

LES VOIX DES PATIENTS

LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

L'OBJECTIF ÉTAIT CLAIR :
DONNER LA PAROLE AUX
PERSONNES MALADES,
EN LEUR LAISSANT UNE
GRANDE LIBERTÉ POUR
S'EXPRIMER.

Les états généraux du rein

01 L'enquête
des états généraux du rein

02 La dure réalité
des maladies rénales

03 Des maladies
ravageuses

04 La greffe
Meilleur traitement

05 Inégalités
devant l'accès aux soins

06 La maladie
appauvrit

07 On n'écoute pas
assez les patients!

08 Impact

Entre mars 2012 et juin 2013, se sont tenus, à l'initiative des patients, les Etats généraux du rein, qui ont mobilisé toutes les parties prenantes des maladies rénales : patients, soignants, fédérations hospitalières, institutionnels, etc.

A cette occasion, une grande enquête par questionnaire a été lancée auprès des personnes malades, les invitant à exprimer en toute liberté ce qui allait et ce qui n'allait pas dans leur prise en charge et dans leur vie quotidienne ; à formuler aussi des propositions afin d'améliorer leur situation.

Fidèle à la réalité, le tableau dessiné par l'enquête frappe par sa diversité. Le plus jeune a moins de 1 an, la plus âgée, 101 ans. Une distribution des sexes rigoureusement conforme à l'épidémiologie : 60 % d'hommes pour 40 % de femmes. Idem pour l'âge moyen des personnes en insuffisance rénale terminale (IRT, stade à partir duquel un trai-

tement de suppléance, par dialyse ou greffe, devient nécessaire) : il est élevé (65 ans pour les dialysés, 53 pour les transplantés), mais un quart d'entre eux a moins de 50 ans et un autre quart plus de 75 ans. Mais la maladie peut aussi frapper tôt : pour 513 personnes, soit 6 % de l'échantillon, elle a été diagnostiquée avant 15 ans.

LA DURE RÉALITÉ DES MALADIES RÉNALES

Toutes les faces de la maladie

Tous les stades sont représentés : maladie rénale chronique (MRC) avant le stade terminal, dialyse, transplantation, retour en dialyse après perte du greffon, puis seconde, voire troisième, ou quatrième... greffe. Toutes les modalités de traitements aussi, de la dialyse péritonéale à la greffe avec donneur vivant en passant par l'hémodialyse et la greffe préemptive.

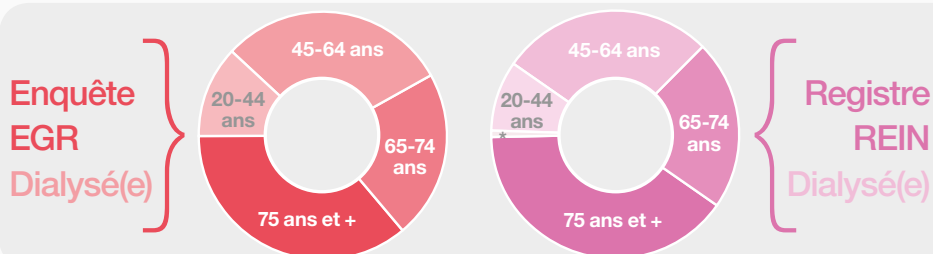
Identification des problèmes

L'enquête permet ainsi d'identifier les problèmes rencontrés par les personnes, aussi bien dans leur prise en charge médicale que dans les aspects principaux de leur existence : moral et bien-être, intégration sociale, travail et emploi, loisirs et vacances, relations avec les autres, vie affective, aide et soutien, transports, couverture sociale.

