

*Maladies chroniques
et traumatismes*

Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale

Rapport qualité de vie – REIN
Volet dialyse 2005

S. Boini, J. Bloch, S. Briançon

Sommaire

Résumé	2
1. Contexte	3
2. Objectifs	4
Objectif principal	4
Objectifs secondaires	4
3. Méthodes	5
Design de l'étude	5
Échantillonnage	5
Données recueillies	8
Nature des données	8
Mode de recueil	11
Organisation générale	11
Analyses statistiques	11
4. Résultats	13
Taux de retour	13
Caractéristiques des participants	13
Conditions de remplissage	16
Description de la qualité de vie	17
Qualité de vie mesurée par le SF36 et comparaison à la population générale	17
Qualité de vie en comparaison à d'autres insuffisants rénaux chroniques terminaux	21
Qualité de vie selon les régions de traitement	22
Étude des déterminants de la qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux	23
Facteurs recueillis au moment de la mise en dialyse	23
Facteurs recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie	35
Synthèse des résultats	45
Influence des conditions de remplissage des questionnaires de qualité de vie	47
5. Aspects logistiques et méthodologiques	49
6. Conclusions	50
Principaux résultats	50
Niveaux moyens de qualité de vie	50
Déterminants de la qualité de vie	50
Propositions d'actions pour l'amélioration de la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux	51
Références bibliographiques	52
Liste des tableaux et des figures	54
Annexe 1. Questionnaires	55
Annexe 2. Constitution des dimensions de qualité de vie	63
Annexe 3. Comparaison des sujets inclus et exclus pour l'étude de déterminants recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie	64
Annexe 4. Répartition des scores des différentes dimensions	66

Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale

Rapport qualité de vie – REIN Volet dialyse 2005

Ce rapport a été rédigé par le Dr Stéphanie Boini, le Pr Serge Brianchon^{1,2}, en collaboration avec le Dr Juliette Bloch.

Avec la participation des membres :

Du groupe qualité de vie REIN du comité de pilotage REIN

Dr Mohamed Ben Saïd	Service de biostatistique et d'informatique médicale, AP-HP
Dr Juliette Bloch	Institut de veille sanitaire
Dr Christine de Peretti	Institut de veille sanitaire
Pr Serge Brianchon	Service d'épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy
Pr Jean-Pierre Daurès	Institut universitaire de recherche clinique, Montpellier
M. Yohan Duny	Institut universitaire de recherche clinique, Montpellier
Mme Anne-Claire Durand	Cellule d'évaluation médicale, Marseille
Dr Stéphanie Gentile	Laboratoire de santé publique, Marseille
Dr Carole Loos Ayav	Service d'épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy
Mme Sylvie Mercier	Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
Pr Roland Sambuc	Laboratoire de santé publique, Marseille

Nous remercions tous les professionnels de santé qui ont participé au recueil et au contrôle de la qualité des données et en particulier :

Auvergne :	Pr Bruno Aublet-Cuvelier, Dr Christian Dabot, Mme Patricia Girault, M. Éric Célarier
Bretagne :	Pr Véronique Joyeux, M. David Moec
Champagne-Ardenne :	Dr Fabien Vitry, Dr Hervé Maheut, Mme Marie Dominique Lorenzi, Mme Béatrice Gauthier, M. Pierre Meur
Languedoc-Roussillon :	Pr Jean-Pierre Daurès, Dr François De Cornelissen, M. Yohan Duny
Limousin :	Pr Jean-Claude Aldigier, Pr Alain Vergnègne, Mme Florence Glaudet
Lorraine :	Dr Carole Loos Ayav, Pr Luc Frimat, Mme Véronique Vogel, Mme Laetitia Robelin, M. Alfousseyni Coly
Provence-Alpes-Côte d'Azur :	Dr Jean-Christophe Delarozière, Pr Philippe Brunet, Pr Roland Sambuc, Mme Anne-Claire Durand
Rhône-Alpes :	Pr Michel Labeeuw, Mme Anne-Marie Schott, Mme Alexandra Mourgues, Melle Touria Hajri

Mais également

- tous les professionnels de santé des centres de dialyse des régions participantes ;
- la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux ;
- tous les patients participants.

Partenaires

Agence de la biomédecine
Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
Laboratoire de biostatistique et d'information médicale, hôpital Necker, Paris

Cette étude a été financée par l'Institut de veille sanitaire (InVS) et par le Centre hospitalier universitaire de Nancy au titre du Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC CIE6 Inserm.

¹ *Épidémiologie et évaluation cliniques, CIC-EC CIE6 Inserm, CHU de Nancy. Tél : 03 83 85 21 63 - Mèl : eval@chu-nancy.fr*

² *EA 4003, École de santé publique, Faculté de médecine, Nancy Université.*

³ *Département des maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire.*

CONTEXTE

Le système d'information REIN comporte uniquement l'enregistrement de données recueillant le point de vue des professionnels sur la maladie et son évolution. Les objectifs affichés de la loi de santé publique et la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques ont conduit à mettre en place un système de surveillance de la qualité de vie permettant d'apprécier les besoins avant le démarrage du plan, d'en assurer le suivi et d'en permettre à terme l'évaluation. Plus globalement, il paraît important de disposer d'indicateurs de résultats décrivant le point de vue du patient sur sa maladie et son traitement.

Objectif principal : décrire la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, traités par méthode de dialyse depuis au moins un an.

Objectifs secondaires :

- contribuer à la connaissance des principaux déterminants de la qualité de vie chez les patients insuffisants rénaux chroniques ;
- étudier l'influence des conditions de passation du questionnaire sur l'appréciation du niveau de qualité de vie.

MÉTHODES

Il s'agissait d'une enquête transversale auprès d'un échantillon représentatif des insuffisants rénaux chroniques terminaux inclus dans huit régions participant au système REIN en 2003. La mesure de la qualité de vie a été réalisée par autoquestionnaires adaptés et validés en français (SF36 et KDQoL). D'autres données déjà recueillies dans le cadre de REIN ont été nécessaires pour répondre aux objectifs : données sociodémographiques, ainsi que des données cliniques, biologiques à l'initiation du traitement de suppléance et au moment de l'enquête, disponibles grâce aux mises à jour annuelles prévues dans REIN.

RÉSULTATS

832 (67,1 %) patients ont répondu au questionnaire de qualité de vie. Le taux de retour différait significativement en fonction des régions, mais ne différait pas en fonction du sexe, de l'âge, de la méthode de dialyse.

Les scores moyens du SF-36 variaient entre 33,8 (limitations dues à l'état physique) et 58,6 points (vie et relations avec les autres). Les scores moyens du KDQoL variaient entre 35,8 (fardeau de la maladie rénale) et 68,6 points (symptômes/problèmes). Les scores résumés physique et mental du SF-36 étaient inférieurs de plus de 10 points aux valeurs observées en population générale américaine et française, ce qui montre que la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques

terminaux est altérée par rapport à la qualité de vie de la population générale. La proportion de sujets ayant une qualité de vie altérée variait de 20 à 50 % dans les dimensions à composante physique, de 12 à 47 % pour les dimensions à composante mentale. Plus de 75 % des dialysés avaient au moins un des 8 scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée.

Les déterminants de la qualité de vie ont pu être étudiés à deux moments distincts : à la mise en dialyse et au moment de l'enquête. En multivarié, les facteurs suivants restent le plus souvent associés aux différentes dimensions de qualité de vie :

- les femmes avaient une moins bonne qualité de vie que les hommes ;
- la qualité de vie diminuait avec l'âge (sauf dans la dimension " effet de la maladie rénale ") ;
- les patients malades depuis plus de 6 ans avaient une moins bonne qualité de vie que les patients malades depuis moins de 1,3 an.
- la présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire, de diabète, d'autres comorbidités, d'un handicap étaient associées à une moins bonne qualité de vie. Les patients n'ayant aucune comorbidité avaient une meilleure qualité de vie que les patients ayant 4 comorbidités ou plus ;
- plus l'albuminémie était élevée, meilleure était la qualité de vie. De plus, les patients ayant une albuminémie supérieure à 35 g/L avaient une meilleure qualité de vie que les autres ;
- les patients inscrits sur la liste d'attente de greffe avaient une meilleure qualité de vie que les patients non-inscrits ;
- les patients en dialyse péritonéale avaient une meilleure qualité de vie que les patients en hémodialyse.

Dans une moindre mesure, la région de traitement et le lieu de dialyse influençaient le niveau de qualité de vie. Les patients qui remplissaient leur questionnaire en centre de dialyse déclaraient une meilleure qualité de vie. De plus, les patients qui se faisaient aider par un membre de l'unité de dialyse pour remplir leur questionnaire déclaraient une meilleure qualité de vie que les patients qui se faisaient aider par un membre de leur famille.

CONCLUSION

Il s'agit de la première étude au niveau multirégional qui permet de décrire la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux dialysés. La qualité de vie de ces patients est très altérée par rapport à la population générale française, en particulier dans les dimensions à composante physique.

La qualité de vie est influencée par des facteurs sociodémographiques, cliniques et médicaux. Ces facteurs nous donnent des pistes pour l'amélioration de la qualité de vie chez ces malades chroniques.

1. Contexte

L'insuffisance chronique terminale a un retentissement sévère sur la vie des patients : limitations d'activités, restrictions de participation sociale, contraintes induites par la nécessité d'un traitement de substitution avec recours plurihebdomadaires au système de soins. Elle représente également un poids important pour la société du fait du coût important de ces traitements et du nombre croissant de patients atteints. En effet, le nombre de personnes âgées augmente et désormais il devient possible de proposer le traitement de suppléance à des personnes de plus en plus âgées. On estime actuellement chaque année entre 6 000 et 7 000 le nombre de nouveaux patients atteints d'insuffisance rénale chronique nécessitant la mise en route d'un traitement de suppléance en France et à environ 50 000 le nombre de patients traités pour insuffisance rénale dont 30 000 par dialyse [1].

Du fait du caractère chronique et irréversible de l'insuffisance rénale, l'étude de la qualité de vie revêt toute son importance. De nombreux auteurs s'intéressent à la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux. La comparaison avec des témoins montre que la qualité de vie des insuffisants rénaux est altérée, notamment dans sa composante physique et générale, contrairement à la composante mentale [2-6].

L'étude DOPPS (*Dialyse Outcomes and Practice Patterns study*) a suivi, dès 1996, dans sept pays et de façon prospective des patients traités par hémodialyse afin de déterminer les pratiques de traitement associées à de bons résultats en termes de santé pour les patients [7]. Un autre objectif était de mesurer la qualité de vie chez ces patients afin de déterminer les niveaux de qualité de vie et les facteurs associés à des variations de ces niveaux [8]. Ainsi, la qualité de vie prédit la survenue ultérieure d'événements indésirables comme le décès ou l'hospitalisation : plus la qualité de vie est faible, plus le risque de survenue de ces événements est élevé [9]. Cette association a été trouvée également par d'autres [10,11]. De même, des caractéristiques biologiques, cliniques comme l'hémoglobinémie, l'albuminémie, la présence de comorbidités, ainsi que des caractéristiques d'ordre thérapeutique comme les modalités de traitement et la prise de médicaments sont associées à la qualité de vie [3,4,10-16].

L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale est donc un enjeu majeur dans les sociétés modernes. L'état français l'a inscrite comme un des cent objectifs de la loi de santé publique de 2004 [17] et a prévu la mise en place d'un plan spécifique "qualité de vie" pour l'ensemble des maladies chroniques [18].

La France a actuellement un système de surveillance de l'insuffisance rénale chronique terminale grâce au système REIN (Réseau

épidémiologie information en néphrologie) piloté au niveau national par l'Agence de la biomédecine avec une implantation multirégionale. L'objectif de REIN est d'enregistrer l'ensemble des nouveaux cas de traitement de suppléance avec un suivi de l'évolution de la maladie et des différents événements de mortalité et morbidité [19,20]. Actuellement, ce système comporte uniquement l'enregistrement de données sur la maladie et son évolution. Différents groupes de travail ont été constitués dès 2003, dont un groupe "qualité de vie REIN" chargé de réfléchir à la mise en place d'études sur la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux.

Compte tenu des objectifs affichés de la loi de santé publique et de la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques [18], il paraît essentiel de mettre en place un instrument de surveillance de la qualité de vie permettant d'apprécier les besoins avant le démarrage du plan, d'en assurer le suivi et d'en permettre à terme l'évaluation. Plus globalement, il paraît important de disposer d'indicateurs de résultats décrivant le point de vue du patient sur sa maladie et son traitement.

C'est l'objectif que se sont fixés :

- le département maladies chroniques et traumatismes de l'InVS dans le cadre de ses missions de surveillance épidémiologique et de par sa contribution au système REIN ;
- l'équipe hospitalo-universitaire de santé publique et épidémiologie de Nancy, constituée de :
 - l'École de santé publique au sein de l'Université Henri Poincaré Nancy1, labellisée équipe d'accueil "Risques, maladies chroniques et société : des systèmes biologiques aux populations" qui a pour mission de développer la recherche métrologique, étiologique et évaluative dans le champ de la qualité de vie liée à la santé et de contribuer à l'utilisation des instruments de qualité de vie liée à la santé appliqués aux maladies chroniques,
 - le service d'épidémiologie et évaluation cliniques au sein du CHU dans le cadre de ses missions de cellule d'appui méthodologique REIN pour la région Lorraine, dont l'unité d'épidémiologie est labellisé Centre d'épidémiologie Clinique CIC-EC6 Inserm, structure de soutien méthodologique et logistique aux études épidémiologiques réalisées par les équipes hospitalières et de recherche.

Cette étude a pu être menée à bien grâce au travail collaboratif avec les membres du groupe qualité de vie REIN et au financement de l'InVS.

2. Objectifs

OBJECTIF PRINCIPAL

Décrire la qualité de vie des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, traités par méthode de dialyse depuis au moins un an.

La finalité principale retenue pour cette enquête est de fournir les indicateurs qui contribueront au suivi de l'objectif 81 de la loi de santé publique d'août 2004.

OBJECTIFS SECONDAIRES

- contribuer à la connaissance des principaux déterminants de la qualité de vie chez les patients insuffisants rénaux chroniques ;
- étudier l'influence des conditions de passation du questionnaire sur l'appréciation du niveau de qualité de vie.

3. Méthodes

DESIGN DE L'ÉTUDE

Il s'agit d'une enquête transversale auprès d'un échantillon de patients dialysés depuis au moins un an, par questionnaire auto-administré utilisant des instruments standardisés auprès d'un échantillon représentatif des patients inclus dans le système REIN au moment de l'enquête, dans huit des régions participant au système en 2003 : Auvergne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Languedoc Roussillon, Limousin, Lorraine, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes.

ÉCHANTILLONNAGE

Le nombre nécessaire de sujets pour répondre aux différents objectifs a été estimé à 1000 (logiciel Nquery®). En effet, 1 000 sujets avec un risque alpha de 5 % et un risque bêta de 20 % nous permettent :

- d'obtenir une précision des estimations des scores moyens de qualité de vie de 1,2 point pour les scores dont l'écart-type des scores vaut 20 et de 1,5 points pour les scores dont l'écart-type des scores vaut 25 ;
- de mettre en évidence des différences de 5 points entre des groupes de 250 sujets lors de la recherche des déterminants de la qualité de vie ;
- de mettre en évidence des différences de moyenne de 2,5 points entre deux temps de mesures, dans le cas où cette étude serait répétée.

Pour atteindre ces 1000 patients, il a été décidé de faire les inclusions sur quatre mois. La période d'enquête a été définie du 16 octobre 2005 au 15 février 2006 (choix du début décidé en fonction des autorisations CCTIRS⁴ et Cnil⁵). Ainsi, les patients ont été tirés au sort de façon pseudo-aléatoire parmi des patients REIN prévalents⁶ au 15 février 2005 (n=9 934) en stratifiant par région et par classe d'âge, dont la date de point annuel se situait au cours de la période d'enquête, c'est-à-dire entre un 16 octobre et un 15 février, non décédés, non greffés, non sevrés et toujours traités au sein des régions participantes au 9 septembre 2005 (date de constitution du fichier). Au final, 3 515 patients étaient éligibles pour l'étude.

Pour avoir une date de mesure de qualité de vie proche de la mise à jour annuelle des données REIN, les 3 515 patients ont donc été répartis, en fonction de leur date de mise en dialyse, en quatre périodes de un mois :

- période 1 : mise en dialyse entre un 16 octobre et un 15 novembre ;
- période 2 : mise en dialyse entre un 16 novembre et un 15 décembre ;

- période 3 : mise en dialyse entre un 16 décembre et un 15 janvier ;
- période 4 : mise en dialyse entre un 16 janvier et un 15 février.

L'inclusion des patients a commencé le 16 octobre 2005 (hormis pour la région Rhône-Alpes, qui a débuté l'inclusion des sujets au 16 novembre 2005) et s'est déroulée en quatre vagues successives fixées par les périodes définies précédemment. Ainsi, à chaque période, après avoir vérifié les critères d'éligibilité des patients (c'est-à-dire si le patient était toujours en dialyse au sein de la région et dans quel centre), les questionnaires de qualité de vie ont été remis lors d'une séance de dialyse (ou envoyés aux patients pour les patients ne dialysant pas en centre). Les patients de la période 1 devaient remplir leur questionnaire entre le 16 octobre et le 15 novembre 2005, les patients de la période 2 entre le 16 novembre et le 15 décembre 2005, les patients de la période 3 entre le 16 décembre 2005 et le 15 janvier 2006, les patients de la période 4 entre le 16 janvier et le 15 février 2006.

En pratique, la vérification de l'éligibilité des patients et l'envoi des questionnaires ont été réalisés pour quasiment tous les patients de la première période ; puis, au cours des périodes suivantes, seuls les patients pour lesquels les effectifs attendus n'étaient pas atteints après la première période ont été ciblés. Cette logistique devait permettre de faire coïncider la mesure de qualité de vie avec la mise à jour annuelle des données REIN.

La figure 1 résume le processus d'inclusion des sujets. Sur 3 515 patients, l'éligibilité de 1 497 patients a été vérifiée (42,6 %). Au total, 1 256 questionnaires (84,1 %) ont été envoyés ou remis. Cent quarante-deux patients n'ont pas eu de questionnaires parce qu'ils ne répondaient plus aux critères d'inclusion dans l'étude (66,2 % de décès, 23,9 % de greffes, 7,7 % de transferts hors régions) et 99 patients pour des raisons essentiellement de transfert entre centres.

Sur les 1 256 patients qui ont reçu un questionnaire, 1 240 patients seront considérés pour la suite des analyses. En effet, 16 questionnaires ont été reçus en plus des effectifs attendus par tranche d'âge pour certaines régions (3 pour la Bretagne, 2 pour la Champagne-Ardenne, 1 pour le Languedoc-Roussillon, 4 pour le Limousin et 6 pour la Lorraine).

Au final, 832 patients ont retourné leur questionnaire de qualité de vie (figure 1).

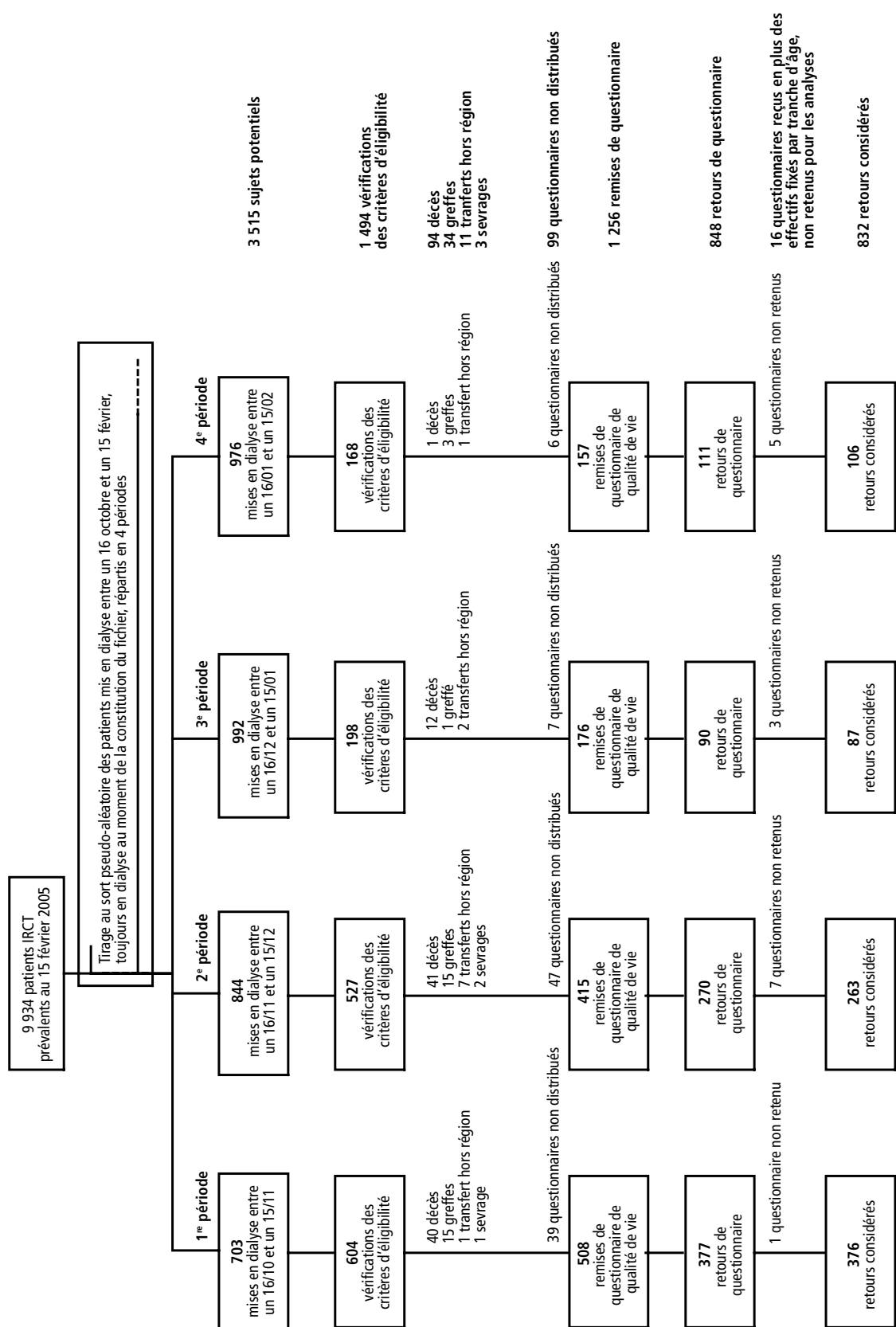
⁴ Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé.

⁵ Commission nationale de l'informatique et des libertés.

⁶ Tous les patients en insuffisance rénale chronique terminale au 15/02/2005.

FIGURE 1

PROCESSUS D'INCLUSION DES PATIENTS



L'effectif attendu a été atteint dans deux régions : Champagne-Ardenne et Lorraine. Ainsi, dans ces régions, la fraction de sondage attendue par tranche d'âge (10 %) a été respectée (tableau 1). Viennent ensuite le Limousin, où aucun questionnaire n'a été récupéré pour les 18-44 ans, puis les régions Auvergne, Bretagne, Languedoc-Roussillon, où les effectifs ont été atteints dans deux des quatre tranches d'âge. Enfin, les régions Paca et Rhône-Alpes montrent un déficit dans toutes les tranches d'âge. Paca était la région où le plus grand effectif était

attendu. La région Rhône-Alpes quant à elle, a commencé un mois après les autres.

