

ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE ENTRE 2005-2007 ET 2011 : RÉSULTATS DES ENQUÊTES DE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE EN FRANCE

// TRENDS OF THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH END-STAGE RENAL DISEASE BETWEEN 2005-2007 AND 2011: RESULTS FROM EPIDEMIOLOGICAL SURVEILLANCE SURVEYS IN FRANCE

Davy Beauger (davy.beauger@ap-hm.fr), Stéphanie Gentile ; Groupe Quavi-REIN

Université Aix-Marseille, Faculté de Médecine, SPMC EA 3279, Laboratoire de santé publique, Marseille, France

Soumis le 25.03.2014 / Date of submission: 03.25.2014

Résumé // Abstract

Introduction – Le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) assure, depuis 2001, le suivi épidémiologique et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) en France. La connaissance d'indicateurs de qualité de vie (QDV) relative à la santé est capitale pour mieux comprendre les domaines touchés par la maladie et ainsi proposer des actions appropriées visant à mieux vivre avec sa pathologie. Dans ce contexte, deux études transversales visant à estimer le niveau de QDV liée à la santé des patients en IRCT ont été mises en place en 2005 (enquête dialyse) et 2007 (enquête greffe) sur un échantillon de patients français, puis reconduites en 2011. L'objectif de cet article est de les comparer et d'analyser l'évolution de la QDV des patients atteints d'IRCT entre ces deux enquêtes.

Méthodes – Les études ont été réalisées sur un échantillon représentatif de sujets âgés de 18 ans et plus, en dialyse (quelles que soient les modalités de dialyse) ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel depuis un an, suivis dans un centre de dialyse et/ou de transplantation dans l'une des huit régions françaises sélectionnées. Le recueil des données a été réalisé par auto-questionnaires adressés par voie postale au domicile des patients. La QDV a été mesurée par un questionnaire générique, le MOS SF36 et deux questionnaires spécifiques, le KDQoL version courte (*Kidney Disease Quality of Life*) pour les dialysés et le ReTransQoL V2 (RTQ V2) pour les patients greffés. L'évolution des scores a été mesurée au moyen d'analyses multivariées, du calcul d'un score de propension et de pondération afin de prendre en compte les différences de profil des patients entre les périodes d'enquêtes.

Résultats – La QDV s'est légèrement dégradée entre 2005-2007 et 2011, et ce quel que soit le questionnaire utilisé (générique ou spécifique). Il n'y a cependant que peu de dimensions affectées, avec 2 ou 3 domaines par outil de mesure. Pour le MOS SF36, ce sont les dimensions « *santé générale* », « *douleurs physiques* » et « *vie et relation avec les autres* » qui diminuent de manière significative (-3,2, -3,7 et -3,8 points). Pour les questionnaires spécifiques, la dimension « *traitement* » du RTQ V2 est la plus affectée (-2,5 points), ainsi que la dimension « *symptôme/problèmes* » du KDQoL (-2,4 points). La variation des scores de QDV est peu significative dans l'ensemble, allant de -1,6 à -3,8 points pour la plus forte baisse, selon les méthodes statistiques utilisées. Cette diminution reste toujours inférieure au seuil des 5 points considéré comme cliniquement significatif.

Conclusion – La QDV chez les patients dialysés ou greffés s'est légèrement dégradée entre 2005-2007 et 2011, sans significativité au plan clinique.

Background – Since 2001, the Renal Epidemiology and Information Network (REIN) provides the epidemiological monitoring of end-stage renal disease (ESRD) in France. Knowledge on quality of life (QOL) indicators regarding health is critical to better understand the aspects affected by the disease and propose appropriate actions to better live with the disease. Two cross-sectional studies to estimate the level of quality of life in ESRD patients were performed in 2005 (dialysis survey) and 2007 (transplant survey) in 2011 on a sample of French patients. The main objective of this study is to compare both surveys and analyze the trends in the quality of life of ESRD between these two surveys.

Methods – The studies were conducted on a representative sample of subjects aged 18 and over, on prevalent dialysis or carriers of a functioning kidney transplant for at least one year, followed in a dialysis and/or transplantation center in one of the eight French regions selected. Data collection was carried out by self-administered questionnaires sent by postal mail to patients' homes. Quality of life (QOL) was measured by a generic questionnaire, the MOS SF36 and two specific questionnaires: the short version KDQOL (*Kidney Disease Quality of Life*) for dialysis patients and RETRANSQOL V2 (RTQ V2) for transplant patients. The evolution of scores was performed using multivariate analyzes, the calculation of a propensity and weighting score to take into account differences in patient profiles between the survey periods.

Results – The quality of life slightly decreased between 2005-2007 and 2011 regardless of the questionnaire used (generic or specific). There are however few dimensions affected, with 2 or 3 dimensions by measuring tool. For the MOS SF36, the ‘general health’, ‘physical pain’ and ‘relationship with others’ dimensions decrease significantly decrease (-3.2, -3.7 and -3.8 points). For specific questionnaires, the ‘treatment’ dimension of the RTQ V2 is the most affected (-2.5 points), as well as the ‘symptom / problem’ dimension of the KDQOL (-2.4 points). The change in QOL scores is little significant overall, ranging from -1.6 points to -3.8 points for the largest decrease, according to the statistical methods used. This decrease is still under the threshold of 5 points considered clinically significant.

Conclusion – The quality of life in dialysis or transplant patients slightly deteriorated between 2005-2007 and 2011. This decrease can't be considered as clinically significant.

Mots-clés : Qualité de vie, Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, Étude transversale, Évaluation

// **Keywords**: Quality of life, End stage renal disease, Dialysis, Kidney transplantation, Cross-sectional study, Health evaluation

Introduction

La qualité de vie (QDV) se définit, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »^{1,2}. Les indicateurs de QDV relatifs à la santé apprécient le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, au-delà du point de vue du médecin ou des professionnels. Les mesures de QDV sont obtenues à partir des réponses des patients à des questionnaires standardisés. Leurs réponses reflètent le jugement qu'ils portent sur leur état de santé, leur satisfaction vis-à-vis de leur santé et de leur vie, incluant la répercussion de la maladie et des traitements associés³⁻⁶.