Diversité des réponses

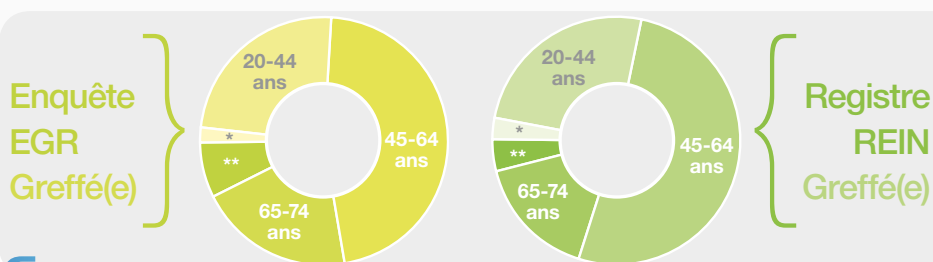
Rien d'étonnant alors si ce paysage contrasté engendre des appréciations très diverses. Des cris de détresse, nombreux, mais aussi des marques de satisfaction et de reconnaissance aux équipes médicales. Les propos des patients malheureux incitent à corriger ou à réduire les imperfections dénoncées; ceux des satisfaits à en analyser les raisons et à réfléchir à leur généralisation.

Répartition par âge des patients dialysés et des greffés (Enquête EGR et Registre REIN¹)



* : moins de 19 ans

** : 75 ans et plus



¹ : Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie

Ce qui va c'est que je respire, je vis.
Ce qui ne va pas, c'est qu'on se trouve dans des situations de misère, à chercher à s'en sortir financièrement, se faire radier de la mdph et se retrouver avec 1 000 € pour une famille de 4 personnes et se sentir coupable quelque part. Il y a une phrase qui dit : être riche et malade ça va, mais très malade et pauvre c'est la misère. Honnêtement, dans des conditions pareilles, avoir un voyage en au-delà c'est le pied.

Homme, 40 ans, sans diplôme, greffé.

Ayant eu l'occasion de vivre à l'étranger, **je me sens infiniment chanceuse d'être française** et de bénéficier d'un tel soutien dans la prise en charge de la maladie : des hôpitaux et centres de dialyse bien équipés, des médecins, chirurgiens et infirmiers compétents, humains, efficaces. Certes, tout n'est pas parfait, mais ce ne serait pas honnête de dire qu'on ne fait pas un maximum pour nous aider.



Femme, 63 ans, diplôme supérieur, dialysée.



DES MALADIES RAVAGEUSES

MOINS MÉDIATISÉES ET PLUS SILENCIEUSES QUE LES CANCERS OU LE VIH, LES MALADIES RÉNALES EXERCENT DES EFFETS RAVAGEURS SUR LA VIE DES PERSONNES TOUCHÉES, DANS TOUTES LES DIMENSIONS : AFFECTIVES, FAMILIALES, PROFESSIONNELLES, RELATIONNELLES. ELLES SE TRADUISENT POUR CERTAINS PAR DES ÉPREUVES QUI SONT VÉCUES COMME DE VÉRITABLES CALVAIRES, TOUT AU LONG LA VIE.

Moral.

Loin d'être au beau fixe...

Les indicateurs de bien-être montrent que le moral des personnes vivant avec une maladie rénale sont loin d'être au beau fixe.

- moins d'une sur cinq estime que son état de santé s'est amélioré au cours des douze derniers mois,
- moins d'une sur deux a le sentiment de mener une vie normale,
- près d'une sur deux déclare être souvent ou en permanence fatiguée ou avoir le sentiment que ses problèmes de santé lui gâchent la vie,
- environ un cinquième d'entre elles éprouve souvent ou même en permanence des douleurs ou se sent triste ou abattu.

Intégration.

