



Qualité de vie des hémodialysés chroniques : quelle connaissance en a l'équipe infirmière ?

J. DELAITRE, infirmière - C. DELCROIX, néphrologue Hémodialyse - Equipe infirmière - Hémodialyse
CHU - HÔTEL-DIEU - 44 - NANTES

Aujourd'hui, il n'est plus seulement question de prolonger la vie mais de la rendre la meilleure possible. La qualité de vie (QDV) de l'hémodialysé chronique est donc un débat d'actualité. Si les avancées technologiques ont permis de rendre les séances de dialyse plus confortables et plus performantes, elles ne suffisent pas à améliorer la QDV du patient. L'insuffisant rénal chronique doit trouver un équilibre entre sa vie de dialysé, sa vie professionnelle et sa vie privée.

Pour l'aider dans cette démarche, l'équipe soignante doit dispenser des soins adaptés au patient. Cela passe évidemment par la connaissance de l'individu.

Cette réflexion a conduit l'équipe du centre d'hémodialyse du CHU de Nantes à travailler sur la QDV du patient : quelle connaissance en avons-nous ?

MÉTHODE

Nous avons utilisé un questionnaire sur la QDV, le KDQOL-SFTm modifié. Nous avons ajouté 2 questions directement liées à la séance d'hémodialyse ainsi qu'une question sur les revenus et les niveaux d'études. Nous avons distribué à chaque patient un questionnaire. Les soignants ont rempli le même et devaient apprécier la QDV de chacun des patients ; pour limiter la subjectivité, les infirmières ont travaillé par groupe de 2 ou 3. Un médecin, 7 infirmières et 1 secrétaire médicale ont participé au travail.

Le centre accueille 81 patients :

- 16 patients ont été exclus de l'étude pour raisons diverses (sénilité, troubles psychiatriques...).

- 3 patients ont refusé le questionnaire.

- 62 dossiers ont été distribués.

Nous avons obtenu 35 réponses dont 22 hommes et 13 femmes.

- 27 patients n'ont pas rendu leur questionnaire (3 décédés, 1 greffé, 23 non intéressés).

Les patients ont ensuite été classés en 3 groupes selon un index tenant compte des facteurs de comorbidité et de l'âge. L'index de comorbidité utilisé est celui de la classification de Charlson. Au score ainsi trouvé a été ajouté un index tenant compte de l'âge : 1 point si l'âge est compris entre 50 et 59 ans, 2 points entre 60 et 69 ans, 3 points entre 70 et 79 ans...

3 groupes ont ainsi été déterminés :

G1 : patients dont le score de comorbidité est égal à 2, 3 ou 4 (12 patients).

G2 : patients dont le score de comorbidité est égal à 5 ou 6 (15 patients).

G3 : patients dont le score de comorbidité est égal à 7, 8 ou 9 (8 patients).

CLASSIFICATION DE CHARLSON

Tableau ci-dessous.

RÉSULTATS

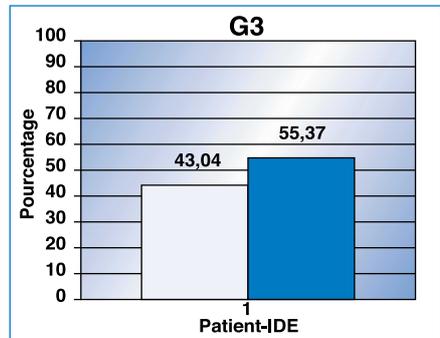
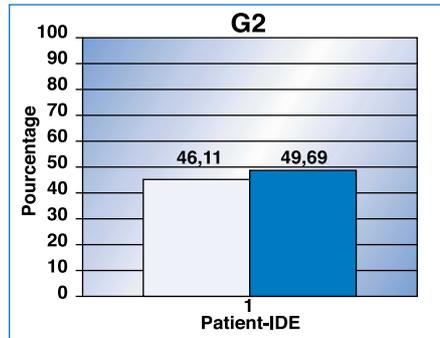
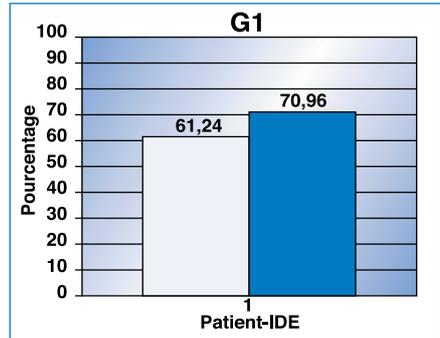
Les questions ont été regroupées par catégorie et classées en 5 thèmes :

1. État physique.
2. Santé globale.
3. Vie sociale.
4. Contraintes liées à la dialyse.
5. Sexualité.

