25,9 vs 33,3% ( $p=0,01$ ), le taux d'hémoglobine : 11,3 vs 10,9 g/dl ( $p=0,09$ ).

51,8 % des patients ont rempli le questionnaire en une seule fois; 1 patient sur 2 souhaite que son questionnaire soit transmis à son néphrologue. Comme pour la qualité de vie perçue, la valeur maximum d'un score est 100.

Voici les résultats préliminaires. Une analyse en composante a permis de définir 8 chapitres. Les scores moyens sont respectivement : • Satisfaction globale : 74,1 • Organisation médicale des soins : 61,6 • Gestion des problèmes médicaux : 61,2 • Information donnée : 54,9 • Relation entre néphrologues et médecins généralistes : 53,9 • Locaux : 57,1 • Accessibilité des structures : 62,4 • Soins paramédicaux : 72,1.

La satisfaction globale augmente avec l'âge. Seuls ceux qui ne sont pas satisfaits désirent garder l'anonymat. Après ajustement, la satisfaction globale est supérieure en dialyse péritonéale : 81,7 et en hémodialyse à domicile : 83,1 vs autodialyse : 70,9 et hémodialyse en centre : 73,3. Il existe une variabilité statistiquement significative d'une équipe médicale à l'autre, en ce qui concerne : Organisation médicale des soins, Gestion des problèmes médicaux, Information donnée, Relation entre néphrologues et médecins généralistes. Par contre, il n'y a pas des variabilités statistiquement significatives entre les structures pour Soins paramédicaux, Locaux, Accessibilité.

Notre étude démontre, d'abord, la faisabilité de l'enquête de satisfaction. En Lorraine, région administrative où l'attente sur liste de greffe est d'environ 6 mois, les dialysés prévalents sont âgés et atteints de nombreuses maladies associées. Leur satisfaction globale est correcte. Ils estiment que la communication avec le néphrologue et entre médecins n'est pas suffisante.



# Notes

# L'hémodialyse quotidienne

*J. TRAEGER et R. GALLAND*

*AURAL Lyon*

Après avoir rapporté l'ensemble des résultats clinico-biologiques obtenus chez les malades traités par hémodialyse quotidienne, en précisant morbidité et mortalité, les auteurs présentent les éléments permettant d'apprécier la qualité de vie des dialysés (tolérance des séances, de l'inter-séances, l'activité physique, la santé perçue...).

Ces résultats confirment ceux déjà notés par les autres groupes s'intéressant à l'hémodialyse quotidienne.

# Notes

# Effet de l'extraction Itérative de Prolactine par les Membranes High – Flux sur la libido et sur l'activité sexuelle en hémodialyse chronique

A. BENZIANE, O. SEGUIN, G. DÉGREMONT, L. TAGHIPOUR

Unité de Néphrologie - Hémodialyse, Pharmacie CH de Cambrai

Il est fréquent d'observer un déficit des fonctions sexuelles chez les malades en hémodialyse chronique (HDC). Il ne fait pas de doute que ce trouble connaît plusieurs causes et comporte des facteurs tant psychologiques qu'hormonaux. Les publications suggèrent l'existence d'une anomalie de contrôle hypothalamique de gonadotrophines. Les taux de Prolactinémie (PRL) sont plus élevés chez les malades dialysés que normalement. Or, l'hyperprolactinémie s'accompagne d'une réduction de la libido et de l'activité sexuelle.

## Patients et Méthodes

L'effet sur la libido et sur l'activité sexuelle de l'extraction itérative de Prolactine par les Membranes High – Flux (Fx 60 Frésenius, Polyflux 17 Gambro, APS 650 Asahi, Arylane H4 Hospital, PMMA Toray) a été étudié chez 10 hommes en HDC (4h x 3 / semaine) sur une période moyenne de 1 an versus un groupe contrôle non dialysé (CL Créatinine : 9 ml / mn +/-2) appariés pour le même âge (58,00 +/-5,5 vs 54,87 +/-5,96 ans, NS) et le même sexe, l'étiologie rénale était la suivante : NIC : 2 cas, ND : 2 cas, PKR : 2 cas, NAS : 2 cas. Un questionnaire a permis d'apprécier l'évolution de la libido et de l'activité sexuelle avec un score de 0 à +6 (attribué à la libido et aux érections), on a également noté la périodicité des rapports sexuels par mois. La sélection des patients s'est faite sur la base de taux sériques de Prolactine avant et après dialyse en dehors de tout stress et d'hypoglycémie ou de prise médicamenteuse induisant une hyperprolactinémie (antidépresseurs tricycliques, cimétidine, morphiniques...). D'autres paramètres de comparaison ont été étudiés dans les 2 groupes : les taux sériques de PTH et d'Hb.

