



QUALITÉ DE VIE EN DIALYSE PÉRITONÉALE

Qualité de vie en dialyse péritonéale automatisée

H. THEUNYNCK*, J.Ph RYCKELYNCK**, Th. LOBBEDEVZ**, J. CASTEL**, C. OLLIVIER*, B. HURAUULT DE LIGNY** - * Pharmacie - ** Service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation - CHU Clemenceau - 14 CAEN

La dialyse péritonéale automatisée (DPA) est une technique d'épuration extra-rénale d'apparition relativement récente. Plusieurs arguments expliquent son développement durant ces vingt dernières années : les performances d'épuration et d'ultrafiltration assurées par cette technique, la liberté dans la journée pour les patients, la scolarisation pour les enfants et la mise à leur disposition de machines (cycleurs) de maniement facile. Le nombre de patients traités par dialyse péritonéale automatisée ne cesse de croître aussi bien au niveau mondial que local. Au CHU de Caen, alors qu'il n'y avait aucun patient pris en charge par cette technique en 1993, ils étaient 15 en 1998.

Une étude a été réalisée afin de mesurer la satisfaction des patients vis-à-vis de cette technique, d'évaluer les cycleurs en terme de facilité d'utilisation et l'impact de la DPA sur la qualité de vie des patients.

MÉTHODE

Il s'agit d'une étude rétrospective réalisée dans le service de Néphrologie du CHU de Caen du 15/08/1999 au 15/10/1999. Ont été inclus dans cette étude les patients traités ou ayant été traités par Dialyse Péritonéale Automatisée de façon autonome, c'est-à-dire réalisant le montage de leur cycleur, le branchement et le débranchement seuls.

Un questionnaire a été adressé aux patients, regroupant les items suivants : le profil du patient, les avantages et les inconvénients de la DPA, la satisfaction et la qualité de vie du patient durant ce traitement.

RÉSULTATS

DESCRIPTION DE LA POPULATION

Onze patients bénéficiant ou ayant bénéficié d'un traitement par dialyse péritonéale automatisée, ont été interrogés.

Cinq de ces patients étaient encore traités par DPA, alors que six des patients avaient bénéficié d'une transplantation rénale, datant de 1 mois à 1 an. Les patients toujours traités par DPA l'étaient depuis 26 ± 13 mois en moyenne (extrêmes : 1 à 3.5 ans), alors que les patients transplantés ont été traités en DPA en moyenne 13 ± 9 mois (extrêmes : 4 mois à 2.5 ans).

Le sex-ratio de la population était de 1.75 et l'âge moyen de 52 ± 11 ans (extrêmes : 35 - 78).

D'un point de vue familial, six patients vivaient en couple, quatre vivaient en couple avec enfants, et l'un d'entre eux vivait avec ses parents. D'un point de vue professionnel, cinq patients étaient à la recherche d'un emploi, deux patients étaient retraités et cinq patients avaient une activité professionnelle. Il s'agissait essentiellement d'une population rurale puisqu'elle concernait neuf patients, alors que seuls deux d'entre eux habitaient en ville.

Les cycleurs utilisés par les patients étaient soit le HOME CHOICE de Baxter pour sept patients, soit le PD NIGHT de Fresenius pour quatre patients. La dialyse était réalisée en régime continu pour huit patients (4 en DPFC, 4 en DPCC), et en régime intermittent pour trois patients (2 en DPFN, 1 en DPIN).

CRITÈRES DE CHOIX ET INCONVÉNIENTS DE LA DPA

Les principaux critères de choix de la DPA retenus par les patients étaient :

- Critère ou avis médical 6 (27 %)
- Pas de déplacement 5 (22 %)
- Dialyse le soir, liberté des horaires 9 (41 %)
- Pas de régime alimentaire 1 (5 %)
- Aucun 1 (5 %)

