



Sébastien Tehery,
Infirmier – Centre hospitalier – Saint Nazaire

Éducation thérapeutique en hémodialyse et son impact sur la qualité de vie des patients

Le Centre Hospitalier de Saint Nazaire a mis en place, depuis le 1^{er} janvier 2006, une structure spécifique en Education Thérapeutique du Patient (ETP) concernant la prise en charge des patients Insuffisants Rénaux (IR) nommé « Unité de Formation à la Dialyse » (UFD).

L'équipe composant cette unité est pluridisciplinaire : 5 infirmier(e)s (3 équivalent temps plein), un cadre infirmier, une diététicienne, une psychologue, une assistante sociale et les néphrologues du Centre Hospitalier. Nous sommes en contact avec différents partenaires : association ECHO (dialyse péritonéale et unités d'auto dialyse), CHRU de Nantes (Centre de transplantation rénale), association FNAIR, IDE libérales...

Le programme d'ETP de l'UFD est structuré, individualisé, réalisé par des soignants éducateurs formés, il s'appuie sur des documents (livret d'accueil, dossier d'ETP, livret de formation en ETP...), des outils, des méthodes pédagogiques facilitant ainsi la prise en charge des personnes IR.

Le Ministère de la Santé et des Solidarités a proposé un plan quinquennal, de 2007 à 2011, intitulé « Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». [5]

Ce plan insiste notamment sur le fait que les programmes d'ETP doivent permettre aux patients de mieux comprendre leur maladie et ses évolutions possibles, de détecter les premiers signes de complications éventuelles et d'adopter les bons gestes.



Il préconise également le développement des programmes d'éducation thérapeutique pour aider le patient et son entourage à mieux coopérer avec les soignants et ainsi maintenir ou améliorer leur qualité de vie (QdV).

Les soignants éducateurs de l'UFD proposent aux patients un espace d'expression, de compréhension, d'écoute où la dimension relationnelle prend une importance considérable dans l'objectif d'une future alliance thérapeutique. Bien que cette approche semble envisageable, il faut souligner l'importance d'établir une communication « efficace » entre les différents acteurs afin de permettre l'émergence des besoins individuels de chaque personne.

Ainsi l'objectif principal de cette étude était de réaliser une photographie de la qualité de vie perçue par des patients ayant bénéficié, durant les années 2007-2008, d'une prise en charge en éducation thérapeutique au sein de l'UFD du CH Saint Nazaire.

Patients et méthode

Il s'agit d'une étude prospective portant sur des patients, âgés de 45 à 74 ans, traités par hémodialyse dans une unité d'auto dialyse de l'association ECHO. L'étude couvrait la période allant de début janvier à fin février 2009.

Ont été inclus, tous les :

- patients dialysés au moment de l'étude au sein d'un des centres d'auto-dialyse de l'association ECHO du bassin nazairien,
- patients ayant débuté leur traitement de suppléance par hémodialyse entre le 01 août 2007 et le 01 octobre 2008 soit en moyenne après une année de traitement,
- patients ayant bénéficié d'une prise en charge par l'UFD dans le cadre d'une adhésion participative au programme d'ETP,
- patients de sexe masculin ou féminin ayant un âge compris entre 45 et 74 ans soit un âge moyen de 59,5 ans,
- patients non inscrits sur liste d'attente de transplantation rénale au moment de l'étude.

Le public cible correspondant à ces différents critères a été chiffré à 23 patients. Pour des raisons de temps et de logistique, cette étude réalisée dans le cadre d'un diplôme universitaire se limitera donc à un échantillon de 15 personnes sélectionnées au hasard par tirage au sort parmi la population cible.

Cette étude s'intéressant à la qualité de vie des patients IR traités par hémodialyse, l'instrument de mesure à utiliser a été imposé par l'existence de questionnaires standardisés, traduits en français et utilisés dans de nombreuses études de recherche sur le sujet.

Ainsi deux instruments, un générique le Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36) [4] et un spécifique le Kidney Disease Quality of Life (KDQoL) [1,3] ont été utilisés pour effectuer la photographie. Le MOS SF-36 explore huit dimensions différentes : le fonctionnement physique, les limitations dues à l'état physique, les douleurs physiques, la santé mentale, les limitations dues à l'état mental, la vie et les relations avec les autres, la vitalité, la santé générale. Le questionnaire KDQoL (version courte) est constitué de vingt-quatre items, destinés à mesurer les répercussions de la maladie rénale et de son traitement sur la vie quotidienne des sujets et leur degré de satisfaction.

