

## VIVRE AVEC LA DIALYSE OU LA GREFFE RÉNALE – ENQUÊTE QUAVI-REIN, 2011 // LIVING WITH DIALYSIS OR KIDNEY TRANSPLANT – QUAVI-REIN SURVEY, 2011

### Coordination scientifique // Scientific coordination

**Christian Jacquelinet**, Agence de la biomédecine, Saint-Denis, France

Et pour le Comité de rédaction du BEH : **Juliette Bloch**, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Paris, France

## SOMMAIRE // Contents

### ÉDITORIAL // Editorial

Mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques dialysés ou greffés // A better understanding of determinants on the quality of life to improve the overall healthcare management of patients with chronic kidney disease or kidney transplant recipients .....p. 602

**Philippe Rieu & Christian Jacquelinet**

### ARTICLE // Article

Évolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale en France entre 2007 et 2012 // Trends of end stage renal failure epidemiology treated by dialysis or kidney transplantation in France between 2007 and 2012 ..... p. 604

**Christian Jacquelinet et coll.**

Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

### FOCUS // Focus

Méthodologie générale de l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France // General methodology of the Quavi-REIN Study, Dialysis and Transplantation components, 2011, France ..... p. 611

**Serge Briançon et coll.**

CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

### ARTICLE // Article

Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France // Medical and sociodemographic characteristics of participants in the Quavi-REIN Study, Dialysis and Transplantation components, 2011, France .....p. 616

**Élodie Speyer et coll.**

CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

### ARTICLE // Article

Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011 // Quality of life of patients with end-stage renal disease in France in 2011 .....p. 623

**Élodie Speyer et coll.**

CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

### ARTICLE // Article

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 .....p. 631

**Davy Beauger et coll.**

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

La reproduction (totale ou partielle) du BEH est soumise à l'accord préalable de l'InVS. Conformément à l'article L. 122-5 du code de la propriété intellectuelle, les courtes citations ne sont pas soumises à autorisation préalable, sous réserve que soient indiqués clairement le nom de l'auteur et la source, et qu'elles ne portent pas atteinte à l'intégrité et à l'esprit de l'oeuvre. Les atteintes au droit d'auteur attaché au BEH sont passibles d'un contentieux devant la juridiction compétente.

Retrouvez ce numéro ainsi que les archives du Bulletin épidémiologique hebdomadaire sur <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire>

**Directeur de la publication** : François Bourdillon, directeur général de l'InVS  
**Rédactrice en chef** : Judith Benrekassa, InVS, [redactionBEH@invs.sante.fr](mailto:redactionBEH@invs.sante.fr)

**Rédactrice en chef adjointe** : Jocelyne Rajnchapel-Messaï

**Secrétaires de rédaction** : Farida Mihoub

**Comité de rédaction** : Dr Pierre-Yves Bello, Direction générale de la santé; Dr Juliette Bloch, CNSA; Cécile Brouard, InVS; Dr Sandrine Danet, ATIH; Mounia El Yamani, InVS; Dr Claire Fuhrman, InVS; Dr Bertrand Gagnière, Cire Ouest; Dorothee Grange, ORS Île-de-France; Dr Nathalie Jourdan-Da Silva, InVS; Agnès Lefranc, InVS; Dr Marie-Eve Raguenaud, Cire Limousin/Poitou-Charentes; Dr Sylvie Rey, Drees; Hélène Therre, InVS; Stéphanie Toutain, Université Paris Descartes; Dr Philippe Tuppin, CnamTS; Pr Isabelle Villena, CHU Reims.

**Institut de veille sanitaire** - Site Internet : <http://www.invs.sante.fr>

**Prépresse** : Jouve

**ISSN** : 1953-8030

## MIEUX COMPRENDRE LES DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADES RÉNAUX CHRONIQUES DIALYSÉS OU GREFFÉS

// A BETTER UNDERSTANDING OF DETERMINANTS ON THE QUALITY OF LIFE TO IMPROVE THE OVERALL HEALTHCARE MANAGEMENT OF PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE OR KIDNEY TRANSPLANT RECIPIENTS

Philippe Rieu<sup>1</sup> & Christian Jacquelinet<sup>2</sup>

<sup>1</sup> CHU de Reims ; Président du Conseil scientifique du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN), France

<sup>2</sup> Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

Le démarrage d'un traitement de suppléance marque une étape importante et douloureuse dans la vie d'une personne atteinte d'une maladie rénale chronique. Le fardeau lié aux comorbidités ou handicaps éventuellement préexistants, aux mesures (notamment diététiques) visant à ralentir la progression de la maladie, et à ses conséquences physiques et psychiques va s'alourdir des contraintes liées aux traitements de suppléance, à la perte d'autonomie et à un recours très fréquent au système de soins.

Après le démarrage du traitement de suppléance, le plus souvent en hémodialyse, les contraintes, désagréments et effets secondaires seront très différents selon les modalités de traitement : greffe rénale, dialyse péritonéale, hémodialyse autonome, en centre ou en unité médicalisée.

La greffe rénale réalise une suppléance continue et complète de la fonction rénale. Elle offre une espérance de vie importante, voisine pendant les cinq premières années post-greffe de celle de la population générale de même âge et de même sexe<sup>1</sup>. La greffe bouleverse l'image du corps et a forcément un impact psychique, que le greffon provienne d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant. Elle impose une intervention chirurgicale initiale et un traitement immunosuppresseur au long cours, avec des effets secondaires devant être pris en charge. Elle nécessite une bonne observance des traitements, des consultations et des bilans biologiques réguliers pour la surveillance du traitement immunosuppresseur, du fonctionnement du greffon, des épisodes de rejet, d'éventuelles complications urologiques ou vasculaires et des effets secondaires des traitements.

La dialyse quant à elle compense la fonction rénale de manière incomplète et le plus souvent discontinuée, sous la forme de trois séances hebdomadaires pour l'hémodialyse. Elle offre une espérance de vie plus limitée, inférieure à celle de la population générale<sup>1</sup>. Elle nécessite la confection et la maintenance d'une voie d'abord vasculaire pour l'hémodialyse, ou la pose d'un cathéter péritonéal pour la dialyse péritonéale. Elle impose des traitements hormonaux et métaboliques complémentaires ainsi que des mesures diététiques. Le recours et la dépendance au système de soins sont particulièrement marqués, et l'impact sur la vie sociale et sur l'autonomie du patient est important.

La situation est aussi bien différente selon qu'il s'agit d'un enfant, d'un adulte jeune atteint d'une maladie rénale primitive sans comorbidité ni handicap, d'un adulte plus âgé atteint d'une maladie rénale, secondaire par exemple à un diabète avec plusieurs comorbidités et handicaps, ou d'un patient très âgé pour lequel peut se poser aussi la question d'un traitement conservateur. Les conséquences familiales, sociales et professionnelles sont d'autant plus problématiques que la mise en route du traitement survient tôt dans la vie. Elles incitent, avec la différence d'efficacité, à orienter les plus jeunes vers la greffe rénale et les modalités de dialyse offrant le plus d'autonomie.

Dans ce contexte, on comprendra aisément le bouleversement que représente la maladie rénale chronique terminale. La prise en charge des malades, qui s'appuie sur des traitements lourds, coûteux et complexes visant à gagner des années de vie, doit être globale et permettre d'en minimiser l'impact sur leur qualité de vie.

La qualité de vie correspond à « 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 »<sup>2</sup>. La mesure de la qualité de vie est réalisable au moyen d'indicateurs agrégés, construits à partir des réponses des malades à des auto-questionnaires standardisés et préalablement validés. Ces indicateurs permettent d'évaluer le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, au-delà du seul point de vue des professionnels.

L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie rénale chronique représente un enjeu majeur. Elle a fait partie des objectifs de la loi de santé publique de 2004<sup>3</sup> et un plan spécifique Qualité de vie des maladies chroniques avait été élaboré pour la période 2007-2011<sup>4</sup>.

La maladie rénale chronique terminale est la seule pathologie à avoir fait l'objet de deux enquêtes transversales de qualité de vie, l'une (Quavi-REIN 2005-2007) en 2005 pour la dialyse et 2007 pour la greffe<sup>5</sup>, l'autre (Quavi-REIN 2011) qui a porté simultanément sur la greffe et la dialyse. Cette dernière a inclus, par rapport à l'enquête précédente, des régions supplémentaires, permettant à la fois d'élargir la portée des résultats et de faire un point de comparaison pour

les régions communes aux deux. Elle s'est enrichie de volets concernant l'éducation thérapeutique d'une part et les ressources, l'insertion sociale et professionnelle des malades d'autre part. Le registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) a servi de base d'échantillonnage.

Quavi-REIN 2011 a porté sur 1 251 patients dialysés et 1 658 patients transplantés. Elle confirme que les scores de qualité de vie sont plus élevés chez les greffés que chez les dialysés et qu'ils se rapprochent de ceux de la population générale. Elle montre de plus, après ajustement sur l'âge, le sexe et le nombre de comorbidités, que les dialysés inscrits sur liste d'attente ont une meilleure qualité de vie que les dialysés non inscrits, et que les greffés préemptifs ont une meilleure qualité de vie que les malades greffés après avoir été dialysés. Lorsqu'elle est réalisable, la greffe rénale offre une meilleure qualité de vie, à âges et comorbidités associées comparables, du fait d'une augmentation des capacités physiques, de moindres limitations des activités et d'une amélioration des relations sociales. Pour les régions ayant contribué aux deux enquêtes, on observe une légère dégradation de la qualité de vie entre 2005-2007 et 2011. Cette baisse, bien que statistiquement significative, est probablement trop faible pour être cliniquement significative.

L'évolution récente de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale terminale laisse supposer que ces résultats sont encore valides et généralisables à la France métropolitaine. L'augmentation importante

du nombre de personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel entre 2007 et 2011 montre que le plan greffe a contribué à améliorer globalement le niveau de qualité de vie des personnes en insuffisance rénale terminale. ■

#### Références

[1] Bouaoun L, Villar E, Ecochard R, Couchoud C. Excess risk of death increases with time from first dialysis for patients on the waiting list: implications for renal allograft allocation policy. *Nephron Clin Pract.* 2013;124(1-2):99-105.

