



Résultat enquête patients

Qualité de vie des patients dialysés

02/02/2022

Initiée par France REIN

1 mois de campagne en ligne du 10 septembre au 10 octobre 2021

2892 visites

857 réponses complètes

8 interviews individuelles menées en novembre-décembre 2021
sont venues compléter l'enquête quantitative

Objectifs

- **Mieux connaître le vécu des patients dialysés**
- **Comprendre leur santé globale et individuelle**
- **Comparer leur qualité de vie en fonction des modes et lieux de prise en charge**
- **Identifier les freins à la dialyse à domicile**
- **Obtenir les fondements d'un futur plaidoyer et les bases d'une collaboration solide et étayée avec les institutions**

Critères d'inclusion et réponses analysables



857 REPONSES



624 patients dialysés actuellement
+
170 patients dialysés dans le passé

56 jamais dialysés

7 vides à « Etes-vous dialysés et quand avez-vous été dialysé la dernière fois »

=



794 patients

ayant l'expérience de la dialyse
(Dialysés actuellement
ou déjà dialysés)

40% des répondants ont été Greffés (344)



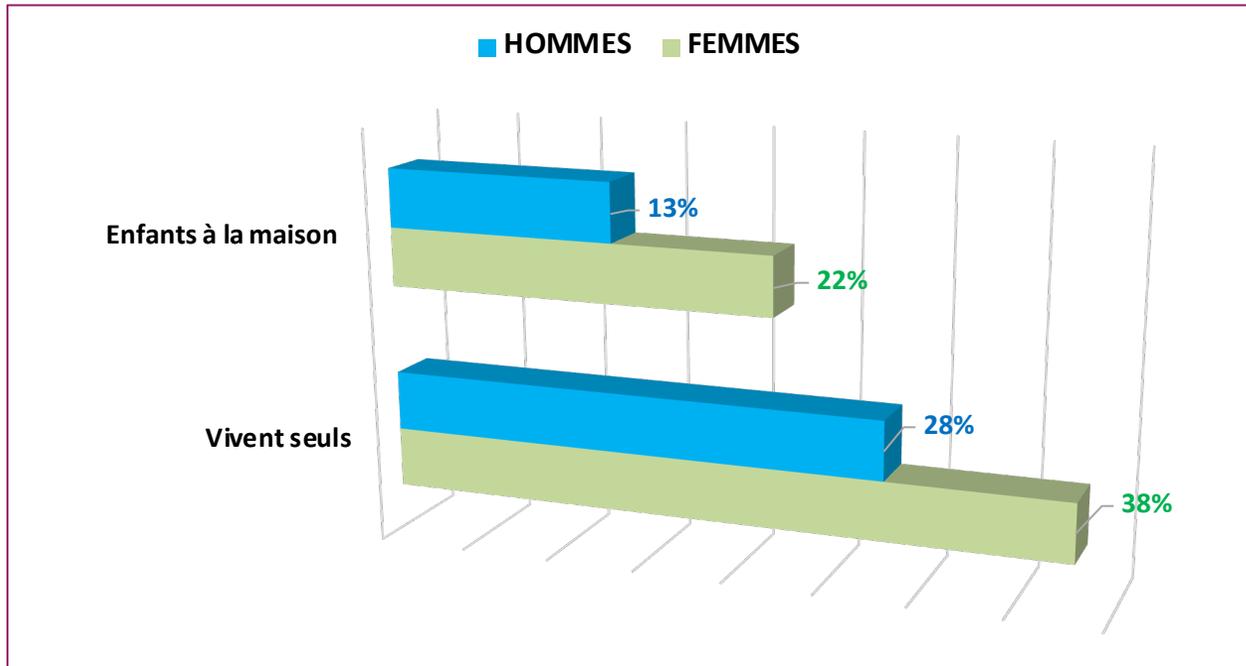
51% sont à nouveau en dialyse à la date de l'enquête



Le profil des répondants

Profil des 794 répondants (population totale)

60 % d'hommes - 40 % de femmes



Age moyen 62 ans (18 à 92)

Hommes : 65 ans

Femmes : 57 ans

🕒 18 < 65 ans : 55%

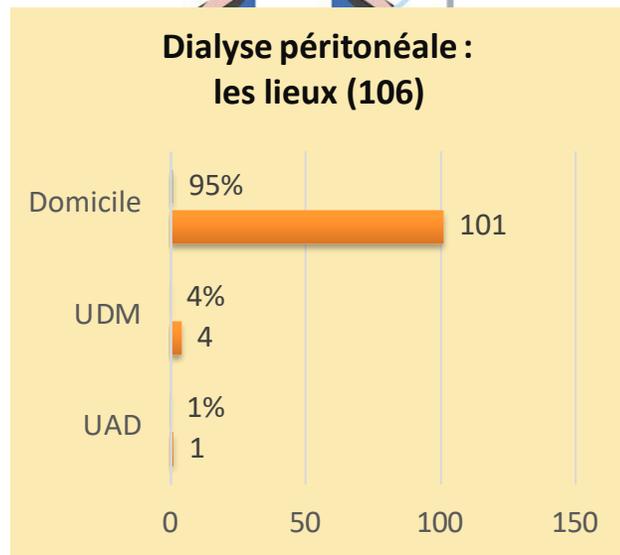
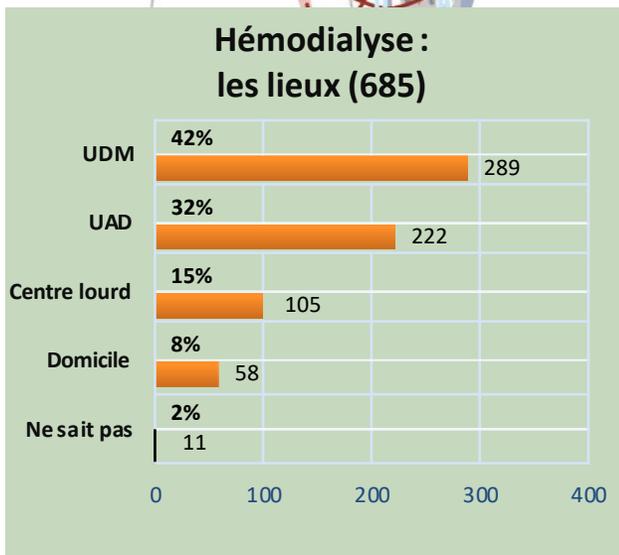
Modes et lieux de dialyse

86% en hémodialyse (685) dont 8% à domicile (58)

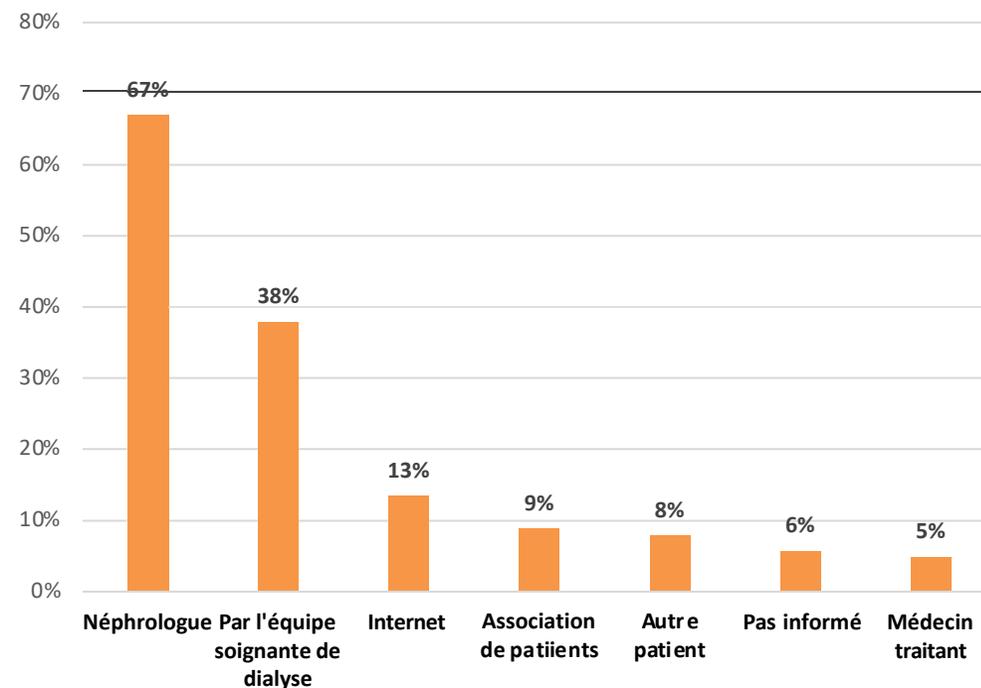
13% en dialyse péritonéale (106) dont 95% à domicile (101)



- UDM 37%
- UAD 28%
- Domicile 20%
- Centre lourd 13%
- N/A 2%



Comment avez-vous été informé(e) des différents modes possibles de dialyse ?