On peut noter, toutefois, que le déficit observé est équilibré, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de tranche d'âge beaucoup moins représentée que les autres (hormis les 18-44 ans de la région Limousin), comme en témoigne la fraction de sondage observée dans l'échantillon total qui est aux alentours de 8-9 %.

Tranches d'âge (ans)		Ensemble										Fraction de sondage (%)
		Population		Échantillon			Échantillon					
		n	%	n attendu	n reçu	% reçu						
18-44		1 013	10,2	103	74	8,9						7,3
45-64		2 794	28,1	281	231	27,8						8,3
65-74		2 657	26,7	267	225	27,0						8,5
Plus de 75 ans		3 470	34,9	349	302	36,3						8,7
Total (effectif)		9 934		1 000	832							

Tranches d'âge (ans)		Auvergne					Bretagne					Fraction de sondage (%)	
		Population		Échantillon			Population		Échantillon				
		n	%	n attendu	n reçu	% reçu	Fraction de sondage (%)	n	%	n attendu	n reçu	% reçu	
18-44		41	6,7	5	5	8,8	12,2	100	10,3	10	6	6,7	6,0
45-64		183	30,0	18	15	26,3	8,2	241	24,7	24	20	22,5	8,3
65-74		160	26,2	16	14	24,6	8,8	223	22,9	22	22	24,7	9,9
Plus de 75 ans		226	37,0	23	23	40,4	10,2	411	42,2	41	41	46,1	10,0
Total (effectif)		610		62	57			975		97	89		

Tranches d'âge (ans)		Champagne-Ardenne					Languedoc-Roussillon					Fraction de sondage (%)	
		Population		Échantillon			Population		Échantillon				
		n	%	n attendu	n reçu	% reçu	Fraction de sondage (%)	n	%	n attendu	n reçu	% reçu	
18-44		84	13,7	8	8	13,1	9,5	119	9,0	12	12	9,8	10,1
45-64		192	31,4	19	19	31,1	9,9	373	28,3	38	38	30,9	10,2
65-74		166	27,2	17	17	27,9	10,2	371	28,1	37	32	26,0	8,6
Plus de 75 ans		169	27,7	17	17	27,9	10,1	455	34,5	46	41	33,3	9,0
Total (effectif)		611		61	61			1 318		133	123		

Tranches d'âge (ans)	Limousin						Lorraine					
	Population		Échantillon			Fraction de sondage (%)	Population		Échantillon			Fraction de sondage (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu		n	%	n attendu	n reçu	% reçu	
18-44	30	10,0	3	0	0,0	0,0	85	8,8	9	9	9,2	10,6
45-64	87	29,1	9	9	32,1	10,3	256	26,4	26	26	26,5	10,2
65-74	87	29,1	9	9	32,1	10,3	266	27,5	27	27	27,6	10,2
Plus de 75 ans	95	31,8	10	10	35,7	10,5	362	37,4	36	36	36,7	9,9
Total (effectif)	299		31	28			969		98	98		

Tranches d'âge (ans)	Paca						Rhône-Alpes					
	Population		Échantillon			Fraction de sondage (%)	Population		Échantillon			Fraction de sondage (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu		n	%	n attendu	n reçu	% reçu	
18-44	300	10,2	30	17	8,5	5,7	254	11,4	26	17	9,7	6,7
45-64	833	28,4	84	53	26,4	6,4	629	28,3	63	51	29,1	8,1
65-74	823	28,1	83	60	29,9	7,3	561	25,2	56	44	25,1	7,8
Plus de 75 ans	973	33,2	98	71	35,3	7,3	779	35,0	78	63	36,0	8,1
Total (effectif)	2 929		295	201			2 223		223	175		

Paca : Provence-Alpes-Côte d'Azur.
L'âge est calculé au 15 février 2006.
n : effectif ; % : pourcentage.

DONNÉES RECUEILLIES

Nature des données

La qualité de vie

Le questionnaire utilisé comporte une partie générique⁷ et une partie spécifique à la maladie rénale.

La partie générique est le questionnaire Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36) [21,22], qui est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement et dont les propriétés sont bien connues tant en langue française [23] que dans d'autres situations culturelles, permettant de réaliser des comparaisons également avec d'autres pathologies.

Ce questionnaire, constitué de trente-six items, permet d'établir des profils, faisant appel à des échelles de type Likert. Il explore huit dimensions différentes :

- **fonctionnement physique** (dix items) : mesure les limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets, ainsi que les efforts importants et intenses ;
- **limitations dues à l'état physique** (quatre items) : mesure la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes : mesure les limitations de certaines activités ou la difficulté à les réaliser ;

- **douleurs physiques** (deux items) : mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée ;
- **santé mentale** (cinq items) : mesure de l'anxiété, de la dépression, du bien-être ;
- **limitations dues à l'état mental** (trois items) : mesure la gêne, due à l'état psychique, dans les activités quotidiennes : temps passé au travail moins important, travail bâclé ;
- **vie et relation avec les autres** (deux items) : mesure les limitations des activités sociales, dues aux problèmes physiques et psychiques ;
- **vitalité** (quatre items) : mesure de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue ;
- **santé générale** (cinq items) : mesure de la santé en général, résistance à la maladie.

Il existe une 9^{ème} dimension qui correspond en fait à une seule question : **évolution de la santé**, qui ne sera pas considérée pour nos analyses.

Il est également possible de calculer, selon les références américaines, par combinaison linéaire des précédentes dimensions, un **score résumé physique (PCS)** et un **score résumé mental (MCS)** [22,23], dont la moyenne attendue est de 50 et l'écart type attendu est de 10.

⁷ Permet de mesurer la qualité de vie aussi bien chez des personnes a priori saines que chez des personnes malades.

Sont généralement définies comme dimensions à composante physique du SF-36 les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques et santé générale. Sont généralement définies comme dimensions à composante mentale du SF-36 les dimensions santé mentale, limitations dues à l'état mental, vitalité et vie et relation avec les autres.

La partie spécifique est le questionnaire Kidney Disease Quality of Life (KDQoL) développé aux Etats-Unis par Ron Hays [24], validé et largement utilisé. Le questionnaire est constitué de quarante-trois items, destinés à mesurer les répercussions de la maladie rénale et de son traitement sur la vie quotidienne des sujets et leur degré de satisfaction. Il existe une version française validée dont les propriétés psychométriques sont comparables à celles de la version anglaise [25].

Il existe également une version plus courte du module spécifique qui ne conserve que vingt-quatre items, répartis en trois dimensions :

- **symptômes et problèmes de santé** (douze items) : mesure les symptômes et problèmes tels que les crampes, douleurs, démangeaisons, fatigue...
- **effets de la maladie rénale** (huit items) : mesure les limitations dans la vie quotidienne telles que les restrictions alimentaires, les restrictions de déplacement, la dépendance vis-à-vis du système de soins...
- **fardeau de la maladie rénale** (quatre items) : mesure les répercussions mentales de la maladie rénale.

Cette version courte a les mêmes propriétés psychométriques que la version à quarante-trois items puisque les dimensions sont constituées par les mêmes items, la seule différence étant la suppression des items des huit autres dimensions et de l'item de santé globale.

Nous avons utilisé la version à vingt-quatre items dans notre étude.

Informations sur les conditions de passation

Un certain nombre de questions concernait les conditions de remplissage :

- lieu de remplissage ;
- moment de remplissage par rapport à la séance de dialyse ;
- aide pour le remplissage ;
- remplissage en une fois ;
- durée de remplissage.

Données sociodémographiques, cliniques et biologiques

Ces données, recueillies dans le cadre du réseau REIN, ont été utilisées pour décrire l'échantillon et pour répondre à l'un des objectifs secondaires, à savoir l'étude des déterminants de la qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux.

REIN repose sur l'enregistrement continu et exhaustif d'informations pour l'ensemble des patients ayant atteint le stade terminal de l'insuffisance rénale chronique et nécessitant un traitement de suppléance. Les informations recueillies comportent des données d'identification des patients et des structures, sur la maladie rénale initiale, l'état clinique, les modalités de traitement.

Ces patients sont également suivis, au moyen de l'enregistrement continu d'un certain nombre d'événements (changements de méthode ou de modalité de prise en charge en dialyse, transferts entre structure, sevrage, greffe rénale, décès) et d'un point annuel.

Les données recueillies à l'inclusion dans REIN d'un nouveau patient sont les suivantes :

- caractéristiques sociodémographiques ;
- cause de l'insuffisance rénale (maladie initiale) ;
- informations sur l'état du patient à l'initiation du traitement de suppléance : données biocliniques, comorbidités, handicaps, modalités de traitement, inscription sur la liste d'attente de transplantation.

Chaque année, une mise à jour de l'état clinique du patient et des données d'état civil est obligatoirement faite à la date anniversaire du premier traitement de suppléance. Elle est destinée à faire le point sur l'état du patient, à rechercher un éventuel changement de traitement qui n'aurait pas été déclaré, ainsi qu'à recueillir des informations sur la qualité du traitement et les hospitalisations dans l'année. Il s'agit de :

- données d'identification : âge, sexe, situation professionnelle au moment de la mise en dialyse, région de résidence ;
- facteurs cliniques : indice de masse corporelle, comorbidités et facteurs de risque, handicaps ;
- facteurs biologiques : albuminémie, hémoglobinémie ;
- facteurs thérapeutiques : type et modalité de dialyse, type de centre.

Le tableau 2 résume la nature et le moment de recueil des données extraites du REIN qui ont été utilisées pour cette étude.

TABLEAU 2

NATURE ET MOMENT DU RECUEIL DES DONNÉES EXTRAITES DE REIN

	À l'initiation du traitement de suppléance	Entre l'initiation du traitement de suppléance et la mesure de la qualité de vie	Au moment de la mesure de qualité de vie
CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES			
Âge	x		
Sexe	x		
Activité professionnelle	x		
Région de résidence			x
ÉTAT CLINIQUE DU PATIENT			
Données bio-cliniques :			
Fumeur actuel	x		
Ex-fumeur	x		
Poids			x
Taille	x		
Albuminémie	x		x
Hémoglobine	x		x
Comorbidités :			
Insuffisance cardiaque	x		x
Infarctus du myocarde	x		x
Angor per dialytique ou instable	x		x
Insuffisance respiratoire chronique ou BPCO	x		
Insuffisance coronarienne	x		
AVC ou AIT	x		
Artérite des membres inférieurs	x		x
Arythmie	x		x
HTA	x		
Diabète	x		x
Type de diabète	x		
Prise d'insuline	x		x
Cancer évolutif	x		x
Sida	x		x
Séropositivité VIH	x		
Cirrhose	x		x
Hépatite virale	x		
Autres comorbidités ou facteur de risque	x		x
Date d'apparition ou d'aggravation	x		x
Handicaps			
Amputation des membres inférieurs	x		x
Para/hémiplégie	x		x
Cécité	x		x
Trouble sévère du comportement	x		x
Modalités de traitement			
Premier traitement	x		
Date du premier traitement	x		
IRC avec oxygène à domicile	x		x
Lieu de dialyse	x		x
Méthode de dialyse	x		x
1 ^{re} séance de dialyse réalisée en urgence	x		
Inscription sur la liste d'attente de greffe	x		x
Transfert vers une unité de greffe		x	
Date de transfert vers greffe		x	

MODE DE RECUEIL

Le questionnaire remis aux patients (annexe 1) était accompagné d'une lettre d'information, d'une lettre de la Fnair ainsi que d'une enveloppe T de retour adressée directement au Centre d'Epidémiologie Clinique de Nancy (CIC-EC) de Nancy. Les questions sur les conditions de passation étaient à la suite des questionnaires de qualité de vie.

L'extraction des données REIN recueillies soit au moment de l'initiation du traitement de suppléance (lors de l'inclusion d'un nouveau patient), soit au moment de la mesure de la qualité de vie (ces données provenant de la déclaration d'un événement et/ou de la mise à jour annuelle) a été réalisée par le service de biostatistique et d'informatique médicale de l'hôpital Necker à Paris ainsi que les centres épidémiologiques pour les régions indépendantes du système de recueil SIMS-REIN.

ORGANISATION GÉNÉRALE

Le CIC-EC était responsable de la coordination au niveau national de cette étude.

Le tirage au sort des patients éligibles a été réalisé par le service de biostatistique et d'informatique médicale de l'hôpital Necker à Paris, responsable de la base SIMS-REIN, en ce qui concerne les données des régions Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin et Paca. Pour les régions Auvergne, Bretagne, Lorraine et Rhône-Alpes, qui fonctionnent de manière indépendante pour le recueil de données de REIN, le tirage au sort des patients a été fait par chaque centre épidémiologique responsable de ce recueil.

Les listes des patients ont ensuite été transmises au CIC-EC de Nancy, qui était chargé de préparer de façon standardisée pour chaque région les fichiers contenant les données nécessaires à la vérification de l'éligibilité et au suivi des inclusions des patients. Ces fichiers ainsi que les documents destinés aux patients (bordereau de recueil de données, lettre d'information, lettre de la Fnair et enveloppe de retour) ont été ensuite envoyés dans les différentes régions qui avaient choisies de fonctionner en mode autonome. En effet, les régions pouvaient fonctionner en mode autonome (Auvergne, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Rhône-Alpes) ou en mode centralisé (Bretagne, Provence-Alpes-Côte d'Azur). En mode autonome, les régions étaient chargées de vérifier l'éligibilité de leurs patients, de préparer et de remettre lors d'une séance de dialyse en centre (ou envoyer pour les dialysés hors centre) les différents documents aux patients finalement retenus et d'assurer le suivi des inclusions en coordination avec le CIC-EC. En mode centralisé, le CIC-EC était chargé de toutes ces missions.

La remise des documents aux patients devait être réalisée de telle sorte que les patients puissent remplir les questionnaires dans le mois de la date anniversaire de leur mise en dialyse, de façon à faire coïncider avec la date de mise à jour annuelle (prévue dans le cadre du registre REIN) des données sociodémographiques, cliniques et biologiques, nécessaires pour répondre aux objectifs secondaires de l'étude. Ces données ont été extraites par le service de biostatistique et d'informatique médicale de l'hôpital Necker à Paris ainsi que les centres épidémiologiques pour les régions indépendantes du système de recueil SIMS-REIN.

ANALYSES STATISTIQUES

La constitution des différentes dimensions de qualité de vie (SF-36 et KDQoL) est détaillée en annexe 2. Au final, les huit scores génériques et les deux scores résumés, ainsi que les trois scores spécifiques ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension était renseignée. **Les huit scores génériques et les trois scores spécifiques ont été standardisés de telle manière que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie.**

Concernant les scores du SF-36, il devient usuel de considérer que des variations d'au moins cinq points en moyenne sont cliniquement significatives [21].

Les scores résumés physique (PCS) et mental (MCS) du SF-36 sont calculés pour permettre une comparaison simple avec la population générale américaine. En effet, si les valeurs observées pour ces deux scores sont inférieures à 50, cela signifie que la qualité de vie est moins bonne que celle de la population générale américaine. **L'interprétation des résultats est différente des autres dimensions, des variations de 5 points sont encore plus significatives car ces scores varient de 10 à 70.**

Les caractéristiques des sujets inclus dans l'étude ont été décrites en termes de moyenne, écart type, minimum et maximum, médiane, premier (Q1) et troisième (Q3) quartile ou de pourcentage selon le type de variables.

Pour décrire les scores de qualité de vie, nous avons calculé les moyennes et écarts-type, minimum et maximum, le pourcentage de scores à cent (plafond), le pourcentage de scores à zéro (plancher), les coefficients de Skewness et Kurtosis, qui décrivent l'asymétrie et l'aplatissement de la distribution des scores.

Dans un deuxième temps, nous avons calculé le pourcentage de patients qui avaient une qualité de vie très altérée. Pour chaque dimension du SF36, la valeur seuil qui définit une qualité de vie très altérée a été calculée à partir des données observées en population générale (source : enquête santé et soins médicaux 2002-03 de l'Insee) : moyenne de la dimension moins deux fois l'écart type de la dimension. Ainsi, les seuils sont les suivants :

- fonctionnement physique :	40 ;
- limitations dues à l'état physique :	20 ;
- douleurs physiques :	25 ;
- santé mentale :	30 ;
- limitations dues à l'état mental :	15 ;
- vie et relation avec les autres :	40 ;
- vitalité :	20 ;
- santé générale :	30 ;
- score résumé physique :	30 ;
- score résumé mental :	30.

Par exemple, un patient a une qualité de vie très altérée si son score dans la dimension fonctionnement physique est inférieur à quarante points.

Lors de la comparaison de groupes, nous avons utilisé les tests du χ^2 ou les tests de comparaison de moyennes en fonction de la nature des variables à comparer.

Afin de faciliter la lecture des tableaux, les dimensions de qualité de vie ont été séparées en trois groupes :

- les dimensions à composante physique du SF-36 : fonctionnement physique, limitations dues au fonctionnement physique, douleurs physiques, santé générale et score résumé physique ;
- les dimensions à composante mentale : santé mentale, limitations dues à l'état mental, vie et relations avec les autres, vitalité et score résumé mental ;
- les dimensions spécifiques du KDQoL : symptômes/problèmes, effet de la maladie rénale, fardeau de la maladie rénale.

Lors de la recherche des déterminants et de l'influence des conditions de passation, nous avons utilisé des modèles d'analyse de variance. Nous avons réalisé des analyses bivariées dans un premier temps, puis des analyses multivariées avec les facteurs statistiquement liés aux scores de qualité de vie en bivarié avec un seuil α fixé à 5 %.

Suite aux analyses bivariées, comme les différentes dimensions de qualité de vie ne sont pas influencées par les mêmes facteurs, trois types de modèles multivariés ont été ajustés pour les facteurs significatifs à 5 % : un pour les dimensions à composante physique du SF-36, un pour les dimensions à composante mentale du SF-36 et un pour les dimensions spécifiques du KDQoL.

4. Résultats

TAUX DE RETOUR

Les résultats sont présentés dans le tableau 3. Le taux de retour global est de 67,1 %. Il varie de 50,6 % pour la région Paca à 96,8 % pour la région Champagne-Ardenne. Ce taux de retour diffère significativement entre les régions ($p < 0,0001$).

Le taux de retour ne diffère pas significativement en fonction de l'âge (bien qu'on observe une augmentation du taux en fonction des classes d'âge), du sexe ou de la méthode de dialyse.

TABLEAU 3		TAUX DE RETOUR GLOBAL, PAR RÉGION DE TRAITEMENT, PAR ÂGE, PAR SEXE ET PAR MÉTHODE DE DIALYSE		
	Total n	Retour n (%)	Test p	
Global	1 240	832 (67,1)	-	
Par région de traitement			<0,0001	
Auvergne	67	57 (85,1)		
Bretagne	130	89 (68,5)		
Champagne-Ardenne	63	61 (96,8)		
Languedoc-Roussillon	172	123 (71,5)		
Limousin	37	28 (75,7)		
Lorraine	142	98 (69,0)		
Paca	397	201 (50,6)		
Rhône-Alpes	232	175 (75,4)		
Âge au 15 février 2006			0,10	
moy±ET	66,4±14,9	66,9±14,8		
Par classe d'âge			0,57	
18-44 ans	118	74 (62,7)		
45-64 ans	351	231 (65,8)		
65-74 ans	333	225 (67,6)		
+ de 75 ans	438	302 (68,9)		
Par sexe			0,42	
Hommes	728	495 (68,0)		
Femmes	512	337 (65,8)		
Par méthode de dialyse			0,35	
Dialyse péritonéale	101	72 (71,3)		
Hémodialyse	1 139	760 (66,7)		

Moy±ET : moyenne±écart-type.

En gras : taux de retour par région le plus bas et le plus élevé.

CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

Au total, 832 sujets ont répondu au questionnaire de qualité de vie. Cinquante-neuf sujets de Bretagne et de Rhône-Alpes ont été exclus de cette description parce que les données REIN extraites dataient de plus d'un an par rapport à la mise en dialyse (94,9 %) ou parce que les données étaient totalement manquantes (0,1 %). Il s'est écoulé en moyenne 30 jours entre la remise et le retour du questionnaire de qualité de vie.

Les données de biologie mesurées à l'initiation du traitement de suppléance ne sont pas détaillées dans ce rapport du fait du nombre important de données manquantes.

Presque 60 % des patients sont des hommes (tableau 4). L'âge moyen à l'initiation du traitement de suppléance est de 62 ans, 60 % des patients étaient à la retraite au moment de la mise en dialyse. Les patients sont traités depuis presque 5 ans en moyenne (médiane=3 ans, Q1=1,3 ans et Q3=6 ans).

Quasiment tous les patients ont bénéficié de la dialyse comme premier traitement de suppléance, dont 90 % des patients en hémodialyse et 10 % en dialyse péritonéale. Près de 10 % des patients sont inscrits sur liste d'attente de greffe (15 % si on compte les inscriptions prévues).

Près de 80 % des patients sont non fumeurs, un quart des patients est diabétique, 15 % ont un indice de masse corporelle supérieur à 30 kg/m². Plus de 40 % des patients présentent au moins une maladie cardio-vasculaire et près de 40 % ont 3 comorbidités ou plus.

TABEAU 4

CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS (RECUEILLIES À L'INITIATION DU TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE) ET COMPARAISON AVEC LES PATIENTS ÂGÉS DE PLUS DE 18 ANS ET PRÉSENTS DANS REIN AU 31/12/05

	Répondants	Patients inclus dans REIN au 31/12/05	Test
	N=773	N=22 418	
Sexe			0,96
Hommes	457 (59,1 %)	13 273 (59,2 %)	
Femmes	316 (40,9 %)	9 145 (40,8 %)	
Âge à l'initiation du traitement de suppléance			
moy±ET	62,0±16,5		
min-max	0-100		
Âge au moment de la mesure de QV			0,004
moy±ET	66,8±14,7	65,3±15,4 ^(a)	
min-max	20-101	18-100,8	
18-44 ans	72 (9,3 %)	2 639 (11,8 %)	0,03
45-64 ans	215 (27,8 %)	6 826 (30,4 %)	
65-74 ans	218 (28,2 %)	5 724 (25,5 %)	
+ 75 ans	267 (34,6 %)	7 229 (32,3 %)	
Région de traitement		^(b)	<0,0001
Auvergne	57 (7,4 %)	642 (5,6 %)	
Bretagne	58 (7,5 %)	1 234 (10,7 %)	
Champagne-Ardenne	61 (7,9 %)	652 (5,6 %)	
Languedoc-Roussillon	123 (15,9 %)	1 660 (14,4 %)	
Limousin	28 (3,6 %)	329 (2,8 %)	
Lorraine	98 (12,7 %)	1 152 (10,0 %)	
Paca	201 (26,0 %)	3 115 (27,0 %)	
Rhône-Alpes	147 (19,0 %)	2 756 (23,9 %)	
Délai entre mise en dialyse et mesure QV (ans)			
moy±ET	4,8±5,4		
min-max	1-33		
médiane [Q1 - Q3]	3,0 [1,3 - 6]	3,0 [1,2 - 6,6]	
Délai entre remise et retour du questionnaire QV (j)			
moy±ET	30,2±27,5		
min-max	0-173		
Activité professionnelle			
Actif à temps plein	50 (7,0 %)		
Actif à temps partiel	29 (4,1 %)		
Actif en milieu protégé (CAT, etc.)	3 (0,4 %)		
Retraité	429 (60,4 %)		
Au chômage (inscrit à l'ANPE)	11 (1,5 %)		
Femme au foyer	53 (7,5 %)		
Scolarisé, étudiant (≥6 ans)	2 (0,3 %)		
Arrêt de travail longue maladie	18 (2,5 %)		
Inactif en invalidité	88 (12,4 %)		
Inactif autre	27 (3,8 %)		

	Répondants		Patients inclus dans REIN au 31/12/05		Test
	N=773		N=22 418		
Premier traitement					
Dialyse	761	(99,9 %)			
Greffe	1	(0,1 %)			
Méthode de dialyse					0,0009
Hémodialyse	676	(87,5 %)	19 474	(87,3 %)	
Hémofiltration	3	(0,4 %)	38	(0,2 %)	
Hémodiafiltration	21	(2,7 %)	1 048	(4,7 %)	
Dialyse péritonéale automatisée	14	(1,8 %)	589	(2,6 %)	
Dialyse péritonéale continue ambulatoire	59	(7,6 %)	1 162	(5,2 %)	
Méthode de dialyse (regroupée)					0,11
Hémodialyse	700	(90,6 %)	20 560	(92,1 %)	
Dialyse péritonéale	73	(9,4 %)	1 751	(7,9 %)	
Lieu de dialyse					
Centre lourd ou ambulatoire	539	(70,4 %)			
Dialyse médicalisée	26	(3,4 %)			
Autodialyse	95	(12,4 %)			
Entraînement	49	(6,4 %)			
Dialyse à domicile	57	(7,4 %)			
Inscription sur liste d'attente					0,04
ND	67		879		
Non	596	(84,4 %)	17 535	(81,4 %)	
Oui (dont prévue)	110	(15,6 %)	4 004	(18,6 %)	
1^{re} séance de dialyse réalisée en urgence					
ND	67				
Non	583	(82,6 %)			
Oui	123	(17,4 %)			
Statut tabagique					
Non fumeur	603	(79,4 %)			
Ancien fumeur	110	(14,5 %)			
Fumeur actuel	46	(6,1 %)			
Indice de masse corporelle					
N	589		15 919		
moy±ET	25,0±5,1		24,7±6,5		0,10
min-max	14-48				
Indice de masse corporelle <20kg/m²	89	(15,1 %)			
Indice de masse corporelle >30kg/m²	90	(15,3 %)	2 152	(13,6 %)	0,23
Diabète					
Type 1	28	(3,7 %)			
Type 2	168	(22,5 %)			
Handicap*	57	(7,4 %)			
Au moins une maladie cardiovasculaire**	333	(43,1 %)			
Nombre de comorbidités***					
0	102	(13,2 %)			
1	201	(26,0 %)			
2	170	(22,0 %)			
3	133	(17,2 %)			
4	167	(21,6 %)			

Moy±ET : moyenne±écart-type.