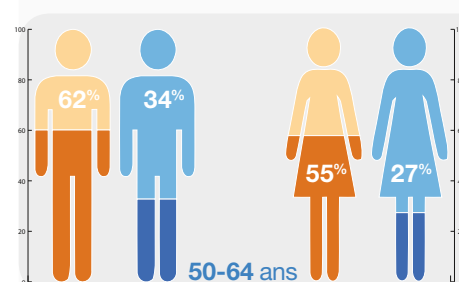
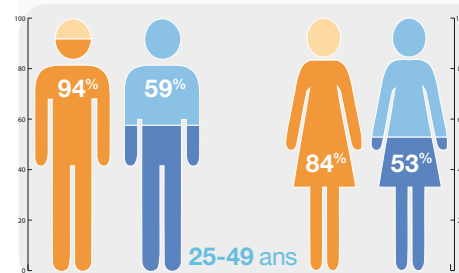
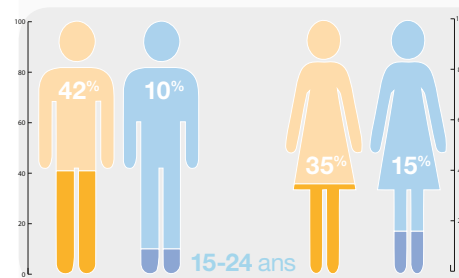
Sociale et professionnelle

Le travail est le vecteur le plus efficace d'une intégration de l'individu à la société. Outre la rémunération qu'il apporte, il instaure du lien social entre soi et les autres; il permet de se construire une identité, d'avoir le sentiment d'être utile.

Or, les personnes traitées par dialyse ou greffe accusent un fort déficit en matière d'intégration au marché du travail. Alors que dans la population générale, plus de 9 hommes sur 10 âgés de 25 à 49 ans sont actifs, ce n'est le cas que de moins de 6 sur 10 parmi les patients en IRT. L'écart est de même ampleur chez les femmes : plus de 8 sur 10 contre un peu plus d'1 sur 2.

Baucoup de témoignages confirment les difficultés pour trouver ou conserver un emploi, pour adapter les horaires de traitement afin de garder un temps plein et donc de maintenir un plein salaire (les dialyses le soir ou de nuit sont de plus en plus rares), notamment pour des métiers sollicitant un fort engagement du corps. Ce sont les travailleurs indépendants qui, faute de protection sociale suffisante, paient le plus lourd tribut, suivis des salariés du privé.

Taux d'activité
par tranche d'âge et par sexe
des patients en IRT comparés
à la population générale



 population générale

 population en IRT

J'ai 27 ans, j'ai été greffé à l'âge de 7 ans, je suis aujourd'hui dialysé, car j'ai eu un rejet du rein le 20 avril dernier suite à un cancer du médiastin. Une chimiothérapie à la cisplatine m'a guéri du cancer, mais m'a fait perdre mon greffon. Je travaillais dans la restauration à temps plein, je gagnais bien ma vie, j'ai même acheté un appartement.

Malheureusement, aujourd'hui mes dialyses ne

me permettent plus de travailler dans mon activité. J'ai été mis en invalidité catégorie 2, on m'accorde une pension de 3672 euros par AN. C'est le minimum par mois, car je n'ai jamais pu justifier de 10 années de salaire, je n'ai que 27 ans, et j'ai une licence d'informatique.

Je ne travaille pas depuis longtemps.

Homme, 27 ans, diplômé du supérieur, dialysé.



Je suis actuellement en dialyse 3x/semaine. Je suis en formation professionnelle pour faire un nouveau métier. J'ai dû adapter cette formation avec mes horaires de dialyse, ce qui n'est pas évident. La plus grande difficulté pour moi a été d'admettre la maladie à 38 ans, pas un âge où on pense tomber malade. De plus, je suis entré en urgence à l'hôpital. **Une fois la maladie diagnostiquée (maladie de Berger), mon employeur m'a licencié.** Je suis passé en ALD. Il a fallu faire face à la

maladie et à la perte de la moitié de mes revenus. Malgré des rencontres avec les assistantes sociales, aucune solution n'a pu m'être proposée, à part faire un dossier de surendettement à la Banque de France, ce que j'ai dû faire pour m'en sortir. Je trouve que la prise en charge des patients en ALD est très insuffisante. Cela devrait être traité au même titre qu'un accident, c'est un accident de la vie.

Homme, 41 ans, bac+2, dialysé.