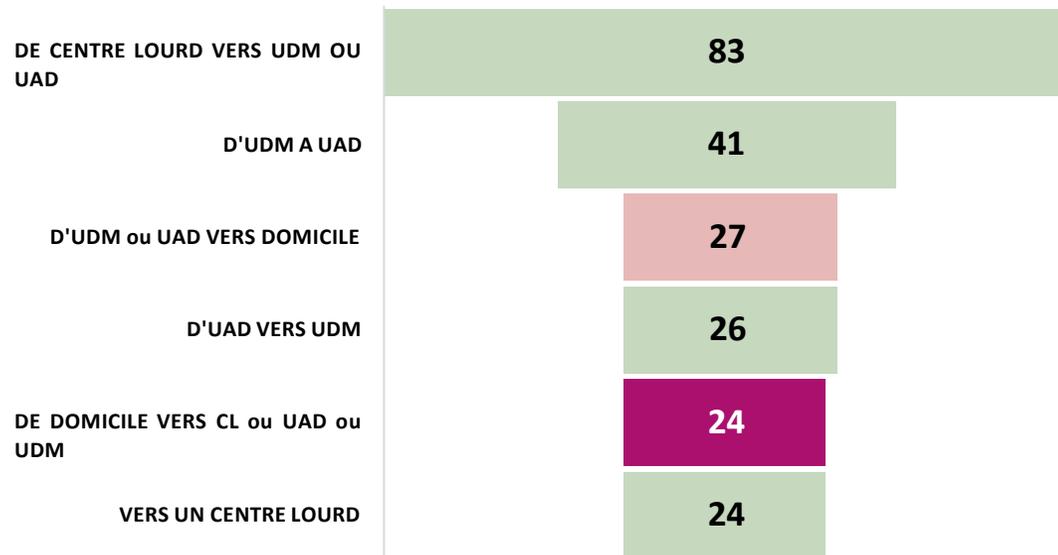


Évolution des modalités de dialyse

26% des répondants ont changé de modalités de dialyse (210)
dont 62% de leur propre initiative



Changement de modalité de dialyse



Les passages de domicile vers un centre ou une unité

- Age moyen : 62 ans
- 96% en hémodialyse
- 96% vers des Unités

Pour 58% des répondants ayant quitté le domicile, c'était leur choix.

Les motifs :

- 65% pour ne pas faire entrer la dialyse à la maison
- 43% crainte d'être mal accompagnés
- 36% ne se sentent pas assez autonome

25 % de ceux qui ont ainsi quitté le domicile
voudraient y retourner

92% se sentent « correctement », « bien » ou « très bien » traités par l'équipe de dialyse

79% estiment avoir le soutien et les conseils de l'équipe de dialyse pour les aider à supporter la maladie



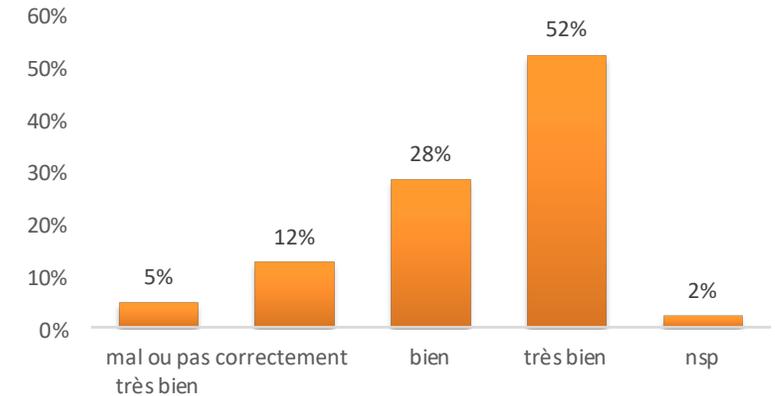
Se sentent :

- **Informés sur modes et techniques de dialyse** **79 %**

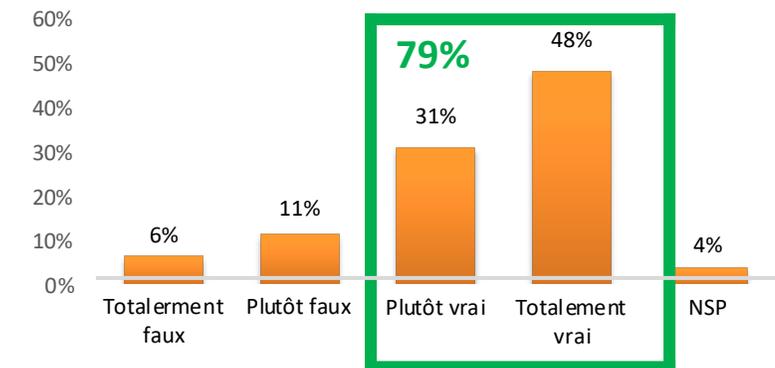
Disent :

- **Avoir pu choisir entre domicile ou autre lieu** **64 %**
- **S'être vu proposer des évolutions** **51 %**

« Comment vous sentez-vous traité(e) par l'équipe de dialyse ? »



« L'équipe de dialyse m'apporte son soutien et ses conseils pour m'aider à supporter ma maladie »



Approfondissements des entretiens

La dialyse est vue globalement comme **une chance**, notamment par les personnes vivant depuis longtemps avec leur maladie rénale.

La greffe n'est pas l'horizon ou l'attente principale des patients interviewés, surtout quand ils ont une expérience récente de rejet d'un greffon.

Pour mémoire : 51% des répondants greffés sont à nouveau en dialyse à la date de l'enquête

En revanche, **la fatigue et la dépendance aux aidants** (particulièrement prononcée chez les patients âgés), sont mal vécues, notamment chez les personnes vivant seules.



Apport des entretiens

Dans l'ensemble, les patients interviewés soulignent la qualité des équipes soignantes, mais ont des attentes/ des remarques :

- Impression que la prise en charge en unité est **organisée autour de la dialyse et non du patient** (imposant des horaires parfois compliqués lorsque le patient habite loin par exemple)
- Demandes d'une meilleure **accessibilité à des professionnels** autres que le Néphrologue (psychologue, diététicien...) sans que cela soit systématiquement à demander.

Au global, il ressort des entretiens une **hétérogénéité** dans la qualité et l'organisation de la prise en charge des patients

Un dernier point régulièrement soulevé est le manque de **coordination** entre praticiens médicaux de spécialités différentes.



Le ressenti du patient sur sa prise en charge

Question : « A quelle fréquence faites-vous un bilan avec l'équipe de dialyse sur votre prise en charge » ?

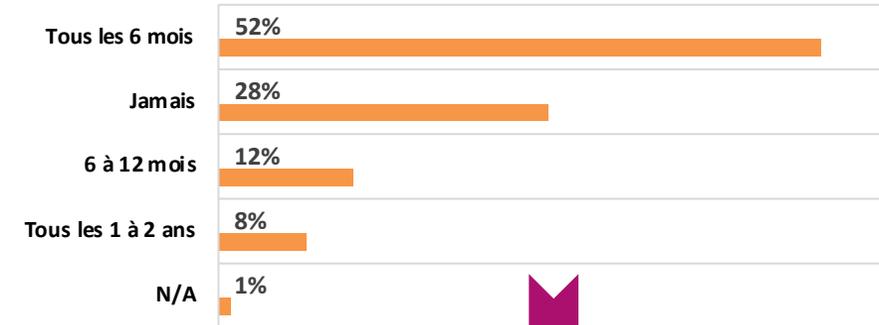
- 52% des répondants déclarent bénéficier d'un bilan de prise en charge tous les 6 mois
- 28% (soit 224 personnes sur 794) estiment ne jamais faire de bilan de prise en charge*

Parmi ces 224 répondants :

- 83% trouveraient utile de faire un bilan régulier
- **24% voudraient passer à domicile**



Fréquence des bilans de prise en charge déclarés par les patients



** La perception de la notion de « bilan prise en charge » par le patient, mériterait un approfondissement avec patients et soignants sur le sens attribué et le contenu*

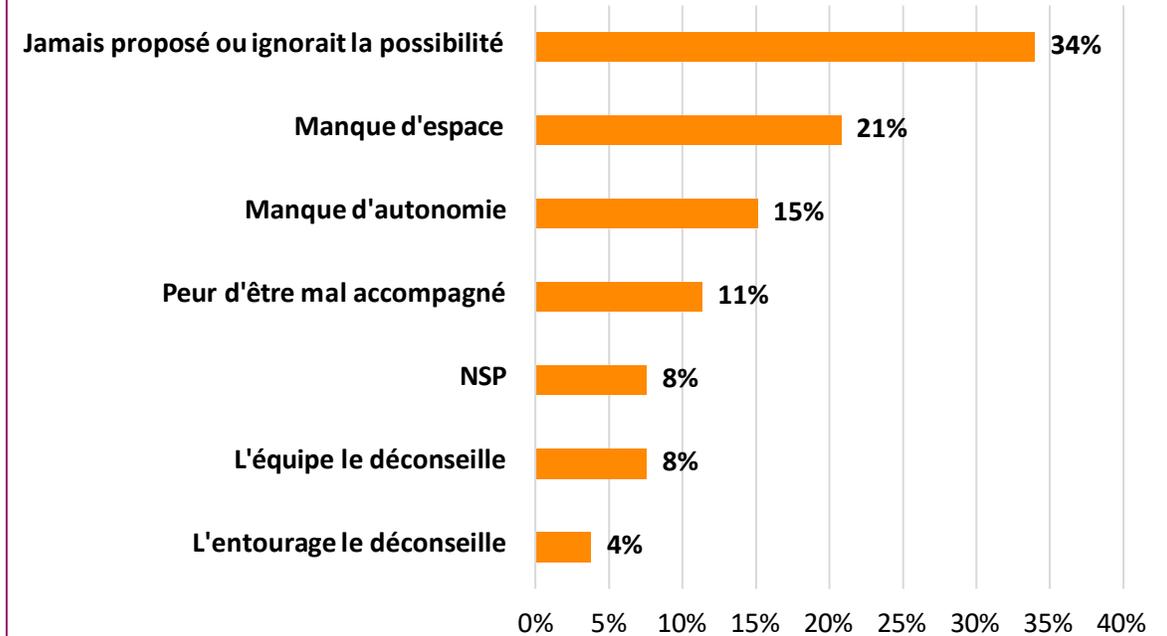
Le ressenti du patient sur sa prise en charge