Devant l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, l'OMS a fait de l'amélioration de la QDV des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité⁷. En France, la loi de santé publique de 2004⁸ a relayé cette priorité, qui s'est concrétisée par la mise en place d'un plan d'amélioration de la QDV des maladies chroniques. La prévalence et l'incidence annuelle de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) en France sont respectivement de 1 091 personnes par million et 149 personnes par million en 2011^{9,10}, ce qui la classe parmi les maladies chroniques loin derrière le diabète et les maladies cardiovasculaires. Cependant, les patients en IRCT ne disposent que de deux traitements : la dialyse ou la greffe rénale, seuls gages de survie, mais tous deux porteurs de contraintes et d'un coût très élevé.

Le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN), système national de surveillance, assure depuis 2001 le suivi épidémiologique de l'IRCT et de sa prise en charge¹¹⁻¹³. En complément des indicateurs biomédicaux, la connaissance d'indicateurs de QDV est capitale pour mieux comprendre les domaines touchés par la maladie et proposer des actions appropriées visant à son amélioration¹⁴⁻¹⁹. Dans ce contexte, l'Agence de la biomédecine et l'Institut de veille sanitaire ont confié à l'École de santé publique et au CIC-EC de Nancy (Centre d'investigation clinique – Épidémiologie clinique), ainsi qu'au Service de santé publique de l'Assistance Publique-Hôpitaux

de Marseille, deux études visant à estimer le niveau de QDV des patients en IRCT en 2005 (enquête dialyse) et 2007 (enquête greffe), puis une répétition de ces enquêtes en 2011 (enquêtes dialyse et greffe)^{20,21}. La finalité principale de ces enquêtes répétées est la surveillance épidémiologique. Elles fournissent des indicateurs susceptibles de dresser des pistes d'actions spécifiques et de contribuer à l'évaluation du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques²².

L'objectif de cet article est de présenter l'évolution de la QDV des personnes en IRCT entre la première étude transversale (2005-2007) et la dernière étude nationale de 2011, sur les huit régions françaises communes aux deux études.

Matériel et méthodes

Design de l'étude et populations ciblées

Une étude transversale (2005-2007), répétée en 2011, a été réalisée auprès d'un échantillon représentatif de sujets âgés de 18 ans et plus, en dialyse (quelles que soient les modalités de dialyse) ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel depuis un an. Ont été inclus les patients suivis dans un centre de dialyse et/ou de transplantation dans l'une des huit régions suivantes : Auvergne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Provence-Alpes-Côte d'Azur (Paca) et Rhône-Alpes. L'échantillonnage a été stratifié sur la région et sur l'âge. Le recueil des données a été réalisé par auto-questionnaires adressés par voie postale au domicile des patients.

Cette enquête a été coordonnée par le Service Épidémiologie et évaluation cliniques du CHU de Nancy et le Service de Santé publique et d'information médicale du CHU de Marseille.

Mesure de la QDV

La QDV liée à la santé a été mesurée par plusieurs questionnaires : un questionnaire générique, le MOS SF36²³⁻²⁶ et deux questionnaires spécifiques : le KDQoL version courte (*Kidney Disease Quality of Life*) pour les dialysés²⁷⁻³⁰ et le ReTransQoL V2 (RTQ V2) pour les patients greffés^{31,32}.

Analyse statistique

L'analyse des variables sociodémographiques et médicales a été réalisée par des calculs de proportions ou de moyennes avec écart-type, et leur comparaison a été testée avec le test du Chi2 ou des t-test.

La QDV est présentée par des moyennes brutes (avec écart-type). L'évolution des scores de QDV a été comparée entre les deux enquêtes par des analyses de variance, avec ajustement sur le sexe et l'âge. Les représentations graphiques utilisées sont des diagrammes en boîte de Tukey.

Afin de prendre en compte les différences socio-démographiques et cliniques entre les deux enquêtes, un score de propension a été calculé³³. Il est basé sur un modèle de régression logistique multivariée qui tient compte des variables potentiellement différentes entre les deux groupes. Les probabilités prédites par ce modèle sont utilisées comme score de propension pour l'appariement. Dans ce cas, deux individus ayant des probabilités prédites proches seront appariés. La méthode d'appariement sur les scores de propension permet de réduire des biais potentiels et de les neutraliser au maximum.

Un sous-échantillon de patients comparables entre les deux enquêtes a été constitué par appariement sur les scores de propension : chaque patient de l'enquête 2005-2007 a été apparié à un patient de l'enquête 2011 ayant le score de propension le plus proche, à condition que la différence entre les deux scores ne soit pas trop grande ($\delta < 0,1$).

Grâce à ce calcul, s'il existe des différences entre les scores de QDV, elles ne seront pas dues aux caractéristiques des populations étudiées.

Les variables les plus significativement différentes entre les deux enquêtes ont été intégrées dans le calcul du score de propension, à savoir :

Pour la population des greffés :

- niveau d'études ;
- situation professionnelle ;
- situation familiale ;
- type de donneur ;
- durée de dialyse ;
- mode de dialyse ;
- dialyse avant la greffe.

Pour la population des dialysés :

- sexe ;
- âge ;
- statut tabagique ;
- indice de masse corporelle (IMC) ;
- hypertension artérielle (HTA) ;
- inscription sur liste de greffe.

Population : patients dialysés et patients greffés

Au final, 528 observations issues des deux enquêtes ont été appariées pour les dialysés et 1 228 pour les greffés.