Les 3 premiers thèmes ont été étudiés selon les groupes de comorbidité.

Les résultats sont exprimés en pourcentage de satisfaction.

1. ÉTAT PHYSIQUE



Assigned weights for diseases

Conditions

1

Myocardial infarct ;
Congestive heart failure ;
Peripheral vascular disease ;
Diabetes ;
Demencia ;
Chronic pulmonary disease ;

Cerebrovascular disease
Ulcer
Mild liver disease
Connective tissue disease

2

Hemiplegia ;
Moderate or severe renal disease ;
Diabetes with end organ damage ;
Any tumor ;

Leukemia
Lymphoma

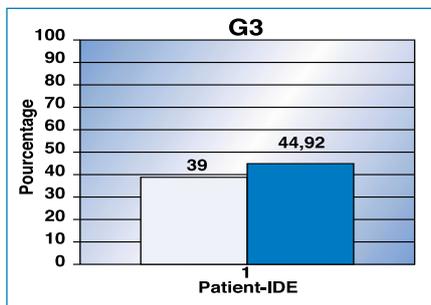
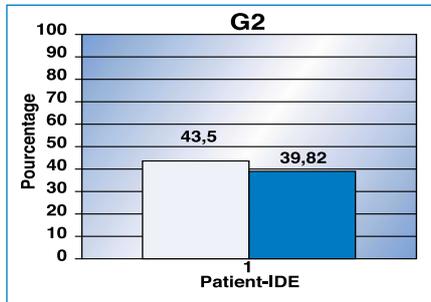
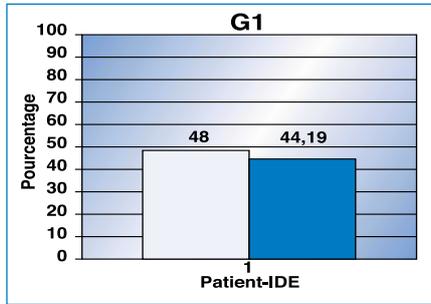
3

Moderate or severe liver disease

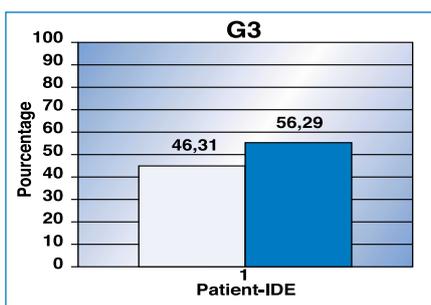
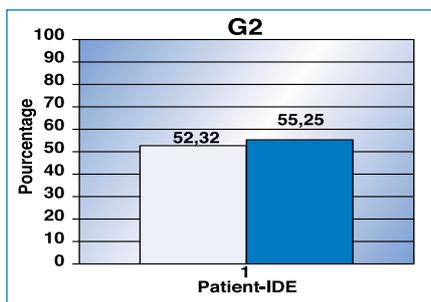
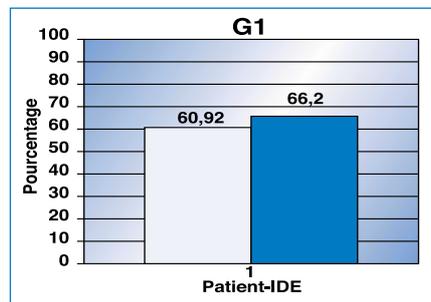
6

AIDS
Metastatic solid tumor

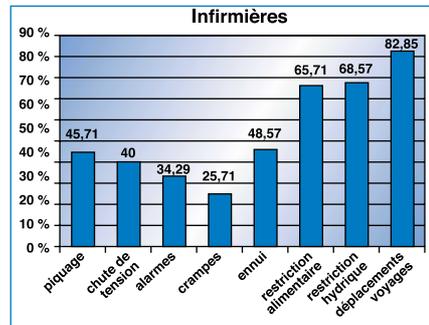
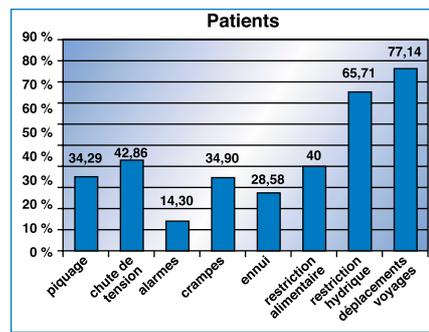
2. SANTÉ GLOBALE