## Résultats

On a observé dans le groupe de patients dialysés une réduction significative de PRL par séance HD de 46,01 +/-10,89 ng /ml vs 29,22 +/-7,15 (p< 0,005). Le taux moyen d'extraction de PRL (PM : 22 000 daltons) par patient et par séance est de 34,86 +/-8,25%. On a noté un accroissement constant de la fréquence des rapports sexuels par mois dans le groupe de patients dialysés vs groupe contrôle : 4,97 +/- 2,41 vs 2,25 +/- 1,03 (p < 0,02). Il n'y avait pas de différence significative de la libido dans les 2 groupes, et les taux de PTH et d'Hb étaient similaires.

## Conclusion

L'extraction itérative au long cours de PRL par les membranes High – Flux aide à la restauration des fonctions sexuelles induites par un hyperprolactinisme réactionnel à l'IRC en dehors d'anomalies organiques génitales (varicocèle, gynécomastie...).

# Notes

# Etude comparative de la QdV subjective des conjoints de patients en insuffisance rénale terminale

H. DELECROIX

Unité de psycho-néphrologie de l'AURA, Paris

Si les recherches anglo-saxonnes font l'unanimité sur la souffrance psychique des conjoints des dialysés et la nécessité d'un soutien psychologique, en France aucune recherche n'a été entreprise sur ce sujet.

## L'objectif

L'objectif de notre recherche est de mieux connaître la qualité de vie des conjoints des patients dialysés afin de leur procurer si besoin une aide psychologique adaptée à leur souffrance. Notre hypothèse générale soutient que la qualité de vie du conjoint du patient en IRT est sensiblement proche de la qualité de vie de leur époux(se) dialysé.

## Méthodologie

Cette recherche s'inscrit dans le cadre du Laboratoire de Psychopathologie-Psychanalytique des Atteintes Somatiques et Identitaires (LASI), dirigé par la Pre D. Cupa, Université de Paris X, Nanterre. La **population** se compose des conjoints de patients dialysés depuis au moins six mois. Le **lieu** de la recherche est l'AURA (Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel). **L'analyse des données** après saisie informatique se fera par l'ORS (Observation Régional de Santé) et les résultats seront comparés à la recherche portée sur la qualité de vie subjective des dialysés (D. Cupa & al., *Pluriels de la Psyché*, EDK, 2002). Les outils utilisés sont les suivants :

### → Profil de Qualité de Vie Subjective (PQVS)

La qualité de vie subjective consiste à préciser par où (sur quels objets) et de quelle manière (plus ou moins satisfaisante) se décharge l'énergie disponible au sujet (A. Dazord & al. 1993).

Elle se définit comme l'appréciation que le sujet porte lui-même sur les grands domaines de sa vie : sa vie relationnelle, les caractéristiques propres du sujet, sa vie intérieure, les éléments contextuels. Elle mesure le degré de satisfaction du patient et le degré d'attente.

### → STAI-Y : Inventaire d'anxiété trait-état de Spielberger (1983)

C'est un auto questionnaire qui mesure l'anxiété. Son originalité réside dans la possibilité de quantifier de façon indépendante l'anxiété au moment de la passation et le tempérament anxieux habituel du sujet.

### → La MADRS Montgomery, Asberg, Depression Scale (1979)

C'est un hétéro questionnaire sur la dépression qui permettra de faire des corrélations avec la STAI-Y et d'obtenir un point de vue objectif.