Pour comparer l'évolution de la QDV relative à la santé dans la population globale des IRCT (dialysés + greffés), les échantillons ont été redressés^{34,35} par rapport à la proportion de dialysés et de greffés dans la population prévalente des années étudiées (2005-2007 et 2011).

En 2005, les dialysés étaient au nombre de 31 056, soit 54,7% de l'ensemble des IRCT ; en 2007, les greffés étaient au nombre de 25 699, soit 45,3% de l'ensemble des IRCT³⁶. Ces proportions étaient, pour l'échantillon de l'étude, de 2005-2007, de 44,4% de dialysés (sous-représentation) et 55,6% de patients greffés (surreprésentation). La population des dialysés a donc été redressée (pondération de 1,23), ainsi que celle des greffés (pondération de 0,81).

En 2011, le nombre de dialysés était de 39 600 et le nombre de greffés était de 31 100, soit respectivement 56% et 44% de l'ensemble des IRCT³⁷. Ces proportions étaient, pour l'échantillon de l'étude de 2011 de 43,6% de patients dialysés (sous-représentation) et 56,4% de patients greffés (surreprésentation). La population des dialysés et des greffés a donc été aussi redressée (pondérations de 1,28 et 0,78 respectivement).

Les scores de QDV du MOS SF36 ont ensuite été regroupés par année (2005-2007 et 2011) pour être comparés à l'aide d'un test de significativité (t-test).

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées avec les logiciels SPSS19® et Excel® 2007 pour les représentations graphiques.

Résultats

Évolution du profil sociodémographique des patients en IRCT entre 2005-2007 et 2011

Tous les résultats présentés ci-après sont synthétisés dans le tableau 1. Les différences de proportions entre les deux mesures sont exprimées en pourcentage relatif.

Population des dialysés entre 2005 et 2011

Le profil sociodémographique des patients dialysés a changé, avec une proportion légèrement plus importante d'hommes (+1%) et une moyenne d'âge plus élevée (+4,2 ans) en 2011. De même, la proportion de retraités a augmenté (+23,7%) et le taux de patients ayant été dans la catégorie employé a diminué (-44%).

L'absence de données complémentaires recueillies en 2005 (niveau d'études, statut familial...) ne nous permet pas de réaliser de comparaison avec l'année 2011.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des patients dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011, France

	Volet dialyse					Volet greffe				
	Population 2005 (n=848)		Population 2011 (n=662)		Test de significativité (p)	Population 2007 (n=1 061)		Population 2011 (n=856)		Test de significativité (p)
	N	%	N	%	Chi2 ou t-test	N	%	N	%	Chi2 ou t-test
Hommes	499	59,20%	428	64,70%	p=0,03	656	61,80%	533	62,30%	p=0,84
Femmes	344	40,80%	234	35,30%		405	38,20%	323	37,70%	
Âge (années) : moyenne ± écart-type	847	66,8±14,7	662	71±13,9	p<10 ⁻⁶	1 061	55,2±12,4	773	55,89±14,12	p=0,27
Emploi										
Oui	82	11,60%	38	6,49%	p<10 ⁻⁶	377	36,40%	318	39,40%	p<10 ⁻³
Non	199	28%	110	18,77%		308	30,50%	179	22,10%	
Retraité	429	60,40%	438	74,74%		317	31,40%	311	38,50%	
Situation familiale										
Vivant seul	Pas de mesure en 2005					186	19,20%	171	20%	p<10 ⁻⁶
En couple						745	77%	569	66,50%	
Autre						37	3,80%	116	13,60%	
Niveau d'études										
Primaire/collège	Pas de mesure en 2005					534	53%	320	41,90%	p<10 ⁻⁴
Lycée						209	20,80%	205	26,80%	
Université						264	26,20%	239	31,30%	

Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Population des greffés entre 2007 et 2011

Le profil sociodémographique des patients greffés est similaire concernant l'âge, la répartition hommes/femmes, la proportion de personnes vivant seules et de celles ayant un emploi. En revanche, la proportion de patients vivant en couple en 2011 a diminué de près de 13,6% par rapport à 2007. La population de 2011 est moins instruite, avec une augmentation plus importante de patients ayant un niveau d'études de niveau primaire (+62,7%) et une diminution de ceux ayant fait des études supérieures (-50%). Enfin, on constate une baisse de la proportion de personnes sans emploi (-27%), s'expliquant par une augmentation des retraités en 2011 (+22,6%).

Évolution du profil clinique et médical des patients en IRCT entre 2005-2007 et 2011

Population des dialysés entre 2005 et 2011 (tableau 2)

Le profil clinique des patients dialysés est lui aussi sensiblement différent en 2011. La durée de dialyse moyenne des patients inclus en 2011 est plus élevée (+2,3 mois). Le pourcentage de patients présentant une HTA a diminué (-29,6%), la proportion de fumeurs a augmenté de 50,8% et le nombre de personnes en surpoids (IMC>25) a augmenté de 13,8%.

Population des greffés entre 2007 et 2011 (tableau 2)

Les patients issus des deux enquêtes présentent un profil clinique et médical différent sur certains points.

La durée moyenne du temps passé en dialyse avant la greffe est plus courte en 2011 (-0,8 ans). De même, on retrouve plus de patients ayant eu une prise en charge en dialyse péritonéale (+44% en 2011) et plus de transplantations issues de donneurs vivants (+56%). En outre, la proportion de greffes préemptives a augmenté de 47% entre 2007 et 2011 (p=0,01).

En revanche, les données portant sur les comorbidités (diabète, HTA, IMC>25 et statut tabagique) sont identiques entre les deux enquêtes.

Évolution de la QDV des patients dialysés entre 2005 et 2011

Sans ajustement et sans score de propension, les scores de QDV dans la dimension « *vie et relation avec les autres* » du MOS SF36 diminuent (-3 points) ; ce résultat est confirmé avec l'analyse multivariée ajustée sur le sexe et l'âge (-3,8 points). Après calcul du score de propension, aucun résultat significatif n'est retrouvé (tableau 3).

