

Méthodologie et objectifs de l'étude CODIT

Patrick BONDUELLE - NOVARTIS Pharma

Novartis Pharma s'intéresse aujourd'hui, à travers l'étude CODIT, à l'entourage de personnes dialysées ou transplantées du rein, et plus spécifiquement aux conjoints.

CODIT compare ainsi 3 populations de conjoints :

- conjoints de transplantés (âge moyen 53 ans)
- conjoints de dialysés inscrits (âge moyen 50 ans)
- conjoints de dialysés non inscrits (âge moyen 64,5 ans)

CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES GÉNÉRALES DES POPULATIONS DE PATIENTS DONT LES CONJOINTS ONT RÉPONDU AU QUESTIONNAIRE

Dialyse (n=988) :

- 90% des patients en hémodialyse et 10% en dialyse péritonéale
- 50% des dialysés en attente de greffe (inscrits) sont en autodialyse, alors que seulement une personne non inscrite sur trois est en autodialyse
- plus de 9 dialysés sur 10 suivent 3 séances de dialyse par semaine

Transplantation (n=827) :

- des patients qui ont connu la dialyse pendant 3 ans, en moyenne, avant la greffe
- une 1^{ère} greffe pour 87% d'entre eux
- une greffe de donneur vivant pour 2% d'entre eux

Les objectifs sont de comparer pour ces 3 populations :

- les rôles du conjoint dans la prise en charge thérapeutique
- les conséquences pratiques, psychologiques et économiques de la dialyse et de la transplantation sur la vie du conjoint
- les besoins et les attentes du conjoint.

MÉTHODOLOGIE

Un questionnaire auto administré identique pour les 3 populations analysées a été remis via le réseau de visite médicale du laboratoire Novartis et les antennes régionales de la FNAIR.

En retour, 1815 questionnaires ont été reçus dont :

- 827 conjoints de greffés rénaux
- 267 conjoints de dialysés inscrits (en attente de greffe)
- 721 conjoints de dialysés non inscrits.

Sous-population de dialysés non inscrits :

721 conjoints de dialysés non inscrits ont répondu.

Cette population de patients est, en moyenne, significativement plus âgée que les 2 autres (64,5 ans).

Pour certaines questions, une sous-population comparable en âge aux deux autres a été isolée : elle représente 30,5% de la population totale initiale seulement (n=220).

CONSÉQUENCES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE SUR L'ENTOURAGE

Evaluation de l'état général du patient par le conjoint

Selon l'évaluation de l'état général du patient faite par le conjoint, la forme physique, le moral et l'autonomie des patients sont significative-

ment meilleurs pour les patients greffés que pour les patients dialysés. Les conjoints de dialysés inscrits considèrent le patient plus autonome que les conjoints de dialysés non inscrits jeunes. En revanche, ils ne font pas de différence quant à leur forme physique et leur moral.

IMPACT NÉGATIF SUR LE QUOTIDIEN DU PATIENT

La greffe a des conséquences négatives significativement moins fréquentes sur l'activité professionnelle du patient, son activité sociale et son activité sportive et de loisir que la dialyse (de dialysés inscrits et de dialysés non inscrits jeunes).

CONSÉQUENCES PRATIQUES DE L'ÉTAT DE SANTÉ DU PATIENT SUR LA VIE DU CONJOINT

Des contraintes plus fréquentes chez les conjoints de dialysés : vacances, loisirs et globalement, organisation liée aux jours de dialyse. Ces contraintes pratiques sont vécues comme « assez » à « très importantes » par 2/3 des conjoints de dialysés contre seulement 1/4 des conjoints greffés.

A noter néanmoins que plus de 2/3 des conjoints de greffés réduisent leurs vacances et/ou leurs loisirs. Or parmi eux, seul 1/3 ont une greffe de moins de 2 ans.

CONSÉQUENCES PRATIQUES CHEZ LES CONJOINTS DE GREFFÉS SELON L'ANCIENNETÉ DE LA GREFFE

	Patients greffés depuis plus de 2 ans (637 personnes)	Patients greffés depuis 2 ans et moins (179 personnes)
• Réduction des vacances	34 %	55 %
• Réduction des sorties/hobbies	38 %	55 %
• Aucun changement	35 %	21 %
• Contrainte du régime	16 %	24 %

Les conséquences pratiques de la greffe sont plus fréquentes chez les conjoints de patients greffés depuis 2 ans ou moins par rapport à ceux dont la greffe a plus de 2 ans.

CONSÉQUENCES RELATIONNELLES DANS LE COUPLE

Comment jugez-vous vos relations de couple aujourd'hui ?

% conjoints	Conjoints dialysés non inscrits jeunes	Conjoints de dialysés inscrits	Conjoints de greffés
En négatif			
- Crainte de le fatiguer	51 %	57 %	36 % (DNI-DI)
- Surveillance accrue	36 %	42 %	26 % (DNI-DI)
- Réduction voire absence de projets	30 %	37 %	16 % (DNI-DI)
En positif			
- Davantage de compréhension	42 %	37 %	39 %
- Rapprochement	33 %	31 %	36 %
- Davantage de temps pour les loisirs	18 %	20 %	28 % (DNI)

Des conséquences relationnelles comparables dans les 2 groupes de conjoints de dialysés et globalement plus négatives que pour les conjoints de greffés.