### → Inventaire de coping pour situation stressante (Lazarus & Launier, 1978)

Le coping est la stratégie d'ajustement élaborée par les individus pour rendre tolérable la tension induite par une situation aversive. C'est un questionnaire construit pour évaluer les styles généraux de réactions aux situations stressantes.

### → Echelle d'ajustement dyadique (Spanier, 1976)

L'ajustement marital est la capacité du couple à s'ajuster et à soutenir l'autre pendant les changements majeurs de la vie. L'EAD mesure les dimensions du fonctionnement conjugal.

**Résultats** : La recherche est en cours et porte sur 400 conjoints de patient dialysés (100 en hémodialyse à domicile, 100 en centre, 100 en autodialyse et 100 en dialyse péritonéale).

# Notes

XIV<sup>e</sup>

# Jeux Nationaux des Transplantés

avec la participation des Dialysés

5-8 mai

2005



**MANOSQUE**

*pour sensibiliser à la réussite de la transplantation*

athlétisme, aviron, badminton, canoë bi-place, cyclisme, karting, mini-triathlon, natation, pétanque, tennis, tir à l'arc, tir à la carabine, tir au pistolet, tennis de table, voile, VTT

**SPORTIFS DÉBUTANTS OU CONFIRMÉS, VENEZ NOMBREUX**

Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur



TRANS-FORME

Association Fédérative Française des Sports Transplantés et Dialysés

**TRANS-FORME**

66, bd Diderot - 75012 Paris / tel: 01 43 46 75 46 - fax: 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org www.trans-forme.org



Les participant(e)s transplanté(e)s aux Jeux Nationaux seront qualifié(e)s  
pour les Jeux Mondiaux des Transplantés  
qui se tiendront au Canada du 14 au 24 juillet 2005





**Les applications  
des mesures de  
qualité de vie :  
la transplantation  
rénale**

# Qualité de vie chez l'enfant transplanté rénal

Pr. P. DUVERGER

Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent - CHU Angers

Nous présentons les premiers résultats d'une étude prospective et multicentrique (8 CHU) intitulée : « Psychopathologie et Qualité de vie chez l'enfant transplanté rénal » qui s'est déroulée entre 1999 et 2003. Nous avons rencontré 40 enfants et adolescents, âgés de 5 à 15 ans, à 3 reprises : avant la transplantation rénale, 6 mois après et enfin 18 mois après. Un groupe témoin a été constitué, apparié. Chaque rencontre comportait 3 parties : une évaluation psychométrique (anxiété, dépression, fonctionnement global), une évaluation de la qualité de vie et un entretien psychopathologique. La place des parents a été prise en compte dans l'analyse des résultats. Les objectifs de l'étude se situaient à 2 niveaux : Vérifier certaines hypothèses psychopathologiques concernant l'existence de troubles psychologiques à type d'anxiété et de dépression, et analyser la Qualité de vie.

L'analyse des données a été effectuée par l'équipe Script Inserm (Lyon). Toutes les données ont été analysées en tenant compte des données sociales, familiales, scolaires, de l'histoire de la maladie (dialyse, type de transplantation, durée d'hospitalisation, complications, rejets, créatinine), des traitements, des évènements de vie...

Nous n'évoquerons que les principaux résultats concernant la Qualité de vie des enfants et adolescents transplantés rénaux.

La qualité de vie est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif dont l'aspect perceptuel est exprimé de façon optimal par l'enfant lui-même. Chacun possède une définition personnelle. Mais peut-on s'accorder sur une définition opérationnelle, standardisée, explicite et permettant une mesure quantitative ? Et qui prendrait en compte la mesure de la différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un enfant et son expérience présente ? Et en tenant compte des 2 assises classiques : le soi (pôle narcissique) et l'autre (pôle objectal) ? Nous insistons sur l'aspect perceptuel de la Qualité de vie en tant qu'expression du vécu avec toute la dimension subjective de l'enfant et du décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit. C'est en tenant compte de ces réflexions, que nous avons utilisé les auto questionnaires spécifiques, sensibles et fiables élaborés et validés par l'équipe Script Inserm. Premiers résultats :

## 1. Avant la transplantation (T1), la mesure de qualité de vie montre :

- Les enfants se disent moins satisfaits que ceux de la population générale.
- Les adolescents, au contraire, se disent plus satisfaits que les adolescents « tout venant ».