Q =1^{er} quartile ; Q3=3^e quartile.

* amputation, cécité, hémi/paraplégie, troubles sévères du comportement.

** insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angor instable, troubles du rythme, insuffisance coronarienne, AVC ou AIT, artérite des MI.

*** insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angor instable, troubles du rythme, insuffisance coronarienne, AVC ou AIT, artérite des MI, HTA, VIH, sida, diabète, cancer, insuffisance respiratoire, hépatite virale, cirrhose, autre.

(a) âge au 31/12/2005.

(b) N=11 540, le reste correspond aux patients REIN des autres régions.

ND=Non disponible.

Les données issues du rapport REIN 2005 présentées dans le tableau correspondent aux résultats observés pour quatorze régions (dont les huit ayant participé à l'étude QVREIN).

Les répartitions par sexe, méthode de dialyse regroupée et indice de masse corporelle supérieur à 30 kg/m² observées dans notre échantillon sont proches de celles observées chez les patients prévalents selon le rapport REIN 2005 [26]. Comme les patients de notre échantillon, les patients présents dans REIN au 31/12/2005 présentent un délai médian depuis la mise en dialyse de 3 ans. Les patients de notre échantillon sont plus âgés ($p=0,001$) ; en effet, ce sont les patients les plus âgés qui ont le mieux répondu, pouvant expliquer cette différence. Ils sont moins souvent inscrits sur liste d'attente de greffe ($p=0,04$) que les patients REIN prévalents au 31/12/2005.

Il n'est pas possible de comparer notre échantillon aux patients prévalents de REIN pour les autres facteurs (en particulier facteurs de risque et comorbidités) car ils ne sont pas traités dans le rapport national REIN.

Les données REIN récupérées des déclarations d'évènements ou des mises à jour annuelles et qui correspondent au moment de la mesure de la qualité de vie ne sont disponibles que pour 435 patients, 397 patients ont été exclus car les données étaient manquantes ou trop loin de la mesure de la qualité de vie (supérieure à 1 an).

La comparaison des 435 et 397 patients montre que ces deux groupes (tableau 32 présenté en annexe 3) ne diffèrent pas en fonction du sexe, de l'âge au moment de la mesure de la QV, la méthode de dialyse, l'inscription sur la liste d'attente de greffe, l'indice de masse corporelle, la présence de diabète et handicap. Par contre, les 397 exclus sont traités par dialyse depuis plus longtemps et présentent moins de comorbidités (et en particulier cardio-vasculaires) que les 435 inclus. Les valeurs de biologie sont moins bonnes chez les exclus que chez les inclus mais ces données sont à interpréter avec beaucoup de prudence du fait du nombre important de données manquantes dans le groupe des exclus.

CONDITIONS DE REMPLISSAGE

Les questions posées à la fin du questionnaire de qualité de vie permettent d'explorer les conditions de remplissage (tableau 5).

Ainsi, la majorité des patients a répondu à domicile (77,4 %). Presque 65 % des patients hémodialysés ont répondu au questionnaire de qualité de vie le lendemain ou le surlendemain de leur séance. La quasi-totalité des patients (95,9 %) a rempli le questionnaire en une fois, avec une durée de remplissage de 33,5 minutes en moyenne.

Plus de la moitié des patients ont répondu sans aide. Environ 65 % des patients aidés pour le remplissage l'ont été par un membre de leur famille.

TABLEAU 5		CONDITIONS DE REMPLISSAGE	
		N=832 n (%)	
Lieu de remplissage			
Centre dialyse		168	(20,8)
Domicile		625	(77,4)
Autre endroit		15	(1,9)
Moment de remplissage pour les patients en hémodialyse			
Juste avant la séance		36	(5,7)
Pendant la séance		126	(19,9)
Juste après la séance		64	(10,1)
Le lendemain ou le surlendemain de la séance		406	(64,2)
Remplissage du questionnaire			
Sans aide		452	(56,1)
Avec un membre de la famille		232	(28,8)
Avec un membre de l'unité de dialyse		102	(12,7)
Avec une autre personne		20	(2,5)
Remplissage du questionnaire en une fois		776	(95,9)
Si le questionnaire a été rempli en une fois :			
Durée de remplissage (min)			
moy±ET		33,5±32,4	
min-max		5,0-272,0	

Moy±ET : moyenne±écart-type.

DESCRIPTION DE LA QUALITÉ DE VIE

La proportion de scores manquants (c'est-à-dire que plus de la moitié des items des dimensions est manquante) est faible (inférieure à 5 %), sauf pour les scores résumés physique et mental du SF-36 (12 %), ce qui s'explique par le fait que dès qu'un score du SF36 est manquant, ces deux scores sont manquants (tableau 6).

Les indices de Skewness et Kurtosis sont corrects (tableau 6), ils sont quasiment tous compris entre -1 et 1, permettant de conclure à la normalité des scores de qualité de vie (la distribution des treize scores de qualité de vie est présentée pour information en annexe 4). Ainsi, les modèles de statistiques paramétriques peuvent être utilisés pour l'exploitation des résultats.

Il n'y a pas d'effet plafond (% élevé de scores à 100) ni plancher (% élevé de scores à 0), hormis pour les dimensions limitations dues à l'état physique et limitations dues à l'état mental (tableau 6). Ce phénomène est régulièrement observé pour ces deux dimensions [23,27].

Qualité de vie mesurée par le SF36 et comparaison à la population générale

Les scores moyens de qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques dialysés varient de 33,8 points pour la dimension limitations dues à l'état physique à 58,6 points pour la dimension vie et relations avec les autres (tableau 6). Le score "douleurs physiques" est parmi les plus bas. Le score résumé physique est inférieur de près de 15 points aux valeurs observées en population générale américaine (58 ans en moyenne (étendue : 18-98 ans), 42,8 % d'hommes) ; le score résumé mental, quant à lui, est inférieur de 10 points à celui de la population américaine.

Par ailleurs, comme en population générale [23,27], les femmes dialysées déclarent une moins bonne qualité de vie que les hommes dans presque toutes les dimensions du SF 36, à l'exception des dimensions limitations dues à l'état mental et physique et vie et relation avec les autres (tableau 7). Les femmes ont également une moins bonne qualité de vie que les hommes pour le score résumé physique ; de même, la qualité de vie des patients dialysés diminue fortement avec l'âge dans les dimensions à composante physique (fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques et santé générale) ainsi que pour le score résumé physique et ce, chez les hommes comme chez les femmes ; on note également une diminution avec l'âge des scores relatifs aux dimensions limitations dues à l'état mental et vitalité.

TABLEAU 6	PARAMÈTRES DE POSITION, DE VARIABILITÉ, EFFETS SEUILS, HOMOGENÉITÉ DES DIMENSIONS DU SF36 ET DU KDQoL									
	N	N manquant	Moyenne	Écart-type	Min	Max	Skewness	Kurtosis	Effet plancher	Effet plafond
SF36										
Fonctionnement physique	803	29	48,5	30,8	0	100	-0,00	-1,23	7,6	4,7
Limitations dues à l'état physique	795	37	33,8	39,7	0	100	0,67	-1,18	46,9	17,9
Douleurs physiques	826	6	49,2	26,6	0	100	0,36	-0,59	3,7	10,2
Santé mentale	799	33	55,5	21,4	0	100	0,11	-0,54	0,4	1,2
Limitations dues à l'état mental	791	41	39,8	42,7	0	100	0,41	-1,55	44,6	26,0
Vie et relation avec les autres	827	5	58,6	28,0	0	100	0,17	-0,88	3,3	14,7
Vitalité	804	28	38,2	20,7	0	100	0,28	-0,26	3,4	0,6
Santé générale	791	41	40,9	20,4	0	100	0,37	-0,30	1,4	0,2
Score résumé physique	733	99	35,8	10,0	10,5	69,8	0,26	-0,42	-	-
Score résumé mental	733	99	40,7	11,9	8,9	73,8	0,01	-0,69	-	-
KDQoL										
Symptômes/ problèmes	808	24	68,6	17,3	8	100	-0,60	0,07	0,0	0,5
Effet de la maladie rénale	805	27	54,2	21,0	0	100	-0,10	-0,57	0,2	0,5
Fardeau de la maladie rénale	808	24	35,8	23,5	0	100	0,52	-0,16	8,5	1,1

TABLEAU 7

QUALITÉ DE VIE DES INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES TRAITÉS PAR DIALYSE,
PAR SEXE ET PAR CLASSE D'ÂGE

	Femmes				Hommes			
	18-44 ans (N=35)	45-64 ans (N=84)	65-74 ans (N=101)	75 ans et + (N=116)	18-44 ans (N=43)	45-64 ans (N=150)	65-74 ans (N=130)	75 ans et + (N=170)
SF36								
Fonctionnement physique	58,6	51,1	40,2	30,8	77,4	58,9	50,1	44,3
Limitations dues à l'état physique	40,2	36,4	31,1	29,0	51,4	42,1	31,4	26,1
Douleurs physiques	49,8	49,0	40,4	40,2	60,0	56,2	52,7	49,0
Santé mentale	54,4	51,6	51,5	53,0	54,7	56,3	60,3	57,9
Limitations dues à l'état mental	54,5	45,5	31,1	36,6	55,0	46,8	37,8	32,6
Vie et relation avec les autres	55,0	59,2	55,9	55,5	57,8	61,7	62,6	57,4
Vitalité	42,3	39,1	34,4	32,9	46,3	42,0	40,7	35,5
Santé générale	45,6	39,1	37,5	36,0	46,5	40,9	43,5	42,7
Score résumé physique	38,7	36,2	33,4	29,8	44,6	38,9	36,3	34,5
Score résumé mental	40,1	40,0	38,9	41,0	39,3	40,9	42,5	41,0
KDQoL								
Symptômes/problèmes	66,5	65,5	66,6	66,8	73,0	70,8	69,2	69,2
Effets de la maladie rénale	52,6	48,8	54,4	55,4	53,4	51,5	55,9	57,4
Fardeau de la maladie rénale	37,9	33,0	32,6	31,9	36,2	37,4	38,3	37,7

Les nombres indiqués dans le tableau correspondent à une moyenne.

L'enquête décennale Santé et soins médicaux de l'Insee réalisée en 2002-03 nous permet également de comparer nos résultats de qualité de vie avec ceux obtenus en population générale française [28].

TABLEAU 8

QUALITÉ DE VIE CHEZ LES INSUFFISANTS CHRONIQUES TERMINAUX ET EN POPULATION
GÉNÉRALE FRANÇAISE

	Insee*	Différence QV QVREIN-Insee	Test analyse de variance (p)
	(N=20 574)		
Fonctionnement physique	85,3±22,3	-36,8	<0,0001
Limitations dues à l'état physique	82,2±32,2	-48,8	<0,0001
Douleurs physiques	73,0±24,6	-23,8	<0,0001
Santé mentale	66,7±17,7	-11,2	<0,0001
Limitations dues à l'état mental	82,0±32,9	-42,2	<0,0001
Vie et relation avec les autres	80,9±21,2	-22,3	<0,0001
Vitalité	57,4±18,0	-19,2	<0,0001
Santé générale	67,8±18,9	-26,9	<0,0001
Score résumé physique	50,3±9,1	-14,5	<0,0001
Score résumé mental	47,2±9,7	-6,5	<0,0001

Source : enquête Insee Santé et soins médicaux 2002-03.

Moyenne±écart type.

* 45 ans en moyenne (18-100), 53 % de femmes.

Les moyennes, particulièrement celles qui correspondent aux dimensions à composante physique du SF36, sont beaucoup plus faibles qu'en population générale, notamment en raison de l'âge élevé de ces patients (tableau 8).

Le score résumé physique est inférieur de près de 15 points aux valeurs observées dans cette population générale française ; le score résumé mental, quant à lui, est inférieur de 7 points à celui de la population française.

Les comparaisons de la population dialysée et de la population générale par sexe et groupe d'âge (tableau 9) montrent des

différences significatives dans tous les groupes : pour chaque groupe d'âge examiné, les scores moyens sont toujours inférieurs dans le groupe des patients dialysés. Ces différences de qualité de vie avec la population générale tendent à diminuer quand l'âge augmente, mais restent tout de même importantes. Ces différences sont en outre plus marquées chez les femmes que chez les hommes pour les dimensions fonctionnement physique et douleurs physiques, ainsi que pour le score résumé physique, mais comparables dans les deux sexes pour les autres dimensions.

TABLEAU 9	DIFFÉRENCES DE QUALITÉ DE VIE (SF36) ENTRE LES PATIENTS DIALYSÉS ET LA POPULATION GÉNÉRALE, PAR SEXE ET PAR CLASSE D'ÂGE							
	Femmes				Hommes			
	18-44 ans	45-64 ans	65-74 ans	+ de 75 ans	18-44 ans	45-64 ans	65-74 ans	+ de 75 ans
Fonctionnement physique	-32,5	-31,0	-26,7	-19,6	-15,8	-26,8	-24,7	-17,8
Limitations dues à l'état physique	-45,9	-44,9	-33,7	-25,3	-38,4	-40,8	-39,7	-28,3
Douleurs physiques	-26,4	-19,4	-17,7	-11,6	-21,3	-16,4	-13,7	-8,7
Santé mentale	-10,7	-12,3	-11,4	-6,1	-15,7	-12,5	-9,7	-8,2
Limitations dues à l'état mental	-27,7	-34,9	-38,2	-26,8	-33,5	-38,4	-39,5	-29,0
Vie et relation avec les autres	-24,6	-19,9	-20,5	-15,8	-27,6	-20,8	-18,2	-16,3
Vitalité	-14,0	-17,0	-17,2	-11,9	-15,4	-17,7	-16,2	-13,8
Santé générale	-25,9	-26,1	-19,7	-15,6	-27,3	-25,1	-15,6	-11,8
Score résumé physique	-14,1	-12,9	-9,5	-8,2	-9,0	-10,8	-8,7	-6,0
Score résumé mental	-5,5	-6,4	-7,6	-4,6	-9,3	-7,7	-6,7	-5,6

Hommes : n=43 vs. 4 968 pour les 18-44 ans ; n=150 vs. 3 282 pour les 45-64 ans ; n=130 vs. 956 pour les 65-74 ans ; n=170 vs. 469 pour les + de 75 ans.
Femmes : n=35 vs. 5 643 pour les 18-44 ans ; n=83 vs. 3 588 pour les 45-64 ans ; n=101 vs. 1 039 pour les 65-74 ans ; n=116 vs. 629 pour les + de 75 ans.

TABLEAU 10

PROPORTION DES INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES TRAITÉS PAR DIALYSE AYANT UNE QUALITÉ DE VIE TRÈS ALTÉRÉE, PAR SEXE ET CLASSE D'ÂGE

	Femmes				Hommes				Ensemble
	18-44 ans (N=35)	45-64 ans (N=84)	65-74 ans (N=101)	75 ans et + (N=117)	18-44 ans (N=43)	45-64 ans (N=150)	65-74 ans (N=130)	75 ans et + (N=171)	
Fonctionnement physique	26,5	34,1	54,5	66,7	9,5	26,7	36,0	43,3	40,3
Limitations dues à l'état physique	33,3	40,7	52,5	52,8	20,9	44,8	53,3	59,8	49,1
Douleurs physiques	22,9	18,3	31,7	32,8	9,3	12,7	15,4	20,7	20,7
Santé mentale	17,1	16,9	11,2	16,1	21,4	11,7	7,3	9,3	12,4
Limitations dues à l'état mental	30,3	37,8	54,5	51,4	32,6	42,4	50,0	52,8	46,9
Vie et relation avec les autres	37,1	26,5	31,7	38,8	34,9	26,2	25,4	30,6	30,4
Vitalité	11,4	16,9	22,2	22,7	7,1	16,7	12,9	19,8	17,5
Santé générale	28,6	29,3	34,7	30,2	26,8	30,8	23,8	28,0	29,1
Au moins 1 des scores < seuil	65,7	69,9	83,2	89,7	58,1	69,3	75,4	82,5	76,9
Score résumé physique	21,9	29,6	37,2	55,3	5,1	20,0	23,2	32,9	30,2
Score résumé mental	28,1	27,2	20,2	13,8	28,2	23,7	17,9	17,8	20,7

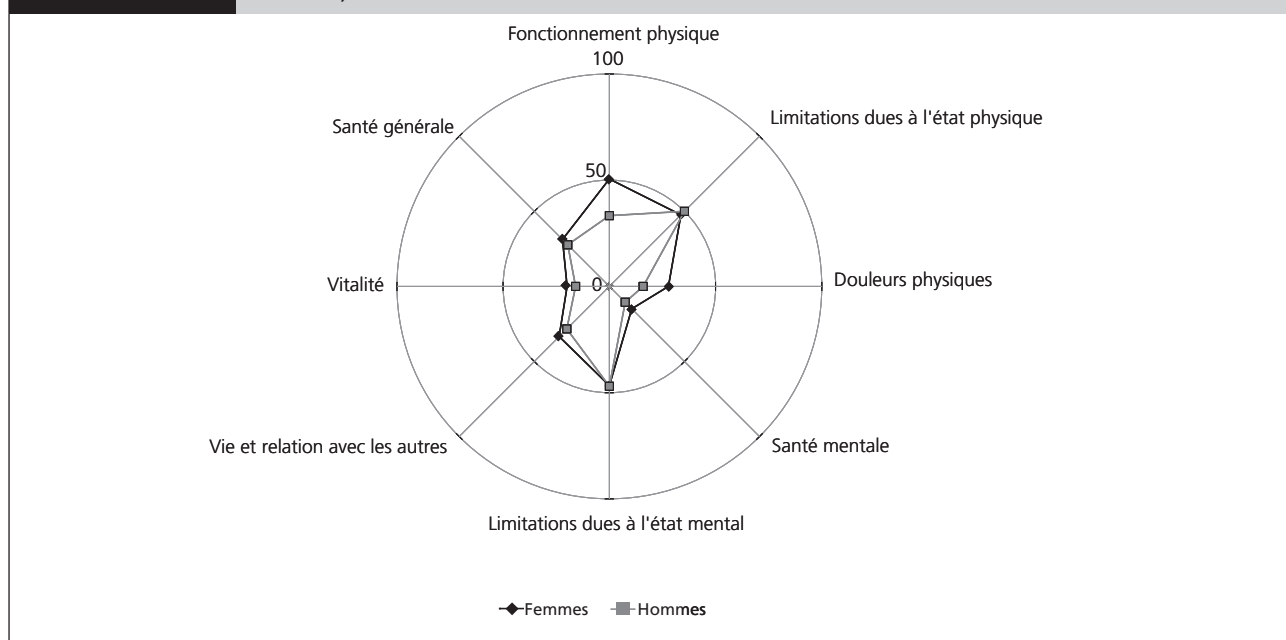
La proportion de sujets ayant une qualité de vie très altérée varie de 20 à 50 % dans les dimensions à composante physique, de 12 à 47 % pour les dimensions à composante mentale (tableau 10). Près de 77 % des dialysés ont au moins un des 8 scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée. La qualité de vie est plus souvent altérée chez les femmes que chez les hommes dans les dimensions fonctionnement physique et douleurs physiques. La proportion de dialysés qui ont une qualité de vie altérée augmente avec l'âge dans les dimensions

fonctionnement physique et limitations dues à l'état mental. Près de 30 % (score résumé physique) et 20 % (score résumé mental) des dialysés ont une qualité de vie altérée. La proportion de dialysés qui ont une qualité de vie altérée est plus importante chez les femmes et augmente avec l'âge pour le score résumé physique uniquement.

La figure 2 représente la proportion des hommes et femmes dialysés ayant une qualité de vie très altérée.

FIGURE 2

PROPORTION D'INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES DIALYSÉS AYANT UNE QUALITÉ DE VIE ALTÉRÉE, PAR SEXE



Les proportions de sujets ayant une qualité de vie altérée chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux et dans l'échantillon INSEE ont été comparées par standardisation directe sur l'âge et sur le sexe (référence : population générale française, estimation au 1^{er} janvier 2007⁸) ; pour toutes les dimensions ainsi que pour les deux scores résumés PCS et MCS, la proportion de sujets ayant une qualité de vie altérée est 3,5 fois plus importante chez les sujets dialysés par rapport aux sujets issus de l'enquête INSEE dans les dimensions "fonctionnement physique", "limitations dues à l'état physique", "douleurs physiques", "santé mentale", "limitations dues à l'état mental" et pour le score PCS. Dans les dimensions "vie et relations avec les autres", "vitalité" et pour le score MCS, elle est 5 fois plus importante ; enfin, elle est 7 fois plus importante dans la dimension "santé générale".

L'étude SUVIMAX [29] fournit quelques éléments pour comparer les scores observés dans notre échantillon à ceux observés dans

une population *a priori* saine. Pour mémoire, 13 017 hommes de 45-60 ans et femmes de 35-60 ans de la population générale française ont été inclus dans un essai d'intervention nutritionnelle en 1994 et suivis sur huit ans. Une mesure de la qualité de vie (avec le SF-36 entre autre) a été réalisée en 1995, 1998 et 2001.