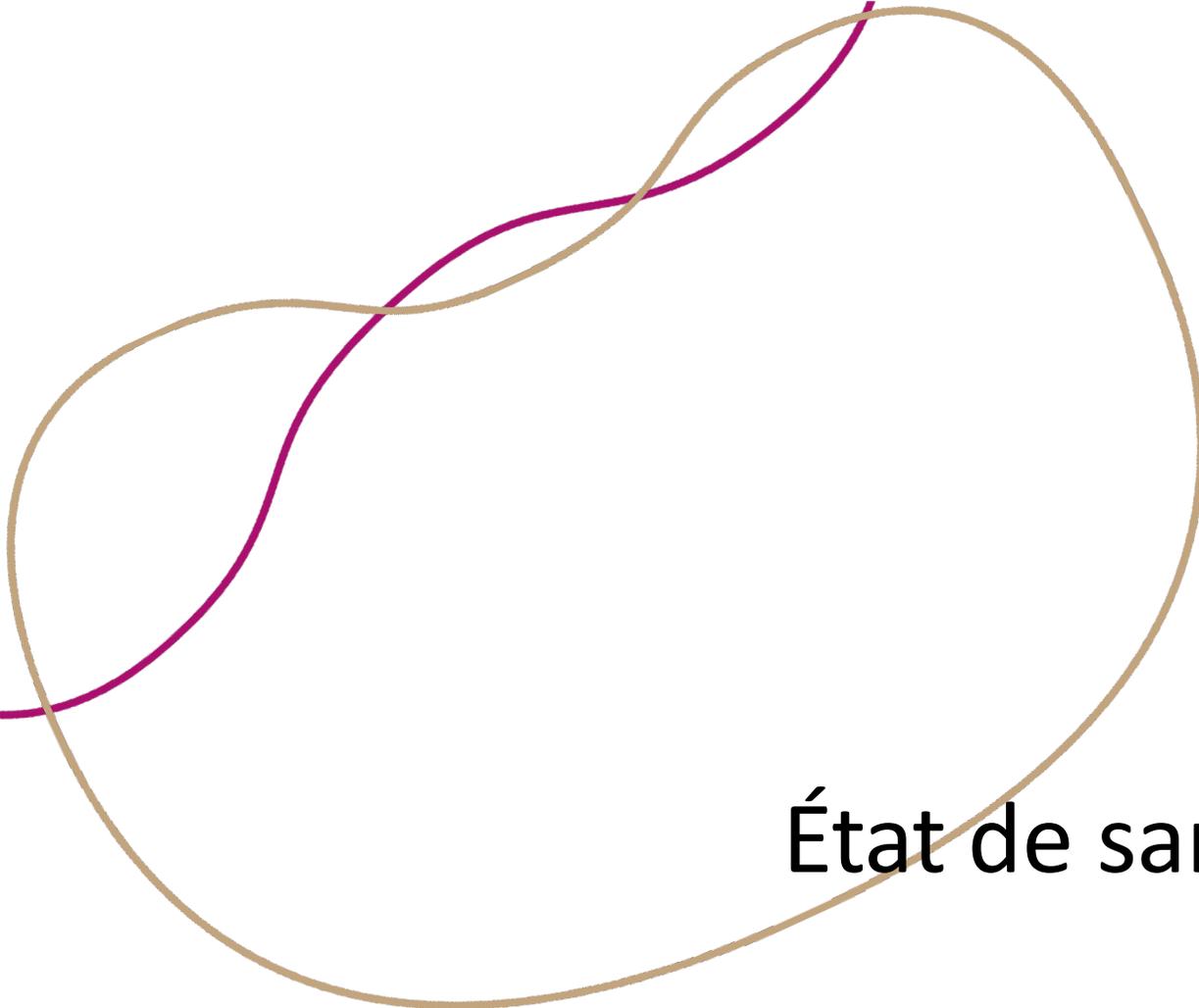
Parmi ces 224 répondants qui n'ont pas le sentiment d'avoir des bilans réguliers :

24% voudraient passer à domicile



Les freins déclarés par les patients

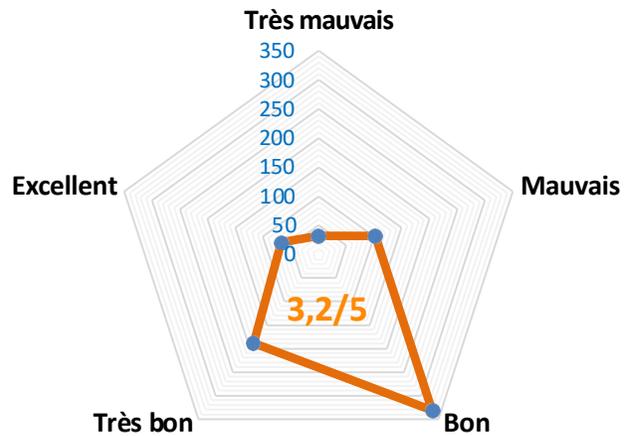




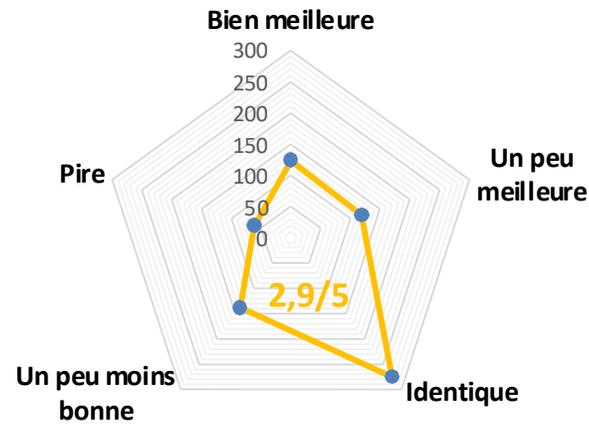
État de santé, État moral et Qualité de vie

L'état de santé et l'état moral

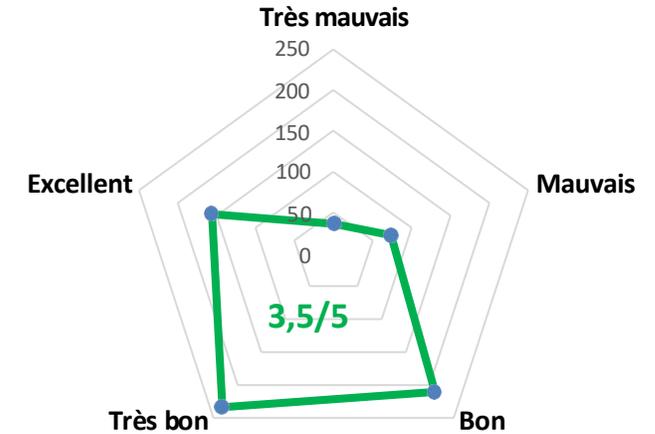
Autoévaluation état de santé



Evolution santé sur 1 an



Autoévaluation état moral



Une amélioration du ressenti de l'état de santé sur 12 mois pour 34% des répondants