Mais pour l'adolescent « tout venant », les réponses à un questionnaire de Qualité de vie traduisent l'opposition et la contestation, caractéristiques à cet âge. Ces jeunes sont moins enclins à se dire satisfaits. Un score de Qualité de vie élevé dans une population d'adolescents faisant face à une maladie chronique semble traduire une plus grande dépendance de ces jeunes, n'exprimant pas encore ce comportement oppositionnel.

## 2. Six mois après la transplantation (T2) :

- La qualité de vie n'a pas changé de façon notable (enfants et adolescents)
- Il n'y a pas de réelle différence significative entre T1 et T2.

## 3. 18 mois après la transplantation rénale (T3) : Les résultats de Qualité de vie sont bons :

- Les enfants sont le plus souvent dans le registre de la satisfaction. Les registres d'insatisfaction les plus marqués concernent : le regard des autres.
- Les adolescents se sentent plutôt bien, même si, à leur dire, leur qualité de vie diminue (donnée que l'on retrouve dans la population : les jeunes sont moins satisfaits de leur Qualité de vie quand ils sont en bonne santé). Avec un item significatif de plus grande satisfaction : l'indépendance.

Au total, les enfants et adolescents greffés ont une bonne Qualité de vie. Mais aucun chiffre, ni aucun score ne peut rendre réellement compte de la Qualité de vie de ces enfants et adolescents.

La Qualité de vie se mesure au cas par cas, à un moment donné et doit prendre en compte l'ensemble de la dynamique du sujet. Rien ne remplace la rencontre avec l'enfant, l'adolescent et sa famille. C'est au cœur de cette rencontre que se mesure ce qui se joue.

# Notes

# Trajectoires de maladies et négociations entre les différents acteurs impliqués : des adolescents face à la maladie chronique

R. WAISSMAN

*Sociologue CNRS, Paris*

Cette communication s'inscrit dans une recherche, à partir d'une observation ethnographique, visant à analyser l'organisation d'une maladie grave entre les acteurs concernés : des adolescents insuffisants rénaux chroniques, leurs familles et les soignants, d'un point de vue médical et social. Celle-ci comporte une participation active jouée tant par le malade que par l'entourage familial et médical. Les tâches de soins auxquels les familles sont confrontées, en particulier lorsque celles-ci ont accepté la gestion de la maladie à domicile, représentent un **travail** que l'on cherche à analyser dans une perspective d'**actions** à mettre en œuvre.

Il s'agit de faire ressortir en quoi ce travail de soins effectué dans la sphère hospitalière et/ou à domicile façonne les rapports sociaux des acteurs, de quelle manière l'impact de la technologie doit être perçue sous l'angle « d'une stratégie d'**interaction** dans les interrelations, d'un contrôle qu'elle induit dans la structuration de ces rapports ».

L'interrogation porte aussi sur les **négociations** affectant les conduites, et mettant en relief **les situations précaires et changeantes** au cours de la trajectoire de maladie de l'adolescent. L'accent est mis sur l'objet de la négociation et sur la nature des dissensions susceptibles d'être négociées entre les acteurs. Des exemples soulignent à quels niveaux se poursuivent les négociations : entre le couple parental et l'adolescent, entre celui-ci et les soignants.

## **En conclusion**

On peut dire que le défi médical : la maîtrise de la maladie somatique étant atteinte, il reste à surmonter l'enjeu principal : la normalisation de la maladie grave.

# Notes

# Conséquences de la dialyse et de la transplantation sur la vie des conjoints d'insuffisants rénaux terminaux

E. MORELON<sup>1</sup>, S. FIOR<sup>2</sup>, C. BRUN<sup>3</sup>, R. VOLLE<sup>4</sup> et F. BERTHOUX<sup>5</sup>

1. Département de transplantation, Hôpital Edouard-Herriot, Lyon, [emmanuel.morelon@chu-lyon.fr](mailto:emmanuel.morelon@chu-lyon.fr).