En se limitant aux sujets de plus de 65 ans, les scores du SF36 observés dans notre échantillon sont beaucoup plus faibles que ceux observés dans SUVIMAX (tableau 11) ; les scores moyens observés dans notre échantillon sont toujours inférieurs d'au moins 15 points pour les huit scores du SF36 (jusqu'à plus de 50 points en moins dans la dimension limitations dues à l'état physique) par rapport à ceux observés dans SUVIMAX. Les scores résumés physique et mental chez les volontaires SUVIMAX sont proches des valeurs observées en population générale américaine, les différences de qualité de vie avec les scores observés dans notre échantillon sont de 15,4 et 8,8 points pour le score résumé physique et mental, respectivement.

TABLEAU 11	QUALITÉ DE VIE DES PLUS DE 65 ANS : COMPARAISON ENTRE LES INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES TERMINAUX ET UNE POPULATION A <i>PRIORI</i> SAIN		
	QVREIN (N=511)	SUVIMAX (N=591)	Test analyse de variance (p)
Fonctionnement physique	42,0±30,1	85,8±16,3	<0,0001
Limitations dues à l'état physique	29,1±38,2	81,2±30,5	<0,0001
Douleurs physiques	46,3±26,1	68,2±21,3	<0,0001
Santé mentale	56,1±20,8	72,0±16,6	<0,0001
Limitations dues à l'état mental	34,5±41,2	83,6±29,6	<0,0001
Vie et relation avec les autres	58,0±27,9	82,7±20,1	<0,0001
Vitalité	36,0±19,4	62,2±17,1	<0,0001
Santé générale	40,4±19,3	69,0±17,3	<0,0001
Score résumé physique	33,7±9,3	49,1±7,5	<0,0001
Score résumé mental	41,0±11,3	49,8±9,1	<0,0001

Moyenne±écart type.

Les scores présentés pour SUVIMAX sont ceux calculés avec les données de 2001.

Qualité de vie en comparaison à d'autres insuffisants rénaux chroniques terminaux

Les scores du SF36 observés dans notre échantillon sont proches de ceux observés dans un échantillon d'insuffisants rénaux chroniques terminaux âgés de 66 ans en moyenne et malades depuis 4 ans environ

(tableau 12) [25]. Les scores du module spécifique sont un peu plus faibles que ceux observés dans ce même échantillon : 3 points de différence pour la dimension symptômes/problèmes, 5 points de différence pour la dimension effets de la maladie rénale et 9 points de différence pour la dimension fardeau de la maladie rénale [25].

⁸ www.insee.fr/fr/ffc/pop_age2b.htm

TABLEAU 12	SCORES MOYENS DE QUALITÉ DE VIE OBSERVÉS LORS DE LA VALIDATION FRANÇAISE DU KDQOL (N=68) [25]	
	Moyenne	Écart-type
SF36		
Fonctionnement physique	49,7	29,9
Limitations dues à l'état physique	35,5	38,5
Douleurs physiques	56,4	27,0
Santé mentale	57,8	22,2
Limitations dues à l'état mental	36,4	42,5
Vie et relations avec les autres	65,5	26,8
Vitalité	39,7	21,9
Santé générale	41,4	21,9
Module spécifique		
Symptômes/problèmes	71,3	18,3
Effet de la maladie rénale	59,6	21,1
Fardeau de la maladie rénale	44,5	29,4

Qualité de vie selon les régions de traitement

Quand on ajuste sur le sexe, l'âge à la mesure de la qualité de vie, l'ancienneté de la dialyse et le type de dialyse, les scores moyens de qualité de vie ne diffèrent pas en fonction des régions dans les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, vitalité, santé générale, fardeau de la maladie rénale ainsi que le score résumé physique du SF36 (tableau 13). Les différences de qualité de vie entre les régions sont statistiquement significatives pour la dimension santé mentale ($p=0,007$), limitations dues à l'état mental ($p=0,05$), vie et relations avec les autres ($p=0,0005$), symptômes/problèmes ($p=0,02$), effet de la maladie rénale ($p=0,005$), ainsi que pour le score résumé mental ($p=0,002$). La plupart du temps, les scores les plus faibles sont observés en Lorraine et les scores les plus élevés sont observés en Bretagne. Ces différences peuvent s'expliquer en partie par les caractéristiques des patients pris en charge dans ces régions : il y a plus de diabétiques et de patients souffrant de comorbidités cardio-vasculaires en Lorraine qu'en Bretagne.

La différence score plus élevé/score plus faible varie de 6,6 points pour la dimension santé générale (non significatif) à 17,4 points pour la dimension limitations dues à l'état mental ($p=0,05$).

TABLEAU 13	SCORES MOYENS DE QUALITÉ DE VIE AJUSTÉS SUR L'ÂGE AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QV, LE SEXE, L'ANCIENNETÉ DE LA DIALYSE ET LA MÉTHODE DE DIALYSE, PAR RÉGION									
	Auvergne	Bretagne	Champagne-Ardenne	Languedoc-Roussillon	Limousin	Lorraine	Paca	Rhône-Alpes	Test (p)	Diff
SF36										
Fonctionnement physique	41,8	49,4	43,2	51,1	41,6	40,2	47,0	43,0	0,08	11,0
Limitations dues à l'état physique	39,5	37,5	37,6	34,7	35,4	32,6	30,6	34,3	0,81	8,8
Douleurs physiques	46,8	54,2	51,3	46,0	48,3	43,7	43,8	47,3	0,06	10,5
Santé mentale	58,8	62,9	57,6	56,9	61,9	51,4	53,7	55,2	0,007	11,5
Limitations dues à l'état mental	44,0	47,8	43,0	39,5	50,0	32,6	32,8	34,9	0,05	17,4
Vie et relation avec les autres	60,7	68,9	65,2	61,9	63,3	55,8	54,9	54,6	0,0005	14,4
Vitalité	35,4	40,3	36,9	35,8	37,4	33,0	33,4	33,5	0,20	7,3
Santé générale	37,2	41,9	40,6	36,6	37,0	35,3	35,4	34,4	0,15	6,6
Score résumé physique	34,4	35,8	35,2	35,0	32,4	34,0	34,4	34,2	0,79	3,4
Score résumé mental	42,6	44,5	42,3	40,9	44,3	39,0	38,4	39,2	0,002	6,0
KDQoL										
Symptômes/problèmes	68,9	75,2	71,3	69,2	70,6	66,0	68,3	67,3	0,02	9,2
Effet de la maladie rénale	55,2	58,8	57,4	50,4	53,5	49,0	49,7	50,6	0,005	9,7
Fardeau de la maladie rénale	39,3	42,6	37,6	36,3	40,4	37,4	35,6	32,5	0,09	10,1

Sources : étude QVREIN Volet dialyse 2005-06.

Les scores les plus faibles sont repérés par des cases gris clair, les scores les plus élevés sont en gras dans des cases gris foncé.

ÉTUDE DES DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ LES INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES TERMINAUX

L'étude des déterminants de la qualité de vie a été réalisée sur deux types de facteurs définis par le moment de recueil dans REIN :

- les facteurs recueillis dans REIN au moment de l'inclusion des nouveaux patients insuffisants rénaux chroniques terminaux (c'est-à-dire au moment de l'initiation du traitement de suppléance) ;
- les facteurs recueillis au cours du suivi des patients inclus dans REIN (c'est-à-dire au moment des points annuels ou lors de la déclaration d'événements) et ensuite sélectionnés de façon à avoir les données les plus proches de la mesure de la qualité de vie.

Facteurs recueillis au moment de la mise en dialyse

L'étude des déterminants a porté sur 773 sujets.

Certains facteurs n'ont pas pu être étudiés du fait d'un trop faible effectif dans certaines modalités. La variable "Handicap" a permis d'étudier indirectement l'effet d'être aveugle, hémiparétique, amputé ou de présenter un trouble sévère du comportement. De même, la variable "nombre de comorbidités" a permis d'étudier indirectement l'effet des comorbidités angor, cirrhose, hépatite virale, sida ou VIH.

Le nombre de patients sous oxygénothérapie à domicile était trop faible pour pouvoir étudier cet effet. Les données biologiques présentaient trop de données manquantes pour pouvoir être étudiées.

L'ancienneté de la dialyse (délai entre initiation du traitement et mesure de la qualité de vie) a été catégorisée en utilisant les valeurs du premier quartile, de la médiane et du troisième quartile observées dans notre échantillon.

Analyses bivariées

Les résultats des analyses bivariées sont synthétisés dans les tableaux 14 à 16.

Dans les dimensions à composante physique du SF-36 (tableau 14), le sexe, l'âge, l'activité professionnelle, l'ancienneté de la dialyse, le lieu de dialyse, l'inscription sur la liste d'attente de greffe, la présence de handicap et les comorbidités sont fortement liés à la qualité de vie. On peut noter le poids important des comorbidités cardio-vasculaires (tableau 17).

Dans les dimensions à composante mentale du SF-36 (tableau 15), on retrouve globalement les mêmes facteurs mais avec un impact moindre que celui observé dans les dimensions à composante physique. La région de traitement est un facteur fortement lié à la qualité de vie.

Dans les dimensions spécifiques (tableau 16), on retrouve également un effet du sexe, de l'âge, de l'ancienneté de la dialyse, de la région de traitement, de la présence de handicap, du diabète et de la méthode de dialyse.

TABLEAU 14

RELATIONS ENTRE LES DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF36 ET LES FACTEURS RECUEILLIS AU MOMENT DE L'INITIATION DU TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE

	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe		0,0000		0,64		0,0000		0,007		0,0000
Femmes	41,7		32,6		43,0		38,6		33,6	
Hommes	53,3		34,0		53,2		42,7		37,2	
Âge au moment de la mesure de la QV	-0,67	0,0000	-0,47	0,0000	-0,29	0,0000	-0,10	0,05	-0,21	0,0000
Âge en classe										
18-44 ans	68,1		45,5		55,2		46,0		41,7	
45-64 ans	56,2		40,9		54,5		40,8		38,1	
65-74 ans	45,7		31,0		46,9		40,7		34,9	
75 ans et +	39,3		26,0		44,7		40,1		32,5	
Statut tabagique		0,22		0,62		0,09		0,97		0,44
Ancien fumeur	46,2		34,5		53,9		41,3		36,0	
Fumeur actuel	55,7		28,0		50,5		40,8		37,5	
Non fumeur	48,3		33,8		47,9		40,8		35,5	
Activité professionnelle		0,0000		0,0001		0,002		0,10		0,0000
Actif	69,0		48,8		58,3		43,9		41,7	
Autre	49,9		36,6		47,1		38,4		35,8	
Retraité	43,3		28,7		47,3		41,1		34,1	
Indice de masse corporelle	-0,71	0,01	0,05	0,87	-0,42	0,06	0,15	0,36	-0,14	0,10
Ancienneté de la dialyse		0,63		0,36		0,00002		0,0003		0,15
1,3 ans et moins	50,0		34,0		54,9		44,5		36,7	
1,3-3 ans	47,6		28,8		50,3		41,7		36,0	
3-6 ans	49,7		33,2		49,3		41,9		35,9	
6 ans et plus	46,5		36,7		41,9		35,8		34,3	
Méthode de dialyse		0,06		0,61		0,87		0,89		0,17
Dialyse péritonéale	42,1		31,2		49,5		41,3		34,1	
Hémodialyse	49,2		33,7		49,0		41,0		35,9	
Lieu de dialyse		0,001		0,55		0,02		0,48		0,001
Autodialyse	53,8		36,1		49,9		39,8		36,2	
Dialyse médicalisée	46,8		38,3		43,2		45,5		35,7	
Dialyse à domicile	45,1		29,9		46,8		39,1		33,7	
Entraînement	64,1		40,6		60,9		44,4		41,2	
Centre lourd ou ambulatoire	46,6		32,6		48,3		40,7		35,3	
1^{re} séance de dialyse en urgence		0,71		0,40		0,17		0,29		0,67
Non	49,2		34,0		48,5		40,5		35,7	
Oui	48,0		30,6		52,1		42,7		36,1	

	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Région de traitement		0,052		0,62		0,051		0,15		0,60
Auvergne	43,7		38,9		48,2		41,1		35,3	
Bretagne	51,0		38,5		56,7		47,3		36,4	
Champagne-Ardenne	49,6		39,0		55,7		45,9		37,3	
Languedoc-Roussillon	55,8		35,1		49,3		41,1		36,9	
Limousin	43,1		34,3		50,4		41,1		33,3	
Lorraine	42,7		32,0		45,8		39,7		35,0	
Paca	49,9		30,0		45,5		39,5		35,4	
Rhône-Alpes	45,9		31,3		50,0		39,4		35,4	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,0000		0,02		0,0000		0,13		0,0000
Non	45,3		31,9		47,7		40,6		34,7	
Oui	66,4		44,6		54,9		44,0		40,9	
Prévue	61,3		41,4		66,0		46,3		41,3	
Handicap		0,01		0,84		0,05		0,05		0,07
Non	49,3		33,5		49,6		41,4		35,9	
Oui	38,3		32,4		42,3		35,6		33,2	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,0001		0,00		0,04		0,001		0,0001
Non	52,3		37,1		50,8		43,1		37,0	
Oui	43,6		28,6		46,7		38,2		34,0	
HTA		0,04		0,24		0,12		0,51		0,06
Non	52,5		36,4		51,5		41,8		36,9	
Oui	47,2		32,4		48,1		40,7		35,3	
Cancer		0,59		0,51		0,78		0,22		0,56
Non	48,7		33,7		48,9		40,7		35,8	
Oui	46,3		29,9		50,0		44,3		34,9	
Diabète		0,0000		0,47		0,000		0,000		0,000
Non	52,3		34,2		51,9		42,8		36,7	
Oui	39,5		31,9		42,2		36,8		33,2	
Insuline		0,0000		0,89		0,00		0,00		0,00
Non	50,8		33,2		50,0		41,6		36,2	
Oui	37,5		32,7		40,5		35,6		33,0	
Autres comorbidités		0,05		0,70		0,76		0,33		0,18
Non	50,4		32,9		49,1		41,4		36,1	
Oui	45,3		34,1		49,7		39,7		34,9	
Comorbidité		0,0000		0,01		0,003		0,00		0,000
0	59,1		44,5		53,9		46,6		40,0	
1	50,2		31,7		49,6		41,7		35,9	
2	51,5		35,0		52,7		42,6		36,7	
3	46,8		34,0		47,4		39,9		35,1	
4 et plus	38,5		26,8		43,0		36,2		32,5	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 15

RELATIONS ENTRE LES DIMENSIONS À COMPOSANTE MENTALE DU SF36 ET LES FACTEURS RECUEILLIS AU MOMENT DE L'INITIATION DU TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE

	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		MCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe		0,0004		0,63		0,04		0,02		0,14
Femmes	52,2		38,5		56,2		36,1		39,9	
Hommes	57,9		40,1		60,4		39,7		41,2	
Âge au moment de la mesure de la QV	0,04	0,44	-0,51	0,0000	-0,05	0,45	-0,24	0,0000	0,02	0,46
Âge en classe										
18-44 ans	54,3		55,2		56,3		44,0		39,7	
45-64 ans	54,9		47,2		62,0		41,3		40,8	
65-74 ans	56,0		34,1		59,3		37,9		40,7	
75 ans et +	55,9		33,1		56,3		34,4		40,8	
Statut tabagique		0,27		0,90		0,37		0,94		0,62
Ancien fumeur	57,6		38,2		61,0		38,4		41,6	
Fumeur actuel	51,4		37,9		62,5		37,1		39,6	
Non fumeur	55,4		39,9		57,9		38,1		40,6	
Activité professionnelle		0,008		0,001		0,49		0,0002		0,13
Actif	56,7		51,0		60,2		47,0		40,4	
Autre	51,2		43,6		56,4		37,1		39,0	
Retraité	57,0		34,4		58,9		36,6		41,2	
Indice de masse corporelle	-0,24	0,17	-0,03	0,92	-0,09	0,70	-0,12	0,50	-0,02	0,88
Ancienneté de la dialyse		0,06		0,39		0,001		0,01		0,02
1,3 ans et moins	58,8		43,2		64,9		41,2		42,9	
1,3-3 ans	54,8		35,0		59,0		38,4		40,0	
3-6 ans	55,4		38,6		57,6		39,0		40,6	
6 ans et plus	52,8		39,9		53,6		34,3		39,1	
Méthode de dialyse		0,17		0,45		0,58		0,44		0,28
Dialyse péritonéale	58,9		43,1		56,9		36,4		42,2	
Hémodialyse	55,1		39,1		58,9		38,4		40,5	
Lieu de dialyse		0,68		0,34		0,65		0,64		0,91
Autodialyse	56,6		45,8		57,5		38,3		40,5	
Dialyse médicalisée	52,4		40,0		60,6		42,7		39,8	
Dialyse à domicile	58,7		41,1		56,3		36,2		41,9	
Entraînement	55,5		46,5		64,0		40,7		39,7	
Centre lourd ou ambulatoire	54,9		37,4		58,5		37,8		40,6	
1^{re} séance de dialyse en urgence		0,69		0,44		0,68		0,38		0,92
Non	55,8		40,0		58,4		37,9		40,6	
Oui	54,9		36,7		59,6		39,8		40,5	

	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		MCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Région de traitement		0,003		0,03		0,0001		0,08		0,0006
Auvergne	57,9		45,9		59,6		38,1		42,7	
Bretagne	64,4		50,9		72,4		45,6		46,1	
Champagne-Ardenne	57,4		46,9		65,8		41,6		42,8	
Languedoc-Roussillon	56,8		42,4		62,1		39,4		41,3	
Limousin	61,9		51,9		62,5		40,0		44,9	
Lorraine	50,7		34,6		55,4		36,0		39,2	
Paca	52,8		33,9		53,9		36,4		38,5	
Rhône-Alpes	54,7		35,3		55,2		36,7		39,5	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,65		0,02		0,47		0,006		0,91
Non	55,3		38,0		59,1		37,4		40,9	
Oui	57,7		52,1		56,9		43,7		40,6	
Prévue	54,3		48,0		63,9		45,1		40,0	
Handicap		0,31		0,68		0,006		0,03		0,09
Non	55,7		39,6		59,5		38,7		40,9	
Oui	52,6		37,1		48,9		32,4		37,8	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,31		0,03		0,18		0,15		0,37
Non	56,2		42,5		59,9		39,2		41,0	
Oui	54,5		35,5		57,1		37,0		40,2	
HTA		0,40		0,66		0,64		0,16		0,99
Non	56,6		40,7		57,9		40,0		40,7	
Oui	55,1		39,1		58,9		37,6		40,7	
Cancer		0,22		0,47		0,87		0,63		0,55
Non	55,2		39,8		58,6		38,3		40,6	
Oui	59,1		35,3		59,3		36,8		41,7	
Diabète		0,004		0,39		0,05		0,01		0,46
Non	57,0		40,4		60,0		39,5		40,9	
Oui	51,9		37,5		55,6		35,1		40,2	
Insuline		0,01		0,54		0,15		0,04		0,38
Non	56,1		39,2		58,6		38,5		40,6	
Oui	50,5		36,6		54,6		34,3		39,5	
Autres comorbidités		0,77		0,61		0,77		0,35		0,83
Non	55,8		39,1		59,0		38,7		40,7	
Oui	55,3		40,9		58,3		37,1		40,9	
Comorbidité		0,34		0,12		0,23		0,04		0,90
0	57,5		45,2		60,8		42,9		41,6	
1	56,6		38,3		58,0		38,5		40,6	
2	56,3		43,0		62,3		39,2		41,0	
3	54,8		40,7		57,4		37,5		40,5	
4 et plus	52,6		32,5		55,6		34,8		40,0	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 16

RELATIONS ENTRE LES DIMENSIONS SPÉCIFIQUES DU KDQOL ET LES FACTEURS RECUEILLIS AU MOMENT DE L'INITIATION DU TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE

	Symptômes/ problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe		0,002		0,35		0,009
Femmes	66,1		53,0		32,9	
Hommes	70,2		54,5		37,5	
Âge au moment de la mesure de QV	-0,06	0,17	0,11	0,03	-0,06	0,34
Âge en classe						
18-44 ans	70,5		53,6		36,5	
45-64 ans	69,1		50,4		36,0	
65-74 ans	67,8		54,5		35,8	
75 ans et +	67,9		56,4		34,9	
Statut tabagique		0,11		0,69		0,78
Ancien fumeur	71,5		55,4		36,9	
Fumeur actuel	65,9		52,9		34,1	
Non fumeur	68,1		53,6		35,5	
Activité professionnelle		0,05		0,0006		0,07
Actif	72,8		52,1		39,5	
Autre	67,1		49,1		32,7	
Retraité	68,0		56,1		36,0	
Indice de masse corporelle	-0,12	0,39	-0,11	0,52	-0,12	0,51
Ancienneté de la dialyse		0,0003		0,00001		0,11
1,3 ans et moins	72,5		59,9		39,1	
1,3-3 ans	66,1		52,5		35,3	
3-6 ans	69,2		53,6		34,2	
6 ans et plus	65,5		49,5		34,1	
Méthode de dialyse		0,22		0,005		0,07
Dialyse péritonéale	70,9		60,5		40,4	
Hémodialyse	68,2		53,2		35,1	
Lieu de dialyse		0,34		0,07		0,36
Autodialyse	68,5		51,3		35,0	
Dialyse médicalisée	72,1		63,6		41,7	
Dialyse à domicile	69,8		57,0		38,7	
Entraînement	72,2		55,6		38,5	
Centre lourd ou ambulatoire	67,7		53,3		34,7	
1^{re} séance de dialyse en urgence		0,70		0,38		0,55
Non	68,4		54,1		35,6	
Oui	69,1		52,2		34,2	

	Symptômes/ problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Région de traitement		0,005		0,002		0,12
Auvergne	68,2		57,7		38,3	
Bretagne	76,9		62,8		42,1	
Champagne-Ardenne	71,5		59,8		37,4	
Languedoc-Roussillon	69,1		52,6		35,9	
Limousin	70,7		56,7		39,8	
Lorraine	65,3		51,4		36,6	
Paca	67,2		51,1		34,3	
Rhône-Alpes	67,0		52,5		31,5	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,20		0,70		0,42
Non	68,6		54,6		36,1	
Oui	68,2		53,2		39,8	
Prévue	74,0		52,0		35,0	
Handicap		0,95		0,27		0,05
Non	68,5		54,2		36,1	
Oui	68,7		50,9		29,5	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,10		0,78		0,34
Non	69,4		54,1		36,4	
Oui	67,3		53,6		34,7	
HTA		0,36		0,57		0,99
Non	69,5		53,1		35,7	
Oui	68,1		54,1		35,6	
Cancer		0,31		0,51		0,17
Non	68,3		53,7		35,3	
Oui	70,8		55,8		40,0	
Diabète		0,04		0,17		0,004
Non	69,3		54,6		37,2	
Oui	66,4		52,2		31,8	
Insuline		0,02		0,13		0,13
Non	68,8		54,1		35,8	
Oui	64,8		50,9		32,2	
Autres comorbidités		0,42		0,51		0,08
Non	68,8		54,0		36,6	
Oui	67,6		52,9		33,2	
Comorbidité		0,10		0,29		0,10
0	70,7		55,7		40,6	
1	69,9		53,4		34,2	
2	69,0		55,3		37,2	
3	67,5		55,1		34,7	
4 et plus	65,7		51,1		33,3	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 17

RELATIONS ENTRE LES FACTEURS CARDIOVASCULAIRES ET LES DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF36

	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Infarctus du myocarde		0,95		0,83		0,65		0,24		0,50
Non	48,5		33,6		49,2		41,3		35,8	
Oui	48,8		32,5		47,7		38,3		34,9	
Insuffisance cardiaque		0,002		0,02		0,09		0,000		0,002
Non	50,0		35,0		49,7		42,2		36,2	
Oui	40,1		25,3		45,2		34,8		33,0	
Insuffisance coronarienne		0,003		0,07		0,004		0,07		0,00
Non	50,1		34,7		50,3		41,6		36,3	
Oui	41,2		27,8		43,0		38,1		33,1	
AVC ou AIT		0,006		0,98		0,60		0,05		0,10
Non	49,4		33,5		49,2		41,4		35,9	
Oui	37,6		33,3		47,3		36,0		33,5	
Arythmie		0,01		0,02		0,27		0,91		0,01
Non	49,7		34,7		49,4		41,0		36,1	
Oui	41,1		24,9		46,3		41,2		33,2	
Artérite des membres inférieurs		0,02		0,01		0,01		0,01		0,01
Non	49,7		35,1		50,1		41,9		36,1	
Oui	42,2		24,9		43,5		36,3		33,4	

La présence d'angor n'est pas représentée dans le tableau du fait du trop faible effectif.