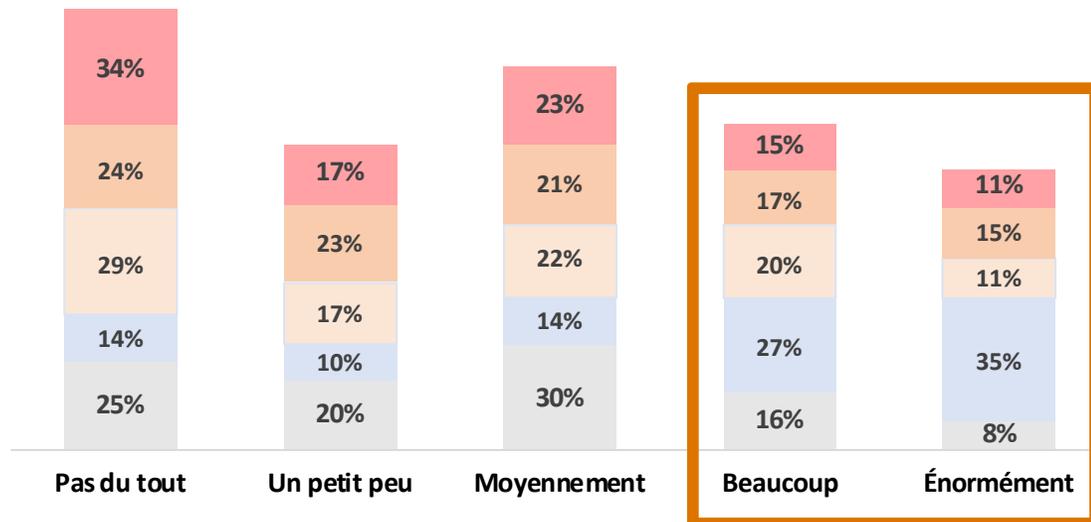
Synthèse des autoévaluations

□ État de santé	3,2 / 5
□ Évolution sur 1 an	2,9 / 5
□ État moral	3,5 / 5

les limites et contraintes ressenties

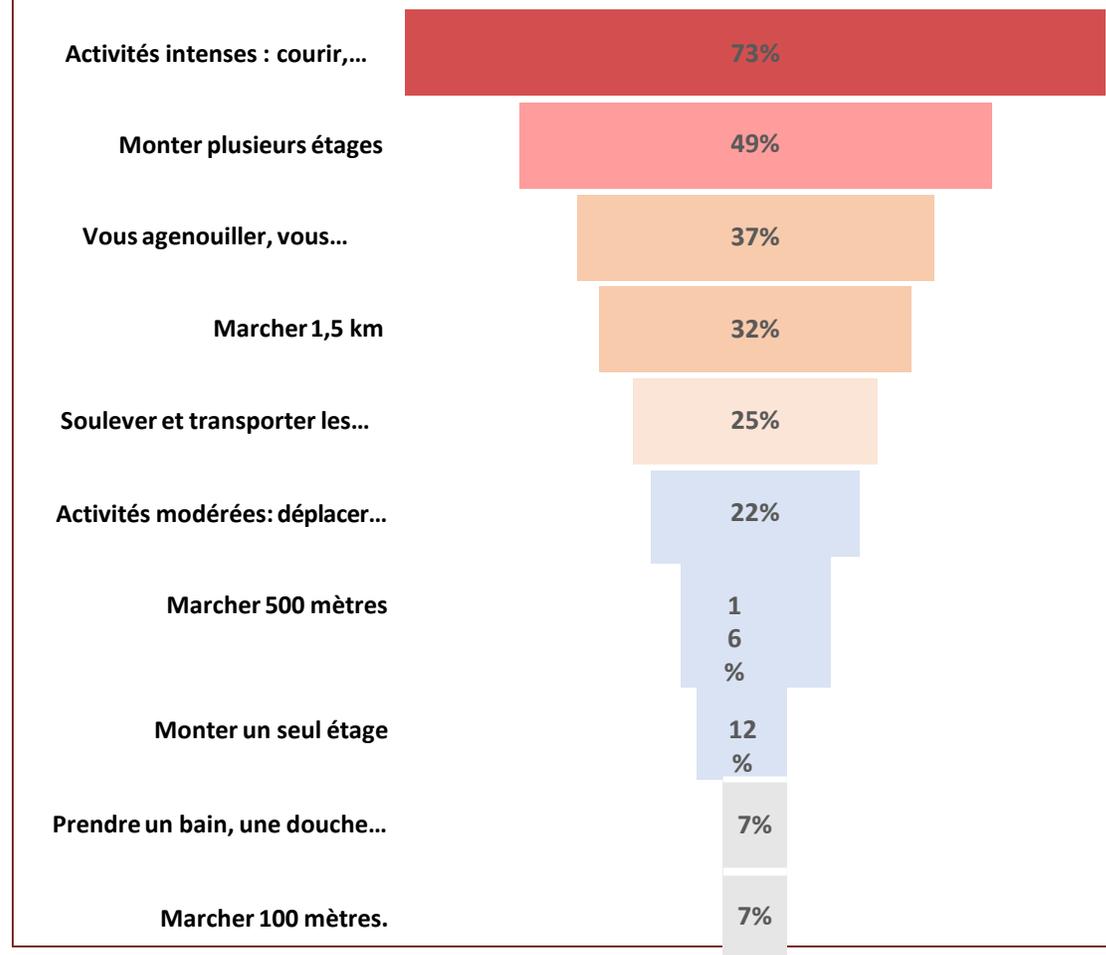
Ce qui gêne le plus : la limite à la mobilité

■ Restrictions alimentaires ■ Déplacements/voyages ■ Dépendance soignants
■ Stress lié à la maladie ■ Apparence physique



62% Déplacements/voyages
32% Stress lié à la maladie
31% Dépendance aux soignants
26% Apparence physique
24% restrictions alimentaires

« Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans les activités suivantes ? »



85% déclarent un « assez bon », « bon » ou « très bon » état moral (3 à 5 sur 5)

Pour 77% : « la maladie rend la vie trop compliquée » et « prend trop de temps »

- **31%** disent avoir des **relations perturbées** à cause du moral ou de la santé
- **37%** disent **s'isoler** « parfois » à « très souvent »
- **30%** de disent « parfois » à « très souvent » **agressifs** avec l'entourage

Témoignages



A l'inverse de ce qui ressort de l'enquête quantitative, lors des entretiens individuels, les patients ont surtout mis en avant les **contraintes alimentaires et hydriques**.



Le **regard des autres** est parfois difficile à supporter (**excès de compassion** ou à l'inverse une **réaction négative** du potentiel proche aidant - souvent le conjoint).

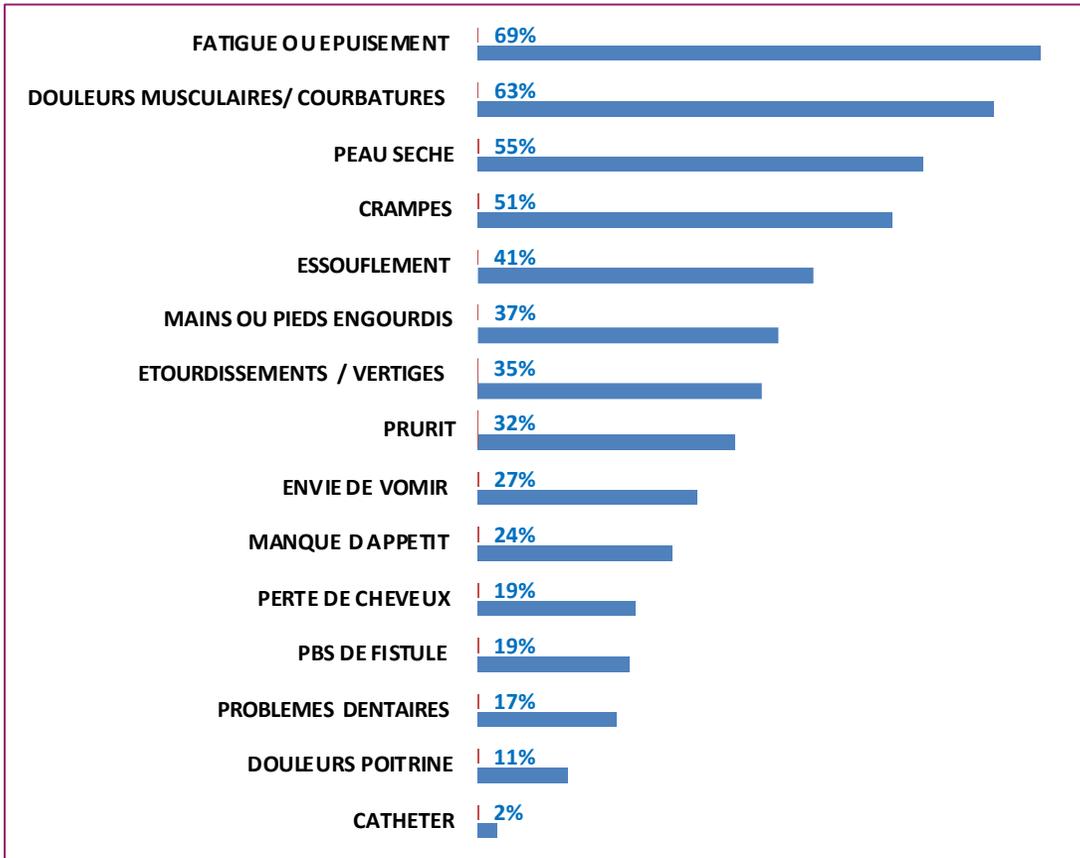


Les symptômes déclarés et ressentis

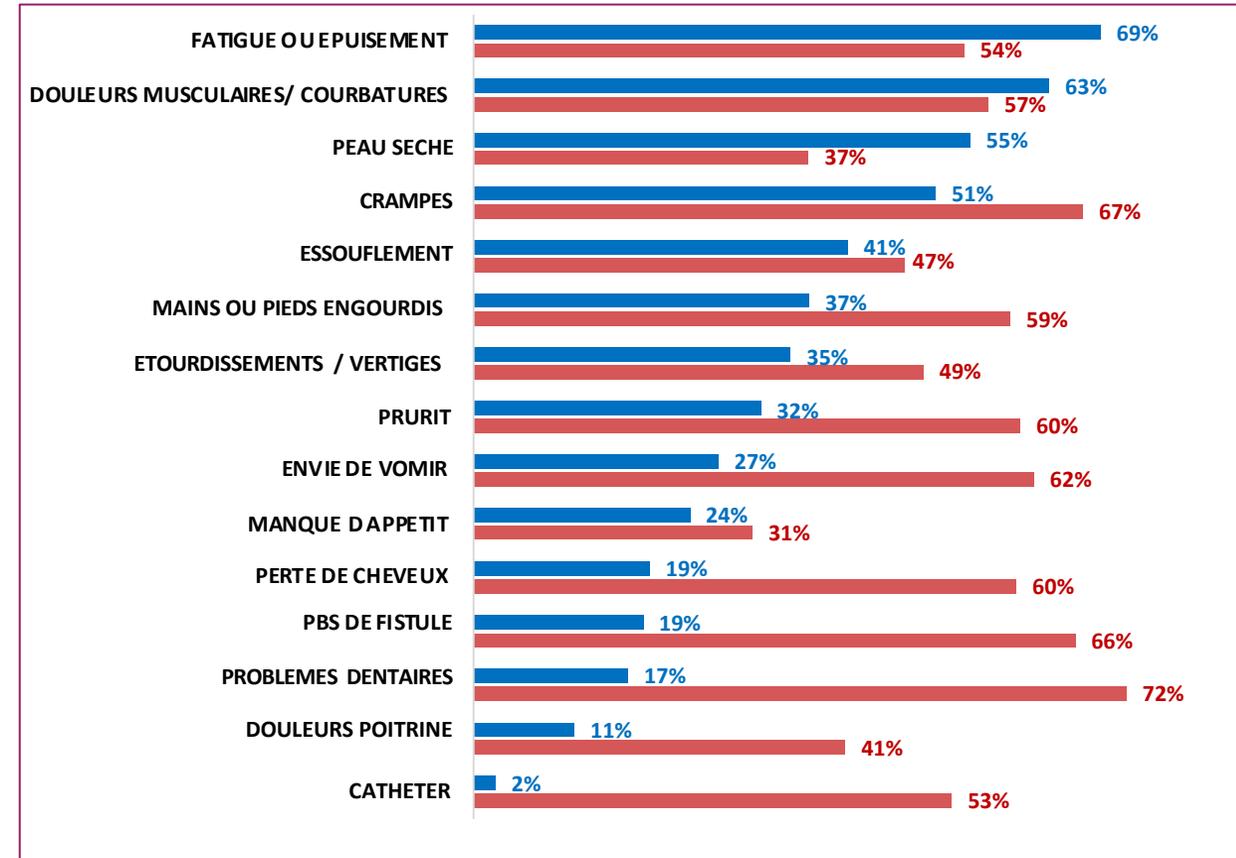
Symptômes associés

Écart significatif entre la présence de symptômes et leur ressenti négatif déclaré par les patients