LA GREFFE, MEILLEUR TRAITEMENT

La greffe de rein

est le meilleur traitement de l'IRT

Elle améliore très sensiblement l'espérance de vie et la qualité de vie par rapport à la dialyse. Le fait est avéré et vérifié. Beaucoup de personnes ayant répondu à l'enquête le rappellent, à leur façon.

Transplantées, elles témoignent des transformations positives que la greffe a apportées à leur vie. Dialysées, elles attendent avec impatience la greffe, en se plaignant de la longueur de l'attente, mais aussi des délais souvent considérables nécessaires à leur inscription sur la liste d'attente.

À toutes les étapes du parcours de soins, les personnes greffées estiment avoir été mieux informées que les personnes dialysées. Leurs perceptions subjectives de leur état de santé sont toujours meilleures que chez les personnes dialysées, dont le moral est systématiquement plus bas.

La greffe réduit plus que la dialyse l'impact de la maladie sur la qualité de vie, dans tous les domaines de l'existence.

Les patients souffrent aussi beaucoup des forts clivages qui divisent aujourd'hui la néphrologie. Le poids du néphrologue traitant sur le choix du mode de traitement initial, le déficit de dialogue entre néphrologues dialyseurs et transplantateurs et de coordination entre les services, complique considérablement leurs vies. Ils sont nombreux à le dire.

J'estime avoir été **très bien informé** sur :

LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE RÉNALE

46 %

greffé(e)

40 %

dialysé(e)

LES TRAITEMENTS RETARDATEURS

39 %

33 %

LA GREFFE AVEC DONNEUR VIVANT

35 %

33 %

LA DIALYSE PÉRITONÉALE

33 %

29 %

L'HÉMODIALYSE À DOMICILE

31 %

25 %

LA GREFFE PRÉEMPTIVE

26 %

22 %

Manque de coordination et de dialogue entre l'équipe hospitalière de transplantation et l'équipe hospitalière d'hémodialyse, dans mon cas deux hôpitaux différents. J'ai l'impression que **chacun s'occupe de sa partie alors que c'est la même maladie et surtout le même patient**. Je suis atteinte d'une autre pathologie qui n'est pas en lien avec l'insuffisance rénale, mais qui a une interaction : idem aucune coordination entre les méde-

cins chargés de l'insuffisance et ceux chargés de l'autre pathologie, chacun reste dans son domaine, voire même parfois ne communique pas les comptes rendus c'est à moi de le faire malgré mes demandes répétées ; je pense que la coordination entre hôpitaux, services, et soignants est primordiale.

Femme, 45 ans, dialysée, niveau bac, en IRT depuis 2 ans.

Perceptions subjectives comparées de l'état de santé des patients dialysés et greffés :

A- MES PROBLÈMES DE SANTÉ ME GÂCHENT LA VIE

B- TRISTE ET ABATTU(E) SOUVENT OU EN PERMANENCE

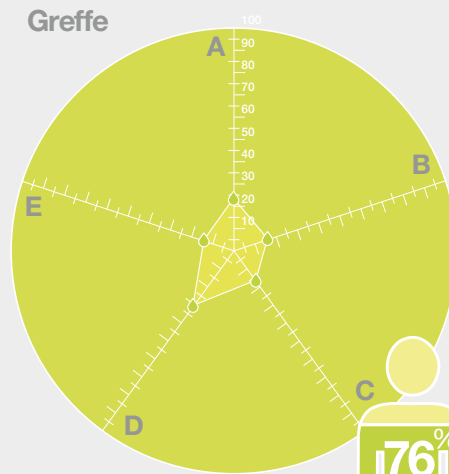
C- DOULEURS SOUVENT OU EN PERMANENCE

D- FATIGUÉ(E) SOUVENT OU EN PERMANENCE

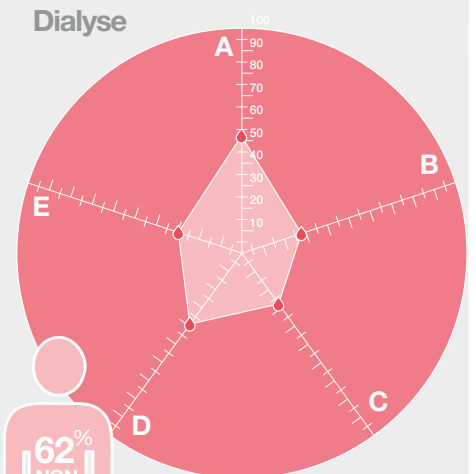
E- MON ÉTAT DE SANTÉ S'EST DÉGRADÉ AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS

JE MÈNE UNE VIE NORMALE :

Greffe



Dialyse



L'impact de la maladie est fort sur :

A- MES RELATIONS

B- MA VIE DE COUPLE

C- MA VIE DE FAMILLE

D- MON TRAVAIL

E- MES VACANCES, VOYAGES

F- MES LOISIRS

G- MES ACTIVITÉS SPORTIVES

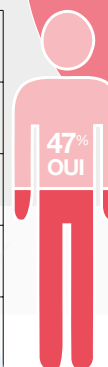
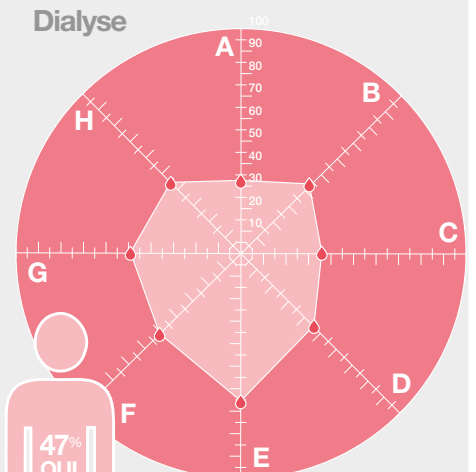
H- MON NIVEAUX DE VIE

L'IMPACT EST FORT SUR MON BIEN-ÊTRE :

Greffe



Dialyse



INÉGALITÉS

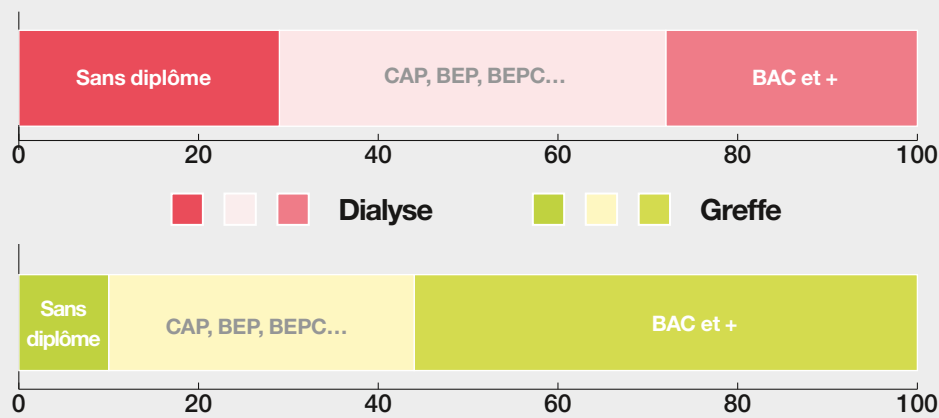
On connaissait, grâce au Registre Rein,

les fortes disparités régionales d'accès à la dialyse et à la greffe ainsi qu'aux différentes modalités de traitements.

L'enquête des Etats Généraux du Rein met à jour, pour la première fois, une autre forme de disparité, les inégalités sociales d'accès aux traitements.