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

Analyses multivariées

➤ Dimensions à composante physique du SF36

Les facteurs significativement liés à l'une ou l'autre des dimensions au seuil $\alpha=5\%$ ont été étudiés simultanément dans le modèle multivarié d'analyse de variance. Les facteurs ajustés dans le modèle sont : sexe, âge à la mesure de la qualité de vie, ancienneté de la dialyse, activité professionnelle, lieu de dialyse, inscription sur la liste d'attente de greffe, présence d'un handicap, présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire et diabète. Les résultats sont présentés dans le tableau 18.

Pour la dimension "fonctionnement physique", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (sauf dans la dimension limitations dues à l'état physique), avec une différence de près de 10 points ;
- la qualité de vie diminue avec l'âge : quand l'âge augmente de 10 ans, la qualité de vie perd 5 points ;
- les sujets présentant un handicap ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'en ont pas dans la dimension fonctionnement physique (presque 9 points de différence entre les deux groupes) ;
- la présence de diabète diminue la qualité de vie de 6,7 points.

Pour la dimension "limitations dues à l'état physique", aucun des facteurs significativement associés à la qualité de vie en bivarié ne le reste dans le modèle multivarié. Ceci peut s'expliquer en partie par la valeur élevée de l'écart-type observé dans notre échantillon.

Certains facteurs comme l'activité professionnelle, la présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire ou l'ancienneté de la dialyse sont associés à des variations de 5 points ou plus, mais ces variations sont non significatives.

Pour la dimension "douleurs physiques", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes, avec une différence de 9 points environ ;
- la qualité de vie diminue avec l'âge (-3 points par tranche de 10 ans) ;
- on retrouve également un effet important de l'ancienneté de la dialyse : les patients malades depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie (avec presque 13 points de différence) que les patients malades depuis plus de 6 ans ;
- la présence de diabète diminue la qualité de vie de 9 points.

Pour la dimension "santé générale", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes, avec une différence de 4 points ;
- les patients malades depuis moins de 1,3 ans ont une meilleure qualité de vie que les patients malades depuis plus de 6 ans (environ 10 points de différences) ;
- les sujets présentant au moins une maladie cardio-vasculaire ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'en ont pas, avec une différence de 5 points entre les deux ;

- les sujets diabétiques ont également une moins bonne qualité de vie que les non diabétiques (-5 points).

Pour le score résumé physique, les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-3 points) ;
- la qualité de vie diminue avec l'âge (-2 points par tranche de 10 ans) ;
- la présence de diabète diminue d'environ 2 points la qualité de vie.

Dans un autre modèle multivarié, le nombre de comorbidités a été testé sans les facteurs "présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire" et "diabète" (car ils font partie de la variable nombre de comorbidités). On retrouve les mêmes facteurs liés aux mêmes dimensions de qualité de vie. Plus le nombre de comorbidités augmente, plus la qualité de vie diminue dans les dimensions "douleurs physiques" (-12 points pour les patients ayant 4 comorbidités ou plus vs. les patients sans comorbidité), "santé générale" (-13 points) et pour le score résumé physique (-5 points).

TABLEAU 18	DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE (DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE) RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MISE EN DIALYSE (ANALYSE MULTIVARIÉE)									
	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Intercept	85,0		52,2		66,6		52,2		48,9	
Sexe		0,0000		0,30		0,0001		0,02		0,0001
Femmes	-10,0		-3,6		-8,5		-3,9		-3,1	
Hommes	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Âge au moment de la mesure de QV	-0,49	0,0000	-0,22	0,20	-0,26	0,01	-0,14	0,09	-0,19	0,0000
Ancienneté de la dialyse		0,28		0,29		0,0002		0,0012		0,09
- de 1,3 ans	5,0		-3,4		12,9		9,2		2,7	
1,3-3 ans	-0,3		-9,7		5,6		7,1		1,2	
3-6 ans	3,8		-3,4		5,6		6,1		2,0	
+ de 6 ans	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Activité professionnelle		0,25		0,20		0,50		0,23		0,24
Actif	5,9		11,9		1,9		-3,0		0,9	
Autre	-1,2		2,5		-2,1		-4,3		-1,2	
Retraité	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Lieu de dialyse		0,30		0,90		0,31		0,39		0,16
Autodialyse	-0,4		-0,9		-1,4		-2,5		-1,0	
Dialyse médicalisée	-5,2		1,8		-4,5		6,8		-1,0	
Dialyse à domicile	0,1		-1,2		-0,6		-2,1		-1,6	
Entraînement	8,8		5,7		7,3		-0,1		2,8	
Centre lourd ou ambulatoire	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,06		0,73		0,25		0,96		0,09
Oui	9,1		4,2		0,4		0,1		2,5	
Prévue	3,5		2,5		7,8		1,1		2,4	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Handicap		0,04		0,69		0,31		0,46		0,30
Oui	-8,7		-2,4		-3,8		-2,3		-1,5	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Au moins une maladie cardiovasculaire		0,14		0,09		0,45		0,01		0,14
Oui	-3,6		-5,9		-1,6		-4,8		-1,2	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Diabète		0,01		0,33		0,00		0,01		0,03
Oui	-6,7		3,6		-9,0		-5,0		-1,9	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

► Dimensions à composante mentale du SF36

Comme précédemment, seuls les facteurs associés significativement au seuil de 5 % ont été ajustés dans un modèle multivarié (sexe, âge à la mesure de la qualité de vie, activité professionnelle, ancienneté

de la dialyse, région de traitement, inscription sur la liste d'attente de greffe, diabète et présence d'un handicap). Les résultats sont présentés dans le tableau 19.

TABLEAU 19	DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE (DIMENSIONS À COMPOSANTE MENTALE) RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MISE EN DIALYSE (ANALYSE MULTIVARIÉE)									
	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		MCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Intercept	57,5		62,8		57,4		50,4		40,5	
Sexe		0,003		0,54		0,15		0,13		0,18
Femmes	-5,3		-2,2		-3,3		-2,6		-1,4	
Hommes	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Âge au moment de la mesure de QV	-0,02	0,84	-0,40	0,02	-0,07	0,56	-0,23	0,006	-0,01	0,81
Ancienneté de la dialyse		0,11		0,68		0,01		0,14		0,11
- de 1,3 ans	3,8		1,3		8,5		5,6		2,5	
1,3-3 ans	3,2		-4,0		4,7		3,5		1,1	
3-6 ans	-1,6		-2,8		-0,6		2,5		-0,9	
+ de 6 ans	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Activité professionnelle		0,25		0,80		0,99		0,10		0,70
Actif	-0,7		4,8		-0,4		3,7		-0,4	
Autre	-4,1		2,5		-0,5		-2,6		-1,2	
Retraité	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Région de traitement		0,02		0,04		0,001		0,34		0,01
Auvergne	6,0		10,7		9,2		3,2		4,7	
Bretagne	11,7		19,1		20,5		9,5		7,0	
Champagne-Ardenne	4,1		9,1		12,0		3,2		3,3	
Languedoc-Roussillon	3,6		6,5		10,4		3,2		2,6	
Limousin	9,4		17,9		10,4		5,9		5,9	
Lorraine	-0,6		-0,4		3,6		0,8		1,0	
Paca	0,0		-1,4		2,4		1,3		-0,1	
Rhône-Alpes	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,71		0,59		0,59		0,66		0,75
Oui	1,2		6,0		-3,6		2,0		-0,6	
Prévue	-2,8		1,6		1,1		2,8		-1,8	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Handicap		0,85		0,30		0,03		0,11		0,10
Oui	-0,6		-6,5		-9,0		-4,8		-3,2	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Diabète		0,02		0,89		0,11		0,23		0,49
Oui	-4,6		-0,5		-4,0		-2,2		-0,8	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

Pour la dimension "santé mentale", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-5 points) ;
- les patients traités en Bretagne et dans le Limousin ont une meilleure qualité de vie que les patients traités en Rhône-Alpes (11,7 et 9,4 points respectivement) ;
- les patients diabétiques ont une moins bonne qualité de vie que les autres (-5 points).

Pour la dimension "limitations dues à l'état mental", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- l'âge reste significativement associé à cette dimension (-4 points de qualité de vie quand l'âge augmente de 10 ans) ;
- les patients traités en Bretagne et dans le Limousin ont une meilleure qualité de vie que les patients traités en Rhône-Alpes (19,1 et 17,9 points respectivement).

Pour la dimension "vie et relations avec les autres", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les patients malades depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie que les sujets malades depuis plus de 6 ans (différence de 8 points environ) ;
- la qualité de vie des patients traités en Auvergne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon et Limousin est meilleure que celle des patients traités en Lorraine, Paca et Rhône-Alpes (jusqu'à 20 points de différence) ;
- la présence d'un handicap diminue la qualité de vie de presque 10 points.

Pour la dimension "vitalité", seul l'âge reste significativement lié à la qualité de vie (-2,6 points par tranche de 10 ans) ;

Pour le score résumé mental, seule la région de traitement reste associée au seuil $\alpha=5\%$.

➤ *Dimensions spécifiques*

Les facteurs sexe, âge à la mesure de la qualité de vie, activité professionnelle, ancienneté de la dialyse, méthode de dialyse, région de traitement, diabète et handicap ont été étudiés simultanément dans le modèle multivarié d'analyse de variance. Les résultats sont présentés dans le tableau 20.

Pour la dimension "symptômes/problèmes", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-4 points) ;
- les patients malades depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie que les patients malades depuis plus de 6 ans (+6 points environ) ;

Pour la dimension "effet de la maladie rénale", les facteurs significativement associés à la qualité de vie sont :

- les patients malades depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie que les patients malades depuis plus de 6 ans (+9 points) ;
- les patients en dialyse péritonéale ont une meilleure qualité de vie que les patients en hémodialyse (+6 points) ;
- les patients diabétiques ont une moins bonne qualité de vie que les non diabétiques (-3 points).

Pour la dimension "fardeau de la maladie rénale", seule la présence de diabète entraîne une diminution de qualité de vie d'environ 5 points.

Dans un autre modèle multivarié, le nombre de comorbidités a été testé sans les facteurs "présence d'au moins une maladie cardiovasculaire" et "diabète". Les résultats sont globalement les mêmes. Plus le nombre de comorbidités augmente, plus la qualité de vie diminue dans les dimensions "symptômes/problèmes" (-7,5 points pour les patients ayant 4 comorbidités ou plus vs. les patients sans comorbidité) et "effet de la maladie rénale" (-9 points).

TABLEAU 20

DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE (DIMENSIONS SPÉCIFIQUES) RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MISE EN DIALYSE (ANALYSE MULTIVARIÉE)

	Symptômes/problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Intercept	67,7		48,6		39,5	
Sexe		0,003		0,89		0,08
Femmes	-4,2		-0,2		-3,3	
Hommes	0,0		0,0		0,0	
Âge au moment de la mesure de QV	-0,04	0,59	0,02	0,77	-0,09	0,29
Ancienneté de la dialyse		0,01		0,001		0,11
- de 1,3 ans	6,4		9,0		5,1	
1,3-3 ans	1,1		2,3		1,9	
3-6 ans	2,8		2,5		-0,5	
+ de 6 ans	0,0		0,0		0,0	
Activité professionnelle		0,19		0,17		0,29
Actif	4,6		-2,1		1,3	
Autre	0,4		-4,5		-3,0	
Retraité	0,0		0,0		0,0	
Méthode de dialyse		0,11		0,02		0,07
Dialyse péritonéale	3,6		6,0		5,4	
Hémodialyse	0,0		0,0		0,0	
Région de traitement		0,17		0,07		0,37
Auvergne	1,8		6,2		7,2	
Bretagne	8,4		8,6		8,5	
Champagne-Ardenne	3,7		7,2		4,1	
Languedoc-Roussillon	2,0		0,9		4,2	
Limousin	3,8		4,7		8,1	
Lorraine	-1,0		0,0		5,2	
Paca	1,1		0,8		3,1	
Rhône-Alpes	0,0		0,0		0,0	
Handicap		0,74		0,76		0,18
Oui	0,9		-0,9		-4,7	
Non	0,0		0,0		0,0	
Diabète		0,13		0,05		0,02
Oui	-2,3		-3,4		-4,5	
Non	0,0		0,0		0,0	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

Facteurs recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie

L'étude des déterminants a porté sur 435 sujets.

À nouveau, certains facteurs n'ont pas pu être étudiés du fait d'un trop faible effectif dans certaines modalités. Ainsi, le fait d'être aveugle, hémiplegique, amputé ou de présenter un trouble sévère du comportement a encore été regroupé sous le facteur "avoir un handicap".

De même, les comorbidités cirrrose et sida n'ont pu être étudiées séparément. La variable "nombre de comorbidités" a été de nouveau utilisée afin de pouvoir étudier indirectement l'effet de ces comorbidités.

L'ancienneté de la dialyse a été utilisée de la même façon que précédemment (quatre groupes définis par les valeurs du premier quartile, de la médiane et du troisième quartile observées dans notre échantillon).

Analyses bivariées

Les résultats sont synthétisés dans les tableaux 21 à 23.

Dans les dimensions à composante physique du SF-36 (tableau 21), tous les facteurs étudiés sont liés à la qualité de vie, sauf la présence de cancer⁹ et l'hémoglobémie. On peut noter à nouveau le poids important des comorbidités cardio-vasculaires (tableau 24).

Dans les dimensions à composante mentale du SF-36 (tableau 22), on retrouve un effet de l'ancienneté de la dialyse, de la présence d'un handicap, du lieu de dialyse, des comorbidités cardio-vasculaires ou non, de l'inscription sur la liste d'attente de greffe.

Dans les dimensions spécifiques (tableau 23), on retrouve également un effet du sexe, de l'âge, de l'ancienneté de la dialyse, de la présence de handicap et des comorbidités cardio-vasculaires.

TABLEAU 21		RELATIONS ENTRE LES DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF36 ET LES FACTEURS RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE									
		Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe			0,002		0,59		0,0004		0,01		0,002
Femmes		45,2		32,5		44,6		39,1		34,5	
Hommes		54,7		34,6		53,9		44,3		37,7	
Âge à la mesure de la QV		-0,56	0,0000	-0,44	0,0004	-0,30	0,0004	-0,19	0,01	-0,20	0,0000
Âge en classe											
18-44 ans		65,4		42,4		54,0		48,2		41,1	
45-64 ans		58,8		43,9		57,9		43,8		39,5	
65-74 ans		46,3		26,9		47,2		40,3		34,6	
75 ans et +		43,0		27,7		44,9		40,3		33,3	
Ancienneté de la dialyse			0,31		0,27		0,002		0,02		0,65
1,3 ans et moins		53,5		36,4		56,4		46,3		37,4	
1,3-3 ans		45,5		31,5		52,8		43,8		36,1	
3 -6 ans		52,6		28,0		47,5		38,5		36,0	
6 ans et plus		50,0		37,4		44,2		39,8		35,8	
Méthode de dialyse			0,08		0,64		0,82		0,27		0,04
Dialyse péritonéale		43,0		31,0		51,1		38,8		33,2	
Hémodialyse		51,8		34,1		50,1		42,6		36,8	
Lieu de dialyse			0,00001		0,00		0,0003		0,01		0,0000
Autodialyse		64,2		46,1		59,8		48,2		41,2	
Dialyse médicalisée		48,9		30,1		49,6		43,7		35,8	
Dialyse à domicile		47,5		33,6		51,7		39,0		34,3	
Centre lourd ou ambulatoire		45,9		29,3		46,0		39,9		34,7	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

⁹ Voir le paragraphe "Synthèse des résultats" de l'étude des déterminants.

	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,0000		0,002		0,09		0,18		0,0000
Non	47,3		31,3		49,3		41,6		35,4	
Oui	69,2		48,0		55,7		45,5		41,5	
Handicap		0,07		0,21		0,01		0,03		0,08
Non	51,7		34,5		51,2		42,9		36,7	
Oui	42,3		25,7		40,3		35,1		33,4	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,0000		0,009		0,006		0,0000		0,0000
Non	57,2		38,7		53,7		46,9		38,8	
Oui	44,3		28,6		46,7		37,4		33,8	
Cancer		0,16		0,51		0,16		0,42		0,12
Non	51,7		34,3		50,9		42,5		36,7	
Oui	45,6		30,4		45,6		40,1		34,3	
Diabète		0,01		0,79		0,005		0,02		0,02
Non	53,3		34,2		52,5		43,7		37,2	
Oui	44,8		33,0		44,4		38,3		34,5	
Insuline		0,11		0,69		0,02		0,04		0,19
Non	54,5		34,8		52,4		43,9		37,2	
Oui	46,5		32,1		42,5		36,7		34,9	
Autres comorbidités		0,001		0,11		0,02		0,008		0,002
Non	55,5		36,7		53,1		44,9		38,0	
Oui	46,0		30,6		47,1		39,4		34,8	
Comorbidité		0,0000		0,16		0,0008		0,0000		0,0000
0	60,9		38,0		56,0		50,6		40,4	
1	55,5		38,1		55,7		45,5		38,2	
2	47,5		30,1		45,6		38,6		34,5	
3	43,2		33,6		45,2		34,3		33,4	
4 et plus	38,6		24,1		42,9		37,2		32,5	
Albuminémie (g/L)	1,30	0,0000	1,34	0,002	0,62	0,03	0,35	0,13	0,48	0,0000
Hémoglobininémie (g/dL)	-0,45	0,70	0,58	0,71	-1,44	0,16	-0,72	0,40	-0,32	0,44

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 22

RELATIONS ENTRE LES DIMENSIONS À COMPOSANTE MENTALE DU SF36 ET LES FACTEURS RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE

	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		MCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe		0,003		0,91		0,48		0,32		0,27
Femmes	52,2		40,1		59,9		38,4		40,2	
Hommes	58,5		40,6		61,9		40,5		41,6	
Âge à la mesure de la QV	0,04	0,56	-0,41	0,002	-0,1	0,54	-0,3	0,0001	0,03	0,45
Âge en classe										
18-44 ans	52,9		48,6		56,5		44,7		38,9	
45-64 ans	55,9		49,3		66,2		44,0		41,7	
65-74 ans	56,4		33,6		59,0		37,7		40,6	
75 ans et +	56,6		35,3		60,0		35,8		41,7	
Ancienneté de la dialyse		0,005		0,10		0,0007		0,02		0,004
1,3 ans et moins	61,2		46,4		68,5		44,3		44,1	
1,3-3 ans	55,7		38,4		62,5		38,9		41,3	
3-6 ans	53,5		32,3		56,4		37,2		39,0	
6 ans et plus	52,1		42,0		56,0		36,8		39,2	
Méthode de dialyse		0,19		0,51		0,73		0,91		0,22
Dialyse péritonéale	60,1		44,7		62,5		39,3		43,3	
Hémodialyse	55,5		39,9		60,9		39,7		40,8	
Lieu de dialyse		0,18		0,001		0,01		0,0001		0,25
Autodialyse	59,5		53,3		68,7		47,8		42,9	
Dialyse médicalisée	56,3		37,5		60,5		38,7		40,5	
Dialyse à domicile	57,8		49,1		61,3		39,2		42,7	
Centre lourd ou ambulatoire	53,9		33,9		57,9		36,4		40,1	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,50		0,02		0,42		0,04		0,99
Non	55,9		38,5		60,8		38,7		41,2	
Oui	57,9		51,9		63,9		44,6		41,2	
Handicap		0,02		0,06		0,0004		0,01		0,01
Non	56,7		41,6		62,6		40,4		41,5	
Oui	48,4		27,6		46,2		31,6		35,9	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,93		0,06		0,0002		0,0008		0,95
Non	55,8		44,3		65,9		43,0		41,1	
Oui	56,0		36,3		56,2		36,3		41,0	
Cancer		0,80		0,15		0,40		0,15		0,73
Non	56,0		41,7		61,4		40,2		41,1	
Oui	55,2		32,7		58,1		35,8		40,5	
Diabète		0,23		0,58		0,40		0,38		0,92
Non	56,7		41,4		61,8		40,2		41,0	
Oui	53,9		38,7		59,3		38,2		41,2	
Insuline		0,53		0,35		0,03		0,21		0,66
Non	57,0		42,5		62,8		41,1		41,3	
Oui	54,7		35,7		53,1		36,9		40,3	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		MCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Autres comorbidités		0,27		0,03		0,02		0,04		0,27
Non	57,1		44,8		64,2		41,7		41,7	
Oui	54,7		35,7		57,8		37,5		40,4	
Comorbidité		0,53		0,04		0,001		0,004		0,54
0	56,6		44,9		65,2		43,1		40,4	
1	58,4		45,4		68,3		44,0		42,7	
2	53,4		39,2		56,1		36,4		40,3	
3	55,1		39,4		53,2		36,9		40,9	
4 et plus	55,1		25,0		56,8		34,0		40,0	
Albuminémie (g/L)	0,06	0,80	0,79	0,09	0	1,00	0,59	0,01	-0,09	0,50
Hémoglobininémie (g/dL)	0,16	0,85	0,27	0,87	-0,86	0,42	-0,09	0,92	-0,02	0,97

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 23	RELATIONS ENTRE LES DIMENSIONS SPÉCIFIQUES DU KDQOL ET LES FACTEURS RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE					
	Symptômes/problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe		0,05		0,65		0,04
Femmes	67,6		54,4		34,0	
Hommes	71,1		55,4		38,7	
Âge à la mesure de la QV	-0,12	0,03	0,15	0,02	0,02	0,84
Âge en classe						
18-44 ans	72,6		52,4		35,0	
45-64 ans	72,6		51,5		37,1	
65-74 ans	67,3		55,3		35,6	
75 ans et +	68,2		58,7		38,2	
Ancienneté de la dialyse		0,003		0,004		0,04
1,3 ans et moins	74,3		60,5		40,8	
1,3-3 ans	66,4		53,4		36,8	
3-6 ans	68,8		52,0		31,8	
6 ans et plus	67,4		52,5		36,6	
Méthode de dialyse		0,31		0,11		0,78
Dialyse péritonéale	72,4		60,0		37,8	
Hémodialyse	69,4		54,5		36,7	
Lieu de dialyse		0,002		0,40		0,21
Autodialyse	74,5		55,8		37,1	
Dialyse médicalisée	71,5		57,5		41,7	
Dialyse à domicile	72,0		57,7		38,4	
Centre lourd ou ambulatoire	66,8		53,4		34,8	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,32		0,09		0,96
Non	69,5		55,8		37,2	
Oui	71,9		51,0		37,4	

	Symptômes/problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Handicap		0,99		0,008		0,009
Non	69,7		55,9		37,8	
Oui	69,7		46,6		27,4	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,0007		0,003		0,13
Non	72,5		58,0		38,5	
Oui	66,8		52,0		35,1	
Cancer		0,71		0,23		0,69
Non	69,8		55,4		37,0	
Oui	68,8		51,8		35,7	
Diabète		0,39		0,52		0,70
Non	70,1		55,4		37,3	
Oui	68,5		53,9		36,3	
Insuline		0,43		0,16		0,15
Non	70,6		55,5		37,0	
Oui	68,4		50,7		31,1	
Autres comorbidités		0,01		0,04		0,56
Non	71,8		57,0		37,5	
Oui	67,5		52,8		36,1	
Comorbidité		0,001		0,02		0,82
0	73,7		58,2		38,8	
1	72,8		58,6		37,8	
2	67,3		52,1		35,1	
3	64,6		49,9		36,0	
4 et plus	67,9		52,5		35,5	
Albuminémie (g/L)	0,26	0,16	-0,02	0,92	-0,02	0,95
Hémoglobininémie (g/dL)	0,18	0,80	-0,54	0,52	-0,40	0,67

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 24

RELATIONS ENTRE LES FACTEURS CARDIO-VASCULAIRES ET LES DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF36

	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Infarctus du myocarde		0,56		0,55		0,93		0,09		0,40
Non	51,3		33,4		50,2		42,9		36,6	
Oui	48,7		36,8		49,9		37,7		35,3	
Insuffisance cardiaque		0,006		0,07		0,06		0,003		0,001
Non	52,8		35,4		51,3		43,7		37,2	
Oui	42,5		26,6		45,3		36,0		33,0	
Angor		0,15		0,17		0,03		0,01		0,053
Non	51,5		34,5		51,0		42,9		36,7	
Oui	43,2		24,1		40,3		33,1		32,7	
Arythmie		0,00003		0,005		0,05		0,05		0,00001
Non	54,3		36,8		51,6		43,3		37,6	
Oui	39,8		23,9		45,6		38,5		32,3	
Artérite des membres inférieurs		0,03		0,16		0,003		0,001		0,006
Non	52,5		35,1		52,1		43,9		37,1	
Oui	44,6		28,3		42,8		35,7		33,5	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

Analyses multivariées

► Dimensions à composante physique du SF36

Les facteurs sexe, âge à la mesure de la qualité de vie, ancienneté de la dialyse, lieu de dialyse, inscription sur la liste d'attente de greffe, présence d'un handicap, présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire, diabète, autres comorbidités et albuminémie ont été étudiés simultanément dans le modèle multivarié d'analyse de variance. Les résultats sont présentés dans le tableau 25.