Remarque : deux critères ont été demandés à chaque patient

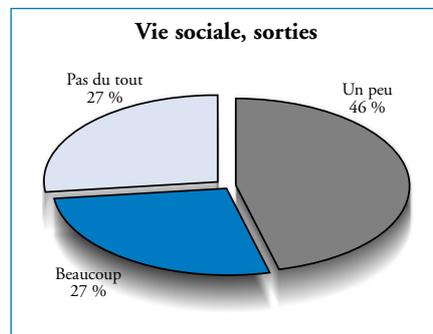
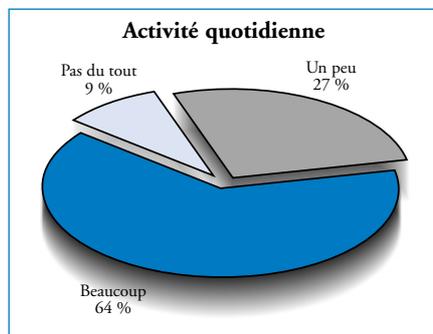
Le principal inconvénient de la DPA évoqué par les patients est :

- Contraintes horaires, servitude 4 patients (36 %)
- Alarmes, bruit 4 patients (36 %)
- Infections 1 patient (9 %)
- Lourdeur du matériel 1 patient (9 %)
- Absence d'inconvénient 1 patient (9 %)

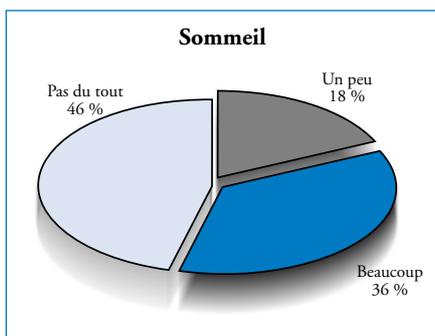
QUALITÉ DE VIE DURANT LA DPA

Huit patients sur onze étaient "ventre plein" durant la journée, et cinq de ces patients jugeaient que cela représentait un inconfort important, notamment en fin de journée.

Le retentissement de la DPA sur leur vie quotidienne a été évalué de la façon suivante par les patients :



En ce qui concerne les vacances durant la période de DPA, cinq patients sont partis en vacances, deux patients seraient partis en vacances et quatre patients ne voulaient pas partir.



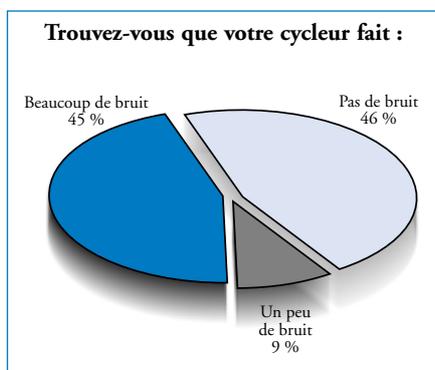
SATISFACTION VIS-À-VIS DU CYCLEUR

Le temps de préparation du cycleur était considéré comme trop long par un patient, alors que les dix autres patients le trouvaient correct. Le montage et les connexions étaient considérés comme faciles par tous les patients, quelque soit le cycleur utilisé.

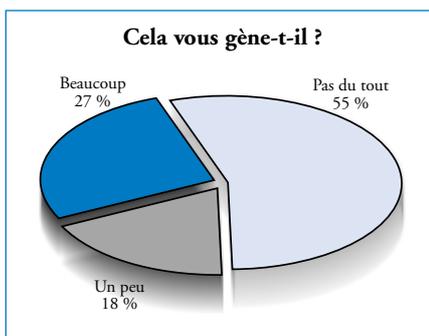
En ce qui concerne les pannes, sept patients en ont rencontré, alors que quatre patients n'en ont jamais connues. La panne a été résolue par téléphone pour deux patients, par un changement du cycleur pour trois patients et en utilisant momentanément la technique de DPCA pour deux patients.

Pour ce qui est des alarmes, trois patients considéraient que leur cycleur se mettait en alarme plus de trois nuits par semaine, et huit patients trois ou moins de trois nuits par semaine. Les alarmes les plus fréquentes étaient "tubulure coulée" pour huit patients et "drainage insuffisant" pour trois patients.

A propos de la sonorité, les patients ont répondu de la manière suivante :



A la question : "Essayeriez-vous un cycleur plus performant ?", sept patients répondaient oui, trois patients répondaient non et un patient ne se prononçait pas.



A la question "Changeriez-vous de technique de dialyse ?", dix patients répondaient non et un patient ne se prononçait pas.