Symptômes déclarés par les patients



Ressenti négatif déclaré pour chaque symptôme *



* « Tout à fait supportables » - « Supportables » - « Modérément désagréable » - « Désagréable » - « Insoutenable »

Les symptômes et leur ressenti

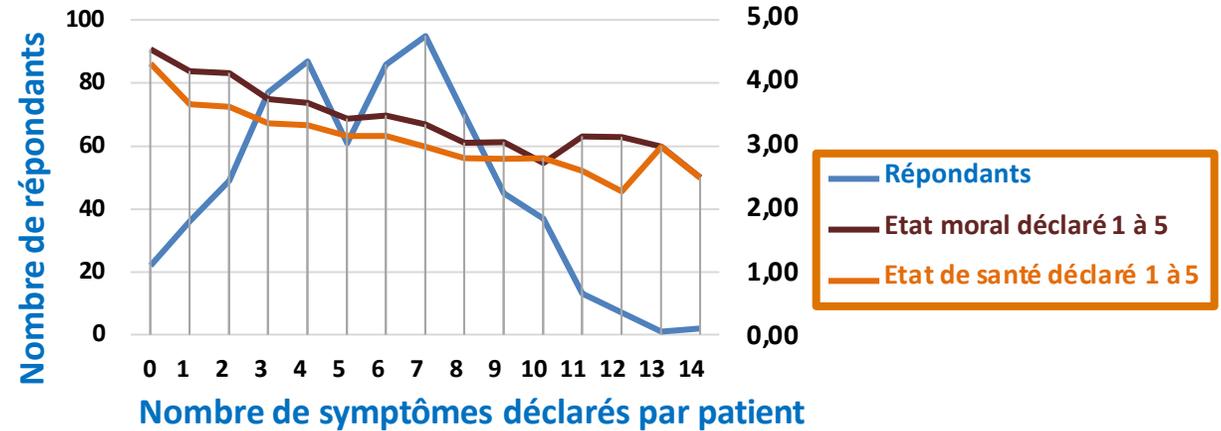
- **5,1 symptômes** sont déclarés en moyenne par patient
- **23%** disent les avoir tous déclarés aux soignants
- **47%** disent en avoir déclaré certains aux soignants

- **29%** disent bénéficier de traitements en réponse à ces symptômes

A domicile : moins de symptômes déclarés mais un ressenti négatif plus fort

- Les patients dialysés à **domicile** déclarent **moins d'effets** en moyenne : 4,2 contre 5,1 en population totale
- Seulement 20% déclarent bénéficier de **traitements** contre leurs effets signalés
- Les patients dialysés à **domicile** déclarent un **ressenti négatif souvent plus prononcé** de leurs symptômes.

Lien entre état moral et de santé déclarés et nombre de symptômes



Témoignages

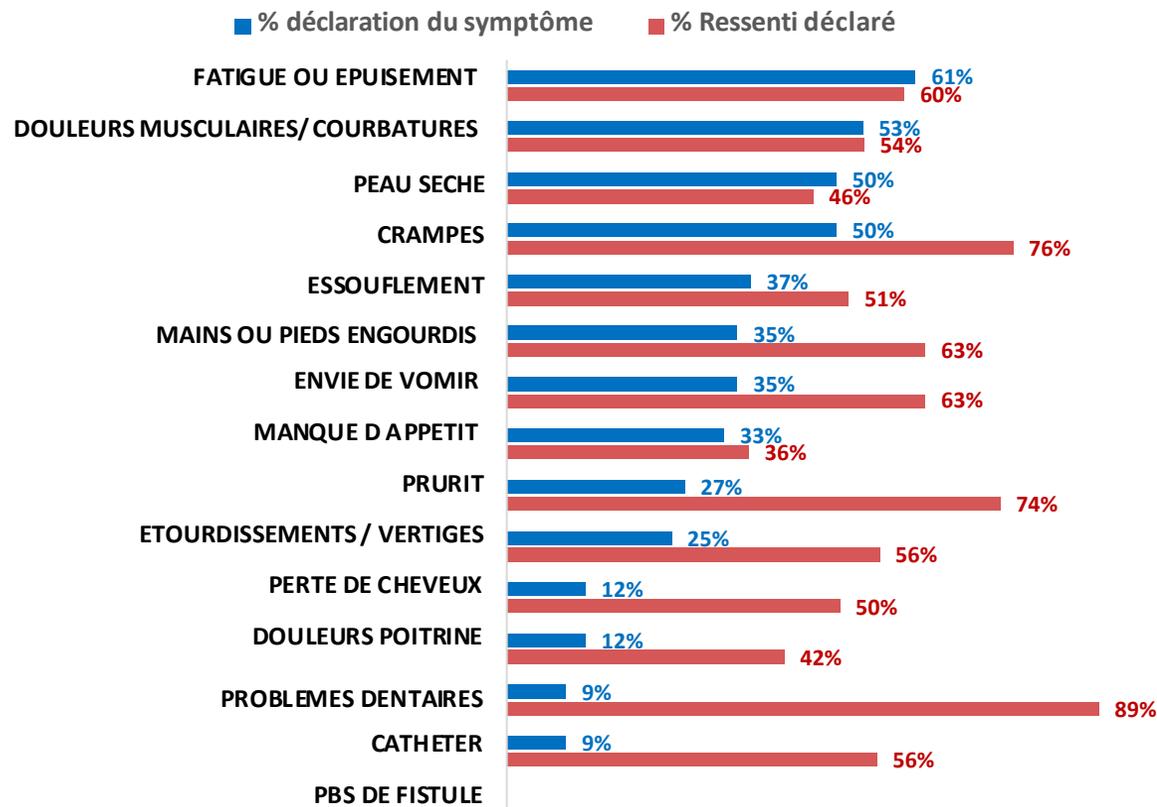
Pas de précisions sur le ressenti négatif plus prononcé des symptômes par les patients dialysés à domicile.

La fatigue est clairement moins prononcée chez les patients interviewés et pris en charge à domicile.

Quelle que soit la modalité de prise en charge (domicile ou unité), les patients interviewés ont mis en avant **l'importance de l'information diététique et de la pratique d'une activité** (pendant et en dehors des séances) pour réduire les effets indésirables (matériel dédié activité physique type « pédalier ». Exemple d'hétérogénéité de la prise en charge

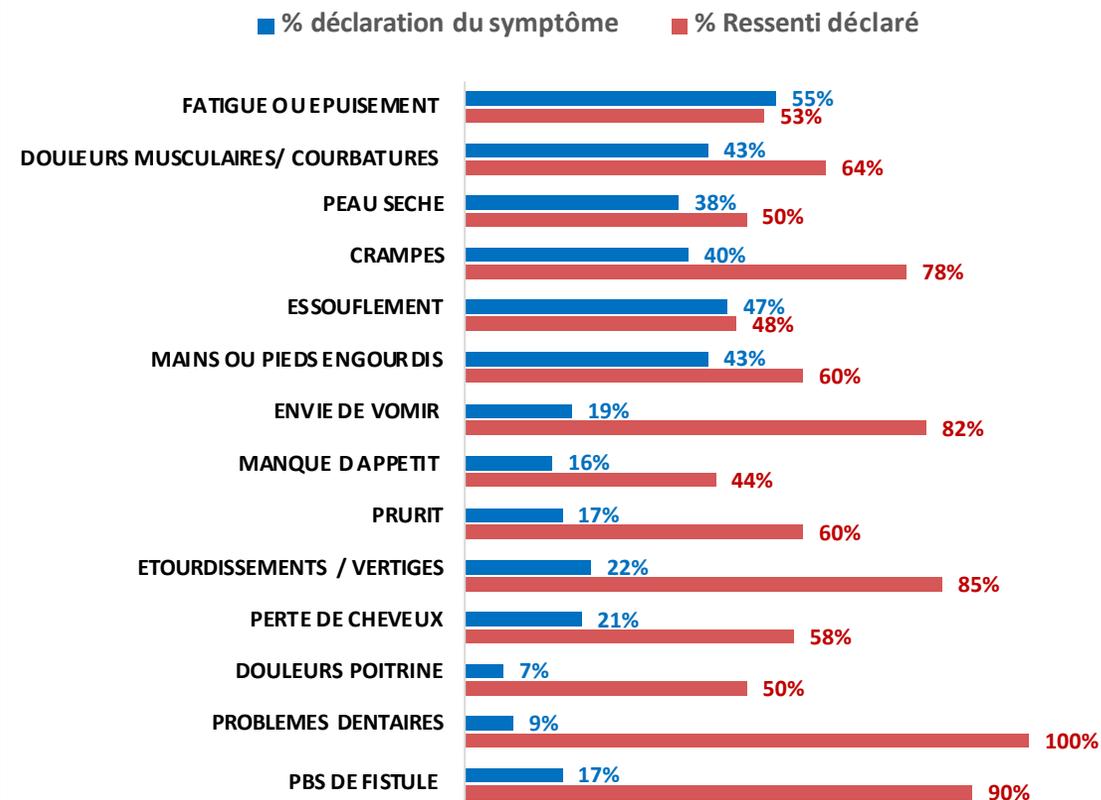
159 patients à domicile / Symptômes / détail DP / HD

101 DP à domicile



- Le prurit est moins bien supporté en DP (74% Vs 60% en HD)
- Plus de fatigue déclarée en DP (61% Vs 55% en HD)