[2] The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Development and psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85.

[3] 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>

[4] Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures. Paris: Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative; 2007. 32 p. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)

[5] Gentile S, Boini S, Germain L, Jacquelinet C, Bloch J, Briançon S. Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2010;(9-10):92-6. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=789](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=789)

#### Citer cet article

Rieu P & Jacquelinet C. Éditorial. Mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie pour améliorer la prise en charge globale des malades rénaux chroniques dialysés ou greffés. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):602-3. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_0.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_0.html)

## ÉVOLUTION DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE TRAITÉE PAR DIALYSE OU GREFFE RÉNALE EN FRANCE ENTRE 2007 ET 2012

// TRENDS OF END STAGE RENAL FAILURE EPIDEMIOLOGY TREATED BY DIALYSIS OR KIDNEY TRANSPLANTATION IN FRANCE BETWEEN 2007 AND 2012

Christian Jacquelinet (christian.jacquelinet@biomedecine.fr), Mathilde Lassalle, Cécile Couchoud

Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

Soumis le 26.08.2014 // Date of submission: 08.26.2014

### Résumé // Abstract

L'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée (IRTT) semble se stabiliser depuis 2007. Néanmoins, chaque année dans notre pays, près de 10 000 personnes démarrent un traitement de suppléance, essentiellement par dialyse. Malgré l'augmentation du prélèvement, moins de 3 000 personnes bénéficient chaque année d'une greffe rénale, essentiellement parmi les 41 000 malades en dialyse.

En l'absence de modification majeure de l'incidence de l'IRTT, de la distribution des déterminants de la qualité de vie dans la cohorte des malades en traitement de suppléance et des pratiques de soins, les résultats de l'enquête de qualité de vie Quavi-REIN 2011 peuvent être considérés comme toujours d'actualité et extrapolables à l'ensemble de la France métropolitaine. À qualité de vie inchangée pour la dialyse et la greffe rénale, l'augmentation du nombre de malades porteurs d'un greffon rénal fonctionnel contribue à augmenter la qualité de vie de l'ensemble.

*The incidence of treated end-stage renal disease (ESRD) appears to have stabilized since 2007. Nevertheless, nearly 10,000 patients start each year a replacement therapy, mainly by dialysis. Despite increasing organ procurement, less than 3,000 patients benefit each year from kidney transplant, mainly among the 41,000 prevalent dialysis patients.*

*In the absence of major changes regarding incidence, distribution of quality of life related factors in the cohort of ESRD treated patients and healthcare practices, results concerning quality of life from the 2011 QUAVI-REIN survey can still be considered up to date and extrapolated to the whole of metropolitan France. In the absence of significant changes in dialysis or transplant related quality of life, the increase in the number of patients living with a functioning kidney transplant helped improve the overall quality of life for the entire ESRD patients community.*

**Mots-clés :** Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, Épidémiologie, France  
**// Keywords:** End stage renal disease, Dialysis, Kidney transplantation, Epidemiology, France

### Introduction

Les données épidémiologiques présentées ici proviennent du registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN), qui réalise (1) l'enregistrement continu et exhaustif de chaque démarrage d'un traitement de suppléance par dialyse ou greffe rénale pour les patients souffrant d'une maladie rénale chronique (MRC) et (2) le suivi actif du devenir de la cohorte par la déclaration d'un ensemble d'événements (transferts vers un autre lieu de traitement, changements de traitement, décès) et par un suivi annuel systématique du devenir du malade et de ses comorbidités<sup>1,2</sup>.

Les tendances évolutives des grands indicateurs épidémiologiques de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée (IRTT) entre 2007 et 2011 permettent de replacer dans leur contexte les résultats des enquêtes de qualité de vie présentés dans ce numéro du BEH<sup>3-6</sup>. Ces tendances ont été mesurées sur

les 18 régions métropolitaines pour lesquelles on dispose de données exhaustives depuis 2007 : Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Centre, Corse, Haute-Normandie, Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Rhône-Alpes, représentant 80% de la population française.

Les données épidémiologiques les plus récentes disponibles (2012) portent quant à elles sur l'ensemble des 26 régions françaises<sup>7</sup>.

### Stabilisation de l'incidence de l'IRTT entre 2007 et 2011

L'incidence globale de l'IRTT, standardisée sur l'âge et le sexe, a augmenté de 5% entre 2007 et 2009, puis a diminué de 2% entre 2009 et 2011 pour atteindre 148 personnes par millions d'habitants (pmh) (figure 1).

La stabilisation de l'incidence, confirmée depuis, concernait toutes les tranches d'âge en dessous de 85 ans et aussi bien les personnes diabétiques que non diabétiques<sup>7,8</sup>. Un accroissement de la diffusion des mesures ralentissant la progression de la MRC en amont du stade terminal est une hypothèse plausible, mais non vérifiable à partir du registre, pour expliquer cette stabilisation. Il en va de même pour un éventuel recours plus fréquent à des soins conservateurs palliatifs, une sélection plus stricte des malades susceptibles de bénéficier de la dialyse, ou l'impact éventuel, en France, des recommandations récentes privilégiant un démarrage plus tardif de la dialyse<sup>9</sup>. Les changements de méthode de calcul du débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe), antérieurs à la période étudiée, ou la valeur recommandée pour la fonction rénale résiduelle au démarrage de la dialyse sont davantage susceptibles d'influencer l'épidémiologie de la MRC que le démarrage de la dialyse lui-même, qui s'appuie sur la situation clinique et pas uniquement sur la biologie.

Le nombre de nouveaux patients, et donc la charge en soins, a continué d'augmenter jusqu'en 2010 (figure 1). Chez les patients diabétiques, la part d'augmentation non expliquée par l'évolution démographique restait prépondérante (figure 2a). Un tel constat laisse supposer qu'il existe encore des variations dans l'épidémiologie et/ou dans les pratiques de prise en charge des patients diabétiques insuffisants rénaux en amont du stade terminal<sup>10</sup>. Chez les non diabétiques, l'augmentation du nombre de patients démarrant un traitement de suppléance était essentiellement due à la mécanique démographique et au vieillissement de la population (figure 2b).

Sur la période 2007-2011, les caractéristiques des malades incidents et leurs conditions de prise en charge initiale n'ont pas changé de manière importante. Le pourcentage de personnes âgées et la fréquence des comorbidités à l'initiation de la dialyse se sont globalement stabilisés ou ont peu augmenté ; l'augmentation la plus marquée a concerné les patients obèses (indice de masse corporelle – IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup>), qui constituaient une part croissante des malades arrivant en dialyse (tableau 1). Le DFGe médian est resté stable ou a légèrement augmenté, avec une baisse lente du pourcentage de patients démarrant à moins de 5 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Alors que le pourcentage de patients démarrant la dialyse en urgence est resté relativement stable, celui de patients débutant avec un cathéter a continué d'augmenter plus nettement. Le démarrage en dialyse péritonéale a diminué (tableau 2). Le pourcentage de patients ayant un taux d'hémoglobine (Hb) à moins de 10 g/dl a augmenté, de pair avec une baisse de l'utilisation des agents stimulants de l'érythropoïèse (ASE) avant la dialyse<sup>11,12</sup>.

### Augmentation de la prévalence de l'IRTT et du nombre de porteurs d'un greffon rénal entre 2007 et 2011

Entre 2007 et 2011, la prévalence standardisée de l'IRTT a augmenté de 3%, passant de 973 à 1 081 pmh (figure 3). Pour les 18 régions considérées, le nombre de patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel a progressé de 916 par an, du fait de l'augmentation du nombre annuel de greffes rénales. Dans le même temps, le nombre de malades en dialyse a progressé de 655 par an. Plus de la moitié des patients étaient

Figure 1

#### Incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale préemptive entre 2007 et 2011 dans 18 régions de France métropolitaine (80% de la population)