2. Département de sociologie, Université Paris V, 3. Novartis Pharma, 4. FNAIR, 5. CHU de Saint-Etienne

## Objectifs

Les répercussions de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et de sa prise en charge sur l'entourage des patients sont encore mal connues. Le but de l'étude CODIT est de comparer les effets de la dialyse et de la transplantation sur la vie des conjoints de patients en IRCT, et particulièrement les conséquences pratiques, psychologiques et économiques.

## Méthode

Un auto-questionnaire a été remis, via les médecins et les associations de patients, aux conjoints de patients transplantés rénaux (TR), dialysés en attente de greffe (DI), et dialysés non inscrits sur la liste de greffe (DNI). Ce questionnaire évaluait les caractéristiques générales des populations, les conséquences des modalités du traitement du patient en IRCT sur la vie personnelle de son conjoint, les relations dans le couple, le moral du conjoint et sa qualité de vie globale (note de 1 à 10). Les comparaisons entre les différents groupes ont été réalisées avec un test de Student.

## Résultats

1815 questionnaires ont été reçus dont 827 issus de conjoints de TR, 267 issus de conjoints de DI et 721 issus de conjoints de DNI. Les conjoints de sexe masculin (1/3), et féminin (2/3) étaient en moyenne âgés de 53 ans (TR), 50 ans (DI) et 64,5 ans (DNI). Un sous-groupe de DNI d'âge comparable a été sélectionné pour une meilleure comparaison (n=220). La proportion des conjoints ayant une activité professionnelle était de 36% chez les TR, 44% chez les DI, et 13% chez les DNI. Le traitement de l'IRCT avait des conséquences négatives significativement plus importantes chez les conjoints des DI et des DNI que chez les conjoints des TR, pour la réduction des vacances (DNI 79%, DI 84% versus TR 36%  $p<0.01$ ), des sorties (DNI 86%, DI 89% versus TR 42%  $p<0.01$ ) et les contraintes liées au régime (DI 25% versus TR 18%  $p<0.01$ ). Ces contraintes pratiques touchaient les conjoints de façon importante à assez importante pour 67% des DNI, 66% des DI et seulement 24% des TR ( $p<0.01$ ). Les conséquences relationnelles négatives dans le couple (crainte de la fatigue, surveillance accrue, réduction voire absence de projets) étaient significativement moins fréquentes chez les conjoints des TR que chez les conjoints des DI ou DNI. La réduction ou l'arrêt des relations sexuelles était moins fréquente dans les couples TR (41%) que dans les couples DI (55%) ou DNI (59%) ( $p<0.01$ ). Le moral des conjoints était jugé bon à très bon pour 49% des TR versus 28% pour les DI et pour les DNI ( $p<0.01$ ). Les conséquences psychologiques négatives (angoisse, nervosité, sentiment d'usure) étaient significativement moins fréquentes pour les conjoints des TR que pour les conjoints des DI ou DNI. 38% des conjoints des TR jugeaient que le traitement n'avait aucune conséquence financière contre 25% pour les DNI et 29% pour les DI ( $p<0.01$ ). La présence du conjoint auprès du patient était plus importante pour les DI et les DNI que pour les TR. Enfin, l'auto-évaluation de la qualité de vie globale était significativement meilleure pour les conjoints des TR (7,29/10) que pour les conjoints des DI (5,74) ou conjoints des DNI (5,78) ( $p<0,01$ ).

## Conclusion

Le traitement de l'IRCT par l'hémodialyse entraîne plus de contraintes que la transplantation rénale pour les conjoints des patients traités. La qualité de vie globale est nettement supérieure chez les conjoints de patients transplantés que chez les conjoints de patients en hémodialyse.

# Notes

# Retour en dialyse et néphropathie d'allogreffe : les déterminants de la qualité de vie

**F. BAYLE**

*Département Urologie Néphrologie Endocrinologie  
CHU Grenoble*

La néphropathie d'allogreffe est devenue la principale cause de retour en dialyse après transplantation. Elle représente des pertes de greffons après un an de greffe. Il s'agit d'une pathologie chronique associant dégradation progressive de la fonction rénale, hypertension artérielle et protéinurie. Les nombreux facteurs qui s'additionnent dans la constitution des lésions du greffon rendent le traitement difficile.