Mais à noter pour un conjoint sur 4 un état de santé qui “rapproche” le couple.

CONSÉQUENCES SUR LES RELATIONS SEXUELLES

La réduction ou l’arrêt des relations sexuelles touche plus largement les couples de dialysés que de greffés.

	Dialysés non inscrits jeunes	Dialysés inscrits	Greffés
Pas de changement	12 %	18 %	25 %* (DNI)
Augmentation	1 %	3 %	8 %
Réduction ou arrêt	59 %	55 %	41 %* (DNI-DI)
Non précisé	28 %	25 %	26 %

CONSÉQUENCES SUR LE MORAL DU CONJOINT

27% des conjoints de patients dialysés déclarent avoir un moral “médiocre-mauvais” contre seulement 11% chez les conjoints de greffés.

CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES CHEZ LE CONJOINT

Quelles sont les conséquences psychologiques de l’état de santé de votre conjoint sur votre humeur/votre approche de la vie ?

	En dialyse non inscrits jeunes	En dialyse inscrits	Greffés
Angoisse, anxiété	50 %	51 %	39 % (DNI-DI)
Nervosité	30 %	31 %	22 % (DNI)
Relativise les soucis	31 %	41 %	36 %
Sentiment d’usure	32 %	34 %	17 % (DNI-DI)
Profite de la vie	12 %	18 %	27 % (DNI-DI)
Fatalisme	11 %	12 %	11 %
Dépression	14 %	14 %	8 % (DNI-DI)
Aucune conséquence	9 %	6 %	12 %

Les conjoints de greffés, même s’ils évoquent un sentiment d’angoisse ou de nervosité, sont moins nombreux à souffrir de conséquences psychologiques que les conjoints de dialysés.

CONSÉQUENCES FINANCIÈRES SUR LE FOYER

Les conséquences financières touchent moins les foyers de greffés que de dialysés.

Elles sont jugées « assez » à « très importantes » pour 1 foyer sur 4 à 1 foyer sur 3.

Elles sont dues en priorité à l’arrêt ou réduction d’activités du patient, voire l’arrêt ou réduction d’activité du conjoint.

Conséquence économique, financière	En dialyse non inscrits jeunes	En dialyse inscrits	Greffés
Très importante	11 %	13 %	9 %
Importante	15 %	14 %	11 %
Assez importante	26 %	17 %	16 %*(DNI)
Peu importante	20 %	17 %	17 %
Pas importante	3 %	7 %	5 %
Aucune conséquence	25 %	29 %	38 %*(DNI-DI)

(* p < 0,01)

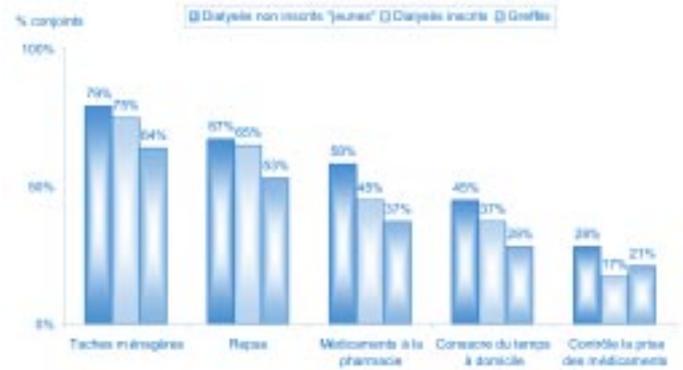
IMPLICATION, PRÉOCCUPATIONS ET ATTENTES DU CONJOINT

Présence au quotidien du conjoint

Etes-vous impliqué auprès de votre conjoint dans les activités suivantes ?

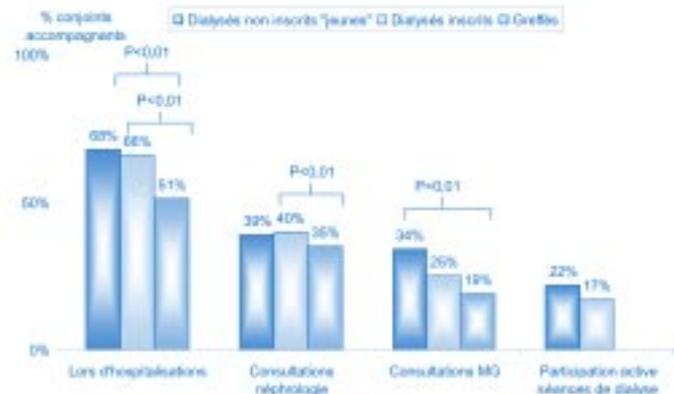
Les conjoints sont en forte proportion impliqués dans les tâches ménagères et les repas. Cette implication est d’autant plus forte quand le conjoint est une femme.