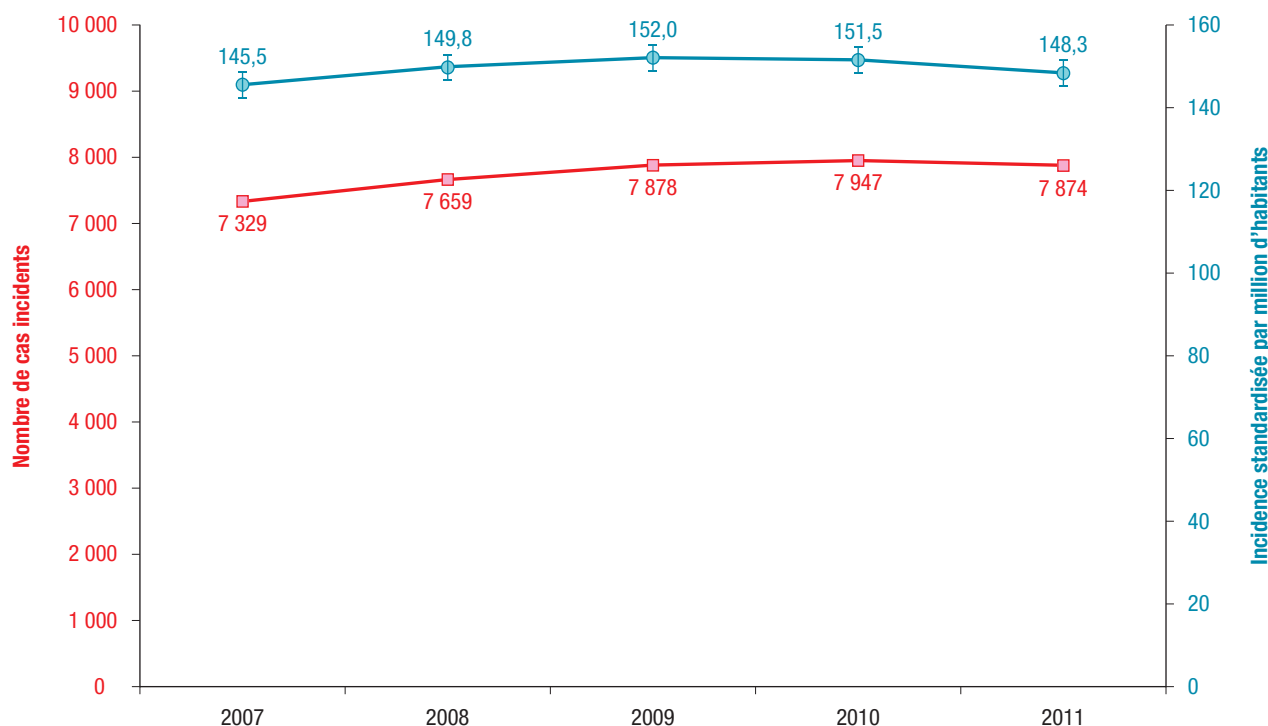
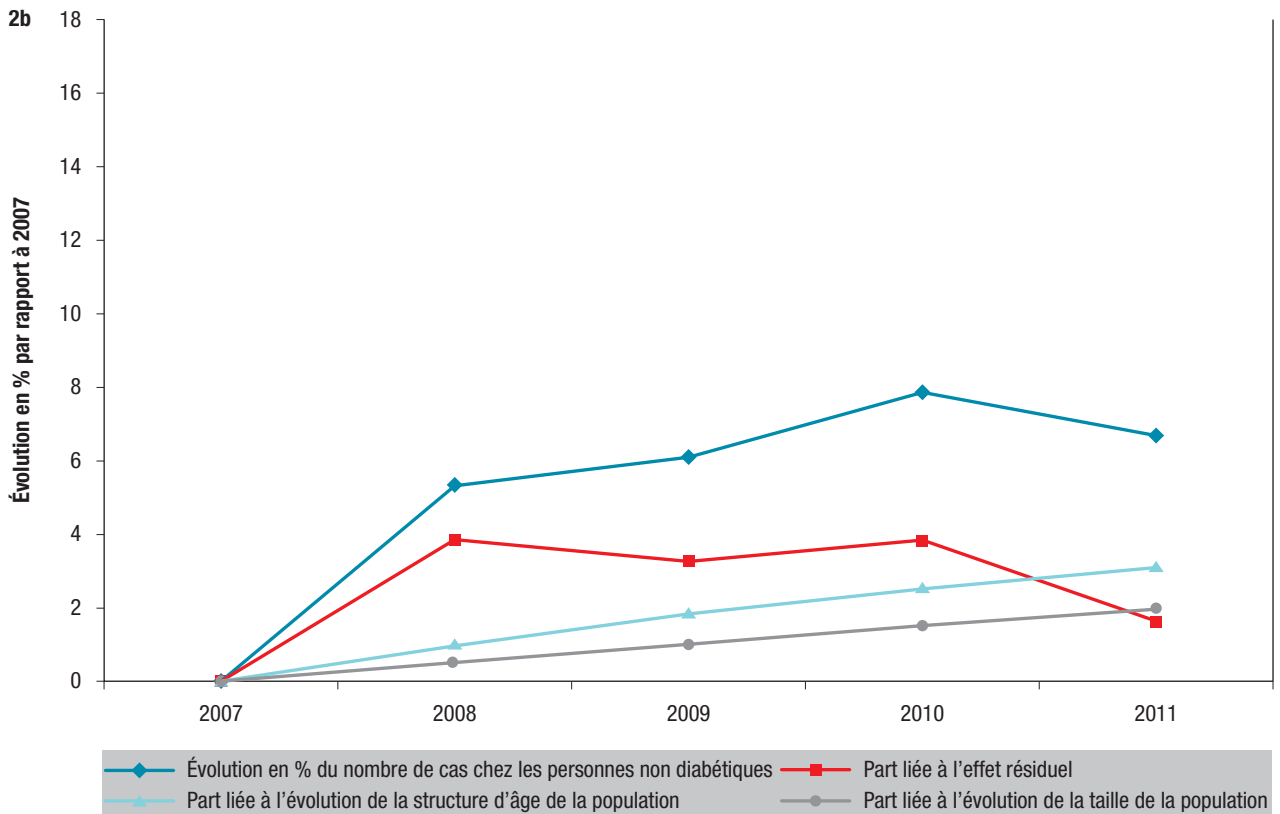
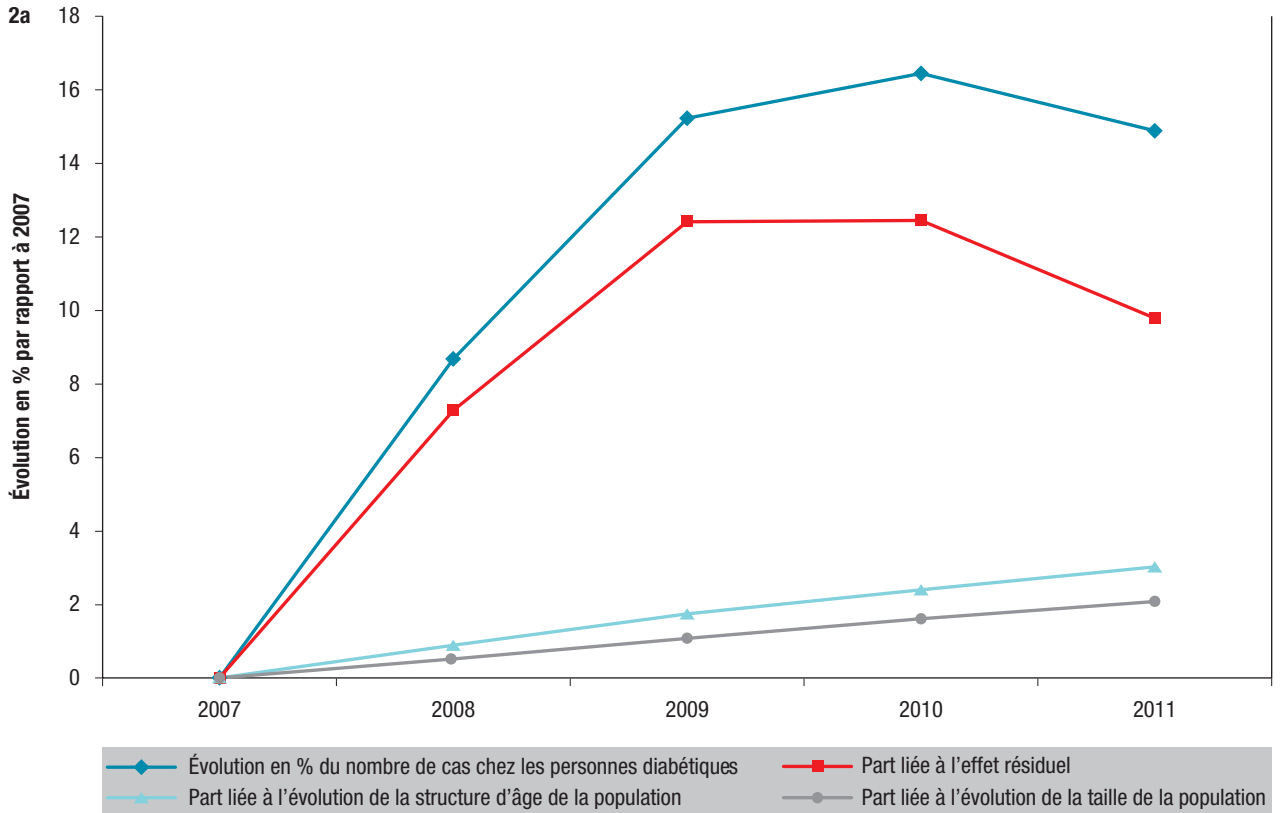


Figure 2

**Évolution du nombre de cas incidents d'IRTT de 2007 à 2011 dans 18 régions de France métropolitaine chez les patients diabétiques (2a) et les non diabétiques (2b)**



traités en centre lourd, avec une augmentation de l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée aux dépens principalement de l'hémodialyse autonome et, à un moindre degré, de l'hémodialyse en centre lourd<sup>13</sup>.

Au 31 décembre 2007 on dénombrait, dans les 18 régions métropolitaines étudiées, 49 589 malades en traitement de suppléance, dont 57% en dialyse (âge médian : 69,8 ans) et 43% porteurs d'un greffon

**Évolution des caractéristiques des patients ayant démarré la dialyse en France, entre 2007 et 2011**

	2007	2008	2009	2010	2011	Pente*
<b>% de patients avec :</b>						
Âge ≥ 75 ans	38,0	35,5	39,3	40,7	40,5	+0,7
Diabète	38,1	39,1	40,5	40,4	40,4	+0,6
IMC ≥ 30 kg/m <sup>2</sup>	17,8	18,8	20,6	21,0	22,7	+1,2
Insuffisance coronarienne	24,8	24,7	25,7	25,0	25,1	+0,1
Insuffisance cardiaque	26,7	27,2	27,3	27,4	26,1	-0,1
Artérite des membres inférieurs	20,4	19,8	21,3	20,7	19,9	0,0
Accident vasculaire cérébral ou Accident ischémique transitoire	9,7	10,5	10,4	10,3	10,1	+0,1
Insuffisance respiratoire	10,8	11,2	12,3	13,5	14,2	+0,9
Cancer	10,2	10,2	10,9	10,7	11,4	+0,3
Marche non autonome	20,2	18,9	19,6	19,1	19,9	0,0
<b>Médiane</b>						
Âge (années)	71,0	71,0	70,8	71,7	71,1	+0,1
IMC (kg/m <sup>2</sup> )	24,7	25,0	25,0	25,2	25,3	+0,1

\* Pente de droite de régression linéaire.

rénal fonctionnel (âge médian : 53,5 ans). La prévalence en métropole, standardisée sur l'âge et le sexe, était estimée à 561 pmh pour la dialyse et à 412 pour la greffe rénale, soit une prévalence globale de 973 pmh, avec des variations régionales allant de 782 (Auvergne) à 1 251 pmh (Île-de-France). Ces variations concernaient autant la dialyse que la greffe rénale, pour laquelle elles allaient de 347 (Auvergne, Nord-Pas-de-Calais) à 630 pmh (Île-de-France). Le pourcentage de greffés à partir d'un donneur vivant variait de 2,1% en Bretagne à 10,3% en Île-de-France.