La QDV des patients dialysés, mesurée avec la version courte du KDQoL et sans variable d'ajustement, montre que seuls les scores liés au poids de la maladie (dimension « *symptôme/problèmes* »), diminuent de 2,4 points entre 2005 et 2011 (p=0,01) (figure 1).

Après ajustement sur le sexe et l'âge, l'analyse de l'évolution de la QDV confirme une diminution des scores de la dimension « *symptôme/problèmes* » du KDQoL de 2,56 points. Après calcul du score de propension, aucun résultat significatif n'est retrouvé (tableau 4).

Tableau 2

Caractéristiques médicales spécifiques des patients dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011, France

	Volet dialyse			Volet greffe		
	Population 2005 (n=848)	Population 2011 (n=662)	Test de significativité (p)	Population 2007 (n=1 061)	Population 2011 (n=856)	Test de significativité (p)
	N	N	Chi2 ou t-test	N	N	Chi2 ou t-test
Durée de la dialyse (années)						
moyenne ± écart-type	847 5,16±5,62	662 5,35±4,57	p=0,48	980 2,6±3,1	762 1,79±2,44	p<10 ⁻⁶
Modalités de dialyse						
Hémodialyse	763 90,30%	512 90,80%	p=0,76	855 89,20%	633 84,40%	p=0,003
Dialyse péritonéale	82 9,70%	52 9,20%		103 10,80%	117 15,60%	
Donneur vivant				26 2,50%	48 5,70%	p=0,0003
Ancienneté de la greffe (années)						
moyenne ± écart-type				1 061 8,5±5,8	856 9,61±6,6	p<10 ⁻⁴
Greffe préemptive				70 6,60%	83 9,70%	p=0,01
Hypertension artérielle	617 73,30%	302 51,60%	p<10 ⁻⁶	844 80,90%	638 79,30%	p=0,4
Diabétique	227 27%	179 28,50%	p=0,52	133 12,90%	107 12,90%	p=0,99
Fumeur	58 6,90%	64 10,40%	p=0,01	122 11,50%	86 10,50%	p=0,49
Indice de masse corporelle (IMC)>25	277 42,70%	276 48,60%	p=0,04	470 44,90%	339 43%	p=0,42

Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Tableau 3

Évolution des scores de qualité de vie du MOS SF36 chez les patients dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011 en France (avec score de propension et appariement)

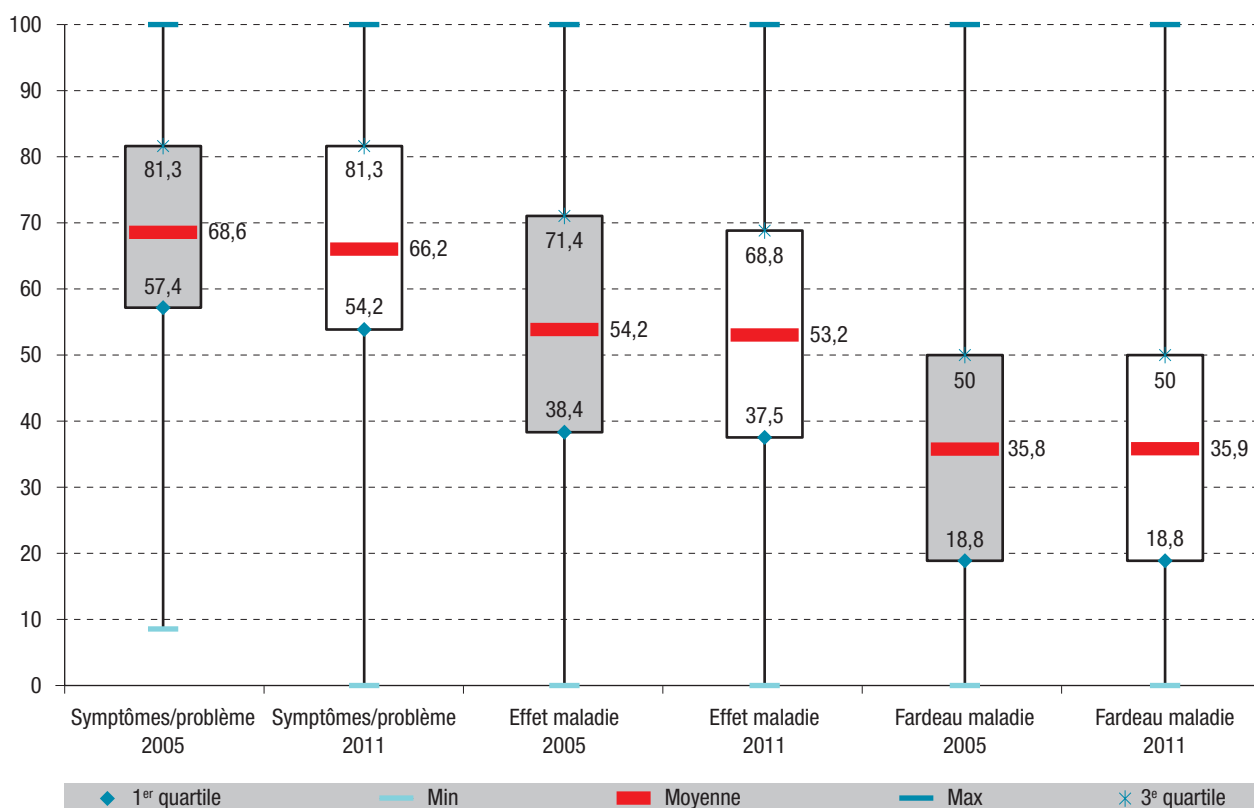
	Patients dialysés				Patients greffés			
	Année	N	μ±ET	t-test	Année	N	μ±ET	t-test*
Douleurs physiques	2005	263	48,7±26,1	p=0,948	2007	609	69,7±26,4	p=0,012
	2011	258	48,8±24,8		2011	605	66±25,6	
Santé générale	2005	249	41,2±20,4	p=0,652	2007	588	56,9±21,3	p=0,010
	2011	252	40,4±20,7		2011	602	53,7±21,4	
Santé mentale	2005	256	55,9±20,9	p=0,714	2007	586	66,6±18,8	p=0,234
	2011	253	56,6±20,5		2011	604	65,3±18,8	
Fonctionnement physique	2005	255	44,7±31	p=0,419	2007	608	77,3±23,6	p=0,644
	2011	258	46,9±30,3		2011	610	76,6±24,3	
Limitations dues à l'état mental	2005	252	36,5±42,5	p=0,355	2007	593	70,3±40,6	p=0,449
	2011	247	40,1±45,3		2011	606	68,5±40,9	
Limitations dues à l'état physique	2005	253	29±37,5	p=0,132	2007	598	67,5±40,3	p=0,920
	2011	249	34,3±42		2011	605	67,3±39,5	
Vie et relation avec les autres	2005	264	58±29,5	p=0,621	2007	612	75,3±23,2	p=0,402
	2011	256	56,8±26,3		2011	607	74,2±23,1	
Vitalité	2005	257	37,1±20,3	p=0,472	2007	595	54,3±19,1	p=0,660
	2011	255	38,4±20		2011	604	53,8±19,1	
Score résumé mental	2005	235	41±12,2	p=0,915	2007	555	46,1±10,6	p=0,517
	2011	233	40,9±11,4		2011	587	45,7±10,4	
Score résumé physique	2005	235	34,8±9,7	p=0,704	2007	555	46,5±9,6	p=0,067
	2011	233	35,1±9,8		2011	587	45,5±9,8	