La néphropathie d'allogreffe est vécue par le patient greffé comme le retour de l'insuffisance rénale. Pourtant la transplantation n'est jamais annoncée comme une guérison, mais comme l'un des traitements de l'insuffisance rénale chronique, jamais éternel, et comportant toujours un risque.

Devant cette pathologie qui visualise l'échéance du retour en dialyse, la prise en compte de la qualité de vie est essentielle. Elle passe par une triple prise en charge du patient : médicale, sociale et psychologique.

- **Médicale** : elle repose sur l'évaluation et le traitement de toutes les composantes de l'insuffisance rénale chronique.
- **Sociale** : elle impose l'appréciation des conséquences de retour en dialyse sur la vie familiale et professionnelle.
- **Psychologique** : elle suppose l'écoute et l'aide à la construction d'un projet de vie compatible avec les impératifs de l'état de santé.

Cette triple prise en charge est une affaire collective, impliquant médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues, psychiatres. De la qualité de cette collaboration, dépend la qualité de vie des patients et leur capacité à assumer une phase difficile de leur maladie.



# Notes

# Programme d'éducation thérapeutique afin de réduire l'inobservance après greffe rénale

N. BREU-DEJEAN<sup>1</sup>, L. ROSTAING, M. LAPEYRE-MESTRE, B. ROGE et D. DURAND

1. CHU, 1 avenue Rangueil, 31400 Toulouse

## Objectif

L'objectif de cette étude prospective randomisée était d'évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique sur l'observance aux immunosuppresseurs après transplantation rénale et de déterminer les facteurs de risque associés à l'inobservance.

Les patients ont été transplantés entre 1996 et 2001 (58 hommes, 52 femmes, la moyenne d'âge étant de  $49 \pm 12$  ans), ils ont été randomisés en deux groupes : un groupe éducationnel (n=55) et un groupe contrôle (n=55). L'intervention consistait à un programme d'éducation sur le thème de la transplantation, cette dernière se déroulait en 8 séances de 3 heures chacune, animées par une équipe pluri-disciplinaire : néphrologue, psychologue, urologue, infirmière, diététicienne, et assistante sociale.

Les patients du groupe contrôle recevaient uniquement les conseils usuels délivrés en post-greffe.

**L'évaluation s'est faite à 3 temps** : au départ, à la fin de l'intervention et 3 mois après.

Les outils étaient : un questionnaire spécifique sur l'observance, sur la qualité de vie (WHOQOL-26), sur la dépression (Beck), sur les effets secondaires liés aux immunosuppresseurs et un questionnaire de connaissances et de représentations au sujet de la greffe, du greffon, et des médicaments. L'observance a été évaluée grâce au questionnaire. Les facteurs associés à l'observance au départ ont été déterminés grâce à un modèle de régression logistique calculé avec un odds ratio (OR [95 % CI]). L'efficacité du programme d'intervention a été évaluée grâce à la comparaison de l'observance à l'inclusion, à la fin de l'éducation puis 3 mois après à l'aide d'un modèle de régression logistique incluant les groupes, l'observance à l'inclusion et les facteurs associés.

## Résultats

Au départ, il n'existe aucune différence significative entre les deux groupes sur les données : socio-démographiques (genre, âge, statut marital, niveau d'étude, statut professionnel...), relatives à la greffe (durée de dialyse, nombre de transplantations, type de donneur, nombre d'années de greffe, épisode de rejet aigu, rejet chronique...), médicales (nombre d'immunosuppresseurs et autres traitements, la valeur de la créatinine), psychologiques.

Le score moyen d'observance ( $31 \pm 7$ ) ne se différencie pas entre les deux groupes, le pourcentage d'observant étant de 47,3%. Le niveau d'étude élevé (OR 2,4 [1,2-5,8]), le fait d'être célibataire (2,7 [1,2-6,1]), une mauvaise qualité de vie (1,2 [1-1,5]), un logement inconfortable (1 [1-1,2]), la durée de greffe (1,03 [1,05-1,1]), le nombre d'immunosuppresseurs (0,8 [0,1-1]), le fait d'être sous hypolipémiant (2,7 [1,1-6,9]). L'observance a été améliorée à la fin du programme éducationnel (69,1% versus 45,5% dans le groupe contrôle,  $p=0,02$ ) ainsi que 3 mois après (74,5% versus 47,3% dans le groupe contrôle,  $p=0,006$ ).