Au 31 décembre 2011, on dénombrait dans les 18 régions 57 447 personnes en traitement de suppléance, dont 55% en dialyse et 45% porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence standardisée sur l'âge et le sexe était estimée à 596 pmh pour la dialyse et à 485 pour la greffe rénale, soit une prévalence globale de 1 081 pmh en métropole, avec des variations régionales allant de 844 (Auvergne) à 1 285 pmh (Île-de-France). Pour la greffe rénale, ces variations allaient de 388 (Auvergne) à 605 pmh (Île-de-France), le pourcentage de greffés à partir d'un donneur vivant variant de 2,5% en Bretagne à 12,3% en Île-de-France.

## L'épidémiologie de l'IRTT en 2012

Les données les plus récentes du registre REIN en 2012 concernent l'ensemble du territoire national<sup>7</sup>. Les indicateurs principaux en sont présentés figure 4.

### Incidence

En 2012, l'incidence globale de l'IRTT s'établissait à 154 pmh (dialyse : 149 pmh ; greffe rénale préemptive : 5 pmh). La moitié des cas incidents avait plus de 70 ans. Les comorbidités associées étaient fréquentes, en particulier le diabète (42% des cas incidents) et les comorbidités cardiovasculaires (56%) dont la fréquence augmentait avec l'âge.

La première modalité de traitement restait l'hémodialyse en centre et l'on n'observait pas de développement significatif de la dialyse autonome. La dialyse avait été démarrée en urgence pour 33% des patients. Le taux d'hémoglobine à l'initiation était lié à la fréquence du suivi néphrologique au stade préterminal : 8% des patients non suivis présentaient un taux d'hémoglobine inférieur à 10 g/dl, contre 3% parmi les patients suivis régulièrement.

### Greffe rénale

En 2012, 3 044 greffes rénales ont été réalisées en France, dont 12% à partir d'un donneur vivant ; 338 (11%) étaient des greffes préemptives chez des non dialysés, 8% étaient des retransplantations. Les médianes d'attente variaient fortement d'une région à l'autre (9-53 mois). Malgré l'augmentation de l'activité de greffe, la pénurie en greffons s'est aggravée : fin 2012, 9 000 personnes restaient en attente d'un greffon. La part des retours en dialyse après perte de la fonction du greffon a continué d'augmenter et représentait 8,7% (n=973) des patients mis en dialyse en 2012<sup>7</sup>.

Pour être greffé, il faut être inscrit en liste d'attente. Pour la cohorte des malades incidents entre 2002 et 2012<sup>7</sup>, la probabilité d'être inscrit pour la première fois sur la liste d'attente d'une greffe rénale était, tous âges confondus, de 4,8% au démarrage de la dialyse (malades inscrits en intention de greffe préemptive), 17% à 12 mois, 25% à 36 mois et 27% à 72 mois. Cette probabilité était fortement liée à l'âge, au diabète et à la région de résidence. Les personnes de plus de 60 ans, quel que soit leur statut vis-à-vis du diabète, ont un accès très limité à la liste d'attente. Chez les moins de 60 ans, la probabilité d'être inscrit était de 14% au démarrage de la dialyse, 48% à 12 mois, 66% à 36 mois et 70% à 72 mois (durée médiane de dialyse : 13 mois). En présence

Tableau 2

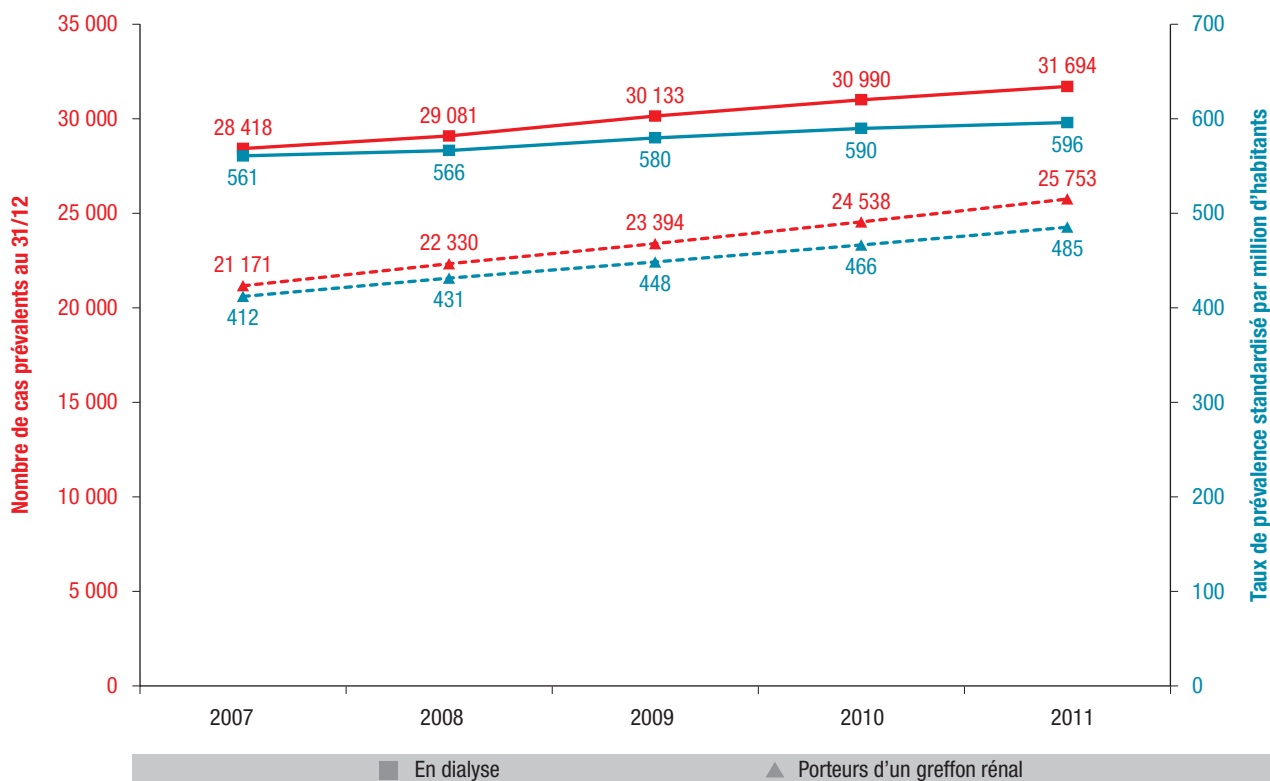
## Évolution des circonstances du démarrage de la dialyse, France, 2007-2011

	2007	2008	2009	2010	2011	Pente*
<b>% de malades avec :</b>						
DFGe <5 ml/min/1,73 m <sup>2</sup>	12,8	12,4	11,4	11,1	10,8	-0,5
Démarrage en urgence	29,4	28,2	29,4	30,4	28,9	0,1
Démarrage sur cathéter	47,7	47,2	50,8	51,0	52,6	+1,4
Dialyse péritonéale	11,6	11,0	10,9	10,5	9,9	-0,4
Taux d'hémoglobine <10 g/dl	39,3	40,1	42,5	42,2	44,5	+1,3
Traitement par agents stimulants de l'érythropoïèse (ASE)	48,0	47,6	51,6	49,4	45,9	-0,2
Hb<10 g/dl sans ASE	17,6	16,5	16,3	17,0	18,7	+0,3
Hb≥13 g/dl sous ASE	2,9	2,4	1,8	2,0	1,6	-0,3
<b>Médiane</b>						
DFGe (5 ml/min/1,73 m <sup>2</sup> )	8,3	8,5	8,6	8,7	8,8	+0,1
Taux d'hémoglobine (g/dl)	10,4	10,4	10,2	10,2	10,1	-0,1

\* Pente de droite de régression linéaire.

Figure 3

## Évolution de la prévalence de l'IRTT entre 2007 et 2011 dans 18 régions françaises selon la modalité de traitement (dialyse ou greffe rénale)



d'un diabète de type 2, chez les patients de 40 à 59 ans, cette probabilité était beaucoup plus faible (44%), même à 72 mois.

### Prévalence

Fin 2012, on dénombrait 73 491 malades en traitement de suppléance, 56% en dialyse et 44% porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence brute globale de l'IRTT était de 1 127 pmh, 1,6 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Trois régions métropolitaines (Île-de-France, Lorraine,