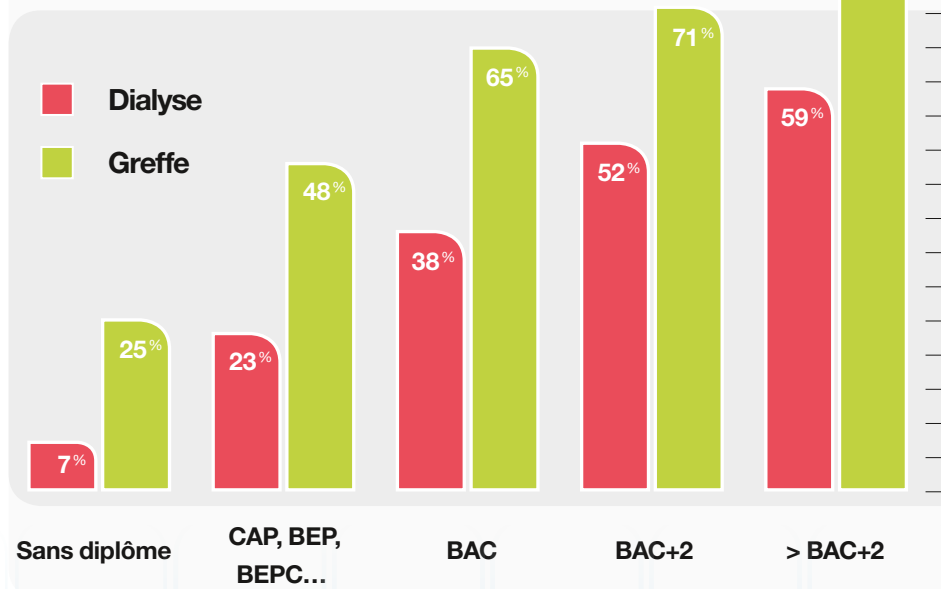
Quels que soient la tranche d'âge et le sexe, les personnes dialysées sont moins diplômées que les personnes greffées. Comment l'expliquer? Deux hypothèses non exclusives l'une de l'autre peuvent être évoquées. La première a trait à la nature des pathologies : le diabète, l'obésité, les néphropathies vasculaires, par exemple, sont des freins à l'accès à la greffe. Elles sont plus fréquentes parmi les catégories populaires. Le second facteur a trait à l'accès à l'information. Les catégories les plus instruites sont toujours mieux informées et mieux conseillées. Cette situation n'est pas propre aux maladies rénales, on la retrouve dans d'autres pathologies, le cancer notamment.

Répartition des niveaux d'instruction des patients :



Impossible à partir des données de l'enquête d'évaluer les parts respectives de ces deux facteurs.

Taux d'activité des patients de moins de 60 ans selon le niveau de diplôme et le type de traitement :



Quelles qu'en soient les causes, cette inégalité est un fait et ses conséquences sont lourdes. Dans le domaine de l'emploi en particulier. La greffe favorise davantage le maintien d'une activité professionnelle que la dialyse, quel que soit le niveau de diplôme. Mais les taux d'activité des patients dialysés et sans diplôme sont onze fois plus bas que ceux de personnes greffées et diplômées de l'enseignement supérieur. La maladie rénale pénalise ainsi beaucoup plus les personnes les moins diplômées. Les emplois auxquels elles peuvent prétendre, souvent les plus physiques, sont peu compatibles avec les séances de dialyse et un organisme affaibli. Il en va tout autrement au sommet de l'échelle des diplômes, où les emplois ne sollicitent que des efforts intellectuels, pour des personnes greffées ayant retrouvé une meilleure santé.

LA MALADIE APPAUVRIT

06

Les conditions matérielles d'existence

sont souvent dégradées par la maladie.

Le niveau des ressources se ressent des difficultés, voire de l'impossibilité d'occuper un emploi.

Les revenus de substitution (pensions d'invalidité, AAH, etc.) sont d'un niveau très faible, souvent bien en deçà du seuil de pauvreté. L'accès à l'assurance emprunteur, pour un achat immobilier par exemple, reste fréquemment impossible ou très insatisfaisant, au prix de surprimes colossales et d'exclusions de garanties majeures. Beaucoup de patients se plaignent de ces difficultés.