## Conclusion

Notre étude démontre qu'un programme d'éducation thérapeutique améliore l'observance chez les transplantés rénaux, passant de 47,3% à 74,5%. La mise en place d'éducation thérapeutique doit donc être une pratique courante afin d'améliorer le devenir de la transplantation rénale.

# Notes

# Jeux Mondiaux des Transplantés Nancy 2003 : que peut-on en apprendre ?

*Dr P. BLANCHOT<sup>1</sup> et Dr P. NICOU<sup>2</sup>*

*1. Médecin coordinateur COL, Nancy*

*2. WTGF - Néphrologie, Chamonix-Sallanches*

Créés en 1978 à l'initiative du PR Maurice Slapack, les Jeux Mondiaux des Transplantés sont organisés tous les deux ans sous l'égide de la « World Transplant Games Federation » dont il est à l'origine. En juillet 2003, la ville de Nancy accueillait les XV<sup>èmes</sup> Jeux Mondiaux réunissant 877 athlètes transplantés, dont 584 transplantés rénaux.

Le but de ces Jeux est de promouvoir, au travers des activités physiques et des compétitions, les activités de transplantation et de don d'organes tout en garantissant aux athlètes transplantés une sécurité maximale. Une prévention par des prérequis médicaux est donc réalisée, complétée par la mise en place d'une sécurité optimale sur site et un suivi des incidents et accidents qui pourraient survenir.

Ainsi à Nancy, sous la responsabilité du médecin coordinateur du Comité Local d'Organisation, le dispositif était régulé par le SAMU 54 du CHU de Nancy (14 personnes mobilisées). Étaient impliquées également des secouristes, des kinésithérapeutes et des étudiants en médecine et en soins infirmiers, ce qui permettait la présence permanente des équipes sur les sites des compétitions. En cas de besoin, les hospitalisations auraient été assurées dans les différents établissements de la ville de Nancy et au CHU.

Un bilan quotidien de l'activité des postes de secours a été réalisé et centralisé à la DRASS Lorraine par la Cellule Inter Régionale d'Epidémiologie EST (CIRE Est) qui en a fait la synthèse.

28 interventions ont été nécessaires auprès des athlètes transplantés au niveau des Urgences des établissements hospitaliers, alors que 211 interventions ont été réalisées sur site. Seulement 60 interventions ont été médicales, dont malheureusement un décès brutal inopiné (mort subite chez un transplanté rénal anglais de 44 ans au cours d'un match de badminton).

Pour le reste, il s'agissait essentiellement de pathologies musculo-tendineuses bénignes (21 cas), de 8 coups de chaleur (été 2003 caniculaire) dont l'évolution sera bénigne.

Au total, l'accueil des Jeux Mondiaux des Transplantés par la ville de Nancy n'a pas occasionné de brusque augmentation de l'activité médicale. Les pathologies intercurrentes observées chez les transplantés, à l'exception d'un décès accidentel inopiné, sont le fait de pathologies musculo-tendineuses bénignes pour l'essentiel.

Si le dispositif de sécurité apparaît comme lourd, il permet néanmoins aux athlètes transplantés de concourir dans un environnement de sécurité maximale, ce qui serait inconcevable autrement.

# Notes

# Evaluation du coût de l'application du principe de précaution : exemple du passage de l'EPO de la voie SC à la voie IV

L. VALLET<sup>1</sup>, W. EL HAGGAN<sup>2</sup>, B. LEVALTIER<sup>2</sup>, M. BAUDON<sup>1</sup>,  
C. BOUGLE<sup>1</sup>, J.-P. RYCKELYNCK<sup>2</sup>, et C. OLLIVIER<sup>1</sup>