* Test de Student sur échantillons appariés ; μ : moyenne ; ET : écart-type.

Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Figure 1

Évolution des scores de qualité de vie des patients dialysés, dans les dimensions du KDQoL, entre 2005 et 2011, France



Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Tableau 4

Évolution des scores de QDV du ReTransQol V2 et du KDQoL chez les patients dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011 en France (avec score de propension et appariement)

	Dimensions	2005-2007		2011		t-test* (p)
		N	$\mu \pm ET$	N	$\mu \pm ET$	
ReTransQol V2	Santé physique (PH)	608	61,2 \pm 18,7	606	60,2 \pm 18,3	0,32
	Lien social (SF)	605	77,1 \pm 18,6	602	77,2 \pm 17,7	0,89
	Qualité des soins (MC)	597	72,9 \pm 17,4	605	73 \pm 16,5	0,86
	Traitement (TR)	599	79,6 \pm 15,8	607	77,3 \pm 16,4	0,01
	Peur de la perte du greffon (FG)	609	58,8 \pm 20	602	59,5 \pm 18,7	0,55
KDQoL	Symptômes/problèmes	258	67,7 \pm 17,4	256	67,5 \pm 18,6	0,92
	Effet de la maladie rénale	255	55 \pm 21	258	52,4 \pm 20,8	0,16
	Fardeau de la maladie rénale	259	36 \pm 22,4	255	35,9 \pm 24,7	0,95

*Test de Student sur échantillons appariés ; μ : moyenne ; ET : écart-type.

Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Évolution de la QDV des patients greffés entre 2007 et 2011

Les tableaux 5 et 6 présentent l'évolution des scores de QDV mesurés à l'aide des différents questionnaires génériques et spécifiques (MOS SF36, KDQoL et ReTransQol V2).

Sans ajustement et sans score de propension, il n'y a aucune évolution des scores de QDV mesurée avec le MOS SF36 entre 2007 et 2011. Après ajustement sur le sexe et l'âge, la dimension « santé générale »

du MOS SF36 a diminué de 2 points. L'analyse des scores après calcul du score de propension confirme la dégradation entre 2007 et 2011 pour la dimension « santé générale » (-3,2) entre 2007 et 2011 et montre une diminution significative de la dimension « douleurs physiques » (-3,7) (tableau 3).

Sans ajustement, la QDV mesurée à l'aide du ReTransQol V2 montre que les scores relatifs à la dimension « traitement » (dimension mesurant les contraintes, effets secondaires et observance des traitements), diminuent en moyenne de 2,4 points

Tableau 5

Évolution des scores de qualité de vie du MOS SF36 chez les patients dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011 en France (analyse univariée)

Dimensions du MOS SF36 (questionnaire générique)	Patients dialysés					Patients greffés				
	2005		2011		t-test (p)	2007		2011		t-test (p)
	N	μ±ET	N	μ±ET		N	μ±ET	N	μ±ET	
Fonctionnement physique	819	48,5±30,8	629	45,8±31	0,097	1 032	74,8±24,3	825	76,4±24,4	0,15
Limitations dues à l'état physique	811	33,6±39,6	598	34,9±41,1	0,555	1 018	64,3±41,3	814	67,2±39,8	0,13
Douleurs physiques	842	49,1±26,5	621	47,5±26,1	0,243	1 046	68,2±25,8	819	66±26,2	0,06
Santé mentale	814	55,5±21,4	600	55,4±20,4	0,916	991	65,4±18,8	809	65,1±19	0,75
Limitations dues à l'état mental	807	39,4±42,6	585	39,9±44,6	0,841	999	68,6±41,3	815	68,7±41,2	0,97
Vie et relation avec les autres	842	58,7±28,1	618	55,7±26,9	0,034	1 050	74,8±23,7	821	74,4±23,6	0,71
Vitalité	819	38,1±20,7	608	37,1±20,1	0,335	1 004	53,2±19,3	812	53,6±19,4	0,70
Santé générale	805	40,9±20,4	600	39,4±21,3	0,200	994	55,4±21	809	53,6±21,2	0,07
Score résumé physique	746	35,7±9,9	544	34,8±9,7	0,097	919	45,8±9,7	780	45,5±9,7	0,54
Score résumé mental	746	40,6±11,8	544	40,5±11,6	0,764	919	45,9±10,5	780	45,7±10,5	0,66

μ : moyenne ; ET : écart-type.

Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Tableau 6

Évolution des scores de qualité de vie du ReTransQoL V2 et du KDQoL chez les patients dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011 en France (analyse univariée)

	Dimensions	2005-2007		2011		t-test (p)
		n	μ±ET	n	μ±ET	
ReTransQoL V2 (questionnaire spécifique)	Santé physique (PH)	1 039	59,5±18,7	812	59,7±18,9	0,81
	Lien social (SF)	1 042	77,1±19,3	810	77,4±17,8	0,69
	Qualité des soins (MC)	1 027	72,7±17,6	811	72,6±17,2	0,88
	Traitement (TR)	1 030	79±15,8	815	76,6±17,2	0,001
	Peur de la perte du greffon (FG)	1 042	58,4±20,4	806	60,3±18,9	0,04
KDQoL (questionnaire spécifique)	Symptômes/problèmes	824	68,6±17,3	608	66,2±19,3	0,01
	Effet de la maladie rénale	821	54,2±21,1	613	53,2±21,4	0,38
	Fardeau de la maladie rénale	823	35,8±23,5	609	35,9±25,0	0,92

μ : moyenne ; ET : écart-type.

Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

entre 2007 et 2011, alors que ceux concernant la dimension « peur de la perte du greffon », s'améliorent de 1,9 point (figure 2).

Après ajustement sur le sexe et l'âge, seule la diminution des scores de QDV de la dimension « traitement » du ReTransQoL V2 demeure (-2,5 points). Cette diminution est confirmée après calcul du score de propension (-2,3 points) (tableau 4).

Évolution de la QDV des patients IRCT (dialysés et greffés) entre 2005-2007 et 2011

Après redressement des échantillons des deux études, seules trois dimensions du MOS SF36 présentent une diminution des scores de QDV entre

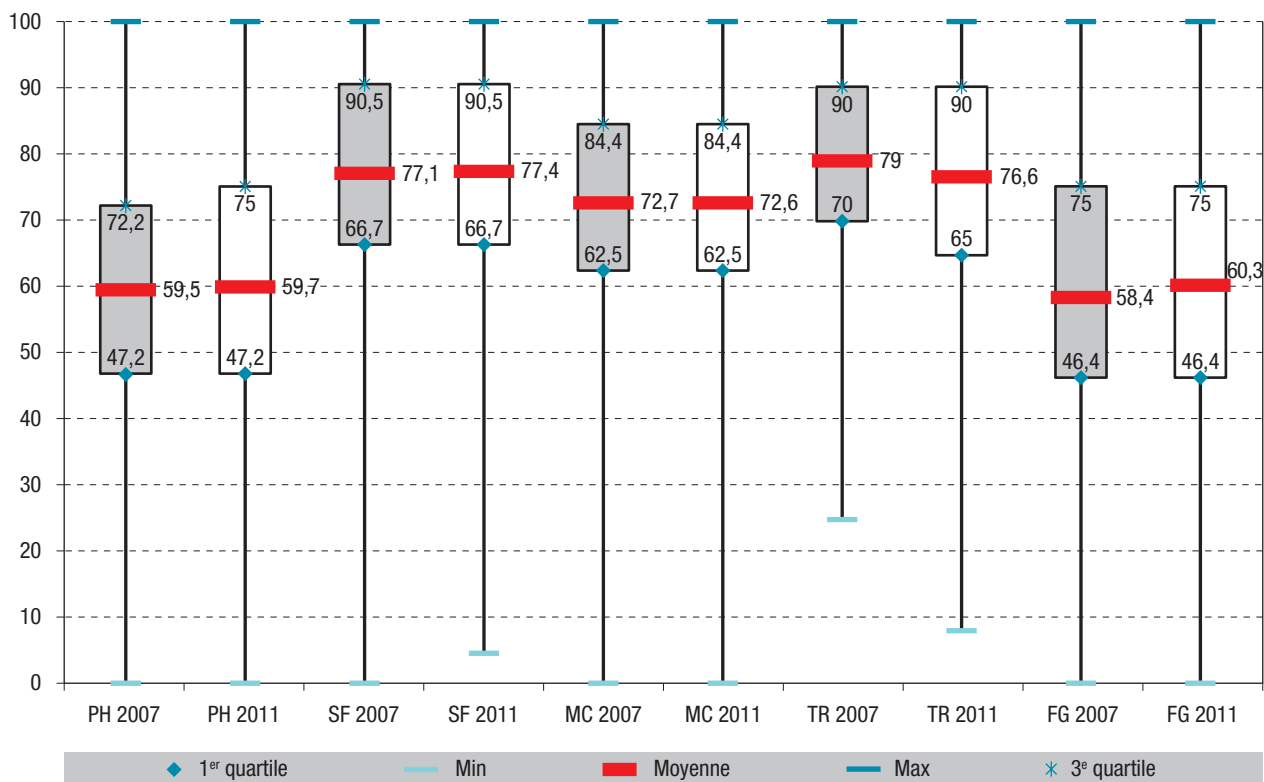
les deux périodes (tableau 7) : la dimension « douleurs physiques » (-2 points), la dimension « vie et relation avec les autres » (-1,8 point) et la « santé générale » avec une baisse de 1,6 point. Aucune amélioration de la QDV n'est constatée.