58 patients en HD domicile



- Des étourdissement/vertiges nettement moins bien vécus en HD (85% Vs 56% en DP)
- Même constat sur les envies de vomir (82% en HD Vs 63% en DP)

Question : « Avez-vous enduré des douleurs au cours des 4 dernières semaines ? »

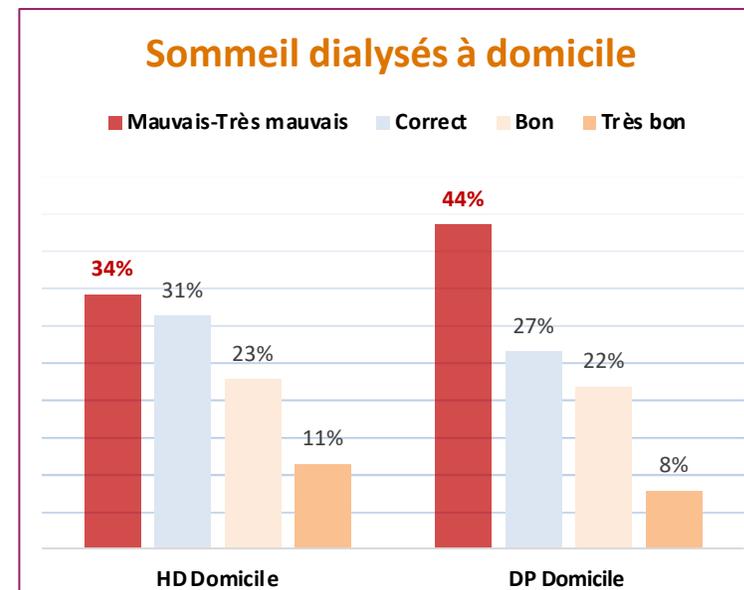
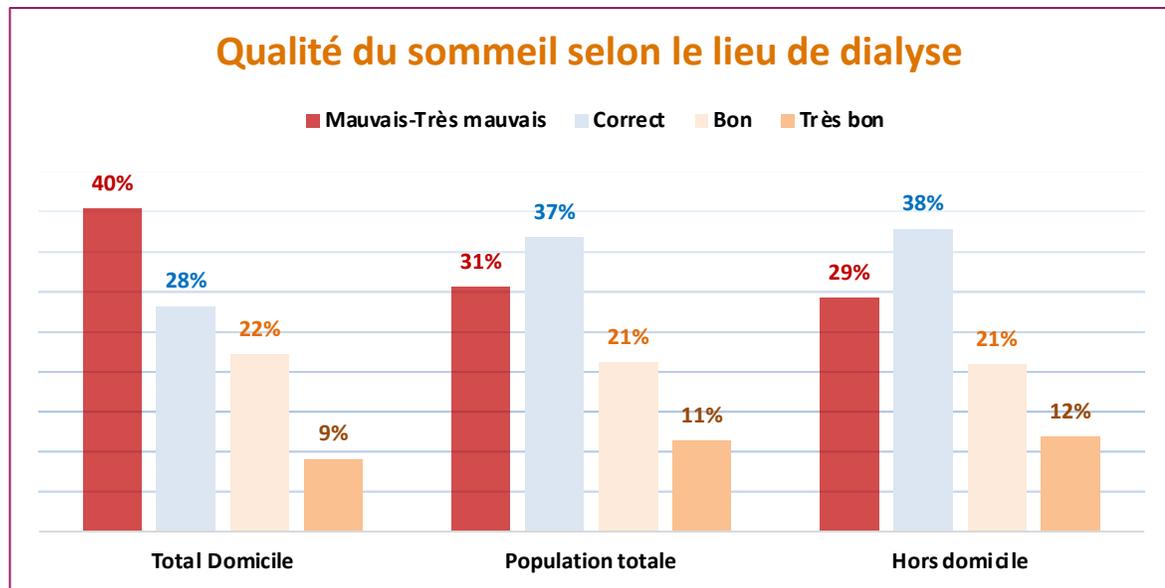
- Oui = 77%
- Oui: « parfois » + « souvent » + « très souvent » = 60%
- Oui : « souvent » + « très souvent » = 28%



- **26%** des HD disent souffrir Vs **20%** des DP
- **35%** des patients qui souffrent déclarent ne jamais avoir de « bilan de prise en charge » (Vs **28%** en moyenne)
- **71%** estiment avoir une assez bonne santé (3 à 5 sur 5)
- **72%** estiment avoir un assez bon état moral (3 à 5 sur 5)



- **31%** des répondants à cette question disent avoir un « **mauvais** » ou « **très mauvais** » sommeil
- Ce taux passe à **40% pour les dialysés à domicile**
- Les **dialysés à domicile** déclarant un mauvais sommeil sont 95 % à se dire « fatigués ou épuisés »
- Les **dialysés à domicile** qui travaillent ont un plus mauvais sommeil que la population totale qui travaille : 43% contre 25%



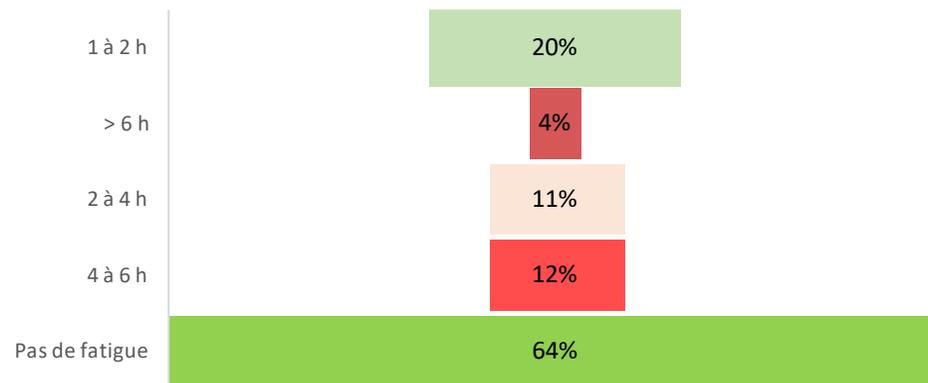
Des temps de récupération qui semblent favorables à la dialyse à domicile

Sur le critère « Absence de fatigue » :

- 64% pour la DP à domicile
- 33% pour l'HD à domicile
- 13% pour l'HD en centres et unités

Dialyse péritonéale à domicile

Temps de récupération 101 **DP à domicile**



Hémodialyse

Temps de récupération / fatigue 685 **Tous lieux d'HD**



Temps de récupération / fatigue 58 **HD à Domicile**



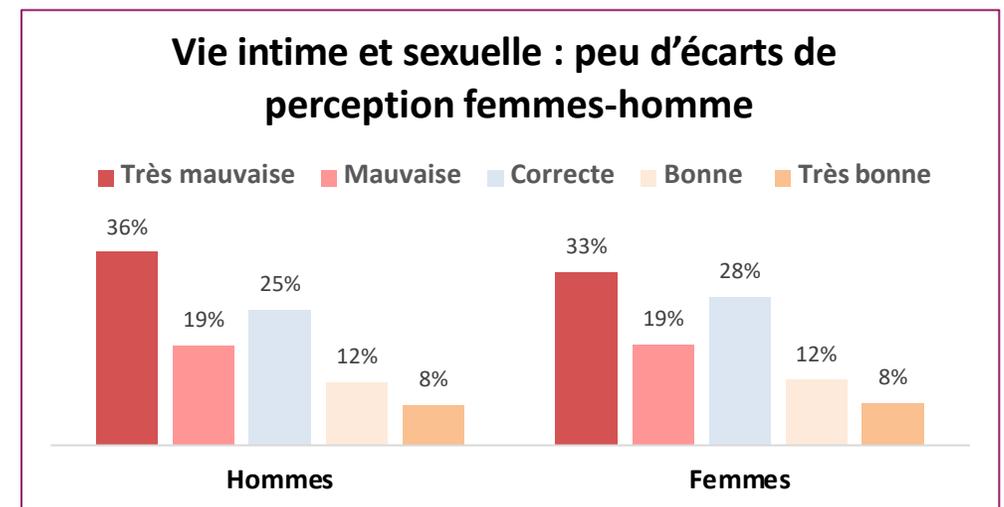
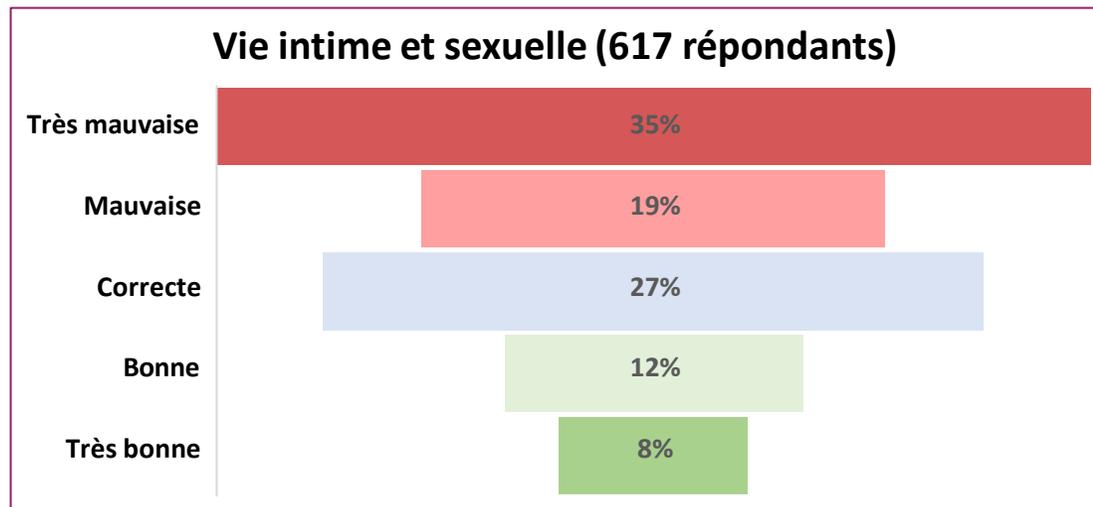
- 53% estiment que leur vie sexuelle s'est dégradée à cause de la dialyse
- 24% ne se prononcent pas

Age moyen des répondants :

- 56 ans pour les femmes
- 64 ans pour hommes



Pas d'écart significatif d'appréciation entre femmes et hommes



26% des répondants disent rencontrer des difficultés financières chaque mois

52% d'entre eux déclarent qu'ils ne pourraient faire appel à personne en cas de difficulté (prêt / logement)

Les femmes se déclarent financièrement plus précaires **29% Vs 16%** pour les hommes

L'isolement, un facteur aggravant :

Les personnes en couple ont plutôt moins de difficultés financières que les **personnes seules** (18% Vs 29%).