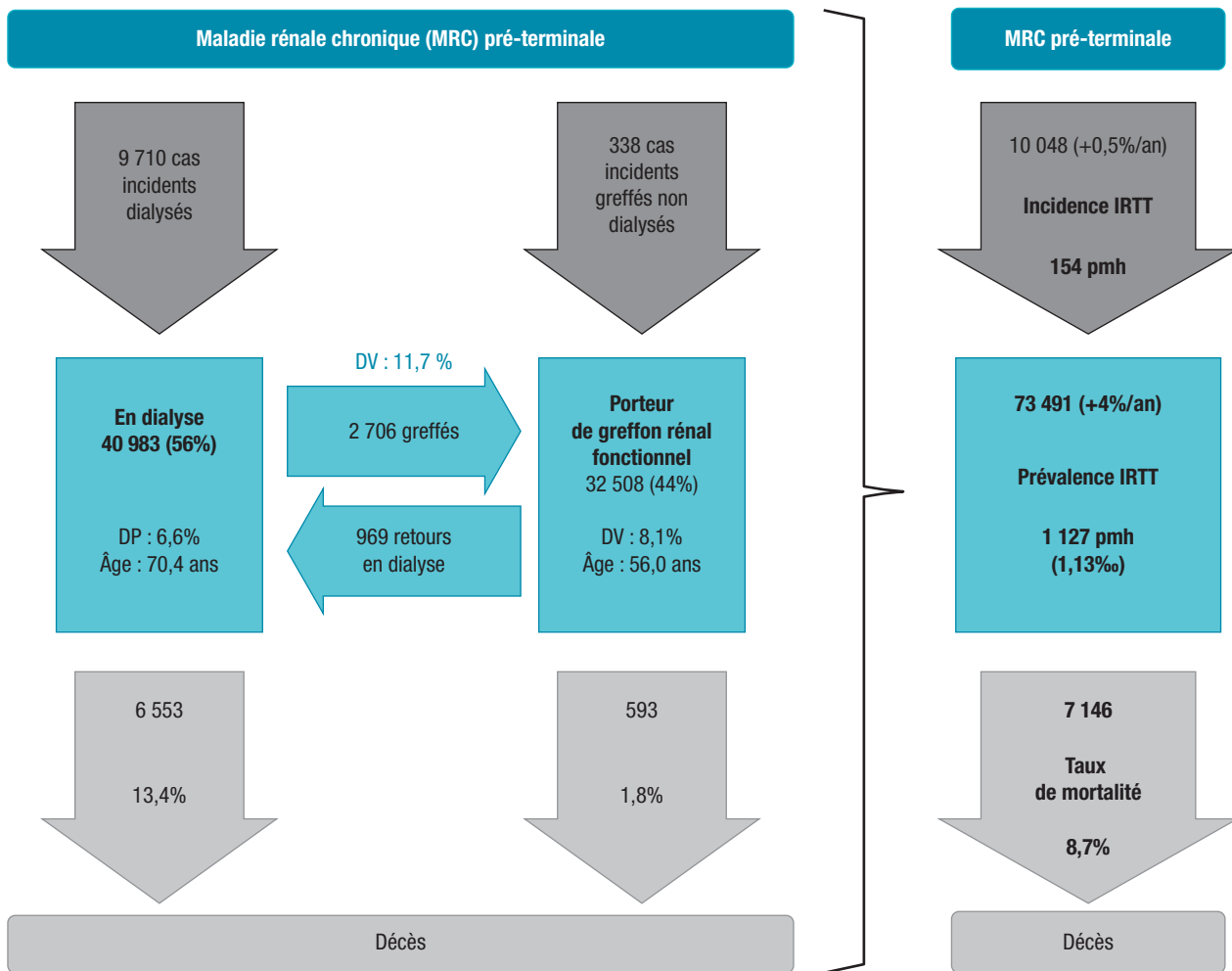
Nord-Pas-de-Calais) et quatre régions d'outremer (Guadeloupe, Guyane, Martinique et La Réunion) avaient une prévalence globale significativement plus élevée que le taux national. La part de la greffe dans le total des patients prévalents variait, en métropole, de 33% dans le Nord-Pas-de-Calais à 53% en Pays-de-la-Loire, et de 18% à 28% dans les régions d'outremer.

La prévalence standardisée sur l'âge et le sexe était de 42 pmh pour la dialyse péritonéale, de 587 pmh pour l'hémodialyse et de 499 pmh pour la greffe,



Figure 4

**Les grands indicateurs de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRTT) en 2012 en France**



DV=greffe rénale issue de donneur vivant ; DP=dialyse péritonéale ; pmh=par million d'habitants.

avec de fortes variations d'une région à l'autre. La technique de dialyse dominante restait l'hémodialyse (93,4%). Il existait de nettes disparités régionales dans l'utilisation des différentes modalités d'hémodialyse. Le recours à la dialyse péritonéale restait stable.

L'écart entre la dialyse et la greffe continuait de diminuer : sur la période 2008-2012, la pente d'évolution de la prévalence standardisée de la greffe étant de +4%, contre +2 % pour la dialyse.

Les personnes de plus de 65 ans constituaient 61% des patients dialysés (âge médian des patients prévalents en dialyse : 70,4 ans). Tous âges confondus, les comorbidités associées étaient fréquentes, notamment le diabète (38% des patients prévalents) et les comorbidités cardiovasculaires (60% des patients prévalents).

**Survie et mortalité**

Les données portent sur les patients en IRTT ayant débuté un traitement de suppléance entre 2002 et 2012<sup>7</sup>. La probabilité de survie des nouveaux patients à partir du premier jour du traitement de suppléance était de 83% à 1 an, 73% à 2 ans, 64% à 3 ans, 51% à 5 ans, 41% à 7 ans et 32% à 10 ans (médiane : 5 ans).

L'âge influence fortement la survie en dialyse. Pour les patients démarrant la dialyse à moins de 65 ans, la survie était supérieure à 90% à 1 an et de 77% à 5 ans contre 77% à 1 an et 34% à 5 ans chez ceux qui la démarraient à plus de 65 ans. La présence d'un diabète ou de comorbidités cardiovasculaires détériorait significativement la survie des patients.

On note une amélioration significative de 2,9% de la survie à 2 ans entre les patients de la cohorte 2007-2008 et ceux de la cohorte 2009-2010. Les maladies cardiovasculaires représentent 26% des causes de décès, devant les maladies infectieuses (12%) et les cancers (10%). L'espérance de vie des patients dépend fortement de leur traitement de suppléance. Ainsi, un patient greffé âgé de 30 ans a une espérance de vie moyenne de 41 ans, contre 23 ans pour un patient dialysé du même âge.

Les patients greffés ont globalement un taux de mortalité très inférieur à ceux des patients en dialyse, cela étant lié autant à la greffe qu'à la sélection des patients (biais d'indication). Ainsi, entre 60 et 69 ans, 132 pour 1 000 patients dialysés sont décédés dans l'année en 2012, contre 27 pour 1 000 porteurs d'un greffon rénal fonctionnel du même âge.

## Conclusion

La greffe rénale étant le traitement le plus efficace en termes de survie<sup>13,14</sup>, de qualité de vie<sup>5,16,17</sup> et de coût<sup>18,19</sup> pour les patients qui peuvent en bénéficier, l'amélioration et l'accélération de l'accès à la liste d'attente (17% d'inscrits à 1 an)<sup>20,21</sup> et de l'accès à la greffe elle-même<sup>22</sup>, dans un contexte de pénurie, représentent deux enjeux importants et d'actualité.

Aux variations régionales importantes qui existent pour l'accès à la liste d'attente<sup>23</sup> et à l'histoire cumulée du prélèvement et de la greffe rénale, s'ajoutent des variations notables sur le recours aux différentes modalités de dialyse. Un autre enjeu majeur pour la néphrologie est de pouvoir optimiser la prise en charge de la MRC en amont du stade terminal<sup>24</sup>.

Compte tenu des régions qui ont été incluses, les résultats de l'enquête Quavi-REIN 2011<sup>3-6</sup> sont raisonnablement extrapolables à l'ensemble de la France métropolitaine. En revanche, la situation particulière des régions d'outremer, sur le plan de l'épidémiologie et de l'offre de soins, incite à la prudence. Du fait du différentiel de qualité de vie important en faveur de la greffe, l'augmentation de l'activité de greffe rénale et de l'effectif de la cohorte des porteurs d'un greffon rénal fonctionnel contribue, à qualité de vie inchangée pour la greffe et pour la dialyse, à augmenter la qualité de vie de l'ensemble. En l'absence de modification majeure de l'incidence de l'IRTT, de la distribution des déterminants de la qualité de vie dans la cohorte des malades en traitement de suppléance et des pratiques de soins, les résultats de cette enquête peuvent être considérés comme étant toujours d'actualité. ■

## Références

- [1] 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.
- [2] Couchoud C. Le registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN). *Bull Epidémiol Hebd.* 2010;(9):75-7. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=791](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=791)
- [3] Briançon S, Speyer E, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Méthodologie générale de l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):611-5. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_2.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_2.html)
- [4] Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):616-22. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html)
- [5] Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):623-30. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_4.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_4.html)
- [6] 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 Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):631-40. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_5.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_5.html)
- [7] Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie, information, néphrologie (REIN). Rapport annuel 2012. Saint-Denis La Plaine: Agence de la biomédecine; 2014. 322 p. <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN#8>
- [8] Assogba FG, Couchoud C, Hannedouche T, Villar E, Frimat L, Fagot-Campagna A, *et al.* French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) Registry. Trends in the epidemiology and care of diabetes mellitus-related end-stage renal disease in France, 2007-2011. *Diabetologia.* 2014;57(4):718-28.
- [9] Tattersall J, Dekker F, Heimbürger O, Jager KJ, Lameire N, Lindley E, *et al.* ERBP Advisory Board. When to start dialysis: updated guidance following publication of the Initiating Dialysis Early and Late (IDEAL) study. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26(7):2082-6.
- [10] Ricci P, Blotière PO, Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, *et al.* Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? *Bull Epidémiol Hebd.* 2010;(42-43):425-31. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=506](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=506)
- [11] Kessler M, Ayav C, Erpelding ML, Couchoud C. Trends in the characteristics of ESRD patients at the initiation of dialysis. *Nephrol Ther.* 2012;8(7):521-6.
- [12] Kessler M, Loos-Ayav C. Évolution dans le temps des caractéristiques des patients en insuffisance rénale chronique terminale lors de l'initiation du traitement de suppléance par dialyse, France, 2004-2007. *Bull Epidémiol Hebd.* 2010;(9-10):77-80.
- [13] Jacquelinet C, Ekong E, Labeeuw M. Évolution des modalités de traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale en France entre 2005 et 2008. *Bull Epidémiol Hebd.* 2010;(9-10):86-92. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=788](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=788)
- [14] Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, *et al.* Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med.* 1999;341:1725-30.
- [15] Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, *et al.* Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant.* 2011;11:2093-109.
- [16] Maglakelidze N, Pantsulaia T, Tchokhoniidze I, Managadze L, Chkhotua A. Assessment of health-related quality of life in renal transplant recipients and dialysis patients. *Transplant Proc.* 2011;43:376-9.
- [17] 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.
- [18] Karopadi AN, Mason G, Rettore E, Ronco C. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the world. *Nephrol Dial Transplant.* 2013;28(10):2553-69.
- [19] Haute Autorité de santé. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Saint-Denis: HAS, Octobre 2014. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-linsuffisance-renale-chronique-terminale-en-france](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-linsuffisance-renale-chronique-terminale-en-france)
- [20] Lefrançois G, Chauvet C, Chauveau P, Hourmant M, Hurault de Ligny B, Jacquelinet C, *et al.* Commission de transplantation de la Société de néphrologie – 2011. Peut-on améliorer l'accès à la liste d'attente de transplantation rénale en France ? *Nephrol Ther.* 2012;8(2):72-3.
- [21] Haute Autorité de santé. Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. Note de cadrage. Saint-Denis la Plaine: HAS; 2014. 48 p. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1751496/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-dattente-nationale-note-de-cadrage](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751496/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-dattente-nationale-note-de-cadrage)

[22] Agence de la biomédecine. Le plan greffe 2012-2016. Saint-Denis La Plaine : Agence de la biomédecine; 2012. 12 p. [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012\\_plan\\_greffe\\_vdef2.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_plan_greffe_vdef2.pdf)

[23] Bayat S, Macher MA, Couchoud C, Bayer F, Lassalle M, Villar E, *et al*; on behalf of the REIN registry. Individual and regional factors of access to the renal transplant waiting list in France in a cohort of dialyzed patients. *Am J Transplant* (sous presse)

[24] Stengel B, Combe C, Jacquelinet C, Briçon S, Fouque D, Laville M, *et al*. The French Chronic Kidney

Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) cohort study. *Nephrol Dial Transplant*. 2014;29(8):1500-7.