Les questionnaires précités sont constitués d'échelles de Likert. Selon cette méthode, le score de chaque question correspond directement au score attribué à chacune des modalités de réponse. Les scores de chaque dimension sont calculés en ajoutant les valeurs associées à chaque échelle. Ensuite une transformation linéaire permet de présenter les scores de toutes les dimensions selon une même métrique : les scores calculés pour chaque dimension correspondent à la moyenne des items renseignés multipliée par le nombre total d'items dans la dimension considérée. Les scores sont ainsi normalisés tels que 0 = pire qualité de vie et 100 = meilleure qualité de vie. L'analyse comparative de chaque dimension de QdV est pertinente et significative dans la mesure où l'on obtient un différentiel d'au moins 10 points.

Il a été calculé un score résumé physique et un score résumé mental par combinaison linéaire de toutes les dimensions du SF36 et standardisés de telle sorte que la moyenne attendue vaut 50.

L'entretien directif avec remplissage des questionnaires par un enquêteur, soumis à une grille d'entretien, a été la méthode appliquée à la réalisation de cette étude.

Résultats

La méthodologie appliquée a permis une inclusion exhaustive des patients. Cette étude concerne 7 femmes et 8 hommes répartis en fonction de leurs tranches d'âges (45-64 ans et 65-74 ans).

Les scores moyens de qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques dialysés varient de 22.2 points pour la dimension limitations dues à l'état mental à 100 points pour la dimension vie et relations avec les autres. Les scores "Santé générale" sont parmi le plus bas tandis que les scores de la dimension « Vie et relations avec les autres » sont les plus hauts.

Par ailleurs les femmes dialysées déclarent une meilleure qualité de vie que les hommes dans presque toutes les dimensions du SF 36 et du KDQoL. La qualité de vie des femmes dialysées augmente de manière significative avec l'âge, chez les hommes on note par contre une diminution avec l'âge des scores relatifs aux dimensions limitations dues à l'état mental, au fonctionnement physique et aux douleurs physiques.

Discussion

Cette étude laisse apparaître des résultats de scores de QdV altérés par rapport à la population générale, mais meilleurs que les résultats des études publiées sur la population des patients IR à ce jour. En effet une étude nationale, devenue référence en Néphrologie, qui avait été réalisée en 2005 par le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN), le CHU de Nancy et financé par l'Institut de Veille Sanitaire, avait permis de montrer des scores de QdV très altérés sur l'ensemble des items étudiés. Cependant il est important de préciser que si, certes la tranche d'âge est comparable, les critères d'inclusion de l'étude "Qualité de vie" du REIN était très différents, notamment concernant l'autonomie des patients dialysés et la méthode de recueil (auto-questionnaires) [6].

Ce travail est une recherche théorique en lien avec une pratique professionnelle, la finalité de cette étude n'était pas évaluative, elle devait permettre l'identification de carences, de dimensions peu ou pas abordées lors de la prise en charge en ETP au sein de l'UFD.

Tableau: Récapitulatifs des moyennes des scores obtenues lors de l'étude

	Femmes		Hommes		Moyenne (n=15)
	45-64 ans (n=4)	65-74 ans (n=3)	45-64 ans (n=4)	65-74 ans (n=4)	
SF36					
Fonctionnement physique	90	85	90	58,3	80,8
Limitations état physique	75	75	41,6	58,3	62,5
Douleurs physiques	89,7	97	68,6	58	78,3
Santé mentale	68	86	62,6	61,3	69,5
Limitations état mental	66,3	66,6	77,7	22,2	58,2
Vie et relations avec les autres	81,2	100	83,3	87,5	86,4
Vitalité	53,7	65	55	56,6	56,6
Santé générale	57	56	43	56,3	53,1
Score résumé physique	52,4	51,1	46,7	46,8	49,5
Score résumé mental	44,2	53,2	47,5	42,1	46,7
KDQoL					
Fardeau de la maladie rénale	60,9	78,1	56,2	62,5	64,4
Symptômes/problèmes	79,7	87,5	73,6	74,3	78,8
Effet de la maladie rénale	73,4	73,4	60,4	70,8	69,5

n=nombre de patients

Ainsi, il résulte de l'analyse des résultats des scores de QdV, l'émergence de points plus précis méritant que l'on s'attarde quelque peu. Globalement les patients inclus dans cette étude estiment que leur état de santé ne gêne que très rarement leur vie sociale et les rapports avec leurs proches. Mener une vie sociale normale peut paraître impossible pour un patient IR devant être hémodialysé et pourtant, dans la pratique, ce n'est pas forcément le cas. Le rythme imposé par les séances d'hémodialyse, trois fois par semaine, crée-t-il un lien, un contexte social, une relation privilégiée avec l'entourage familial, amical et médical. Les liens avec le ou la partenaire, la famille et les proches se trouvent souvent renforcés par l'épreuve de la maladie. Ainsi dès le début de la prise en charge d'un patient par l'UFD en ETP, il est conseillé à son entourage de participer aux réunions d'informations collectives, aux entretiens individuels ou à quelques séances d'éducation thérapeutique. Cette implication de l'entourage permet de lever quelques effets néfastes qui bouleversent habituellement la vie quotidienne des patients IR. De plus, dans la dimension « fardeau de la maladie rénale » et plus précisément ce qui concerne l'entourage familial, ces patients autonomes n'ont pas ou peu l'impression, ni le sentiment, d'être un poids pour leurs proches. Du fait de leurs connaissances, les patients ont également exprimé, en très grande majorité, un sentiment de non dépendance vis-à-vis du personnel soignant et des médecins permettant ainsi un renforcement de leurs compétences psychosociales. Cette « autonomie » acquise, pour partie, lors des séances d'éducation thérapeutique de l'UFD apporte de manière significative et multidimensionnelle une amélioration de la QdV des patients IR.