DISCUSSION

La population interrogée lors de cette étude regroupe des patients très divers : patients en attente ou ayant bénéficié d'une transplantation rénale et patients chez lesquels la transplantation rénale n'est pas envisagée, patients d'âges différents et donc de situation familiale différente, et patients exerçant ou non une activité professionnelle. Il n'ont donc pas tous les mêmes attentes ni les mêmes exigences vis-à-vis de la DPA et de leur cycleur. Le but de cette étude était de faire le point sur leur satisfaction et leur qualité de vie au cours de ce traitement.

CRITÈRES DE CHOIX ET INCONVÉNIENTS DE LA DPA

Le principal critère ayant motivé le choix de la DPA par les patients de notre étude se retrouve dans la littérature (1,2). C'est la réalisation de la dialyse le soir et donc la liberté et l'indépendance vis-à-vis de la dialyse dans la journée, cité par neuf patients sur onze.

Les autres critères de choix rapportés sont l'absence de déplacement itératif vers un centre de dialyse et des critères médicaux. Pour ces derniers, les patients disent avoir été incités soit par leur néphrologue, soit par leur cardiologue à choisir cette technique de dialyse, notamment à cause de difficultés à mettre en œuvre l'épuration extra-rénale par hémodialyse : difficulté de réalisation d'une fistule, mauvaise tolérance cardiaque de l'hémodialyse. Un patient a évoqué l'absence de régime alimentaire qui, il est vrai, est moins strict pour les patients en dialyse péritonéale par rapport aux patients en hémodialyse, du fait du caractère quotidien de la dialyse.

Les principaux inconvénients de la DPA cités par les patients peuvent être divisés en deux items : contraintes horaires et servitude, bruit et alarmes. Par contrainte horaire et servitude, les patients sous-entendent l'obligation de se réserver une plage horaire d'au moins 10 heures pour réaliser leur dialyse. Et même si les patients sont conscients du fait qu'ils peuvent déplacer leur cycleur de pièce en pièce ou le transporter, ils ne paraissent pas enclins à effectuer ces manipulations pour passer plus de temps avec leur famille ou leurs amis. Leur dialyse se déroule exclusivement dans leur chambre, et lors de leur sommeil.

A ces deux types d'inconvénients correspondent deux types de patients. Les patients évoquant les contraintes horaires et la servitude sont en général des patients ayant une activité professionnelle ou vivant avec leurs enfants, alors que les patients qui reprochent à leur cycleur le bruit et les alarmes trop nombreuses sont des patients âgés avec ou sans activité professionnelle.

Deux autres inconvénients ont été cités. Un patient a évoqué ses problèmes personnels d'infections du liquide péritonéal à répétition. L'autre a évoqué un problème beaucoup plus fréquemment cité dans les études sur la DPA, la lourdeur et la maniabilité difficile des poches de DPA notamment pour les personnes âgées (2). Deux inconvénients cités dans une autre étude ne l'ont pas été ici (2). C'est la distorsion de l'image corporelle, peut-être évoquée par des patients plus jeunes (adolescents) non inclus dans notre étude et les douleurs lombaires, évoquées seulement par deux personnes lors de la question sur l'inconfort, liées au fait d'être "ventre plein" dans la journée.

RETENTISSEMENT DE LA DPA SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

Pour évaluer le retentissement de la DPA sur la qualité de vie des patients, trois domaines ont été abordés : l'activité quotidienne, le sommeil, la vie sociale et les sorties. Paradoxalement, il semble que ce soit leur activité quotidienne en rapport avec un certain degré d'asthénie, que les patients trouvent la plus modifiée par la DPA. En effet, 64 % trouvent que la DPA a un retentissement important sur leur activité quotidienne, alors que 36 % et 27 % respectivement estiment que la DPA

a un retentissement important sur leur sommeil et sur leur vie sociale. La DPA n'étant réalisée que le soir, il semble que ce soit la fatigue et les troubles liés à leur insuffisance rénale chronique que les patients imputent à la technique de dialyse. Cependant, les patients bénéficiant d'une technique de dialyse en régime continu (DPFC ou DPCC) trouvent pour 62 % d'entre eux que le fait d'"être ventre plein" dans la journée représente un inconfort important notamment en fin de journée : douleurs, difficultés à se mouvoir, tensions abdominales... ce qui peut donc expliquer pour ces personnes le retentissement de la DPA sur leur activité quotidienne.