Va se poser le problème financier lors du départ en retraite. Actuellement je suis en invalidité et le régime Invalidité CPAM plus le régime prévoyance de mon régime de retraite (Médéric) me versent l'équivalent de mon ancien salaire. Mais à 62 ans au départ à la retraite je ne percevrai même pas la moitié de cette somme étant donné que durant les années d'invalidité les cotisations vieillesse ne sont pas cotisées et que de plus la référence aux 25 derniers salaires me pénalise du fait que ces 25 ans sont antérieurs à ma période d'invalidité. **J'avoue qu'après tant d'années de lutte je suis un peu au bout du rouleau et ne vois plus de solution** pour essayer d'améliorer ma condition.



Homme dialysé, 59 ans, bac +2.

« ON N'ÉCOUTE PAS ASSEZ LES PATIENTS ! »

07

L'impact psychologique

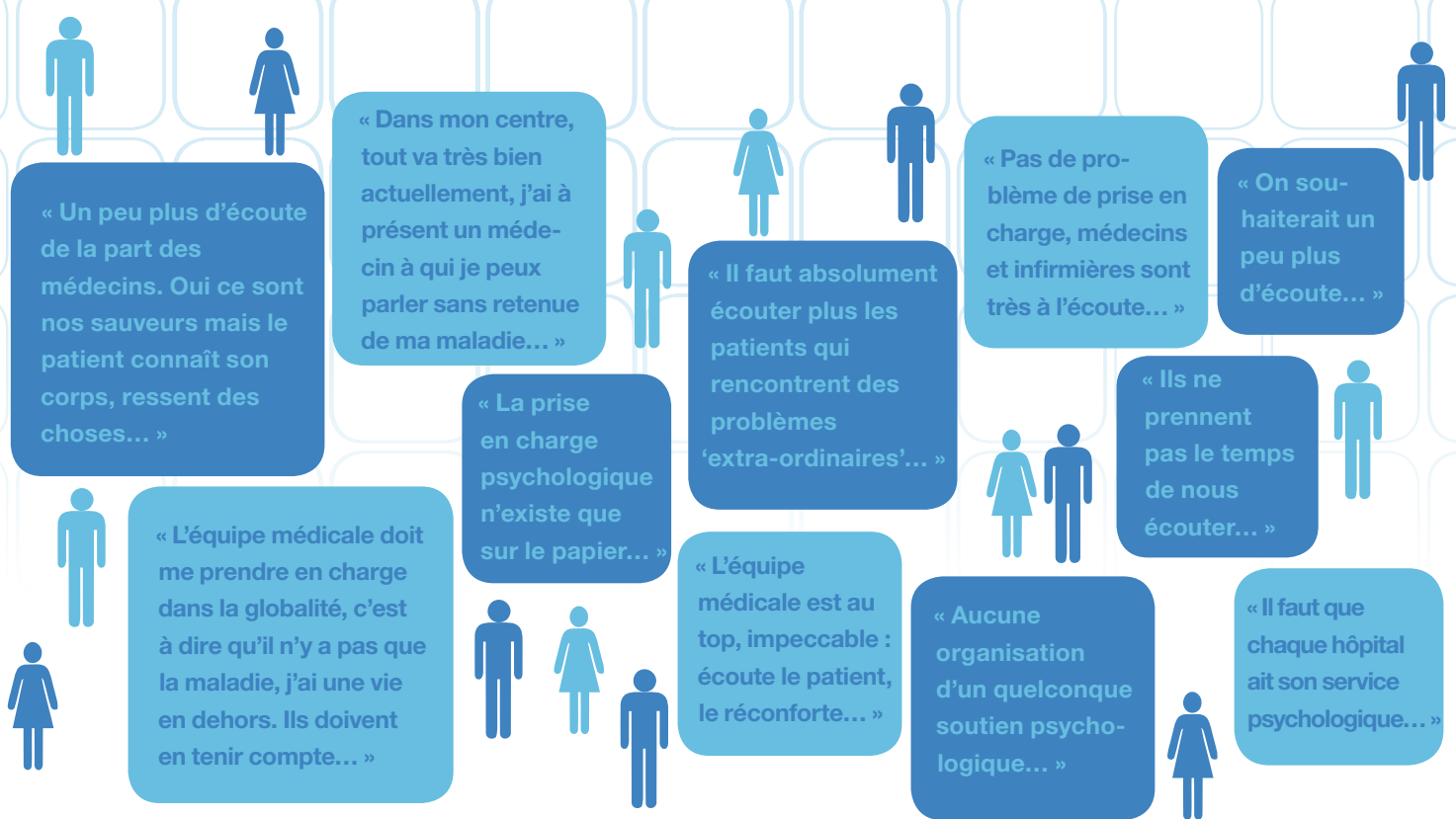
des maladies rénales est considérable.