Pour la dimension "fonctionnement physique", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-8,6 points) ;
- les patients inscrits sur la liste d'attente ont une meilleure qualité de vie que les non-inscrits (+13 points) ;
- les sujets présentant au moins une maladie cardio-vasculaire ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'en ont pas (-8,4 points) ;
- les sujets ayant une autre comorbidité ont une moins bonne qualité de vie également (-8,5 points) ;
- la qualité de vie augmente de 7 points quand l'albuminémie augmente de 10 g/L.

Pour la dimension "limitations dues à l'état physique", seule l'albuminémie reste significativement associée à la qualité de vie : +10 points de qualité de vie quand l'albuminémie augmente de 10 g/L.

Pour la dimension "douleurs physiques", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-8,6 points) ;

- la qualité de vie diminue de 2,2 points quand l'âge augmente de 10 ans ;
- les sujets dialysés depuis moins de 3 ans ont une meilleure qualité de vie que ceux dialysés depuis plus de 6 ans (+8,8 et +14,5 points) ;

Pour la dimension "santé générale", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-5,8 points) ;
- les patients en dialyse depuis moins de 1,3 an ont en moyenne plus de 7 points de plus que les patients dialysés depuis plus de 6 ans ;
- les sujets présentant au moins une maladie cardio-vasculaire ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'en ont pas (-9 points) ;

Pour le score résumé physique, les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-3 points) ;
- quand l'âge augmente de 10 ans, la qualité de vie diminue de 1,1 point ;
- les sujets ayant au moins une maladie cardio-vasculaire ont en moyenne 3,3 points de moins que ceux qui n'en ont pas ;
- les sujets ayant d'autres comorbidités ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'en ont pas (-2,5 points) ;
- l'albuminémie est positivement associée à la qualité de vie (+2,5 points quand l'albuminémie augmente de 10 g/L).

Dans un autre modèle multivarié, le nombre de comorbidités a été testé sans les facteurs "présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire", "diabète" et "autres comorbidités". On retrouve les mêmes facteurs liés aux mêmes dimensions de qualité de vie que dans le modèle précédent. Dans ce modèle, le fait d'avoir plusieurs comorbidités diminue la

qualité de vie dans les dimensions "fonctionnement physique" (jusqu'à -14 points, $p=0,03$), "limitations dues à l'état physique" (jusqu'à -7 points, $p=0,05$), "douleurs physiques" (jusqu'à -13 points, $p=0,05$), "santé générale" (jusqu'à -18 points, $p<0,0001$) et pour le score résumé physique (jusqu'à -6 points, $p=0,01$).

TABLEAU 25	DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE (DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE) RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE (ANALYSE MULTIVARIÉE)									
	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		PCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Intercept	45,0		16,5		58,1		57,1		36,4	
Sexe		0,01		0,91		0,01		0,02		0,01
Femmes	-8,6		-0,5		-7,4		-5,8		-2,9	
Hommes	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Âge à la mesure de la QV	-0,20	0,10	-0,23	0,20	-0,22	0,05	-0,13	0,17	-0,11	0,01
Ancienneté de la dialyse		0,76		0,67		0,001		0,04		0,28
1,3 ans et moins	3,4		1,0		14,5		7,4		2,7	
1,3-3 ans	-0,6		-2,5		8,8		5,9		1,9	
3-6 ans	2,5		-6,0		4,9		0,5		2,0	
6 ans et plus	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Lieu de dialyse		0,53		0,69		0,25		0,69		0,49
Autodialyse	6,2		7,0		7,6		0,8		1,8	
Dialyse médicalisée	0,6		-1,6		4,0		3,5		-0,3	
Dialyse à domicile	-0,8		1,6		5,2		-1,5		-1,4	
Centre lourd ou ambulatoire	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,01		0,69		0,27		0,33		0,34
Oui	13,0		2,8		-5,0		-3,6		1,6	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Handicap		0,28		0,61		0,26		0,29		0,32
Oui	-6,0		-4,0		-5,4		-4,3		-1,9	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,01		0,34		0,21		0,0004		0,005
Oui	-8,4		-4,6		-3,9		-9,0		-3,3	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Diabète		0,74		0,37		0,06		0,23		0,66
Oui	-1,2		4,5		-5,9		-3,2		-0,5	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Autres comorbidités		0,01		0,09		0,23		0,07		0,03
Oui	-8,5		-7,8		-3,4		-4,3		-2,5	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Albuminémie (g/L)	0,71	0,04	1,02	0,03	0,18	0,56	0,04	0,89	0,25	0,03

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

➤ *Dimensions à composante mentale du SF36*

Les facteurs sexe, âge à la mesure de la qualité de vie, ancienneté de la dialyse, lieu de dialyse, inscription sur la liste d'attente de greffe, présence d'un handicap, présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire et d'autres comorbidités ont été ajustés dans le modèle multivarié d'analyse de variance. Les résultats sont présentés dans le tableau 26.

Pour la dimension "santé mentale", seuls le sexe (les femmes ont en moyenne 6 points de moins que les hommes) et l'ancienneté de la dialyse (presque 8 points de plus pour les patients dialysés depuis moins de 1,3 an par rapport à ceux dialysés depuis plus de 6 ans) restent associés à la qualité de vie.

Dans la dimension "limitations dues à l'état mental", la qualité de vie diminue de 3,3 points quand l'âge augmente de 10 ans.

Pour la dimension "vie et relations avec les autres", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les patients dialysés depuis plus de 6 ans ont presque 12 points de moins que les patients dialysés depuis moins de 1,3 an ;
- la présence d'un handicap diminue la qualité de vie de plus de 13 points ;
- la présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire diminue d'environ 8 points la qualité de vie.

Pour la dimension "vitalité", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- la qualité de vie diminue de presque 2 points par tranche de 10 ans d'âge ;
- les patients dialysés depuis moins de 1,3 ans ont une meilleure qualité de vie que les patients dialysés depuis plus de 6 ans (+7 points) ;
- les patients en autodialyse ont une meilleure qualité de vie que les patients dialysés en centre lourd ;
- la présence d'un handicap diminue de presque 7 points la qualité de vie.

Pour le score résumé mental, une plus longue ancienneté de la dialyse ainsi que la présence d'un handicap diminuent la qualité de vie (-4 et -4,5 points respectivement).

Un modèle multivarié avec le nombre de comorbidité a également été testé pour les dimensions à composante mentale. Les résultats sont similaires aux résultats présentés dans le tableau 26. Le fait d'avoir 2, 3, plus de 4 comorbidités diminue de plus de 8 points la qualité de vie par rapport aux patients avec aucune comorbidité dans la dimension "vie et relation avec les autres" ($p=0,005$).

TABLEAU 26

DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE (DIMENSIONS À COMPOSANTE MENTALE) RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE (ANALYSE MULTIVARIÉE)

	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		MCS	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Intercept	50,3		62,3		56,4		51,9		38,1	
Sexe		0,006		0,82		0,56		0,37		0,40
Femmes	-6,2		1,0		-1,6		-1,9		-1,1	
Hommes	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Âge à la mesure de la QV	0,07	0,40	-0,33	0,05	0,08	0,42	-0,19	0,02	0,03	0,56
Ancienneté de la dialyse		0,01		0,06		0,003		0,02		0,01
1,3 ans et moins	7,7		4,1		11,7		7,2		4,2	
1,3-3 ans	2,4		-5,6		4,9		1,8		1,4	
3-6 ans	-0,9		-11,1		0,9		0,2		-1,3	
6 ans et plus	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Lieu de dialyse		0,19		0,13		0,14		0,04		0,37
Autodialyse	6,0		12,7		8,2		7,7		3,0	
Dialyse médicalisée	4,1		4,2		4,6		2,8		1,2	
Dialyse à domicile	2,8		12,0		1,3		-0,4		2,0	
Centre lourd ou ambulatoire	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Inscription sur la liste d'attente de greffe		0,90		0,62		0,75		0,56		0,71
Oui	0,4		3,3		-1,3		-1,8		-0,7	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Handicap		0,11		0,12		0,005		0,05		0,05
Oui	-6,1		-11,9		-13,1		-6,9		-4,5	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Au moins une maladie cardio-vasculaire		0,89		0,96		0,005		0,08		0,69
Oui	0,3		0,3		-8,2		-3,9		0,6	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Autres comorbidités		0,53		0,25		0,22		0,34		0,58
Oui	-1,4		-5,0		-3,4		-2,0		-0,7	
Non	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

► Dimensions spécifiques

Les facteurs sexe, âge à la mesure de la qualité de vie, ancienneté de la dialyse, lieu de dialyse, handicap, présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire et d'autres comorbidités ont été étudiés simultanément dans le modèle multivarié d'analyse de variance. Les résultats sont présentés dans le tableau 27.

Pour la dimension "symptômes/problèmes", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes (-4 points environ) ;
- les patients dialysés depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie (+7 points) que les patients dialysés depuis plus de 6 ans ;

- les patients en autodialyse, dialyse médicalisée et dialyse à domicile ont une meilleure qualité de vie que les patients en centre lourd ou ambulatoire (5 à 6 points de plus en moyenne) ;
- les patients ayant au moins une maladie cardio-vasculaire ont une moins bonne qualité de vie (différences de qualité de vie de 5 points environ).

Pour la dimension "effet de la maladie rénale", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- contrairement à toutes les autres dimensions, la qualité de vie dans cette dimension augmente avec l'âge (+2,3 points par tranche de 10 ans) ;

- les patients dialysés depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie (+7 points) que les patients dialysés depuis plus de 6 ans ;
- les patients ayant au moins une maladie cardio-vasculaire ont une moins bonne qualité de vie (différences de qualité de vie de 7,5 points).

Pour la dimension "fardeau de la maladie rénale", les facteurs associés à la qualité de vie sont :

- les femmes ont toujours une moins bonne qualité de vie que les hommes (-6 points) ;
- les patients dialysés depuis moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie que les patients dialysés depuis plus de 6 ans (+3 points environ) ;

- la présence de handicap diminue de 8 points environ la qualité de vie.

Le modèle multivarié qui intègre le nombre de comorbidités comme co-facteur aboutit aux mêmes résultats que ceux observés précédemment. Le nombre de comorbidités est associé aux dimensions symptômes/problèmes (-5 points au moins quand on a 2, 3, 4 ou plus comorbidités par rapport à aucune, $p=0,02$) et effet de la maladie rénale (-8 points au moins quand on a 2, 3, 4 ou plus comorbidités par rapport à aucune, $p=0,002$).

TABLEAU 27	DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE (DIMENSIONS SPÉCIFIQUES) RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE (ANALYSE MULTIVARIÉE)					
	Symptômes/problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Intercept	70,6		42,1		38,1	
Sexe		0,02		0,32		0,01
Femmes	-3,9		-2,1		-6,1	
Hommes	0,0		0,0		0,0	
Âge à la mesure de la QV	-0,02	0,73	0,23	0,001	0,040	0,63
Ancienneté de la dialyse		0,002		0,01		0,03
1,3 ans et moins	7,0		7,0		3,3	
1,3-3 ans	-0,9		0,1		-0,5	
3-6 ans	1,8		-0,5		-5,8	
6 ans et plus	0,0		0,0		0,0	
Lieu de dialyse		0,02		0,47		0,17
Autodialyse	6,3		2,8		0,7	
Dialyse médicalisée	5,5		4,1		7,3	
Dialyse à domicile	4,9		2,6		3,1	
Centre lourd ou ambulatoire	0,0		0,0		0,0	
Handicap		0,32		0,06		0,05
Oui	3,0		-6,5		-8,1	
Non	0,0		0,0		0,0	
Au moins une maladie cardiovasculaire		0,006		0,0005		0,07
Oui	-4,9		-7,5		-4,5	
Non	0,0		0,0		0,0	
Autres comorbidités		0,28		0,33		0,82
Oui	-1,8		-2,0		0,5	
Non	0,0		0,0		0,0	

Moy=moyenne ; p=valeur du test.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

Synthèse des résultats

Le tableau 28 reprend les associations négatives (signalées par un signe "-" dans le tableau) ou positives (signalées par un signe "+") retrouvées en multivarié entre les différentes dimensions de qualité de vie et les facteurs étudiés recueillis au moment de la mise en dialyse et au moment de la mesure de la qualité de vie.

L'étude des déterminants de la qualité de vie appliquée à notre échantillon d'insuffisants rénaux chroniques terminaux a permis de retrouver les facteurs de variation de la qualité de vie généralement observés en population générale et/ou spécifique. En particulier, le sexe et la présence de comorbidités sont des facteurs omniprésents : la qualité de vie diminue avec l'âge, la présence de comorbidités est toujours associée à une moins bonne qualité de vie, les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes.

D'autres facteurs, spécifiques de la population des insuffisants rénaux chroniques terminaux ont également été retrouvés : l'inscription sur la liste d'attente de greffe, ainsi que la méthode de dialyse. Les patients inscrits sur la liste d'attente de greffe ont une meilleure qualité de vie que les patients non inscrits. L'inscription des patients sur la liste d'attente de greffe se fait en grande partie sur critères médicaux. Ainsi, les hommes, les sujets jeunes, les sujets non diabétiques ou sans maladie cardio-vasculaire ont plus de chance d'être greffés [30]. Concernant la méthode de dialyse, les patients en dialyse péritonéale ont une meilleure qualité de vie que les patients en hémodialyse.

L'étude des facteurs associés à la mise en dialyse péritonéale à partir des données d'EPIREL [31] a montré que cette probabilité augmente avec l'âge à la mise en dialyse, le niveau élevé d'étude et la prise en charge par un néphrologue plus de 1 mois avant la mise en dialyse. Ainsi, un élément clé est la prise en charge précoce par le néphrologue, qui, par ailleurs, est prédictive d'une meilleure survie [31].

Cependant, certains facteurs connus pour faire varier le niveau de qualité de vie n'ont pas été identifiés comme tels dans notre étude. C'est en particulier le cas de la présence d'un cancer ou l'hémoglobémie. Concernant le cancer, ce manque d'effet peut s'expliquer par le fait que seulement une cinquantaine de patients est atteinte de cancer et que ces cancers sont de tout type et de toute ancienneté. Quant à la mesure d'hémoglobine, celle-ci est recueillie lors des visites de mises à jour annuelles et ces mises à jour sont plus ou moins proches de la mesure de qualité de vie (jusqu'à un an). De plus, une seule mesure de l'hémoglobémie n'est pas forcément le facteur le plus pertinent à étudier. L'effet de l'anémie¹⁰ sur la qualité de vie est plus intéressant mais nécessite de disposer de mesures régulières de l'hémoglobine, ce qui n'est pas le cas dans REIN.

De plus, à cause de la valeur des écarts-type observés dans notre échantillon, il est probable qu'un certain nombre de comparaisons des scores de qualité de vie par sous-groupe n'ait donné aucun résultat du fait d'effectifs trop faibles par modalité.

¹⁰ Deux mesures successives du taux d'hémoglobine inférieures à 11g/dL.

TABLEAU 28		SYNTHÈSE : FACTEURS ASSOCIÉS À LA QUALITÉ DE VIE																									
		Fonctionnement physique		Limitations dues au physique		Douleurs physiques		Santé générale		Santé mentale		Limitations dues au mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité		PCS		MCS		Symptômes/ problèmes		Effet de la maladie		Fardeau de la maladie	
T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV	T0	TQV
Sexe féminin	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Âge	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ancienneté de la dialyse (depuis plus de 6 ans)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Non inscription sur la liste d'attente de greffe	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Présence de handicap	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Comorbidité cardio-vasculaire	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Diabète	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Autre comorbidité	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Nombre de comorbidité (3-4)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Région de traitement (Lorraine, Rhône-Alpes, Paca)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lieu de dialyse (centre lourd)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Hémodialyse	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Albuminémie	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

T0 : facteurs recueillis au moment de la dialyse.
TQV : facteurs recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie.

INFLUENCE DES CONDITIONS DE REMPLISSAGE DES QUESTIONNAIRES DE QUALITÉ DE VIE

L'analyse des conditions de remplissage a été restreinte aux patients qui ne sont pas dialysés à domicile (n=763).

Les variables lieu de remplissage (initialement trois modalités : en centre, à domicile, autre endroit) et aide pour le remplissage (initialement trois modalités : avec un membre de l'unité de dialyse, avec un membre de la famille, avec une autre personne) ont été modifiées du fait du faible effectif dans certaines modalités de réponses.

La modalité "remplissage du questionnaire dans un autre endroit" (n=14) a été regroupée avec la modalité "remplissage à domicile". Ainsi, la nouvelle variable lieu de remplissage a deux modalités : "en centre de dialyse" et "hors centre de dialyse". De même, seulement 19 sujets se sont faits aider par une autre personne pour le remplissage du questionnaire ; ils ont été exclus de l'analyse car il semblait difficile de les regrouper avec une des autres modalités de réponse.

Toutes les questions posées sur les conditions de remplissage influencent les scores de qualité de vie, avec des variations dans les dimensions en fonction des facteurs étudiés (tableaux 29-31). Les scores présentés dans les tableaux sont ajustés sur l'âge à la mesure de la qualité de vie et sur le sexe.

Les dimensions fonctionnement physique, santé mentale et le score résumé mental ne sont pas influencés par le lieu de remplissage. Pour les autres dimensions, ce sont toujours les patients qui remplissent leur questionnaire en centre de dialyse qui déclarent la meilleure qualité de vie.

Les dimensions limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, limitations dues à l'état mental, vie et relations avec les autres du SF-36 et les trois dimensions spécifiques du KDQoL sont influencées par le moment de remplissage des patients, avec un meilleur score atteint pendant la séance, puis une diminution de ce score juste après et le lendemain ou surlendemain de la séance.

Toutes les dimensions de qualité de vie sont influencées par le remplissage du questionnaire avec ou sans aide (sauf le score résumé mental, p=0,09), sans qu'il soit vraiment simple d'en tirer une tendance : les scores sont les meilleurs pour les patients qui ont rempli leur questionnaire sans aide dans les dimensions fonctionnement physique et santé mentale. Les scores sont les meilleurs pour les patients qui ont rempli leur questionnaire avec l'aide d'un membre de l'unité de dialyse dans les autres dimensions. Les niveaux de qualité de vie sont cependant assez proches dans les dimensions fonctionnement physique et santé mentale pour les patients qui remplissent sans aide et ceux qui remplissent avec l'aide d'un membre de l'unité de dialyse. Les scores de qualité de vie sont toujours les plus faibles pour les patients qui ont rempli leur questionnaire avec un membre de la famille dans toutes les dimensions (sauf limitations dues à l'état physique où ce sont les patients qui ont répondu sans aide qui ont la moins bonne qualité de vie).

Les patients qui remplissent leur questionnaire en une fois ont une meilleure qualité de vie que ceux qui ne le remplissent pas en une fois (10 points de plus environ) dans les dimensions fonctionnement physique, douleurs physiques, santé générale, vie et relations avec les autres du SF36 et dans les dimensions effet de la maladie rénale et fardeau de la maladie rénale du KDQoL.

TABLEAU 29		EFFET DES CONDITIONS DE REMPLISSAGE SUR LES DIMENSIONS À COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF36									
		Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		Score résumé physique	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Lieu de remplissage			0,27		0,001		0,0002		0,04		0,004
Hors centre de dialyse		47,1		31,2		46,6		39,9		34,9	
En centre de dialyse		49,9		42,7		55,0		43,7		37,5	
Moment de remplissage du questionnaire			0,34		0,003		0,03		0,55		0,05
Juste avant la séance		56,1		35,0		50,1		38,3		38,0	
Pendant la séance		48,1		44,3		54,4		42,6		37,2	
Juste après la séance		45,0		23,4		45,8		41,6		34,0	
Lendemain ou surlendemain de la séance		47,8		31,4		46,7		39,9		35,0	
Remplissage du questionnaire			0,004		<0,0001		0,001		0,008		0,006
Sans aide		50,3		29,2		49,0		41,7		35,7	
Avec un membre de l'unité de dialyse		47,8		49,6		54,1		43,4		37,6	
Avec un membre de la famille		42,0		33,8		43,0		36,8		33,8	
Remplissage du questionnaire en une fois			0,02		0,70		0,03		0,01		0,05
Oui		48,3		34,0		48,7		41,1		35,6	
Non		35,7		31,2		38,4		32,1		32,1	

Moy=moyenne ; p=seuil de significativité.