#### Citer cet article

Jacquelinet C, Lassalle M, Couchoud C. Évolution de l'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale en France entre 2007 et 2012. *Bull Epidemiol Hebd*. 2014;(37-38):604-11. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_1.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_1.html)

## > FOCUS // Focus

### MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE DE L'ÉTUDE QUAVI-REIN, VOLET DIALYSE & GREFFE 2011, FRANCE

// GENERAL METHODOLOGY OF THE QUAVI-REIN STUDY, DIALYSIS AND TRANSPLANTATION COMPONENTS, 2011, FRANCE

Serge Briçon<sup>1,2</sup> ([serge.briçon@univ-lorraine.fr](mailto:serge.briçon@univ-lorraine.fr)), Élodie Speyer<sup>1,2</sup>, Christian Jacquelinet<sup>3</sup>, Davy Beauger<sup>4</sup>, Christian Baudelot<sup>5</sup>, Yvanie Caille<sup>5</sup>, Sylvie Mercier<sup>5</sup>, Corinne Isnard-Bagnis<sup>6</sup>, Stéphanie Gentile<sup>4</sup>

<sup>1</sup> CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

<sup>2</sup> Université de Lorraine, Université Paris Descartes, Apemac, EA4360, Nancy, France

<sup>3</sup> Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

<sup>4</sup> Université Aix-Marseille, Faculté de Médecine, SPMC EA 3279, Laboratoire de santé publique, Marseille, France

<sup>5</sup> Renaloo, Paris, France

<sup>6</sup> Néphrologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et Chaire de recherche en éducation thérapeutique, Paris, France

Soumis le 18.04.2014 // Date of submission: 04.18.2014

**Mots-clés :** Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, Enquête transversale, France  
// **Keywords:** End stage renal disease, Dialysis, Kidney transplantation, Cross-sectional study, France

Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, est une enquête transversale menée auprès d'un échantillon de patients adultes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) depuis au moins un an, au moyen d'un questionnaire auto-administré utilisant des instruments standardisés. L'échantillon était représentatif des patients inclus, au moment de l'enquête, dans les systèmes REIN<sup>(1)</sup> (Réseau épidémiologie et information en néphrologie) pour les patients dialysés et Cristal<sup>(2)</sup> pour les patients greffés, dans les 21 régions participant aux systèmes en 2009 et pour lesquelles l'exhaustivité du recueil était assurée (figure 1).

L'enquête a été coordonnée par deux structures : le service Épidémiologie et évaluation cliniques du CHU de Nancy (EEC-Nancy) et le service de Santé publique et d'information médicale de l'Hôpital de la Conception au CHU de Marseille (Spim-Marseille). Elle associait l'Agence de la biomédecine (ABM) pour le tirage au sort des patients et le contrôle qualité des données dans les bases REIN et Cristal.

### Échantillonnage

La population source était l'ensemble des patients résidant en France et répondant aux critères d'éligibilité suivants : être âgé de 18 ans et plus, dialysé ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel depuis au moins un an et suivi dans l'une des 21 régions participantes à REIN au moment de l'enquête (figure 1). Au 31 décembre 2009, 26 820 personnes en dialyse et 19 950 porteurs de greffon rénal fonctionnel enregistrés dans les systèmes REIN et Cristal répondaient à ces critères d'éligibilité. Un échantillon de 6 061 personnes atteintes d'IRCT éligibles a été tiré au sort en stratifiant sur la région et sur l'âge. Chez toutes les personnes dialysées et chez les greffés dont le dernier suivi datait de plus de 18 mois, les critères d'éligibilité ont été vérifiés auprès des centres de suivi.

### Données recueillies

#### Systèmes REIN et Cristal

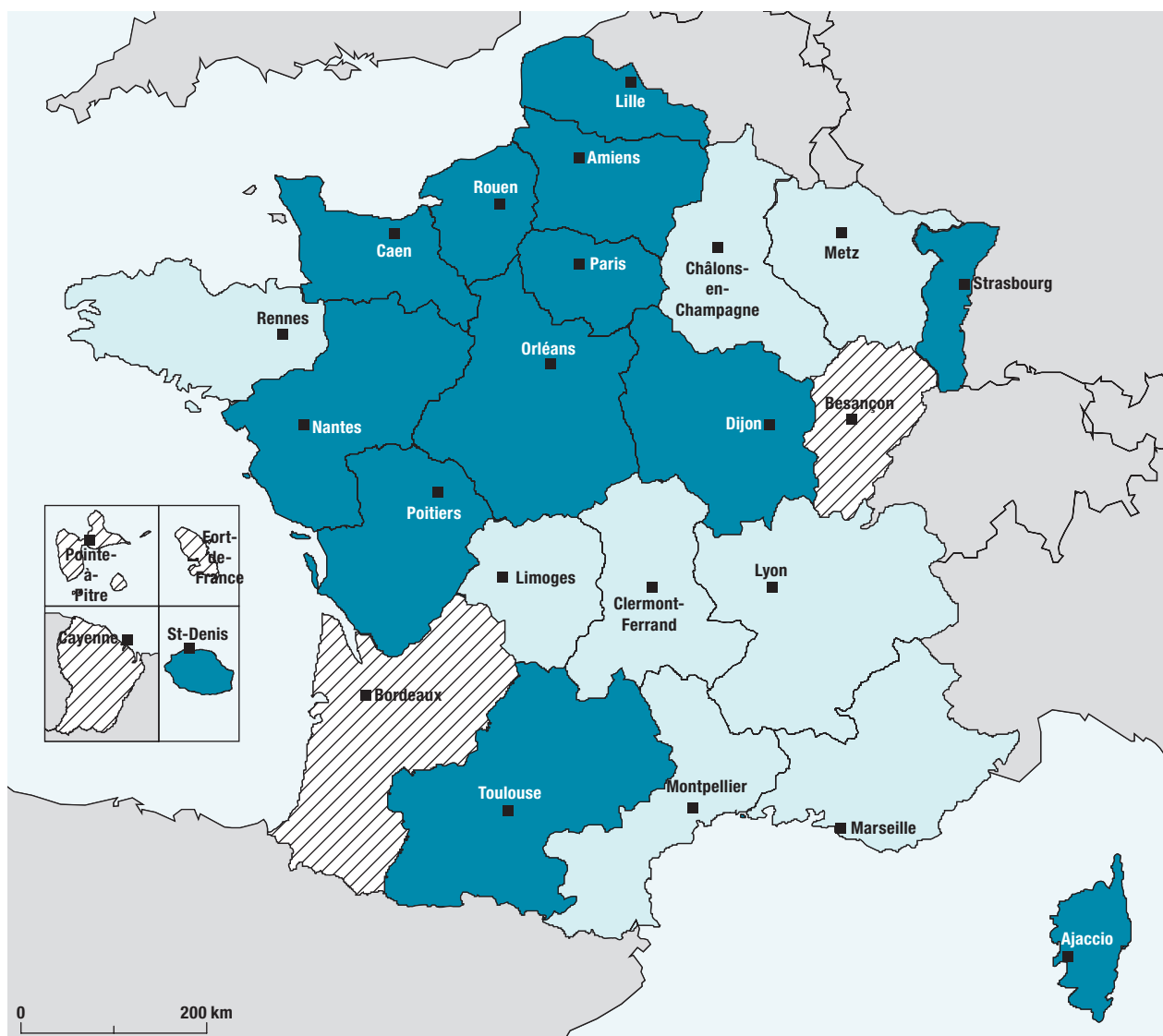
Les systèmes REIN et Cristal recueillent en continu des données sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients<sup>1,2</sup>. Cependant, pour les patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel

<sup>(1)</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

<sup>(2)</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Cristal>

Figure 1

Régions françaises ayant participé à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011



Les 21 régions participant au registre REIN en 2009 étaient : Alsace, Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne Ardenne, Corse, Haute-Normandie, Île-de-France, Languedoc-Roussillon, La Réunion, Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, Pays de Loire, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes.

**NB.** En bleu clair : les 8 premières régions participantes au registre REIN et ayant participé aux deux enquêtes précédentes. En bleu foncé : les 13 nouvelles régions adhérentes au registre REIN entre 2003 et 2009. En hachuré : les régions Aquitaine et Franche-Comté qui venaient d'entrer dans le REIN au moment de l'enquête mais, l'exhaustivité du recueil n'y étant pas assurée, il a été décidé de ne pas les inclure dans les régions participantes à cette enquête.

(dans Cristal), le type de données recueillies est limité par rapport à celles qu'il est important d'obtenir dans une enquête de qualité de vie. Dans la base REIN, les données sont plus nombreuses, mais la précédente enquête 2005-2007 avait démontré la difficulté d'obtenir une bonne synchronisation entre les données recueillies dans l'enquête transversale et les données de suivi de REIN<sup>3</sup>. Outre les données de qualité de vie, il a donc été nécessaire de recueillir dans l'enquête les données sociodémographiques et médicales telles que rapportées par les patients.