Leur annonce est souvent vécue comme un grand choc qui « saisit les personnes d'effroi », les « sidère », les « abasourdit ».

Chroniques, elles ne guériront pas et auront des conséquences tout au long de la vie. De là, la nécessité ressentie d'un soutien et d'une écoute de la part des

soignants, et plus généralement d'une prise en compte plus globale des effets de ces maladies sur leur personne et sur leur vie. Les termes psychologie et écoute

reviennent aussi souvent que les mots médecins, néphrologues et médicaments. « Un peu plus d'écoute de la part des médecins. Oui ce sont nos sauveurs mais le patient connaît son corps, ressent des choses », « ils ne prennent pas le temps de nous écouter », « on souhaiterait un peu plus d'écoute », (...)



(..) « la prise en charge psychologique n'existe que sur le papier », « il faut absolument écouter plus les patients qui rencontrent des problèmes "extra-ordinaires" », « aucune organisation d'un quelconque soutien psychologique », etc. Nombreux sont les patients qui déplorent l'absence dans les unités de soins de professionnels de la psychologie : « Il faut que chaque hôpital ait son service psycho-

logique », mais plus nombreux encore ceux qui regrettent que leurs médecins et leurs infirmières manquent de sens psychologique et de capacité d'écoute. « L'équipe médicale doit me prendre en charge dans la globalité, c'est à dire qu'il n'y a pas que la maladie, j'ai une vie en dehors. Ils doivent en tenir compte. ». Les personnes les plus satisfaites de leur prise en charge sont aussi celles qui ont eu affaire à des

médecins ou des équipes qui savaient les écouter : « l'équipe médicale est au top, impeccable : écoute le patient, le reconforte », « dans mon centre, tout va très bien actuellement, j'ai à présent un médecin à qui je peux parler sans retenue de ma maladie », « pas de problème de prise en charge, médecins et infirmières sont très à l'écoute ».



CETTE ENQUÊTE, LA PREMIÈRE DU GENRE, A RENCONTRÉ UN IMMENSE SUCCÈS. DE FAIT, LES PERSONNES MALADES Y ONT VU UNE OPPORTUNITÉ D'ÊTRE ENFIN ENTENDUES ET D'EXPRIMER LEUR DÉTRESSE. ELLES S'EN SONT EMPARÉES.

SES RÉSULTATS CONFIRMENT QUE LES PATIENTS TRAITÉS PAR DIALYSE OU GREFFE SONT CEUX QUI SOUFFRENT LE PLUS, DANS LEUR CHAIR ET DANS LEUR VIE, DES CONSÉQUENCES DE LEUR MALADIE ET QUE DE NOMBREUSES AMÉLIORATIONS PEUVENT ÊTRE APPORTÉES. LA PRISE EN COMPTE DE LA QUALITÉ DE VIE, TROP SOUVENT IGNORÉE, DOIT DEVENIR UN ENJEU MAJEUR DE LA PRISE EN CHARGE. LES ATTENTES EXPRIMÉES SONT IMMENSES, IL CONVIENT DÉSORMAIS DE TOUT METTRE EN ŒUVRE POUR NE PAS LES DÉCEVOIR.