Discussion

La qualité de vie liée à la santé chez les patients IRCT (dialysés ou greffés) a légèrement diminué entre 2005-2007 et 2011. On constate une légère dégradation dans certaines dimensions des outils de mesure et ce, pour les deux populations. Chez les dialysés, il s'agit essentiellement du poids de la maladie

Figure 2

Évolution des scores de qualité de vie des patients greffés, dans les dimensions du ReTransQoL V2, entre 2007 et 2011, France



PH : santé physique ; SF : lien social ; MC : qualité des soins ; TR : traitement ; FG : peur de la perte du greffon.
 Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

Tableau 7

Évolution des scores moyens de qualité de vie du MOS SF36 des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux (IRCT) dialysés et greffés en 2005-2007 et 2011 en France (échantillons redressés)

Dimensions du MOS SF36	Population 2005-2007 (patients greffés + dialysés)		Population 2011 (patients greffés + dialysés)		t-test (p)
	N	μ±ET	N	μ±ET	
Fonctionnement physique	1843	61,7±27,6	1449	61,1±27,7	0,53
Limitations dues à l'état physique	1822	49±40,4	1400	51±40,5	0,16
Douleurs physiques	1883	58,7±26,2	1434	56,7±26,1	0,03
Santé mentale	1804	60,5±20,1	1399	60,3±19,7	0,77
Limitations dues à l'état mental	1802	54±42	1384	54,3±42,9	0,84
Vie et relation avec les autres	1886	66,8±25,9	1431	65±25,2	0,04
Vitalité	1821	45,7±20	1412	45,3±19,8	0,57
Santé générale	1795	48,1±20,7	1399	46,5±21,3	0,03
Score résumé physique	1662	40,8±9,8	1305	40,2±9,7	0,09
Score résumé mental	1662	43,3±11,2	1305	43,1±11,1	0,62

μ : moyenne ; ET : écart-type.
 Source : Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).

et de la fonction sociale, alors que chez les greffés, il s'agit principalement de la santé générale perçue (dont les douleurs physiques) et du traitement global. Ces résultats tiennent compte des différences de profil des populations entre les deux périodes. Cependant,

les différences de points sont globalement faibles (inférieures à 3 points en moyenne) et probablement non cliniquement significatives car elles restent inférieures à 5 points³⁸, différence communément admise comme seuil de significativité clinique.

La proportion de patients dialysés et de greffés parmi les IRCT montre une part plus importante de patients dialysés (+2,4% en 2011). Cette augmentation peut expliquer la baisse de QDV de certaines dimensions entre 2005-2007 et 2011, en raison du niveau de QDV connu pour être beaucoup plus bas chez des patients dialysés^{39,40}.

L'analyse des données ne porte que sur huit régions en France dans la mesure où, en 2005, seules ces régions avaient déployé le réseau REIN, indispensable pour réaliser l'échantillonnage des patients dialysés. Pour autant, le profil des patients de ces huit régions ne présente pas de différence par rapport à celui des 23 régions incluses dans l'enquête 2011.

De même, la méthodologie employée (enquête transversale répétée) limite l'utilisation des résultats pour évaluer l'impact des actions menées dans le cadre du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011⁴¹. Ce plan, qui identifie des besoins communs à l'ensemble des maladies chroniques, se décline en 15 mesures organisées en quatre axes :

- mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
- élargir la médecine de soins à la prévention ;
- faciliter la vie quotidienne des malades ;
- mieux connaître les besoins.

La Direction générale de la Santé (DGS) a saisi le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) le 16 juin 2011 afin de réaliser l'évaluation finale du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011⁴². Concernant les objectifs relatifs à la QDV, le HCSP soulignait dans son rapport d'évaluation « *une faiblesse des systèmes d'information pour documenter les indicateurs de qualité de vie* » et « *l'absence d'indicateurs suffisamment définis dans les enquêtes disponibles ne permettant pas de connaître l'évolution actuelle de la qualité de vie chez les personnes souffrant de maladies chroniques* ». Il concluait en proposant de « *généraliser la mesure de la qualité de vie par des enquêtes répétées en population générale et en développant des outils validés permettant de suivre son évolution au travers de quelques pathologies traceuses* ». À ce jour, cette approche n'a pas été mise en œuvre. Le HCSP faisait également le constat qu'il n'était pas possible d'apprécier l'impact du plan sur l'évolution des objectifs définis en 2004 en lien avec la QDV. La difficulté de mesurer la QDV en routine s'affirme une fois de plus, y compris dans le cadre du suivi des objectifs de santé publique définis par la loi. De plus, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) précise dans son rapport 2011⁴³ que « *les études sur la qualité de vie de personnes atteintes d'IRCT sont récentes, les données fragmentaires et que l'évolution temporelle ne peut actuellement être examinée* ».

Le recueil des dernières données de notre étude a été réalisé dès la fin du plan (2011-2012), ne permettant sans doute pas d'évaluer les bénéfices à long

terme des actions menées au niveau national. À ce stade et sur la base de ces résultats, le bénéfice du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2005-2011 paraît donc difficile à évaluer dans sa globalité. ■