**Auto-questionnaire patient**

Présenté sous forme d'un cahier de 23 pages, il contenait les thématiques suivantes à renseigner :

- données sociodémographiques : mois et année de naissance, sexe, niveau d'études, formation initiale, situation familiale, impact éventuel de la maladie sur un projet d'enfant ;
- données médicales propres à l'état de santé : traitement de suppléance, dialyse avant la greffe le cas échéant ; si oui, durée, modalité et lieu de dialyse. Spécifiquement chez les porteurs de greffon rénal fonctionnel : année de la greffe, épisodes de rejet, événements intercurrents, état de santé au moment de l'enquête, facteurs de risque (poids, taille, tabagisme), présence de comorbidités (et leur ancienneté par rapport à l'IRCT, pour

le diabète et l'hypertension en particulier), traitements médicamenteux avec observance et effets secondaires ;

- **qualité de vie** : évaluée par plusieurs outils qui sont : 1/ un questionnaire générique, le *Medical Outcomes Survey Short-Form* à 36 items (MOS SF36)<sup>4,5</sup>. Validé en langue française<sup>6</sup>, il comprend 36 items pouvant être regroupés en 8 dimensions de qualité de vie et 2 scores résumés, l'un physique (PCS) et l'autre mental (MCS) ; 2/ un questionnaire spécifique aux personnes en dialyse, le *Kidney Disease Quality of Life (KDQoL)*<sup>7,8</sup>, constitué de 24 items répartis en 3 dimensions ; 3/ un questionnaire spécifique aux porteurs de greffon rénal fonctionnel, le *ReTransQoL*<sup>9</sup>, avec 49 items répartis en 5 dimensions ;
- **activité physique** : le niveau d'activité physique lors des différentes phases de la maladie a été évalué mais, en raison du nombre important de données manquantes pour cette partie, les résultats n'en sont pas présentés dans ce numéro du BEH ;
- **activités professionnelles et ressources**, divisée en trois sous-parties : évolution de l'activité professionnelle au cours de la maladie, situation vis-à-vis de l'emploi et ressources au moment de l'enquête ainsi que l'impact de la maladie sur ces ressources. Cette partie a été développée par l'association de patients Renaloo (résultats non présentés dans ce numéro du BEH) ;
- **informations reçues et éducation thérapeutique**, notamment avec le *Health Education Impact Questionnaire (HeiQ)*<sup>10</sup> constitué de 40 questions définissant 9 dimensions. Cette enquête a été en partie le support de l'étude de validation de la version française<sup>11</sup> (résultats non présentés dans ce numéro du BEH).

### Mode de recueil des données

Le cahier de questionnaires, envoyé au domicile du patient entre octobre 2011 et septembre 2012, était accompagné d'une lettre d'information des investigateurs, cosignée par la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)<sup>(3)</sup> et Renaloo, et d'une enveloppe T. Une relance courrier a été effectuée à tous les patients pour lesquels le cahier n'avait pas été retourné rempli dans un délai d'un mois.

La gestion des envois et des relances a été réalisée via une base Access<sup>®</sup> développée par l'EEC-Nancy, avec un accès restreint aux personnes travaillant sur l'étude. L'anonymat des questionnaires a été préservé par un numéro identifiant spécifique à l'étude, indépendant de l'identifiant national des registres Cristal et REIN. Les deux centres coordonnateurs ont géré les envois et les relances, chacun pour les régions qu'il avait en charge. Les patients ont retourné leur questionnaire, complété ou non, dans l'enveloppe T

<sup>(3)</sup> <http://www.fnair.asso.fr>

préalablement fournie, à l'EEC-Nancy, chargé de la saisie des données.

### Analyse statistique

Les analyses statistiques effectuées sont détaillées dans chacun des articles de ce numéro<sup>12-14</sup>.

### Représentativité de l'échantillon – bilan du recueil

Sur les 8 450 patients tirés au sort, 72% étaient éligibles (n=6 061), parmi lesquels 1 251 personnes dialysées et 1 658 porteurs de greffon rénal fonctionnel ont répondu à l'enquête, soit un taux de participation global de 48% (figure 2).

Près de 65% des personnes en dialyse et plus de 80% des porteurs de greffon rénal fonctionnel ont été identifiés comme éligibles à partir des bases d'échantillonnage REIN et Cristal de l'ABM ; le cahier d'auto-questionnaires a pu leur être envoyé à domicile. La principale raison de non éligibilité pour les deux échantillons était une adresse postale erronée, voire inexistante dans les bases.

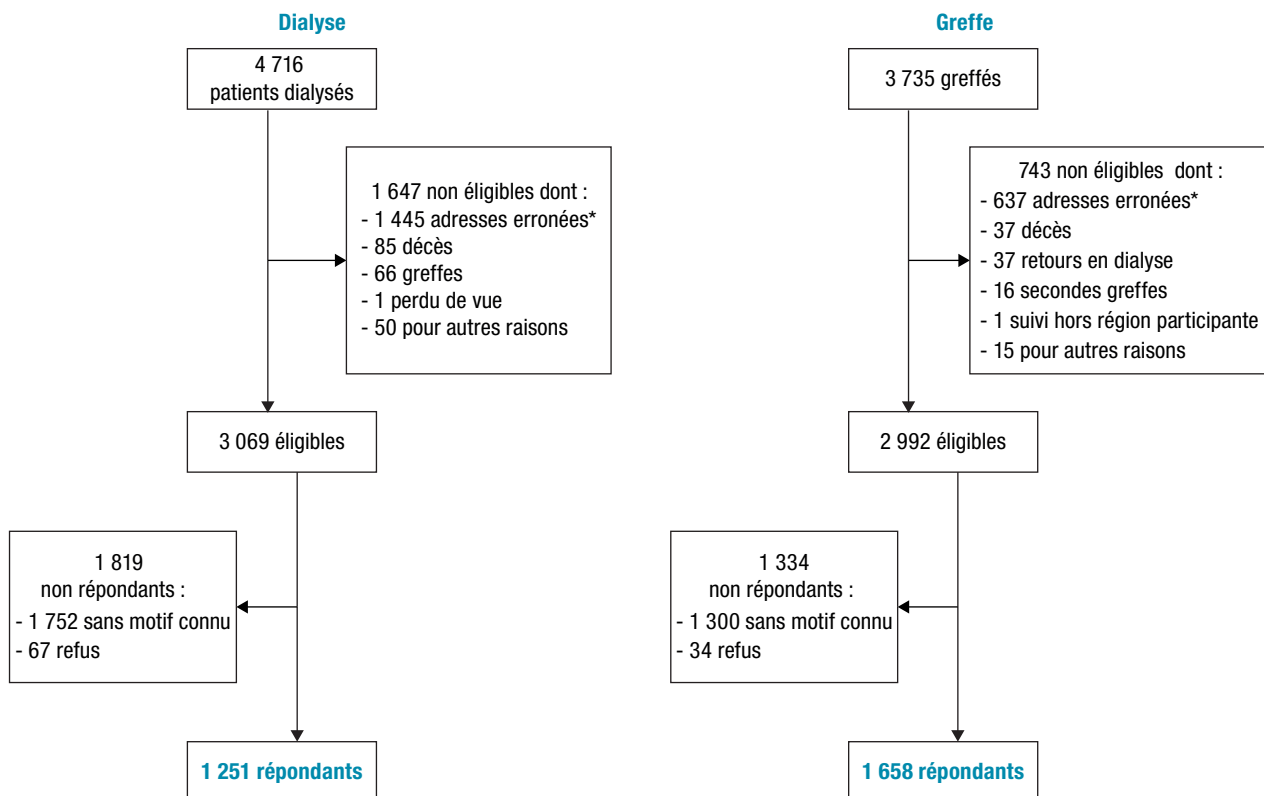
Les personnes dialysées non éligibles étaient plus jeunes que les éligibles (67,0 ± 17,5 vs. 69,7 ± 15,1 ; p<0,0001) et une répartition différente était observée entre les régions de suivi (p<0,0001). En particulier, la région Île-de-France a présenté plus de 73,4% de patients non éligibles, du fait qu'il y a été difficile d'obtenir et/ou de confirmer les adresses postales des patients. La Champagne-Ardenne a présenté également un taux élevé de patients non éligibles (64,8%) (patients décédés ou adresse postale erronée).

En ce qui concerne les porteurs de greffon rénal fonctionnel, 80,1% des 3 735 greffés tirés au sort dans la base Cristal étaient éligibles. Comme pour les patients en dialyse, les patients greffés éligibles étaient plus âgés que les non éligibles (51,4 ± 15,1 vs. 53,9 ± 14,8 ans ; p=0,0002). Le statut définissant l'éligibilité était également différent selon la région de suivi, avec des régions comportant moins de 10% de non éligibles (Picardie, Lorraine et Auvergne) et d'autres présentant des taux de non éligibles de plus de 25% (Languedoc-Roussillon, Provence-Alpes-Côte d'Azur).

Au total, 2 909 patients en IRCT ont été inclus (taux de participation : 40,8% et 55,4% respectivement pour les sujets dialysés et greffés). Ces taux différaient significativement selon la région de résidence : ils allaient de 30,9% (Poitou-Charentes) à 50,7% (Auvergne) pour les patients dialysés (p<0,0001), et de 36,2% (La Réunion) à 69,8% (Alsace) pour les patients greffés (différence non statistiquement significative). Des disparités significatives ont également été observées selon l'âge du patient. De façon proportionnelle, ce sont les patients âgés de 75 ans et plus qui ont le plus participé, quel que soit le traitement de suppléance. Enfin, les patients ayant été dialysés avant leur greffe ont davantage répondu que les greffés préemptifs.

Figure 2

**Diagramme de flux des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) incluses dans l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France**



\* Adresse non présente et/ou erronée dans REIN ou Cristal avec un retour à l'expéditeur.

L'odds ratio (OR) des répondants (vs. non répondants) était plus élevé chez les greffés (OR=1,3 [1,1-1,4]), chez les personnes âgées de 45 à 75 ans (OR=1,2 [1,1-1,3]),  $p < 0,0001$ , chez les hommes (OR=1,1 [1,1-1,2]) et chez les patients suivis dans les régions Auvergne (OR=1,6 [1,1-2,2]), Lorraine (OR=1,4 [1,1-1,8]) et Champagne-Ardenne (OR=1,4 [1,0-2,0]).

