

Qualité de vie des patients transplantés rein-pancréas

Résultats de l'enquête menée en 1998 au CHU de NANTES
M.A. DEDIEU, J.N. LESANT, C. LENORMAND

Au terme d'une pratique de 10 ans de transplantation "Rein-Pancréas" au CHU de Nantes, il était intéressant de permettre aux patients d'exprimer leur ressenti en répondant à un questionnaire sur leur qualité de vie liée à la santé.

Nos objectifs étaient de disposer d'informations sur cette population, de comparer les résultats par groupe de patients (âge, sexe, ancienneté de la greffe, durée de passage en dialyse) afin de répondre plus objectivement aux questions des patients en attente de ce type de traitement et d'adapter au mieux le suivi des soins aux patients.

L'enquête réalisée de juin à août 1998 porte sur une population de 139 personnes (total des transplantés Rein-Pancréas au CHU de Nantes de 1987 à Mai 1998), 21 sont décédés - 11 n'ont pu être jointes par courrier. 107 questionnaires ont été envoyés, 70 nous sont revenus dont 68 exploitables (soit 65,42 %).

L'outil utilisé, le KDQOL (version française Dr Leplege, INSERM U 292 Bicêtre), 30 questions, 85 items, nous a permis d'obtenir des scores globaux de qualité de vie, plus le score se rapproche de 100, plus il exprime une satisfaction. Il nous a permis aussi de recueillir des informations générales et d'évaluer leur satisfaction envers les soins.

Les informations générales : âge moyen : 44 ans, femmes : 51,4 %, hommes : 48,6 % ; 50 % des patients sont mariés, 19,11 % vivent seuls ; leur niveau d'étude : sans diplôme : 22,05 %, niveau BEPC : 26,4 %, niveau Bac : 22,05 %, diplôme universitaire : 26,47 % ; la durée moyenne de passage en dialyse est de 14,25 mois et l'ancienneté moyenne de la greffe de 51,40 mois. Sur les 68 patients enquêtés, 1 avait le rein et le pancréas non fonctionnels, 3 avaient le rein seul non fonctionnel, 17 avaient le pancréas seul non fonctionnel.

Les résultats globaux (tous sujets confondus) par score obtenu à chaque rubrique de questions : votre santé : 66,2 / 100 ; votre maladie : 74,9 / 100 ; les effets de la maladie sur la vie quotidienne : 63,4 / 100, la satisfaction avec les soins : 81,3 / 100. Le taux moyen de non-réponse est de 3,38 %.

L'analyse des résultats par catégories de patients met en évidence de meilleurs scores pour les patients de moins de 35 ans (hommes et femmes) à la plupart des questions. Les scores les plus faibles à la quasi-totalité des questions concernent les patients n'ayant jamais été dialysés avant la greffe.

Les scores correspondants aux questions portant sur les capacités physiques sont supérieurs aux scores portant sur l'influence de l'état émotionnel sur leur vie quotidienne. Le score global "satisfaction avec les soins" 81,3 % reflète un climat de confiance entre les équipes soignantes et les patients.

Les questions ouvertes ont permis aux patients d'exprimer d'une part ce qui les gêne le plus avec leur maladie et d'autre part les aspects les plus positifs dans le fait d'avoir à soigner leur maladie. À la première question, les réponses les plus retrouvées : 16,17 % des patients répondent : "la transplantation n'a pas réparé la perte de la vue", "j'ai peur de perdre mon greffon" : 13,23 %. A la deuxième question, 27,94 % des patients répondent : "je me suis réapproprié mon corps, je vis normalement", 14,70 % ont répondu : "Je ne passe plus en dialyse", 19,11 % déclarent avoir moins de contraintes dans la vie quotidienne. 92,65 % des patients ne regrettent pas la transplantation, 4,41 % la regrette, 2,94 % n'ont pas répondu à cette question.

Les résultats sont donc encourageants et nous permettent de mieux cibler nos efforts pour répondre à leurs problèmes.