Références

- [1] The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9.
- [2] Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 1993;2(2):153-9.
- [3] Leplège A, Coste J (dir). Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications. Louvain-la-Neuve: Estem Edition; 2002. 340 p.
- [4] Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. Paris: PUF (coll. Que sais-je ?); 1999. 127 p.
- [5] Maglakelidze N, Pantsulaia T, Managadze L, Chkhotua A. Assessment of health-related quality of life in living kidney donors. Transplant Proc. 2011;43(1):373-5.
- [6] Maglakelidze N, Pantsulaia T, Tchokhnelidze I, Managadze L, Chkhotua A. Assessment of health-related quality of life in renal transplant recipients and dialysis patients. Transplant Proc. 2011;43(1):376-9.
- [7] Organisation mondiale de la santé (OMS). Prévention des maladies chroniques: un investissement vital [Internet]. http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/fr/index16.html
- [8] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JO du 11/08/2004. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=%20>
- [9] Couchoud C, Lassalle M, Jacquelinet C. REIN Report 2011 – summary. Nephrol Ther. 2013;9(Suppl 1):S3-6.
- [10] Couchoud C, Lassalle M, Stengel B, Jacquelinet C. Renal Epidemiology and Information Network: 2007 annual report. Nephrol Ther. 2009;5(Suppl 1):S3-144.
- [11] Couchoud C, Lassalle M, Jacquelinet C; registre REIN. Le réseau. Nephrol Ther. 2013;9(Suppl 1):S7-18.
- [12] Couchoud C, Lassalle M, Cornet R, Jager KJ. Renal replacement therapy registries – time for a structured data quality evaluation programme. Nephrol Dial Transplant. 2013;28(9):2215-20.
- [13] Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier JC, de Cornelissen F, Dabot C, et al. 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.
- [14] Avramovic M, Stefanovic V. Health-related quality of life in different stages of renal failure. Artif Organs. 2012;36(7):581-9.
- [15] Butt Z, Yount SE, Caicedo JC, Abecassis MM, Cella D. Quality of life assessment in renal transplant: review and future directions. Clin Transplant. 2008;22(3):292-303.
- [16] Fructuoso M, Castro R, Oliveira L, Prata C, Morgado T. Quality of life in chronic kidney disease. Nefrologia. 2011;31(1):91-6.
- [17] Gentile S. Principal determinants of quality of life. Soins. 2004;(688 Suppl):4.
- [18] Gentile S, Beauger D, Speyer E, Jouve E, Dussol B, Jacquelinet C, et al. Factors associated with health-related quality of life in renal transplant recipients: results of a national survey in France. Health Qual Life Outcomes. 2013;11(1):88.
- [19] Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med. 1993;118(8):622-9.

- [20] Boini S, Bloch J, Briançon S. Monitoring the quality of life of end-stage renal disease patients. Quality of life report – REIN – Dialysis 2005. *Nephrol Ther.* 2009;5 (Suppl 3):S177-237.
- [21] Gentile S, Boini S, Germain L, Jacquelinet C. Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France. *Bull Epidemiol Hebd.* 2010;(9-10):92-6.
- [22] Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. <http://www.sante.gouv.fr/plan-pour-l-amelioration-de-la-qualite-de-vie-des-personnes-atteintes-de-maladies-chroniques-2007-2011.html>
- [23] Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30(6):473-83.
- [24] McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care.* 1993;31(3):247-63.
- [25] McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care.* 1994;32(1):40-66.
- [26] Wight JP, Edwards L, Brazier J, Walters S, Payne JN, Brown CB. The SF36 as an outcome measure of services for end stage renal failure. *Qual Health Care.* 1998;7(4):209-21.
- [27] Barotfi S, Molnar MZ, Almasi C, Kovacs AZ, Rempert A, Szeifert L, *et al.* Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form questionnaire in kidney transplant patients. *J Psychosom Res.* 2006;60(5):495-504.
- [28] Joshi VD, Mooppil N, Lim JF. Validation of the kidney disease quality of life-short form: a cross-sectional study of a dialysis-targeted health measure in Singapore. *BMC Nephrol.* 2010;11:36.
- [29] Rao S, Carter WB, Mapes DL, Kallich JD, Kamberg CJ, Spritzer KL, *et al.* Development of subscales from the symptoms/problems and effects of kidney disease scales of the kidney disease quality of life instrument. *Clin Ther.* 2000;22(9):1099-111.
- [30] 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.
- [31] Gentile S, Jouve E, Dussol B, Moal V, Berland Y, Sambuc R. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6(1):78.
- [32] Beauger D, Gentile S, Jouve E, Dussol B, Jacquelinet C, Briançon S. Analysis, evaluation and adaptation of the ReTransQoL: a specific quality of life questionnaire for renal transplant recipients. *Health Qual Life Outcomes.* 2013;11(1):148.
- [33] Rosenbaum PR, Rubin DB. The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. *Biometrika.* 1983;70(1):41-55.
- [34] Ardilly P. Les techniques de sondage. Paris: Éditions Technip; 2006. 675 p.
- [35] Lejeune M. Traitements des fichiers d'enquêtes: redressements, injections de réponses, fusions: Actes du colloque organisé en avril 2000 à Grenoble. Presses Universitaires de Grenoble; 2001. 132 p.
- [36] Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie, information, néphrologie (Rein). Rapport annuel 2005. Saint-Denis: Agence de la biomédecine; 2006. 116 p. <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-annuel-rein-2005.pdf>
- [37] Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie, information, néphrologie (REIN). Rapport annuel 2011. Saint-Denis: Agence de la biomédecine; 2012. 297 p. http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein2011.pdf
- [38] Wyrwich KW, Bullinger M, Aaronson N, Hays RD, Patrick DL, Symonds T; Clinical Significance Consensus Meeting Group. Estimating clinically significant differences in quality of life outcomes. *Qual Life Res.* 2005;14(2):285-95.
- [39] Rosenberger J, van Dijk JP, Nagyova I, Roland R, Geckova AM, van den Heuvel WJA, *et al.* Do dialysis- and transplantation-related medical factors affect perceived health status? *Nephrol Dial Transplant.* 2005;20(10):2153-8.
- [40] Rosenberger J, van Dijk JP, Prihodova L, Majernikova M, Nagyova I, Geckova AM, *et al.* Differences in perceived health status between kidney transplant recipients and dialyzed patients are based mainly on the selection process. *Clin Transplant.* 2010;24(3):358-65.
- [41] Ministère chargé de la Santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Paris: DGS; DGOS; 2007. 32 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- [42] Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Paris: HCSP (coll. Évaluation); 2013. 133 p. <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=370>
- [43] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011. Paris: Drees (coll. Études & Statistiques); 2011. 342 p. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000698/0000.pdf>

Citer cet article

Beauger D, Gentile S ; Groupe Quavi-REIN. Évolution de la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale entre 2005-2007 et 2011: résultats des enquêtes de surveillance épidémiologique en France. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014;(37-38):631-40. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_5.html