3. VIE SOCIALE



4. CONTRAINTES LIÉES À LA DIALYSE



5. LA SEXUALITÉ

Sur 35 patients

- 6 n'ont pas répondu.
- 7 font part de quelques difficultés.
- 11 éprouvent beaucoup de difficultés.
- 12 disent n'avoir aucun problème.

ANALYSE

1. ÉTAT PHYSIQUE

L'état physique des patients est plus limité que nous le pensions. Notre observation a été réduite à la salle de dialyse ; cela ne suffit pas pour apprécier les capacités physiques d'un individu dans sa vie quotidienne. La différence est plus marquée dans le groupe 3, groupe essentiellement constitué de personnes âgées pour lesquelles les critères du vieillissement impliquent forcément un ralentissement dans les activités courantes.

2. SANTÉ GÉNÉRALE

Dans les groupes 1 et 2, nous avons légèrement sous-estimé l'état de santé général. Les patients relativement jeunes ou sans complications secondaires ne vivent pas le fait d'être dialysé comme une maladie mais plutôt comme un traitement ; on peut aussi supposer que l'échelle des valeurs change pour ces patients et qu'ils tendent à valoriser la vie telle qu'elle se présente. De notre côté nous ne sommes toujours pas sortis du cadre de la dialyse.

3. VIE SOCIALE

Comme pour l'état physique nous avons surnoté la qualité de vie sociale ; les raisons sont sans doute les mêmes. La marge d'erreur est plus marquée dans le groupe 3 car au vieillissement s'allie la solitude.

4. CONTRAINTES LIÉES À LA DIALYSE

Nous avons apprécié justement la peur des chutes de TA, les difficultés de restrictions hydriques et le manque de liberté pour voyager. Ces points sont exprimés clairement par les patients.

Le piquage, les alarmes, l'ennui et le régime alimentaire sont nettement mieux tolérés que nous ne l'imaginions. La pommade EMLA est d'une grande efficacité. Les quelques craintes des alarmes sont-elles liées à la sécurité des appareils, à notre rapidité d'intervention ou tout simplement au casque TV sur les oreilles ? Casque qui aussi trompe l'ennui ! Quant au régime alimentaire, l'efficacité des dialyses et les progrès en pharmacie le banalisent de plus en plus.

A notre grande surprise, les crampes, bien qu'elles soient rares, restent une crainte importante, la douleur qu'elles provoquent ne s'oublie pas.

5. LA SEXUALITÉ

Parmi les patients n'exprimant aucun problème dans ce domaine la plupart vit seule (veuvage, religion).

L'équipe soignante n'a pas répondu à cette partie du questionnaire : les patients s'expriment peu, le sujet demeure tabou et la configuration de la salle de dialyse (salle commune) ne favorise pas les confidences.

CONCLUSION

Dans l'ensemble, nous pensons connaître assez bien nos patients, en effet notre marge d'erreur est minime : au maximum 16 points de différence sur les scores patients par rapport aux scores IDE.

Notre plus grande marge d'erreur se situe au niveau du groupe 3 ; nous l'expliquons peut-être par une insuffisance de connaissance de la personne âgée en dialyse.

Cette étude nous a permis de mieux connaître les patients moins communicatifs ; ils ont pu s'exprimer par le questionnaire.

Le document utilisé pour notre étude ne nous a pas semblé toujours convenir à la population du service. Nous avons l'intention d'élaborer, avec la psychologue récemment attachée au service, un document relatif à leur qualité de vie, plus simple, plus attrayant, plus adapté aux différentes situations (activité professionnelles, retraite, âge). Ce document sera proposé à chaque nouveau patient. Ce recueil d'informations nous permettra d'avoir une réponse plus ciblée quant à leurs besoins et leurs attentes. Après 6 mois de mise en dialyse, un second bilan sera proposé et nous pourrons ainsi réajuster notre relation d'aide.