Au cours des 12 derniers mois

- 29 % disent être partis en vacances
- 15% sont allés au spectacle
- 28% ont fait une activité physique en groupe, club...
- **37% déclarent n'avoir fait aucune de ces 3 activités***

Témoignages

Les difficultés financières touchent principalement les personnes ayant commencé leur dialyse durant leur vie active, impactant leur **insertion professionnelle**, de même que les **personnes seules**.

Demande récurrente d'une meilleure information sur les droits et les démarches (RQTH, Invalidité catégorie 2) par un meilleur accès aux services d'assistance sociale



23% des répondants déclarent travailler

37% ont réduit leur temps de travail ou arrêté de travailler depuis la dialyse (37%)

Parmi eux: 36% se disent en difficulté financière chaque mois (contre 27% chez ceux qui travaillent)

Au total, la dialyse aurait impacté professionnellement 53% des répondants (420)

23% des dialysés à domicile travaillent, sur lesquels 32% à temps partiel et 68% à temps plein

55% des répondants sont en « âge théorique » de travailler

Parmi eux

34% déclarent qu'ils préféreraient réaliser leur dialyse à domicile (148)

42% d'entre eux disent avoir arrêté de travailler du fait de la dialyse (62)

21% de ces derniers déclarent qu'ils pourraient travailler à domicile (13) *

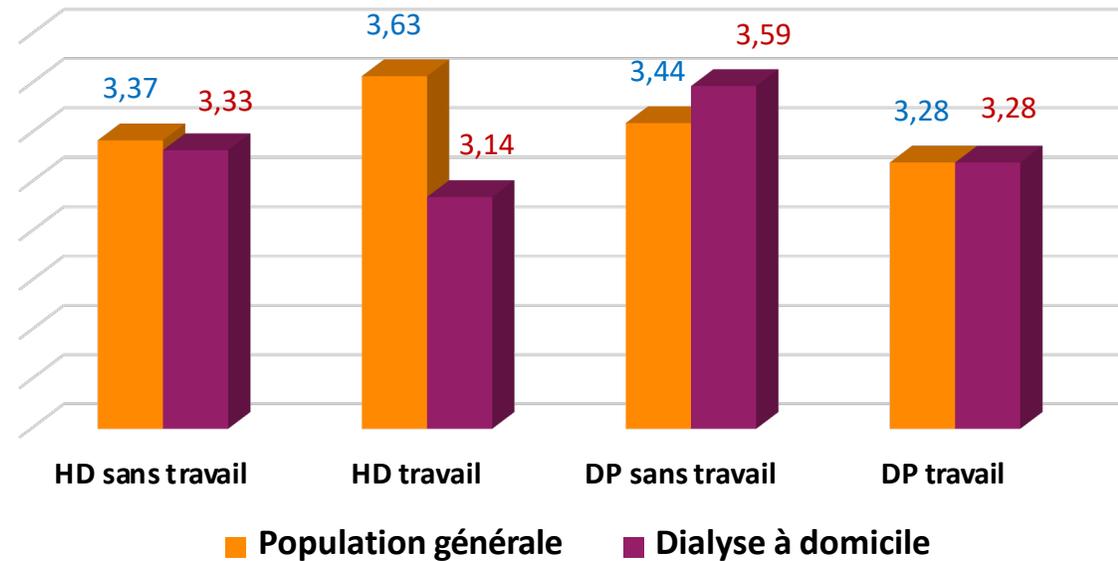
** 11 sur les 13 se déclarent en difficulté financière chaque mois (soit 85% contre 26%)*

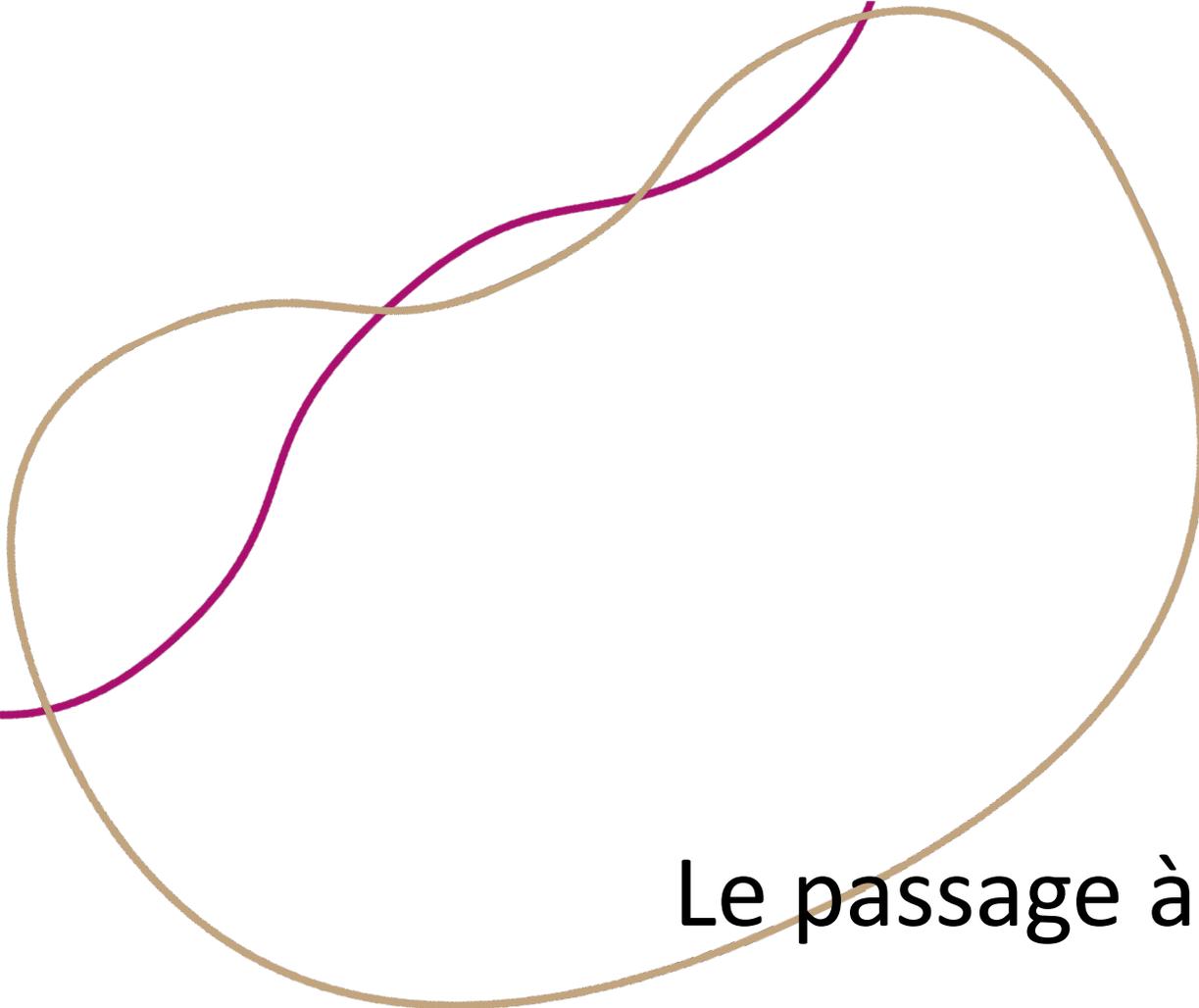




État moral des patients dialysés, vu sous l'angle du travail (Note sur 5)