En revanche, en relation avec la dimension « effet de la maladie rénale », une très forte proportion des patients a estimé avoir une gêne importante en ce qui concerne l'item « vie sexuelle ». Ce qui est spécifique et connu dans la population des patients IR, en effet dans la littérature on retrouve ces chiffres significatifs : 45 % des hommes réduisent leurs activités sexuelles dès l'annonce de la maladie rénale, à cela s'ajoutent 35% des hommes dès le début de la dialyse, 65 à 70% des hommes hémodialysés souffrent d'un déclin de leur libido ou d'un

dysfonctionnement sexuel et 10% des femmes dialysées ont des menstruations anormales. [2]

Mais, ce qui interpelle c'est la discordance entre la grande fréquence des dysfonctionnements sexuels et les plaintes, les demandes exprimées aux soignants qui sont très faibles.

Les analyses montrent également que, sur l'ensemble des dimensions, les femmes estiment avoir un meilleur QdV que les hommes. De plus, il apparaît que ces mêmes femmes améliorent leurs scores en vieillissant tandis que l'on observe globalement l'inverse chez les hommes. L'interprétation de cette observation reste difficile du fait de la complexité des interactions présentes dans le fonctionnement et la construction des patients atteints de maladie chronique. En effet, les caractéristiques personnelles, le contexte socioprofessionnel, l'environnement, le fonctionnement habituel de la personne sont des déterminants essentiels et non étudiés dans cette étude, rendant ainsi cet état de fait difficilement explicable.

Néanmoins, cette étude conforte, au vu des très bons scores de QdV, et car souvent cité dans les publications abordant ce sujet, que le maintien de l'autonomie fonctionnelle, de l'indépendance de décision et de bonnes relations avec l'entourage sont des déterminants majeurs de la QdV.

Conclusion

La qualité de vie du patient en IRC est directement liée à sa capacité à vivre avec le traitement et à s'adapter aux modifications qu'entraîne l'évolution de sa maladie. Il est souvent atteint dans son image corporelle, son intégrité. Il perd parfois son identité sociale et doit faire face au regard de l'autre dans une société où la maladie marginalise.

L'amélioration perpétuelle de l'accompagnement des personnes IR sur le plan médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique, tend à améliorer leur vie quotidienne, leur QdV et permet de développer des actions de réduction des incapacités et de prévention des risques.

La prise en charge des patients IR en ETP individualisée, par une équipe multi-professionnelle formée, permet donc une nette amélioration des déterminants principaux de QdV.

Cette étude, bien qu'elle ne soit pas définie comme évaluative, a d'ores et déjà permis à l'équipe de prendre en considération un élément très peu identifié et abordé auparavant au cours du programme d'ETP : la sexualité des patients IR. Bien entendu cette étude ne peut pas être prise en compte pour permettre une éventuelle adaptation ou une modification des méthodes éducatives, mais elle semble avoir eu un impact plus général confortant l'investissement professionnel de l'équipe de l'UFD. Il serait intéressant d'élargir ce genre d'étude à d'autres centres d'auto-dialyse, au centre d'hémodialyse du Centre Hospitalier de Saint Nazaire, aux patients en dialyse péritonéale à domicile. L'analyse de l'impact réel du programme d'ETP de l'UFD pourrait être ainsi évaluée par rapport à des modalités différentes de prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale.

Bibliographie

1. Boini S, Leplege A, Loos C, Français P, Ecosse E, Briancon S. *Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale. Adaptation transculturelle et validation du questionnaire spécifique Kidney Disease Quality of Life. Néphrologie & thérapeutique* 2007; 3:372-83
2. [Brown TM (1995) *Neuropsychiatric consequences of renal failure. Psychosomatics* 336: 744-9
3. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. *Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. Qual Life Res* 1994; 3(5):329-38.
4. Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger TV. *Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. Ed ESTEM; 2001.*
5. *Présentation du plan "Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques". Site du Ministère de la santé et des solidarités ; 24 avril 2007. Disponible à partir de : <http://www.sante.gouv.fr>*
6. *Rapport annuel 2005 du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). Disponible à partir de : <http://www.soc-nephrologie.org/REIN/documents.htm>.*