Moyenne ajustées sur le sexe et l'âge à la mesure de la QV.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

TABLEAU 30	EFFET DES CONDITIONS DE REMPLISSAGE SUR LES DIMENSIONS À COMPOSANTE MENTALE DU SF36									
	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relation avec les autres		Vitalité		Score résumé mental	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Lieu de remplissage		0,69		0,004		0,0002		0,01		0,06
Hors centre de dialyse	55,0		36,7		56,7		36,7		40,1	
En centre de dialyse	55,8		47,8		65,9		41,3		42,3	
Moment de remplissage du questionnaire		0,67		0,04		0,03		0,71		0,14
Juste avant la séance	51,1		33,9		51,8		36,0		36,8	
Pendant la séance	54,4		49,1		64,7		39,4		42,0	
Juste après la séance	55,8		36,1		60,0		36,9		41,5	
Lendemain ou surlendemain de la séance	55,5		37,3		57,0		37,2		40,3	
Remplissage du questionnaire		0,04		0,0004		0,009		0,0002		0,09
Sans aide	56,8		36,4		58,5		39,5		40,7	
Avec un membre de l'unité de dialyse	54,0		55,3		65,6		40,9		42,7	
Avec un membre de la famille	52,1		36,6		54,8		32,7		39,3	
Remplissage du questionnaire en une fois		0,07		0,13		0,009		0,21		0,24
Oui	55,3		39,8		59,2		37,9		40,6	
Non	48,4		27,7		46,1		33,2		37,8	

TABLEAU 31	EFFET DES CONDITIONS DE REMPLISSAGE SUR LES DIMENSIONS SPÉCIFIQUES DU KDQoL					
	Symptômes/problèmes		Effet de la maladie rénale		Fardeau de la maladie rénale	
	moy	p	moy	p	moy	p
Lieu de remplissage		0,001		<0,0001		0,006
Hors centre de dialyse	67,2		51,6		34,3	
En centre de dialyse	72,2		62,2		40,2	
Moment de remplissage du questionnaire		0,03		<0,0001		0,04
Juste avant la séance	63,6		50,5		29,7	
Pendant la séance	72,0		62,2		40,4	
Juste après la séance	68,1		48,0		33,2	
Lendemain ou surlendemain de la séance	67,3		52,6		34,6	
Remplissage du questionnaire		0,004		<0,0001		<0,0001
Sans aide	68,6		53,5		37,5	
Avec un membre de l'unité de dialyse	72,1		64,7		40,3	
Avec un membre de la famille	65,2		48,9		28,9	
Remplissage du questionnaire en une fois		0,16		0,0009		0,06
Oui	68,2		54,3		35,7	
Non	63,9		41,8		27,7	

Moy=moyenne ; p=seuil de significativité.

Moyenne ajustées sur le sexe et l'âge à la mesure de la QV.

Les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil de 5 %.

5. Aspects logistiques et méthodologiques

Le déroulement de l'étude s'est organisé autour de quatre périodes de 1 mois entre le 16 octobre 2005 et le 15 février 2006. Ce découpage a été adopté afin que les patients remplissent le questionnaire de qualité de vie dans le mois de leur date anniversaire de mise en dialyse, permettant ainsi de faire coïncider la mesure de qualité de vie avec la mise à jour annuelle des données telle qu'elle est prévue dans REIN et donc, permettant d'obtenir des données REIN les plus récentes possibles. Dans la pratique, ce découpage a posé un certain nombre de problèmes :

- la gestion du retour des questionnaires de la période n et l'envoi des questionnaires de la période $n+1$ n'ont pas été suffisamment approfondis lors de la mise en place de l'étude. Comme la majorité des questionnaires revient en général au cours des six semaines qui suivent leur envoi, il y avait donc un temps où l'on ne savait pas quels patients de la période suivante il fallait cibler en priorité. Ainsi, une période pouvait s'achever sans que l'éligibilité de tous les patients cibles potentiels ait été vérifiée et les questionnaires envoyés. Ce point peut expliquer en partie qu'il n'y ait eu que 832 questionnaires reçus au lieu des 1000 attendus à l'issue des quatre périodes ;
- les néphrologues se sont "essoufflés" au cours du temps pour la vérification de l'éligibilité des patients, notamment dans les régions qui fonctionnaient en mode centralisé (*i.e.* l'ARC national se chargeait de la vérification du statut des patients par téléphone avec les néphrologues avant envoi des questionnaires dans les différents centres). En effet, certains néphrologues qui participaient avec plaisir lors de la première période refusaient de continuer lors de la troisième voire quatrième période.

Lors de la préparation de l'étude, la remise des questionnaires aux patients par les structures de soins a été préférée à l'envoi postal au domicile des patients afin d'avoir, entre autres, le meilleur taux de retour possible. Au final, le taux de retour atteint est satisfaisant (67,1 %). Une même étude a été mise en place pour mesurer la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques traités par greffe (étude QV-Greffe, début du recueil des données : décembre 2006). Pour des raisons liées au suivi des patients greffés, l'envoi postal au domicile des patients a été choisi. La comparaison des résultats de ces deux études devra tenir compte de ces aspects logistiques.

Il faut également mettre en avant un certain nombre de points forts dans le déroulement de cette étude. Les ARCs des différentes régions ont été formés avant le début de l'enquête sur le travail qu'ils avaient à fournir et ils avaient à leur disposition un ensemble de procédures afin de s'assurer une pratique standardisée entre les régions. Le retour des questionnaires ainsi que la saisie de ces données ont été centralisés au Centre d'épidémiologie clinique de Nancy, afin de permettre un suivi efficace des retours, d'éviter la perte de questionnaires pendant les transferts entre Nancy et les régions et de minimiser les sources d'erreur de saisie. Les programmes de calcul des scores du SF36 et du KDQoL ont été validés en les appliquant à des données existantes, externes au service d'épidémiologie de Nancy.

L'étude des déterminants de la qualité de vie a nécessité la récupération de données issues de REIN et ce, pour les différentes régions participantes. Les régions Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin et Paca ont un système de recueil de données centralisé au niveau national par le service de biostatistique et d'informatique médicale de l'hôpital Necker à Paris (*via* SIMS). Les autres régions

ont mis au point leur propre système de recueil au niveau régional. Un guide du REIN, disponible sur Internet, permet de standardiser le recueil des données dans les différentes régions, quel que soit le système de recueil mis en place [32]. Il a donc fallu récupérer les données REIN à partir de différentes sources et vérifier toutes les données avant de les regrouper dans une base unique. Cette étape a nécessité beaucoup de temps et d'attention : il fallait s'assurer que le type de chaque variable (caractère ou numérique) était le même entre les régions, que les codages attribués aux modalités des variables étaient les mêmes entre les régions, exclure les données aberrantes... Cette étape est cruciale pour disposer de données de qualité et conditionne les résultats de l'exploitation statistique.

Lors de l'exploitation statistique, certains facteurs comme la présence de handicap, le sida, le type d'hépatite, le type de cirrhose par exemple, n'ont pas pu être étudiés séparément du fait d'un effectif trop faible. Ainsi, les variables synthétiques "présence de handicap" et "nombre de comorbidités" ont été créées afin d'étudier l'effet de ces facteurs indirectement, effet qui peut être complètement masqué du fait de ce regroupement.

Si toutes les données lors de l'inclusion d'un nouveau patient dans REIN sont recueillies dans l'ensemble des régions participantes (hormis les données biologiques), il n'en n'est pas de même pour les données des mises à jour annuelles. En effet, les régions ne sont pas entrées dans le système REIN en même temps : la priorité des régions qui ont intégré REIN récemment est d'obtenir des données d'inclusion de bonne qualité, les mises à jour annuelles ne sont pas faites systématiquement. Les régions "les plus anciennes" ont un système de recueil rodé avec des données de suivi disponibles pour tous leurs patients. Ainsi, la moitié des patients ont dû être exclus de l'analyse des déterminants de la qualité de vie recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie car les données de mise à jour n'étaient pas suffisamment proches de la date de mesure de la qualité de vie. En particulier, les données de biologie lors de l'inclusion (hémoglobine et albumine) n'ont pas pu être étudiées du fait d'un nombre de données manquantes important. Or ces données sont essentielles parce qu'elles permettent de suivre la présence éventuelle d'anémie et le statut nutritionnel des patients, facteurs prédictifs de mortalité et morbidité qui ont un impact important sur la qualité de vie.

En l'état actuel, le renouvellement d'une telle étude ne pourra donc pas s'appuyer sur les données de suivi de REIN. Le recueil de données doit s'appuyer sur la logistique de REIN pour les données d'inclusion, et prévoir une logistique supplémentaire pour le recueil des données de suivi : prévoir un temps supplémentaire d'ARC, chargé de collecter les données de mise à jour des patients REIN sélectionnés pour l'étude QV-REIN.

Le fait de travailler sur un échantillon prévalent pose également un certain nombre de problèmes. Hormis le fait qu'il y a un biais de sélection par le décès et par la greffe, notre échantillon présente des différences entre régions, notamment selon l'ancienneté de la dialyse, le nombre de comorbidités, le fait d'avoir au moins une maladie cardiovasculaire et l'inscription sur liste d'attente de greffe. Ces différences sont le reflet de variations géographiques connues (ex : les habitudes de vie varient entre les régions), de stratégies politiques régionales de santé (ex : accès à la greffe). Le fait de considérer l'échantillon globalement, même si l'on procède à un certain nombre d'ajustements, rend l'interprétation des résultats très difficile.

6. Conclusions

Il s'agit de la première étude au niveau multirégional qui permet de décrire la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux. Les questionnaires de qualité de vie utilisés sont des instruments adaptés et validés en français qui permettent d'obtenir une mesure standardisée de la qualité de vie.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Niveaux moyens de qualité de vie

Concernant les scores du SF36, la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux est très altérée par rapport à la population générale française et de façon plus marquée dans les dimensions à composantes physiques.

La comparaison avec les données issues de l'enquête décennale Santé et soins médicaux de l'Insee [28] montre que **les insuffisants rénaux chroniques traités par dialyse ont une moins bonne qualité de vie que la population générale française et notamment dans les dimensions à composante physique**. Parmi elles, la dimension douleurs physiques est très altérée et représente sans doute un aspect sous-estimé de la répercussion de la maladie rénale sur la vie quotidienne des sujets dialysés. La différence de qualité de vie entre la population générale et notre échantillon est de 15 et 7 points pour le score résumé physique et le score résumé mental, respectivement. Par ailleurs, les données issues de l'enquête décennale nous ont permis de définir la proportion de dialysés dont la qualité de vie est très altérée : elle varie de 12 % (santé mentale) à 50 % (limitations dues à l'état physique). **Près de 77 % des patients ont au moins un des scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée.**

Dans la cohorte SUVIMAX [29], en limitant aux sujets de plus de 65 ans, les scores sont, par rapport aux scores observés dans notre échantillon (également limité aux plus de 65 ans), en moyenne supérieurs de plus de 15 points pour la dimension santé mentale, de 20-25 points pour les dimensions douleurs physiques, vie et relations avec les autres et vitalité, de 30 points environ pour la dimension santé générale et de 40 points ou plus pour les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique et limitations dues à l'état mental. La différence de qualité de vie entre la cohorte SUVIMAX et notre échantillon est de 15 et 9 points pour le score résumé physique et le score résumé mental, respectivement.

Les scores du SF36 observés dans notre échantillon sont comparables aux scores du SF36 observés dans un échantillon d'insuffisants rénaux chroniques terminaux âgés de 66 ans en moyenne et malades depuis 4 ans environ [25]. Les écarts-type dans les deux échantillons sont du même ordre de grandeur.

Concernant les résultats obtenus avec la partie spécifique du KDQoL, les scores observés dans notre échantillon sont comparables à ceux observés dans un échantillon d'insuffisants rénaux chroniques terminaux âgés de 66 ans en moyenne et malades depuis 4 ans environ [25], hormis le score de la dimension fardeau de la maladie rénale

qui est inférieur de 10 points environ dans notre échantillon. Cette dimension aborde les difficultés liées à la maladie rénale, à savoir vie trop compliquée, lourdeur du traitement, sentiment d'être un poids pour la famille.

Déterminants de la qualité de vie

L'enregistrement de données sociodémographiques et médicales à l'inclusion et au cours du suivi des patients dans REIN a permis l'étude des déterminants de la qualité de vie. Ainsi, ces facteurs ont pu être étudiés à deux moments distincts : au moment de la mise en dialyse et au moment de la mesure de la qualité de vie, c'est-à-dire environ 5 ans en moyenne après la mise en dialyse. Les résultats de l'étude des déterminants de la qualité de vie à ces deux moments de recueil sont cohérents. Globalement, on retrouve les mêmes facteurs associés aux mêmes dimensions de qualité de vie lors des analyses bivariées, avec un impact plus fort des comorbidités lorsqu'elles sont recueillies au moment de la mesure de la qualité de vie dans les dimensions à composantes mentales du SF-36 et dans les dimensions spécifiques du KDQoL.

Les analyses multivariées montrent que les facteurs suivants restent associés aux différentes dimensions de qualité de vie :

- **sexe (6/11 dimensions)** : les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes ;
- **âge au moment de la mesure de la qualité de vie (5/11)** : la qualité de vie diminue avec l'âge (sauf dans la dimension effet de la maladie rénale, où l'effet de l'âge n'est pas aussi net que dans les autres dimensions) ;
- **ancienneté de la dialyse (8/11)** : les patients malades depuis plus de 6 ans ont une moins bonne qualité de vie que les patients malades depuis moins de 1,3 an.
- présence d'au moins une maladie cardio-vasculaire (5/11) ;
- présence de diabète (6/11) ;
- présence d'autres comorbidités (1/11) ;
- présence d'un handicap (4/11).

La présence de chacun des quatre facteurs précédents est associée à une moins bonne qualité de vie quand ils sont présents au moment de la mesure.

- **nombre de comorbidité (7/11)** : les patients n'ayant aucune comorbidité ont une meilleure qualité de vie que les patients ayant 4 comorbidités ou plus ;
- **albuminémie (2/11)** : plus elle est élevée, meilleure est la qualité de vie. De plus, les patients ayant une albuminémie supérieure à 35 g/L (reflet d'un état nutritionnel correct) ont une meilleure qualité de vie que les autres (jusqu'à presque 12 points de plus dans la dimension limitations dues à l'état physique) ;
- **inscription sur la liste d'attente de greffe (1/11)** : les patients inscrits sur la liste d'attente de greffe ont une meilleure qualité de vie que les patients non-inscrits ;

- **méthode de dialyse (1/11)** : les patients en dialyse péritonéale ont une meilleure qualité de vie que les patients en hémodialyse ;
- **région de traitement (3/11)** ;
- **lieu de dialyse (2/11)**.

Ces trois derniers facteurs reflètent indirectement la même chose : la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux.

PROPOSITIONS D' ACTIONS POUR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES TERMINAUX

Aucun des scores de qualité de vie ne dépassent les 60 points, sauf le score de la dimension spécifique symptômes/problèmes. De plus, ce sont les dimensions à composante physique qui semblent les plus touchées (puisque le score résumé physique est le plus faible), ainsi que les dimensions effet et fardeau de la maladie rénale. Ces dimensions constituent donc en priorité des cibles pour l'amélioration de la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux.

Les principales actions susceptibles d'améliorer la qualité de vie :

- améliorer les possibilités de choix du type de dialyse le mieux adapté au patient, non seulement selon des critères médicaux mais

aussi selon des critères d'environnement. Par exemple, prendre en compte l'environnement psychologique du patient pour le choix des modalités de traitement. Un diagnostic personnalisé et un avis spécialisé sont à promouvoir ;

- favoriser les méthodes et lieux de dialyse qui renforcent l'autonomie du patient ;
- assurer un contrôle du statut nutritionnel (albuminémie > 35 g/L) ;
- assurer une prise en charge de qualité des comorbidités, notamment cardio-vasculaires, dont le poids sur la qualité de vie est majeur. Des coopérations entre professionnels sont indispensables (généralistes, cardiologues, autres spécialistes) ;
- assurer une meilleure prise en charge de la douleur au long cours ;
- mieux comprendre les composants et les déterminants de la douleur chez les dialysés ;
- assurer une mesure régulière semestrielle de la qualité de vie au cours du suivi. En cas de dégradation – qui est prédictive de complication et de mortalité –, rechercher une origine médicale (nutrition, adéquation de la dialyse, ...) ; en l'absence d'une telle cause, prévoir une nouvelle investigation psychosociale afin de détecter rapidement une désadaptation personnelle et/ou familiale et/ou environnementale à la prise en charge de la maladie.

Ces actions pourraient être intégrées au plan "amélioration de la qualité de vie des malades chroniques" [18].

Références bibliographiques

- [1] Macron-Nogues F, Vernay M, Ekong E, Thiard B, Salanave B, Fender P, Allemand H. *[Regional disparities in the management of dialysed patients in France in 2003]*. *Nephrologie* 2005;1:335-44.
- [2] Perneger TV, Leski M, Chopard-Stoermann C, Martin PY. *Assessment of health status in chronic hemodialysis patients*. *J Nephrol* 2003;16(2):252-9.
- [3] Mingardi G, Cornalba L, Cortinovis E, Ruggiata R, Mosconi P, Apolone G. *Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. DIA-QOL Group*. *Nephrol Dial Transplant* 1999;14(6):1503-10.
- [4] Unruh M, Benz R, Greene T, Yan G, Beddhu S, DeVita M, Dwyer JT, Kimmel PL, Kusek JW, Martin A, Rehm-McGillicuddy J, Teehan BP, Meyer KB. *Effects of hemodialysis dose and membrane flux on health-related quality of life in the HEMO Study*. *Kidney Int* 2004;66(1):355-66.
- [5] Blake C, Codd MB, Cassidy A, O'Meara YM. *Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease*. *J Nephrol* 2000;13(2):142-9.
- [6] Lamping DL, Constantinovici N, Roderick P, Normand C, Henderson L, Harris S, Brown E, Gruen R, Victor C. *Clinical outcomes, quality of life, and costs in the North Thames Dialysis Study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study*. *Lancet* 2000;356(9241):1543-50.
- [7] Pisoni RL, Gillespie BW, Dickinson DM, Chen K, Kutner MH, Wolfe RA. *The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): design, data elements, and methodology*. [*Am J Kidney Dis* 2004; 44(5 Suppl 3): 7-15.
- [8] Mapes DL, Bragg-Gresham JL, Bommer J, Fukuhara S, McKeivitt P, Wikstrom B, Lopes AA. *Health-related quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)*. *Am J Kidney Dis* 2004;44(5 Suppl 3):54-60.
- [9] Mapes DL, Lopes AA, Satayathum S, McCullough KP, Goodkin DA, Locatelli F, Fukuhara S, Young EW, Kurokawa K, Saito A, Bommer J, Wolfe RA, Held PJ, Port FK. *Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)*. *Kidney Int* 2003;64(1):339-49.
- [10] Kalantar-Zadeh K, Kopple JD, Block G, Humphreys MH. *Association among SF36 quality of life measures and nutrition, hospitalization, and mortality in hemodialysis*. *J Am Soc Nephrol* 2001;12(12):2797-806.
- [11] Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME. *Quality of life in peritoneal dialysis patients: decline over time and association with clinical outcomes*. *Kidney Int* 2002;61(1):239-48.
- [12] Merkus MP, Jager KJ, Dekker FW, Boeschoten EW, Stevens P, Krediet RT. *Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment*. The Necosad Study Group. *Am J Kidney Dis* 1997;29(4):584-92.
- [13] Wu AW, Fink NE, Marsh-Manzi JV, Meyer KB, Finkelstein FO, Chapman MM, Powe NR. *Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures*. *J Am Soc Nephrol* 2004;15(3):743-53.
- [14] Kurella M, Luan J, Yaffe K, Chertow GM. *Validation of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) cognitive function subscale*. *Kidney Int* 2004;66(6):2361-7.
- [15] Caskey FJ, Wordworth S, Ben T, de Charro FT, Delcroix C, Dobronravov V, van Hamersvelt H, Henderson I, Kokolina E, Khan IH, Ludbrook A, Luman M, Prescott GJ, Tsakiris D, Barbullushi M, MacLeod AM. *Early referral and planned initiation of dialysis: what impact on quality of life?* *Nephrol Dial Transplant* 2003;18(7):1330-8.
- [16] Baiardi F, Degli EE, Cocchi R, Fabbri A, Sturani A, Valpiani G, Fusarol M. *Effects of clinical and individual variables on quality of life in chronic renal failure patients*. *J Nephrol* 2002;15(1):61-67.
- [17] LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal Officiel [en ligne]. 11-Aug.-2004, vol 185 . Disponibilité sur Internet: www.legifrance.gouv.fr

- [18] *Présentation du plan "Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques"*. Site du Ministère de la santé et des solidarités [en ligne]. 24-Apr.-2007, consulté le 2-5-2007. Disponibilité sur Internet : www.sante.gouv.fr/
- [19] *Guide du REIN. Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie*. Etablissement français des greffes [en ligne]. 25-June-2004. Disponibilité sur Internet : www.efg.sante.fr/fr/pro/actu-rein.asp
- [20] Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier JC, de Cornelissen F, Dabot C, Maheut H, Joyeux V, Kessler M, Labeeuw M, Isnard H, Jacquelinet C. *The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France*. *Nephrol Dial Transplant* 2006;21(2):411-8.
- [21] Ware JE, Snow K, Kosinski M, Gandek B. *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation guide*. Boston MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.
- [22] Ware JE, Kosinski M, Keller SD. *SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual*. 5th ed. Boston, MA: Health Assessment Lab, New England Medical Center, 1994.
- [23] Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger TV. *Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*. ESTEM, 2001, 156 p.
- [24] Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. *Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument*. *Qual Life Res* 1994;3(5):329-38.
- [25] Boini S, Leplege A, Loos C, Français P, Ecosse E, Briançon S. *Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale. Adaptation transculturelle et validation du questionnaire spécifique Kidney Disease Quality of Life*. *Néphrologie & thérapeutique* 2007;3:372-83.
- [26] Agence de la biomédecine. *Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique (REIN). Rapport annuel 2005*. www.agence-biomedecine.fr/fr/experts/doc/rapport-REIN-2005.pdf [en ligne]. 19-Dec.-2006,[consulté le 11-1-2007]. Disponibilité sur Internet : www.agence-biomedecine.fr
- [27] Boini S. *Déterminants de la qualité de vie liée à la santé et de son évolution dans une population a priori saine*. La cohorte SUVIMAX. Mémoire de docteur d'université Université Henri Poincaré, Nancy 1, 2005.
- [28] *Présentation de l'enquête décennale de santé 2002-2003*. Site de l'Insee [en ligne]. 2007.
- [29] Hercberg S, Galan P, Preziosi P, Bertrais S, Mennen L, Malvy D, Roussel AM, Favier A, Briançon S. *The SU.VI.MAX study. A randomized placebo-controlled trial of the health effects of antioxidant vitamins and minerals*. *Archives of internal medicine* 2004;164(21): 2335-42.
- [30] Loos-Ayav, C, Briançon, S., Frimat, L., and Kessler, M. *Rapport REIN Lorraine. Année 2005*, 2006.
- [31] Kessler M, Frimat L, Panescu V, Briançon S. *Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD: EPidemiologie de l'Insuffisance REnale chronique terminale en Lorraine (EPIREL): results of a 2-year, prospective, community-based study*. *Am J Kidney Dis* 2003;42(3):474-85.
- [32] Bernède G, Couchoud C, Jacquelinet C, Landais P, Stengel B. *Guide du REIN*. www.agence-biomedecine.fr/fr/experts/doc/guideREIN25juin04.pdf [en ligne]. 25-June-2004,[consulté le 7-12-2006]. Disponibilité sur Internet : www.agence-biomedecine.fr