Les personnes qui estiment que la DPA a un impact négatif sur leur vie sociale sont globalement les mêmes que celles qui évoquent les contraintes horaires comme inconfort de la DPA, c'est-à-dire les personnes ayant une activité professionnelle ou des enfants en bas âge. Mais il est intéressant de noter, notamment pour cette catégorie de patients, que pour les vacances et contrairement aux soirées en famille ou entre amis, la DPA n'a pas ou n'aurait pas été un obstacle.

En effet, 64 % des patients sont ou seraient partis en vacances malgré la DPA. Ceux qui seraient partis en vacances sont ceux pour lesquels la période de DPA a été de courte durée et/ou s'est située sur la période hivernale.

SATISFACTION DES PATIENTS VIS-À-VIS DU CYCLEUR

Les patients sont globalement très satisfaits de leur cycleur d'un point de vue technique. La quasi-totalité des patients estime que le temps de préparation du cycleur n'est pas trop long, une fois l'habitude prise et ils signalent tous que le montage et les connexions sont faciles.

Au niveau des pannes, 64 % des patients en ont connues et pour la plupart une seule. Les solutions trouvées ont été diverses : DPCA momentanément, changement du cycleur ou appel téléphonique au centre, mais selon les patients leur mise en œuvre a toujours été rapide.

La fréquence des alarmes est un critère difficile à évaluer du fait de sa variabilité au cours d'une nuit mais également au cours d'une même semaine. Il a été choisi, arbitrairement, de demander aux patients d'estimer le nombre de jours par

semaine où le cycleur se met (s'est mis) en alarme, sans tenir compte du nombre d'alarmes au cours d'une même nuit. La majorité des patients (63 %) estime la survenue d'alarmes à moins de trois nuits par semaine. Les alarmes les plus fréquentes sont dues à un drainage insuffisant ou à une couture de la tubulure.

Au niveau du bruit, en dehors de celui engendré par les alarmes, les réponses sont contradictoires. Ainsi 45 % des patients trouvent que leur cycleur fait beaucoup de bruit, alors qu'autant de patients pense le contraire. De même le cycleur à gravité de Fresenius semble faire du bruit (un patient). Cependant seulement 27 % des patients disent être beaucoup gênés par ce bruit.

SATISFACTION GLOBALE DES PATIENTS

Globalement les patients sont satisfaits de cette technique de dialyse, puisque 91 % ne souhaitent pas changer de technique. Cependant 64 % essaieraient un cycleur plus performant si on leur proposait. Ils aimeraient en effet que des améliorations soient apportées à leur cycleur, notamment au niveau du bruit, des alarmes, de la lourdeur des poches. Le patient ne souhaitant pas essayer un autre cycleur est un patient qui se dit satisfait et surtout habitué à son cycleur.

CONCLUSION

De cette étude, malgré le faible nombre de patients interrogés, semble se dégager une satisfaction globale des patients, vis-à-vis de la technique d'épuration extra-rénale qu'est la dialyse péritonéale automatisée mais également des deux cycleurs.

D'un point de vue économique, cette technique présente également l'avantage d'un coût très inférieur à celui de l'hémodialyse en centre et sensiblement égal à celui de l'autodialyse.

Bien que l'on note un développement de cette technique d'épuration extra-rénale depuis une vingtaine d'années, en partie lié à la mise à disposition des patients par les laboratoires de cycleurs de manière facile, des améliorations techniques ainsi qu'un meilleur remboursement par les caisses d'Assurance-Maladie permettraient d'augmenter le nombre de patients pris en charge par cette technique et d'améliorer leur satisfaction.

BIBLIOGRAPHIE

1. MCCOMB J., MORTON A.R., SINGER M.A., HOPMAN W.M., MACKENZIE T., Impact of portable APD on patient perception of health-related quality of life, *Advances in Peritoneal Dialysis* 1997, 13 : 137-40.
2. WRENGER E., KRAUTZIG S., BRUNKHORST R. Adequacy and quality of life automated peritoneal dialysis. *Perit Dial Int* 1996, 16 : 153-7.