État moral des patients en âge théorique de travailler





Le passage à domicile



Le passage à domicile

635 répondants sont actuellement dialysés hors domicile

Parmi eux, 121 (soit 19%) voudraient passer à domicile

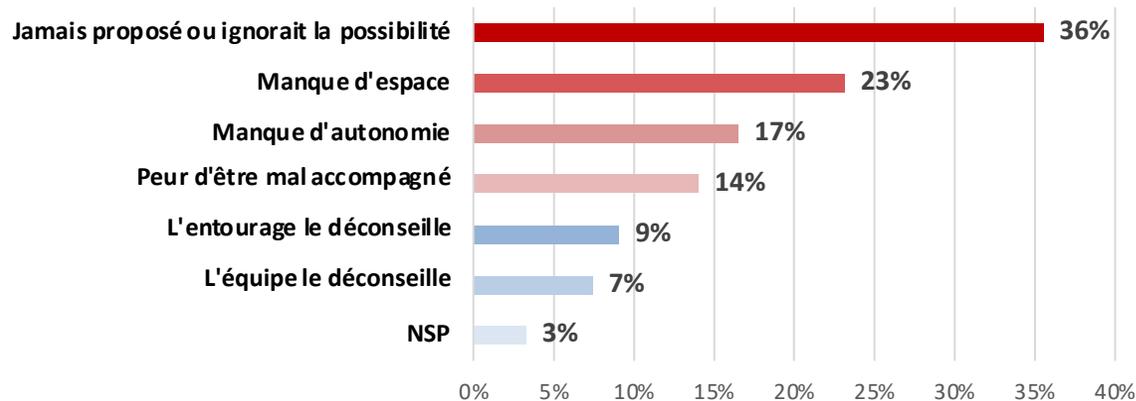
497 (78%) disent ne pas le souhaiter

3% ne se prononcent pas

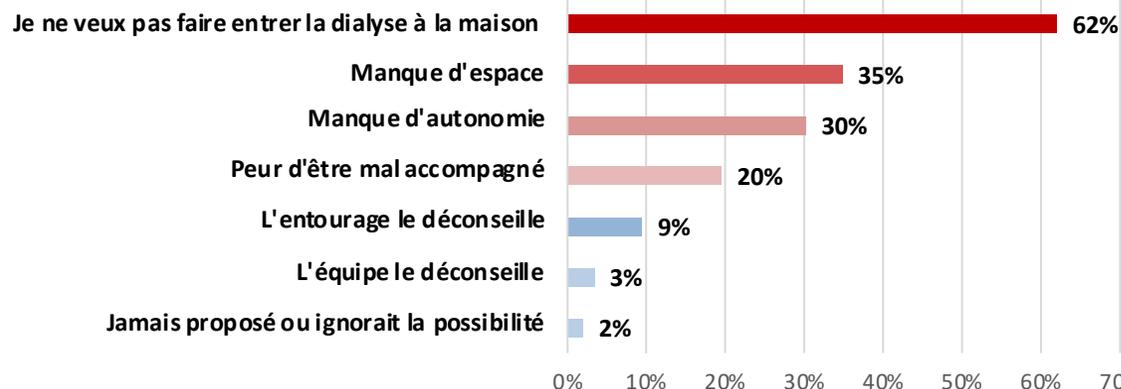
Les obstacles



Voudraient passer à domicile : les freins



Ne voudraient pas passer à domicile : Les freins



Les personnes seules hors domicile à la date de l'enquête sont légèrement moins nombreuses à envisager de passer à domicile :

- 18,4% des personnes vivant seules (30 sur 206)
- 20% des personnes en couple (83 sur 414)



Témoignages

Le rôle du néphrologue dans le passage à domicile est très important parmi les patients interviewés, tant pour l'information que pour la réassurance.

En effet, un frein majeur à la dialyse à domicile est **la peur de « mal faire » ou de « se faire mal »**.

L'intérêt pour la dialyse à domicile est d'autant plus grand que le temps de trajet au centre de dialyse est important ou que la personne est en âge de travailler mais n'arrive pas à s'insérer professionnellement.



Focus sur les patients dialysés à domicile

Focus 159 patients dialysés à domicile

101 DP à domicile

- Âge moyen 59 ans
- 45% des séances la nuit
- 26% de greffés contre 40% en population globale (794)

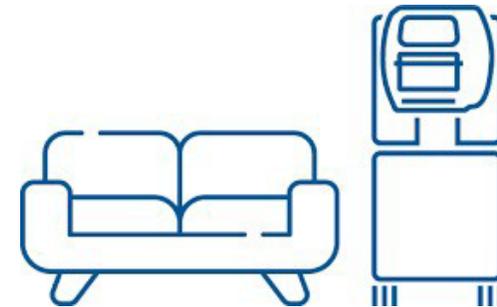
58 HD à domicile

- Âge moyen 55 ans
- 14% des séances la nuit
- 64 % de greffés contre 40% en population globale (794)

	DP à domicile 101	HD à domicile 58	Population totale 794
Autoévaluation état de santé	3,3/5	3,3	3,2/5
Autoévaluation état moral	3,5	3,4	3,6/5

Peu d'écart d'autoévaluation entre état de santé et état moral

Etat moral > état de santé



- 23% travaillent
- 23% ont arrêté du fait de la dialyse
- 14% font déjà ou pourraient faire du télétravail

Parmi ceux qui ne travaillent pas,
26% déclarent des problèmes financiers

Des temps de récupération qui semblent favorable à la dialyse à domicile

Sur le critère « Absence de fatigue » :

- 64% pour la DP à domicile
- 33% pour l'HD à domicile
- 13% pour l'HD en centres et unités

Dialyse péritonéale à domicile

Temps de récupération 101 **DP à domicile**



Hémodialyse

Temps de récupération / fatigue 685 **Tous lieux d'HD**



Temps de récupération / fatigue 58 **HD à Domicile**



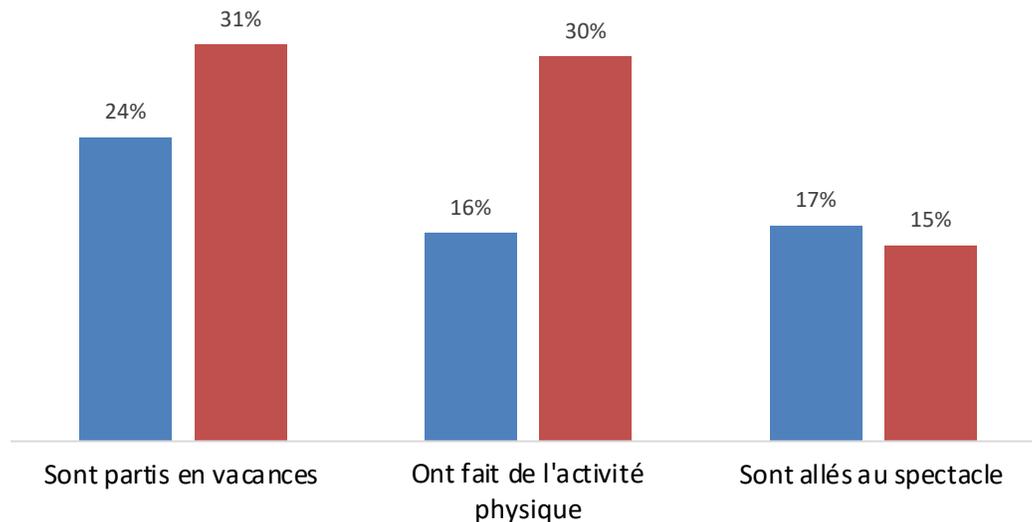
Focus 159 dialysés à domicile : les activités

Les patients dialysés à domicile déclarent plutôt moins d'activités extérieures que les patients dialysés en Centre ou en Unités



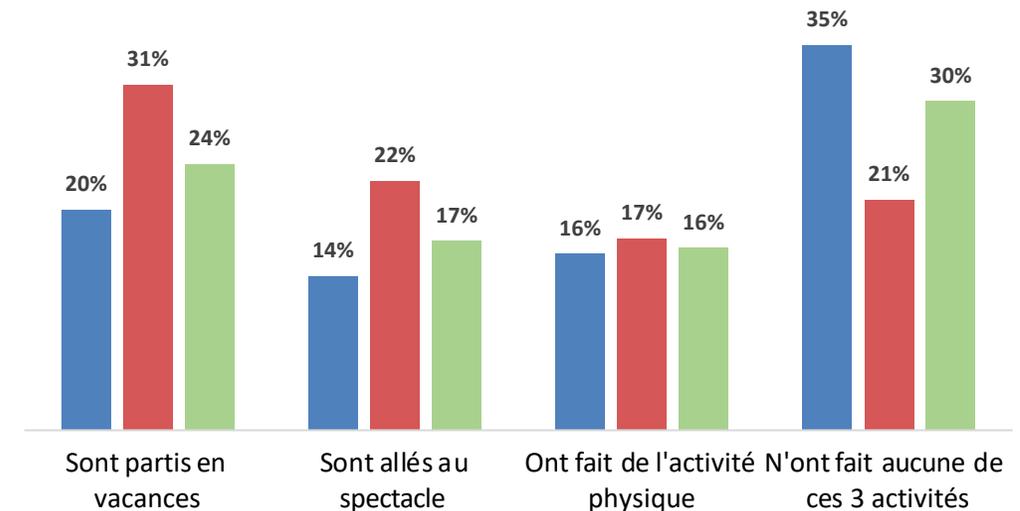
Domicile vs hors domicile

■ Total domicile ■ Hors domicile



159 dialysés à domicile

■ DP à domicile % ■ HD à domicile % ■ Total domicile %



QoL : les écarts dialyse à domicile / population totale

En revanche, les critères liés à l'entourage et à l'équilibre seraient plus favorables à la dialyse à domicile.

	DP à dom		HD à dom	159 dialyses à dom		Total 794	
	Nombre	%	Nombre	Nombre	%	Nombre	%
Se sentent un poids pour la famille	31	31%	17	48	30%	313	39%
S'isolent souvent à en permanence	14	14%	9	23	14%	120	15%
S'isolent parfois à toujours	29	29%	18	47	30%	293	37%
Agressifs avec l'entourage souvent-très souvent	6	6%	3	9	6%	53	7%
Agressifs avec l'entourage parfois à très souvent	24	24%	13	37	23%	235	30%
Pb de concentration parfois à très souvent	37	37%	24	61	38%	349	44%

QoL : les écarts dialyse à domicile / population totale

Enfin, les patients dialysés à domicile déclarent plutôt moins de douleurs, ainsi que des relations externes plus apaisées.

	DP à dom	HD à dom	Total domicile	Total 794
	%	%	%	%
Ont eu des douleurs :				
Souvent-très souvent	20%	29%	23%	25%
Parfois à très souvent	42%	52%	45%	55%
Perturbe les relations familles / amis				
Assez fortement-énormément	6%	19%	11%	12%
Moyennement à énormément	22%	34%	26%	28%
Prêts à aider un voisin dialysé à domicile	46%	59%	50%	17%