Liste des tableaux et des figures

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Répartition par région et par tranche d'âge observée dans la population (n=9 934), dans l'échantillon attendu et dans l'échantillon observé (n=832)	7
Tableau 2	Nature et moment du recueil des données extraites de REIN	10
Tableau 3	Taux de retour global, par région de traitement, par âge, par sexe et par méthode de dialyse	13
Tableau 4	Caractéristiques des participants (recueillies à l'initiation du traitement de suppléance) et comparaison avec les patients âgés de plus de 18 ans et présents dans REIN au 31/12/05	14
Tableau 5	Conditions de remplissage	16
Tableau 6	Paramètres de position, de variabilité, effets seuils, homogénéité des dimensions du SF36 et du KDQoL	17
Tableau 7	Qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques traités par dialyse, par sexe et par classe d'âge	18
Tableau 8	Qualité de vie chez les insuffisants chroniques terminaux et en population générale française	18
Tableau 9	Différences de qualité de vie (SF36) entre les patients dialysés et la population générale, par sexe et par classe d'âge	19
Tableau 10	Proportion des insuffisants rénaux chroniques traités par dialyse ayant une qualité de vie très altérée, par sexe et classe d'âge	20
Tableau 11	Qualité de vie des plus de 65 ans : comparaison entre les insuffisants rénaux chroniques terminaux et une population <i>a priori</i> saine	21
Tableau 12	Scores moyens de qualité de vie observés lors de la validation française du KDQoL (n=68) [25]	22
Tableau 13	Scores moyens de qualité de vie ajustés sur l'âge au moment de la mesure de la QV, le sexe, l'ancienneté de la dialyse et la méthode de dialyse, par région	22
Tableau 14	Relations entre les dimensions à composante physique du SF36 et les facteurs recueillis au moment de l'initiation du traitement de suppléance	24
Tableau 15	Relations entre les dimensions à composante mentale du SF36 et les facteurs recueillis au moment de l'initiation du traitement de suppléance	26
Tableau 16	Relations entre les dimensions spécifiques du KDQoL et les facteurs recueillis au moment de l'initiation du traitement de suppléance	28
Tableau 17	Relations entre les facteurs cardiovasculaires et les dimensions à composante physique du SF36	30
Tableau 18	Déterminants de la qualité de vie (dimensions à composante physique) recueillis au moment de la mise en dialyse (analyse multivariée)	31
Tableau 19	Déterminants de la qualité de vie (dimensions à composante mentale) recueillis au moment de la mise en dialyse (analyse multivariée)	32
Tableau 20	Déterminants de la qualité de vie (dimensions spécifiques) recueillis au moment de la mise en dialyse (analyse multivariée)	34
Tableau 21	Relations entre les dimensions à composante physique du SF36 et les facteurs recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie	35
Tableau 22	Relations entre les dimensions à composante mentale du SF36 et les facteurs recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie	37
Tableau 23	Relations entre les dimensions spécifiques du KDQoL et les facteurs recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie	38
Tableau 24	Relations entre les facteurs cardio-vasculaires et les dimensions à composante physique du SF36	40
Tableau 25	Déterminants de la qualité de vie (dimensions à composante physique) recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie (analyse multivariée)	41
Tableau 26	Déterminants de la qualité de vie (dimensions à composante mentale) recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie (analyse multivariée)	43
Tableau 27	Déterminants de la qualité de vie (dimensions spécifiques) recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie (analyse multivariée)	44
Tableau 28	Synthèse : facteurs associés à la qualité de vie	46
Tableau 29	Effet des conditions de remplissage sur les dimensions à composante physique du SF36	47
Tableau 30	Effet des conditions de remplissage sur les dimensions à composante mentale du SF36	48
Tableau 31	Effet des conditions de remplissage sur les dimensions spécifiques du KDQoL	48
Tableau 32	Comparaison des sujets inclus et exclus pour l'étude de déterminants recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie	64

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Processus d'inclusion des patients	6
Figure 2	Proportion d'insuffisants rénaux chroniques dialysés ayant une qualité de vie altérée, par sexe	20



*Réseau
Épidémiologie et
Information en
Néphrologie*

Votre qualité de vie Etude QVREIN

Identifiant REIN :

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remplir ce fascicule qui comporte des questions sur votre état de santé, notamment dans sa composante de bien-être physique, mental et social ainsi que sur les conditions de remplissage des questionnaires. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Vous êtes : un homme
 une femme

Votre âge : / __ / __ / ans

Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire (jj/mm/aaaa) : ____ / ____ / ____

Heure (sur 24h) à laquelle vous commencez à remplir ce questionnaire : / __ / __ / h / __ / __ / min



**Inserm
CHU de NANCY**

SF36

Copyright IQOLA New England Medical Center Hospitals, INC - All rights reserved

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Excellente.....
- Très bonne.....
- Bonne.....
- Médiocre.....
- Mauvaise.....

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé **en ce moment** ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Bien meilleur que l'an dernier.....
- Plutôt meilleur.....
- A peu près pareil.....
- Plutôt moins bon.....
- Beaucoup moins bon.....

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel**

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Soulever et porter les courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Monter un étage par l'escalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Marcher plus d'1 km à pied	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Marcher une centaine de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état physique**

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Au cours de ces **4 dernières semaines** dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Pas du tout
- Un petit peu
- Moyennement
- Beaucoup
- Enormément

7. Au cours de ces **4 dernières semaines**, quelle a été l'intensité de vos **douleurs physiques** ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Nulle
- Très faible
- Faible
- Moyenne.....
- Grande.....
- Très grande.....

8. Au cours de ces **4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- Pas du tout
- Un petit peu
- Moyennement
- Beaucoup.....
- Enormément.....

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) **au cours de ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. **Au cours de ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Suite de la question 9)

	en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Vous vous êtes senti(e) heureux (se) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Au cours de ces **4 dernières semaines** y a-t-il eu des moments où votre **état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Cochez la case qui correspond à votre choix

- En permanence.....
- Une bonne partie du temps
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

11. Indiquez, pour **chacune** des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	totale- ment vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totale- ment fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Je suis en excellente santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

KDQoL

Copyright 2000 by RAND and the University of Arizona

Ce questionnaire explore plus spécifiquement le retentissement de votre maladie rénale sur votre vie quotidienne.

Votre maladie rénale

Indiquez pour **chacune** des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	totallement vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totallement fausse
1. Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ma maladie me prend trop de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
5. des douleurs musculaires, des courbatures ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. des douleurs dans la poitrine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. des crampes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. des démangeaisons ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. une sensation de peau sèche ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. un essoufflement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. des étourdissements ou des vertiges ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. un manque d'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. une fatigue ou un épuisement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. des mains ou des pieds engourdis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. une envie de vomir ou l'estomac dérangé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Uniquement pour les patients sous hémodialyse</u>					
16a. des problèmes avec votre abord (fistule, cathéter) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale</u>					
16b. des problèmes avec votre cathéter ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne

Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre **vie quotidienne** vous gênent dans les domaines suivants ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne

	pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
17. la restriction des boissons ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. la restriction alimentaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. la restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. la restriction dans vos déplacements ou vos voyages ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. la dépendance vis à vis des médecins et du personnel soignant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. le stress ou les soucis liés à la maladie rénale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. votre apparence physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pour terminer, les questions suivantes concernent les conditions de remplissage de ce questionnaire :

Où avez-vous rempli ce questionnaire ?

- service de néphrologie
- centre de dialyse
- domicile
- autre endroit

Si vous êtes en hémodialyse, à quel moment avez-vous rempli ce questionnaire ?

- juste avant la séance
- pendant la séance
- juste après la séance
- le lendemain ou le surlendemain de la séance

Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ?

oui non

Si oui, qui vous a aidé ?

- un membre de votre famille
- un membre de l'unité de dialyse
- une autre personne

Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois :

oui non

Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : /_/_/ h /_/_/min

**Veillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.
Merci beaucoup pour votre collaboration.**

Annexe 2. Constitution des dimensions de qualité de vie

	N° des items dans le questionnaire (annexe 1)
SF36	
Fonctionnement physique	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j
Limitations dues à l'état physique	4a, 4b, 4c, 4d
Douleurs physiques	7, 8
Santé mentale	9b, 9c, 9d, 9f, 9h
Limitations dues à l'état mental	5a, 5b, 5c
Vie et relation avec les autres	6, 10
Vitalité	9a, 9e, 9g, 9i
Santé générale	1, 11a, 11b, 11c, 11d
KDQoL	
Fardeau de la maladie rénale	1, 2, 3, 4
Symptômes/problèmes	5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16a, 16b
Effet de la maladie rénale	17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24

Annexe 3. Comparaison des sujets inclus et exclus pour l'étude de déterminants recueillis au moment de la mesure de la qualité de vie

TABLEAU 32		COMPARAISON DES SUJETS INCLUS ET EXCLUS POUR L'ÉTUDE DE DÉTERMINANTS RECUEILLIS AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE			
		Exclus N=397		Inclus N=435	Test (p)
Sexe					0,76
	Masculin	234	(58,9 %)	261 (60,0 %)	
	Féminin	163	(41,1 %)	174 (40,0 %)	
Âge à l'initiation du traitement de suppléance					0,18
	moy±ET	62,4±16,0		60,9±17,4	
	min-max	8-100		0-89	
Âge au moment de la mesure de QV					0,08
	moy±ET	67,7±13,9		65,9±15,5	
	min-max	22-101		20-92	
	+ 75 ans	146	(36,9 %)	142 (32,6 %)	0,21
	18-44 ans	29	(7,3 %)	49 (11,3 %)	
	45-64 ans	110	(27,8 %)	124 (28,5 %)	
	65-74 ans	111	(28,0 %)	120 (27,6 %)	
Région de traitement					
	Auvergne	57	(14,4 %)	0 (0,0 %)	
	Bretagne	35	(8,8 %)	54 (12,4 %)	
	Champagne-Ardenne	9	(2,3 %)	52 (12,0 %)	
	Languedoc-Roussillon	8	(2,0 %)	115 (26,4 %)	
	Limousin	3	(0,8 %)	25 (5,7 %)	
	Lorraine	1	(0,3 %)	97 (22,3 %)	
	Paca	154	(38,8 %)	47 (10,8 %)	
	Rhône-Alpes	130	(32,7 %)	45 (10,3 %)	
Délai entre mise en dialyse et mesure QV					
	moy±ET	5,3±5,3		5,0±5,8	
	min-max	1-32		1-33	
Ancienneté de la dialyse					<0,0001
	1,3 ans et moins	66	(16,6 %)	133 (30,6 %)	
	1,3-3 ans	70	(17,6 %)	78 (17,9 %)	
	3-6 ans	146	(36,8 %)	106 (24,4 %)	
	6 ans et plus	115	(29,0 %)	118 (27,1 %)	
Délai entre remise et retour du questionnaire QV (jours)					0,01
	moy±ET	33,6±30,7		28,6±25,3	
	min-max	0-173		0-163	

Moy±ET : moyenne±écart-type.

* amputation, cécité, hémiparalésie, troubles sévères du comportement.

** insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angor instable, troubles du rythme, artérite des MI.

*** insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angor instable, troubles du rythme, artérite des MI, sida, diabète, cancer, cirrhose, autre.

ND=Non disponible.

	Exclus N=397		Inclus N=435		Test (p)
Méthode de dialyse					0,63
Hémodialyse	297	(88,1 %)	368	(85,8 %)	
Hémofiltration	1	(0,3 %)	2	(0,5 %)	
Hémodiafiltration	15	(4,5 %)	18	(4,2 %)	
Dialyse péritonéale automatisée	8	(2,4 %)	9	(2,1 %)	
Dialyse péritonéale continue ambulatoire	16	(4,7 %)	32	(7,5 %)	
Inscription sur la liste d'attente					0,59
ND	72		5		
Non	278	(85,5 %)	356	(82,8 %)	
Oui	41	(12,6 %)	64	(14,9 %)	
Prévue	6	(1,8 %)	10	(2,3 %)	
Indice de masse corporelle					0,74
N	262		373		
moy±ET	25,0±5,0		24,9±5,0		
min-max	15-45		14-48		
Indice de masse corporelle <20kg/m²	36	(13,7 %)	62	(16,6 %)	0,32
Indice de masse corporelle >30kg/m²	40	(15,3 %)	52	(13,9 %)	0,64
Diabète					0,78
Non	249	(73,2 %)	311	(72,3 %)	
Oui	91	(26,8 %)	119	(27,7 %)	
Handicap*	27	(7,9 %)	41	(9,4 %)	0,47
Au moins une maladie cardiovasculaire**	133	(39,1 %)	214	(49,2 %)	0,005
Nombre de comorbidités***					<0,0001
aucune comorbidité	122	(35,9 %)	97	(22,3 %)	
1 comorbidité	104	(30,6 %)	118	(27,1 %)	
2 comorbidités	67	(19,7 %)	102	(23,4 %)	
3 comorbidités	29	(8,5 %)	59	(13,6 %)	
4 comorbidités et plus	18	(5,3 %)	59	(13,6 %)	
Albuminémie (g/L) (QV)					0,0005
N	81		353		
moy±ET	35,4±5,9		37,7±5,1		
min-max	20-55		20-54		
Albuminémie > 35 g/L (QV)					0,0007
ND	316		82		
Non	38	(46,9 %)	97	(27,5 %)	
Oui	43	(53,1 %)	256	(72,5 %)	
Hémoglobine (g/dL) (QV)					<0,0001
N	80		375		
moy±ET	10,8±1,4		11,6±1,3		
min-max	7-14		8-16		
Hémoglobine ≥11 g/dL (QV)					0,0002
ND	317		60		
Non	39	(48,8 %)	104	(27,7 %)	
Oui	41	(51,3 %)	271	(72,3 %)	

Moy±ET : moyenne±écart-type.

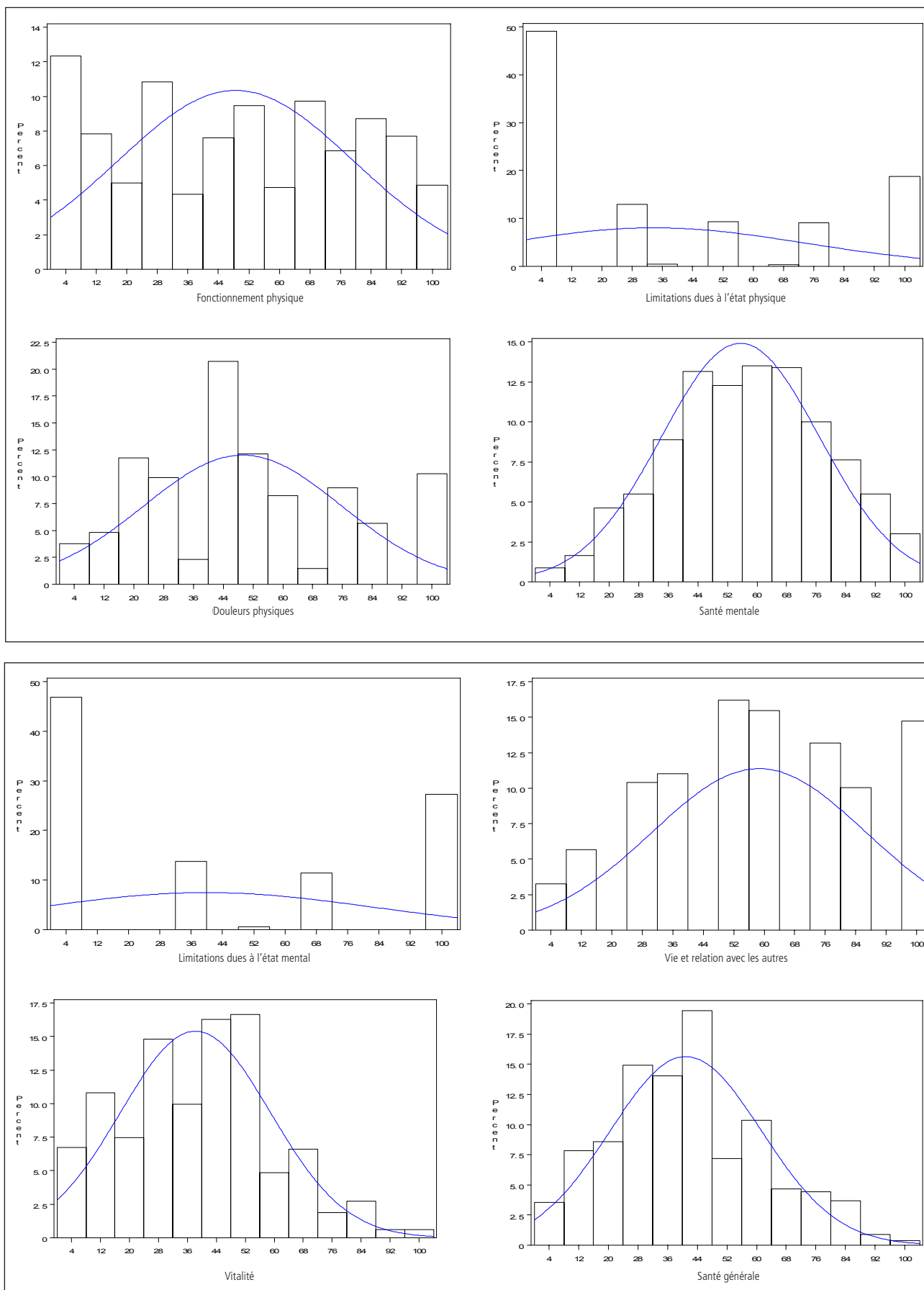
* amputation, cécité, hémiparaplégie, troubles sévères du comportement.

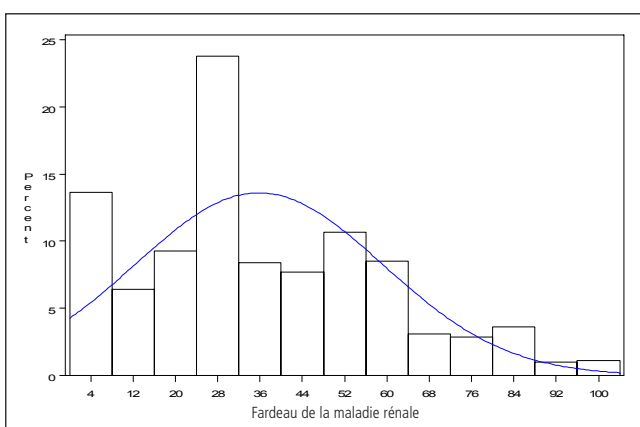
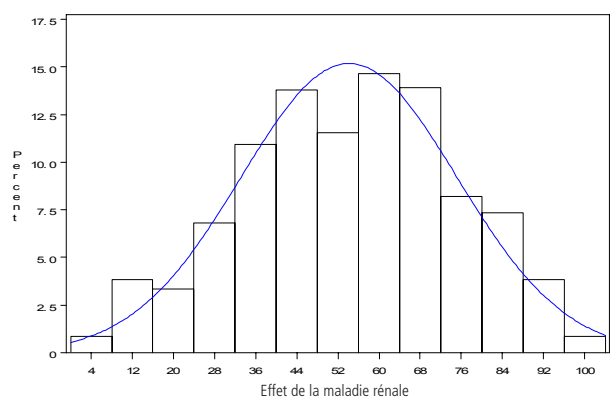
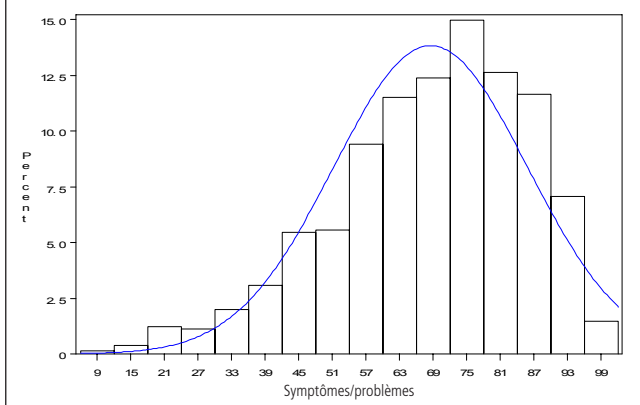
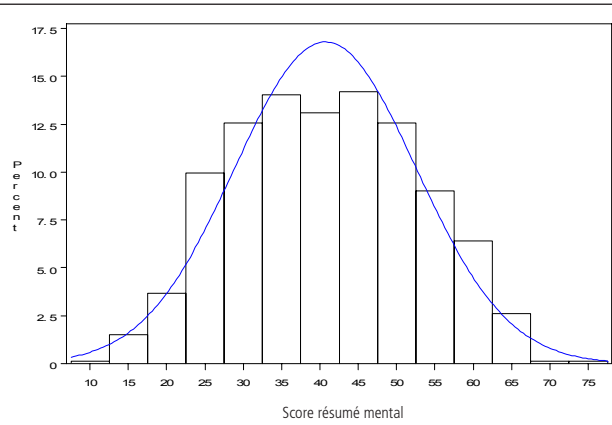
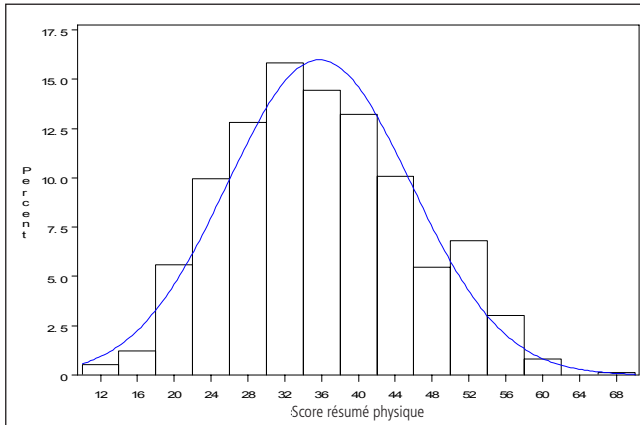
** insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angor instable, troubles du rythme, artérite des MI.

*** insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angor instable, troubles du rythme, artérite des MI, sida, diabète, cancer, cirrhose, autre.

ND=Non disponible.

Annexe 4. Répartition des scores des différentes dimensions





Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale

Rapport qualité de vie – REIN
Volet dialyse 2005

Une étude de la qualité de vie a été réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 832 insuffisants rénaux chroniques traités par dialyse à l'aide des instruments de mesure complexe SF36 et KDQoL et a permis de montrer que leur qualité de vie est très altérée, en particulier dans la dimension physique et le fardeau de la maladie. La dimension douleur est très altérée et constitue sans doute un aspect sous-estimé du retentissement de la maladie rénale sur la vie quotidienne. Plus de 3 patients sur 4 ont au moins un score de qualité de vie en dessous des valeurs de référence en population générale (écart à la moyenne de plus de deux écarts-type).

Outre les facteurs sociodémographiques classiquement retrouvés (sexe, âge, niveau socioculturel...), la qualité de vie était influencée par la présence de comorbidités, notamment cardio-vasculaires, la qualité de l'état nutritionnel estimée par le niveau de l'albuminémie et le type de dialyse (qualité de vie supérieure chez les patients en dialyse péritonéale). En tenant compte de l'ensemble de ces facteurs, il persiste des disparités régionales notables. Des pistes d'actions pour l'amélioration de la qualité de vie, susceptibles d'être mises en œuvre dans le plan 'qualité de vie et maladies chroniques', sont proposées.

Surveillance of quality of life in end-stage renal disease patients

Quality of life report – REIN
Dialysis 2005 section

A survey of quality of life has been performed on a representative sample of 832 end-stage renal disease (ESRD) patients treated by dialysis, using the SF36 and KDQoL instruments. It allowed to evidence that the patients' quality of life is highly deteriorated, particularly concerning the physical and the burden of disease dimensions. The pain dimension is also highly altered and surely represents an underestimated aspect of the ESRD impact on patients' everyday life. More than 3 patients on 4 have at least a quality of life score below the reference values in general population (deviation from the average higher than two standard deviations).

Besides socio demographic factors classically identified (sex, age, socio-cultural status...) quality of life was influenced by the presence of comorbidities, notably cardiovascular diseases, by the quality of the nutritional status as estimated with albuminemia and by the type of dialysis (higher quality of life among peritoneal dialysis patients). Taking into account all these factors, there remain considerable differences between regions. Quality of life improvement actions are proposed, likely to be implemented within the 'quality of life and chronic diseases' public health plan.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

12 rue du Val d'Osne

94 415 Saint-Maurice Cedex France

Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00

Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

www.invs.sante.fr

ISBN : 978-2-11-097498-3

Tirage : 320 exemplaires

Imprimé par FRANCE REPRO

Maisons-Alfort

Réalisé par DIADEIS-Paris

Dépôt légal : mai 2008