



Premiers résultats de l'étude CODIT/NOVARTIS sur les conjoints des greffés rénaux et des dialysés

- L'implication des conjoints est plus importante auprès des personnes dialysées qu'auprès des personnes greffées.
- Les contraintes de la prise en charge thérapeutique sont plus fréquentes chez les conjoints de dialysés que chez les conjoints de greffés.
- L'estimation du niveau de qualité de vie globale est nettement supérieure chez les conjoints de greffés que chez les conjoints de dialysés.
- L'entourage familial fait part d'un déficit d'information sur les médicaments.

le service Santé & Proximologie de Novartis Pharma divulgue les premiers résultats d'une étude inédite (CODIT/Novartis) menée auprès de 1815 conjoints d'insuffisants rénaux, greffés ou dialysés (inscrits ou non en liste d'attente de greffe).

C'est la première fois qu'une étude a pour objectif de mesurer les conséquences pratiques, psychologiques et économiques de la maladie et de ses solutions thérapeutiques sur les familles d'insuffisants rénaux.

Menée avec le concours de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), l'étude CODIT/Novartis(1) s'inscrit dans le nouveau territoire de recherche du laboratoire, la proximologie, centré sur l'entourage des personnes atteintes d'une pathologie chronique.

Pour le Dr Christine Simonetta, Directeur de l'unité Immunologie-Transplantation de Novartis : "au-delà de notre mission de créateurs de médicaments, notre culture de l'innovation trouve des développements dans des recherches pionnières, comme cette enquête à la frontière de l'épidémiologie, de la sociologie ou de la psychologie. Ses résultats permettent de mieux connaître l'entourage des greffés et des dialysés et, ainsi, d'imaginer des pistes de progrès ou d'aide adaptées".

Pour Régis Volle, Président de la FNAIR qui compte près de 10 000 adhérents, insuffisants rénaux, "l'intérêt de l'étude CODIT est d'élargir la façon de considérer cette pathologie évolutive grave, qui implique souvent l'entourage des personnes malades. Car le

succès de la solution thérapeutique, dialyse ou transplantation, repose aussi sur des critères d'environnement qui s'avèrent essentiels".

(1) Etude réalisée du 10 décembre 2001 au 20 mars 2002 : 1815 questionnaires auto-administrés par les conjoints de personnes dialysées ou greffées ont été reçus et exploités. Ces questionnaires ont été transmis aux patients lors de sa consultation dans les services de dialyse ou de néphrologie ou par l'intermédiaire de la FNAIR qui l'a diffusé à ses adhérents. Exploitation statistique : agence Stethos.

PERCEPTION PAR LES CONJOINTS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DU QUOTIDIEN DES PERSONNES DIALYSÉES ET GREFFÉES

L'appréciation par le conjoint de la forme physique, du moral et de l'autonomie du patient est significativement meilleure pour les conjoints de patients greffés.

Sur une échelle de 0 à 10 (10 = meilleure perception), la moyenne des notes s'élève à 7,1 pour la forme physique, 7,8 pour le moral et à 8,6 pour l'autonomie. Chez les conjoints de dialysés en attente de greffon, les moyennes sont respectivement à 5,8 pour la forme physique, 6,4 pour le moral et 7,7 pour l'autonomie. Les résultats sont moins bons pour les dialysés non inscrits en liste d'attente.

Globalement, les conjoints révèlent que la greffe a moins d'impact sur le quotidien des personnes insuffisantes rénales que la dialyse.

En effet, dans près d'un cas sur deux, l'état de santé des malades a eu des conséquences sur leur propre activité professionnelle. Cet impact est jugé négatif, par un tiers (34%) des conjoints de greffés et par la moitié (52%) des conjoints de dialysés en âge de travailler.

Une même différence apparaît quant à l'impact de la pathologie et de sa prise en charge sur les activités sportives et de loisir de la personne insuffisante rénale (37% d'impact négatif selon les conjoints de greffés et plus de 61% selon les proches de dialysés). Cet impact négatif est moins important sur les activités sociales (respectivement 22% et plus de 42%).

L'IMPLICATION DU CONJOINT AUPRÈS DU GREFFÉ OU DU DIALYSÉ

Dans le cas de la dialyse et compte tenu du traitement, les conjoints se sentent en majorité plus impliqués et indispensables au malade (plus de 82% pour les conjoints de dialysés contre 59 % des conjoints de greffés).

Dans l'ensemble, leur implication se traduit par "la prise en charge d'activités quotidiennes" (tâches ménagères, repas), mais également par "le partage des craintes et des angoisses" (72% des conjoints de patients dialysés en attente de greffon), et par "un soutien psychologique" (71% de cette même population).

Près d'un conjoint sur cinq participe activement à l'observance du traitement thérapeutique.

Dans le cas de la greffe, où le traitement anti-rejet est essentiel, cette implication concerne 21% des conjoints.