L’implication des conjoints de greffés est moins importante que celle des conjoints de dialysés.



IMPLICATION DANS L’ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL

Etes-vous impliqué auprès de votre conjoint dans les activités suivantes ?



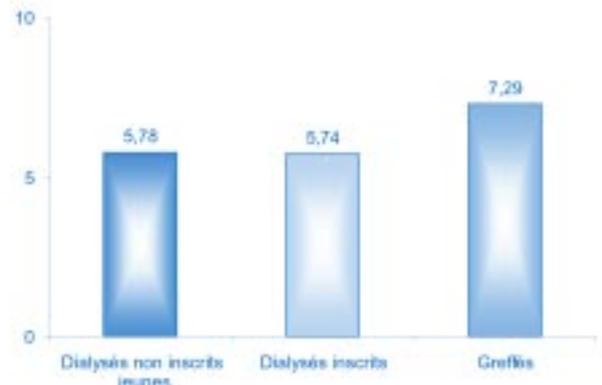
Les conjoints sont toujours plus “accompagnants” quand le patient est dialysé.

Au global 2/3 des dialysés et 1 greffé sur 2 sont accompagnés de leur conjoint aux consultations de néphrologie.

Les conjointes femmes accompagnent de façon équivalente le patient aux conjoints hommes.

PRÉOCCUPATIONS ET ATTENTES DES CONJOINTS

Note de satisfaction sur 10



Qualité de vie globale

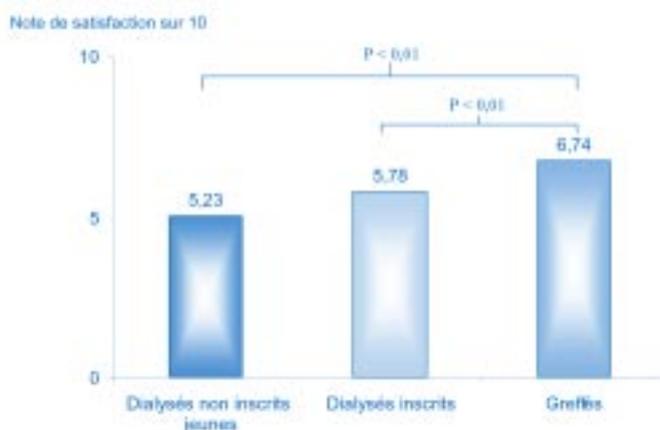
Quelle note donneriez-vous à votre qualité de vie actuelle ?

Les conjoints de greffés affichent une note moyenne de qualité de vie globale bien supérieure à celle attribuée par les conjoints de dialysés.

SATISFACTION VIS-À-VIS DE L'INFORMATION REÇUE (NOTE MOYENNE)

Qualité de l'information sur la dialyse : satisfaction modérée vis à vis de l'information sur la dialyse et comparable dans les 3 groupes. On ne remarque pas de différence significative dans la sous-population de conjoints qui assiste aux consultations de néphrologie.

Qualité de l'information sur la greffe : satisfaction significativement différente entre les 3 groupes. En toute logique, les conjoints de greffés ont un degré de satisfaction meilleur que les autres, sans cependant que cela soit parfaitement satisfaisant



Qualité de l'information sur les médicaments : satisfaction médiocre dans les 3 groupes sur l'information concernant les traitements. Pas de différence dans la sous-population de conjoints qui assiste aux consultations de néphrologie.

BESOINS ET ATTENTES DES CONJOINTS

Chez les conjoints de dialysés non inscrits

- Faciliter l'accès aux centres de dialyse : 40 %
- Aide ménagère à domicile : 30 %
- Informations sur les traitements : 25 %
- Informations sur la maladie : 23 %

Chez les conjoints de dialysés inscrits

- Espoir que le patient soit greffé : 88 %
- Faciliter l'accès aux centres de dialyse : 53 %
- Aide et soutien psychologique : 30 %
- Aide financière : 27 %
- Conseils pour faire face à la situation : 25 %
- Aide ménagère : 24 %
- Informations sur les traitements : 22 %
- Informations sur la maladie : 21 %

Chez les conjoints de greffés

- Aucune attente ou besoin : 29 %
- Informations sur les traitements : 28 %
- Aide et soutien psychologique : 20 %

Les conjoints de dialysés inscrits ont plus d'attentes que les autres : aussi bien pratiques et matérielles que psychologiques.

Les conjoints de dialysés non inscrits sont prioritairement préoccupés par l'accès aux centres de dialyse.

Les conjoints de greffés ont moins d'attentes que les autres.

Contacts presse

Patrick BONDUELLE

Novartis Pharma

Responsable service Santé et Proximologie

Tél. : 01 55 47 66 15

email : patrick.bonduelle@pharma.novartis.com

Dossier de presse à disposition

Céline DUPRÉ

EURO RSCG PASSERELLES

Tél. : 05 56 20 66 77

email : celine.dupre@eurorscgo.com