1. Pharmacie, 2. Service d'hémodialyse, CHU Clémenceau, avenue G. Clémenceau, 14033 Caen cedex

## Introduction

L'administration par voie sous-cutanée (SC) de l'érythropoïétine (EPO) a permis de réduire les posologies, donc le coût du traitement de l'anémie des insuffisants rénaux chroniques par rapport à la voie intra-veineuse (IV). Suite à l'apparition d'érythroblastopénies, l'AFSSAPS a contre-indiqué l'usage de la voie SC pour l'EPO alfa (Eprex®) chez les insuffisants rénaux chroniques. Par principe de précaution, les néphrologues du CHU de Caen ont opté pour le retour à la voie IV comme voie d'administration pour toutes les EPO chez les patients hémodialysés. Le but de cette étude est donc de mesurer l'impact de cette décision médicale, le choix de l'EPO lors de l'appel d'offre n'ayant pas tenu compte de cette nouvelle donnée.

## Matériel - Méthodes

Les patients hémodialysés au CHU de Caen et recevant de l'EPO (Neorecormon®) ont été suivis sur 2 périodes : période 1 : 4 mois SC et période 2 : 4 mois IV. Tous les mois ont été relevés le taux d'hémoglobine (Hb), la CRP, le bilan martial (dosage du fer sérique, du coefficient de saturation de la transferrine (CST) et de la ferritinémie) et la CRP, de même que les posologies d'EPO et de fer injectable. Le nombre de transfusion reçu par les patients au cours des différentes périodes a été noté.

## Résultats

La population est constituée de 58 patients : 33 hommes et 25 femmes, d'âge moyen de 67,2 +/-12,7 ans. Le mois du switch IV - SC (M4) a été exclu de l'étude du fait de l'influence des 2 voies sur les résultats biologiques. Les paramètres biologiques sont comparables entre les 2 périodes. Une augmentation de 21% des posologies d'EPO est nécessaire au maintien de l'Hb. Cette augmentation est supérieure (34%) pour les patients traités à des posologies supérieures à 8000 UI/semaine et inférieure (9%) pour ceux traités à des posologies inférieures à 8000 UI/semaine. Ces données sont comparables à celles de la littérature (Besarab, Méta-analyse, 2002). Par ailleurs, cette augmentation de 24 UI/kg/semaine entraîne un surcoût de 18 euros/semaine/patient soit un surcoût annuel d'environ 54 288 euros pour les 58 patients.

## Conclusion

Le surcoût engendré par ce principe de précaution n'est pas anodin et sa justification n'est pas démontrée, d'autant plus que n'a pas été remise en cause l'utilisation de la voie SC en ambulatoire chez les patients en pré-dialyse, dialyse péritonéale, hémodialysés et chez les transplantés. Devant le manque de preuves de l'imputabilité de la seule voie SC (Mac Dougall, 2004), le retour à la voie sous-cutanée a été effectué en 2004.

PARTICIPEZ  
A L'OPERATION

# 10 000 Coeurs pour l'hôpital

PARCE QUE DES COEURS  
EN PAPIER PEUVENT SOUTENIR  
L'ESPOIR DES MALADES  
EN ATTENTE DE GREFFES  
LA COURSE DU COEUR  
PARIS COURCHEVEL  
COLLECTE SUR SON CHEMIN  
DES COEURS Dessinés  
PAR LES ENFANTS DES ECOLES



10 ANS  
03 AVRIL  
2005

ASSOCIATION FÉDÉRATIVE  
FRANÇAISE AU SPORTIF 61 LU DIDEROT  
TRAVAIL ANCIEN DE BINEY 75042 PARIS  
TEL: 01 43 42 35 46 FAX: 01 43 43 54 50

**TRANS-FORME** info@trans-forme.org www.lacourdeducoeur.com

# RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés  
DÉCEMBRE 2004

N° 26

## Événements

**XIV<sup>èmes</sup> Jeux Nationaux  
des Transplantés et Dialysés**  
Manosque, du 5 au 8 mai 2005

## Dossier

**IRC et  
Qualité  
de Vie**

*Ce numéro de Relais, qui vient d'être édité, contient un dossier spécial sur le 3<sup>ème</sup> Symposium IRC et Qualité de Vie. Des exemplaires supplémentaires sont disponibles à l'accueil.*