De façon générale, l'accompagnement médical (lors d'hospitalisations, aux consultations de néphrologie ou chez le médecin généraliste) est plus fréquent chez les conjoints de patients dialysés. Près d'un conjoint sur cinq participe aux séances de dialyse. Rappelons que celles-ci ont lieu en moyenne 3 fois par semaine, pour une durée d'environ 3 heures par séance.

CONSÉQUENCES SUR LA VIE DU CONJOINT

La très grande majorité des conjoints de dialysés (98%) constate des conséquences directes de la pathologie et de sa prise en charge thérapeutique sur leur vie. En revanche, 32% des conjoints de greffés ne déclarent aucun changement. Plus la greffe est ancienne, plus les contraintes paraissent faibles.

76% des conjoints de dialysés en attente de greffon doivent organiser leur journée en fonction des séances de dialyse. D'autres conséquences pratiques sont aussi à prendre en compte comme : "la réduction des loisirs et des sorties" (pour 88% des conjoints dialysés contre 42% des conjoints de greffés), ainsi

que **“la réduction des vacances”** (respectivement 81% contre 38%). Les régimes alimentaires imposés par les situations thérapeutiques n’ont d’incidence que sur un conjoint sur cinq. Enfin, **ces conséquences pratiques sont jugées “plutôt importantes” pour 67% des conjoints de patients dialysés contre 24% des conjoints de greffés rénaux.**

De façon assez attendue, les conjoints témoignent d’un impact de la pathologie sur leurs relations de couple et relations familiales. Toutefois, la “surveillance accrue”, la “réduction voire l’absence de projet” ou la “crainte de fatiguer” leur proche sont plus fréquemment cités par les conjoints de dialysés (respectivement 44%, 39 % et 54%) que par les conjoints de greffés (26%, 16%, 36%). De même, **les conséquences financières liées à la pathologie touchent davantage les familles des dialysés que des greffés.** Elles sont dues principalement à l’arrêt ou à la réduction d’activité de la personne traitée, ou aux difficultés à obtenir des prêts.

Cependant, 41% des conjoints de greffés avouent garder un “bon” moral et 37% un moral “acceptable”, contre 20% et 42% pour les conjoints de dialysés. “L’angoisse” et le “sentiment d’usure” figurent parmi les conséquences psychologiques les plus fréquentes chez les conjoints de dialysés, tandis que 27% des conjoints de greffés déclarent “profiter de la vie”.

Sur une échelle de 0 à 10, les conjoints notent leur qualité de vie globale à 7,3 en moyenne dans le cas d’une greffe, et à 5,8 dans le cas d’une dialyse.

BESOINS ET ATTENTES DES CONJOINTS

Quelle que soit la population, la satisfaction de la qualité de l’information sur la dialyse est moyenne (6,4 sur 10). Les conjoints de greffés se sentent significativement mieux informés sur la greffe que les conjoints de dialysés, même pour ceux inscrits sur liste d’attente de greffon. En revanche, **la qualité de l’information sur les médicaments est globalement jugée médiocre** (autour de 5 sur 10) par les trois populations.

Les conjoints de dialysés sont prioritairement préoccupés par “l’accès aux centres de dialyse” (pour 43% d’entre eux), des “informations sur la maladie” (23%) ou des “conseils pratiques pour faire face à la situation” (23%). A noter que **29 % des conjoints de greffés n’expriment “aucune attente ou besoin”.**

Enfin, pour répondre aux questions liées à la situation médicale, le médecin est considéré comme le principal interlocuteur du conjoint, dans un tiers des cas, suivi par l’infirmière dans un cas sur cinq.

CONCLUSIONS PRÉLIMINAIRES DE L’ÉTUDE CODIT/NOVARTIS

Pour le Pr. François Berthoux du CHU de Saint-Etienne, et membre du Comité scientifique de l’étude CODIT, *“les premiers résultats de l’étude laissent apparaître que les contraintes de prise en charge thérapeutique de l’insuffisance rénale sont sensiblement plus fréquentes chez les conjoints de dialysés que chez les conjoints de greffés. Cela s’exprime notamment par une réduction des sorties, des vacances et une organisation plus compli-*

quée liée aux jours de dialyse”.

Pour le Dr Emmanuel Morelon de l’hôpital Necker, “au-delà du moindre impact de la prise en charge thérapeutique sur la vie de couple et de famille des conjoints de greffés, l’étude révèle une implication plus faible des conjoints auprès des personnes greffées que dialysées.

Globalement, les conjoints de greffés estiment leur qualité de vie bien supérieure par rapport aux conjoints de dialysés”.

L’ensemble des résultats préliminaires, ainsi que la méthodologie de l’étude CODIT/Novartis sont consultables sur le site internet www.proximologie.com, dans la rubrique “Recherche” et sur le site www.transplantation.net.

De plus amples informations sont disponibles sous <http://www.novartis.com>

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@eurorscrgol.com