## Discussion

Le principe général adopté pour l'étude Quavi-REIN est celui d'une surveillance épidémiologique réalisée à partir d'études transversales répétées. Il ne s'agit pas d'une cohorte avec suivi longitudinal des sujets, qui est le type d'approche privilégié de la recherche car il permet notamment d'établir des relations causales entre les phénomènes étudiés. Les études transversales ne permettent pas d'apporter d'éléments de preuve de niveau élevé sur les principaux déterminants de la qualité de vie, même si elles peuvent dans une certaine mesure y contribuer, avec toutes les limites interprétatives bien connues. En revanche, la mesure transversale répétée permet d'identifier les évolutions, au cours du temps, des principales caractéristiques épidémiologiques et populationnelles des patients vivant avec une IRCT au moment de l'enquête.

Il est important de noter que notre population d'étude est exhaustive pour les régions intégrées dans le registre REIN au 31 décembre 2009.

Les étapes de vérification des critères d'éligibilité et d'inclusion des personnes ont demandé plus de travail et de temps que prévu, et le statut de l'ensemble des personnes n'a pas pu être vérifié avant le démarrage des envois des questionnaires. Les conséquences en ont été les suivantes :

- un nombre important de personnes non éligibles, variable selon les régions, la principale raison de non éligibilité étant l'impossibilité d'obtenir une adresse postale valide :
  - avant l'envoi des cahiers : des problèmes liés à l'organisation des coordinations régionales ont fait qu'il a été difficile, voire impossible pour les attachés de recherche clinique (ARC) de recueillir le statut sur l'éligibilité des patients en dialyse. Ainsi, lors de la vérification des critères d'éligibilité, la personne était perdue de vue, ou son adresse postale non disponible ou non transmise par les centres (46% et 41,5%, respectivement). En Île-de-France, notamment, la population des greffés est effectivement un peu particulière, puisqu'une grande partie des patients suivis dans cette région ne vit pas en France métropolitaine. Leur suivi post-greffe demande à ce qu'ils reviennent au moins une fois par an dans le centre. Or, du fait de l'éloignement géographique, ils ne reviennent pas aussi souvent que prévu. La raison principale de non éligibilité des patients greffés était d'ailleurs qu'ils étaient perdus de vue

par le centre (32%), suivis par une adresse postale incomplète (24,6%). Un taux important de non éligibilité en Champagne-Ardenne a également été observé, sans explication. Une analyse plus fine et poussée permettrait d'en comprendre les tenants et les aboutissants.

- après envoi des cahiers : courrier revenu à l'expéditeur avec la mention « n'habite pas à l'adresse indiquée (NPAI) ». Critère également variable selon la région de résidence (3,5% et 12,7%) pour les personnes en dialyse ou porteuses de greffon rénal fonctionnel respectivement. L'actualisation des données de la base Cristal est variable selon les régions (notamment pour ce qui concerne l'adresse postale) ; la mise à jour du statut vital des personnes était décalée : près de 75 appels téléphoniques ou renvois de questionnaire ont été adressés par la poste ou la famille des destinataires pour en déclarer le décès. Ayant une base d'échantillonnage au 31 décembre 2009 et un envoi des questionnaires réalisé en 2011, il était attendu d'observer de tels décalages.
- parmi les questionnaires non retournés, il n'a pas été possible de distinguer s'il s'agissait d'un refus délibéré de la personne, qui ne souhaitait pas répondre à l'enquête, ou si elle était non joignable (non distribution du courrier, déménagement, décès). Le taux de retour a été beaucoup plus faible qu'espéré : il n'a été que de 43% (porteurs de greffon rénal fonctionnel) et 57% (personnes en dialyse). Une des hypothèses avancées est la longueur du questionnaire (23 pages, dont certaines très chargées).
- les données médicales recueillies dans le questionnaire ont été déclarées par les patients et n'ont pu être contrôlées.

## Éthique

Tous les supports individuels de recueil étaient anonymisés. L'enquête a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) et l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL, 905263v1 et 906248v1). ■

## Remerciements

Cette étude a été financée par la Direction générale de la santé et l'Agence de la biomédecine. Elle a bénéficié des moyens du Centre hospitalier universitaire de Nancy, au titre du Service épidémiologie et évaluation cliniques (EEC), et du Centre hospitalier universitaire de Marseille, au titre du Service de santé publique et d'information médicale (Spim). Cette étude a été menée avec le partenariat de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR).

Tous nos remerciements vont à l'ensemble des patients qui ont participé à cette enquête ainsi qu'aux personnes impliquées dans chaque région participante : aux néphrologues, attaché(e)s de recherche clinique REIN et technicien(ne)s de recherche clinique Cristal qui ont aidé à la mise à jour des données.

## Références

[1] 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.

[2] Strang WN, Tuppin P, Atinault A, Jacquelinet C. The French organ transplant data system. *Stud Health Technol Inform.* 2005;116:77-82.

[3] Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E, Bloch J, *et al.* Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport Qualité de vie-REIN. Volet greffe. 2007. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2009. 139 p. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=593](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=593)

[4] 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.

[5] Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. 5 ed. Boston (MA): Health Assessment Lab, New England Medical Center; 1994.

[6] 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. Éditions Estem; 2001. 155 p.

[7] Hays RD, Amin N, Leplege A, Carter WB, Mapes DL, Kamberg C, *et al.* Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.2: A Manual for Use and Scoring (French Questionnaire, France). Santa Monica (CA): RAND; 1997. 68 p.

[8] Hays RD, Amin N, Leplege A, Carter WB, Mapes DL, Kamberg C, *et al.* Kidney Disease Quality of Life Instrument Short Form (KDQOL SF) (French). RAND; University of Arizona; New England Medical Center; 1997.

[9] 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;6:78.

[10] Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns.* 2007;66(2):192-201.

[11] Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol.* 2013. pii: S0895-4356(13)00305-3.

[12] 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 Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):631-40. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_5.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_5.html)

[13] Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014; (37-38):616-22. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html)

[14] Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):623-30. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_4.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_4.html)

## Citer cet article

Briançon S, Speyer E, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Méthodologie générale de l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):611-5. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_2.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_2.html)

## CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES DES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE QUAVI-REIN, VOLET DIALYSE & GREFFE 2011, FRANCE

// MEDICAL AND SOCIO-DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF PARTICIPANTS IN THE QUAVI-REIN STUDY, DIALYSIS AND TRANSPLANTATION COMPONENTS, 2011, FRANCE

Élodie Speyer<sup>1,2</sup>, Serge Briançon<sup>1,2</sup> ([serge.briancon@univ-lorraine.fr](mailto:serge.briancon@univ-lorraine.fr)), Christian Jacquelin<sup>3</sup>, Davy Beauger<sup>4</sup>, Christian Baudelot<sup>5</sup>, Yvanie Caille<sup>5</sup>, Sylvie Mercier<sup>5</sup>, Corinne Isnard-Bagnis<sup>6</sup>, Stéphanie Gentile<sup>4</sup>

<sup>1</sup> CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

<sup>2</sup> Université de Lorraine, Université Paris Descartes, Apemac, EA4360, Nancy, France

<sup>3</sup> Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

<sup>4</sup> Université Aix-Marseille, Faculté de Médecine, SPMC EA 3279, Laboratoire de santé publique, Marseille, France

<sup>5</sup> Renaloo, Paris, France

<sup>6</sup> Néphrologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et Chaire de recherche en éducation thérapeutique, Paris, France

Soumis le 18.04.2014 // Date of submission: 04.18.2014

### Résumé // Abstract

Cet article présente les caractéristiques de l'état de santé des personnes adultes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), en dialyse ou porteuses d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an en France.

Les informations reposent sur l'étude Quavi-REIN, enquête nationale représentative auprès des personnes en IRCT menée en 2011. L'échantillon était constitué de 1 251 personnes en dialyse et 1 658 personnes greffées. L'âge moyen des personnes à l'initiation du premier traitement de suppléance était de 63,9 ans pour les dialysés et de 45,9 ans pour les greffés ( $p < 0,0001$ ). La durée du traitement de suppléance était en moyenne de 6 ans [min : 1,5 ; max : 37,5] pour les personnes en dialyse et de 10 ans [1,5;39,8] pour les greffés. La durée moyenne de dialyse avant la transplantation était de 2,6 ans. Les personnes en dialyse présentaient en moyenne plus de comorbidités (2,6 comorbidités en sus de leur IRCT vs. 1,8 comorbidité ;  $p < 0,0001$ ). Les personnes dialysées avaient davantage de difficultés à respecter leur traitement médicamenteux que les greffés ( $p = 0,0038$ ). Cependant, 11% des greffés rapportaient avoir des difficultés à suivre leur traitement immunosuppresseur. Aucun lien de causalité ne peut être avancé, aussi des analyses longitudinales sont encouragées pour étudier l'impact du type de traitement de suppléance sur différents critères cliniques ou autres.

*This article presents the characteristics of the health status of adults with end-stage renal disease (ESRD) on dialysis or carries a functioning graft for at least one year in France. All data are based on the Quavi-REIN study, a national representative survey among ESRD patients conducted in 2011. The sample included 1,251 patients on dialysis and 1,658 patients with a functioning graft. The mean age of initiation of the first replacement therapy was 63.9 years for dialysis patients and 45.9 years for transplanted patients ( $p < 0.0001$ ). The duration of renal replacement therapy was on average 6 years [1.5;37.5] for people on dialysis and 10 years [1.5;39.8] for transplanted patients. The average duration of dialysis before transplantation was 2.6 years. Patients on dialysis had on average more comorbidities than transplanted patients (2.6 comorbidities in addition to their ESRD vs. 1.8,  $p < 0.0001$ ). Dialyzed patients had more difficulty in meeting their treatment with medication than transplanted patients ( $p = 0.0038$ ). However, 11% of transplanted patients reported having difficulty following their immunosuppressive therapy. No causal link can be argued, as longitudinal analyzes are encouraged to study the impact of the type of renal replacement therapy on various clinical or other criteria.*

**Mots-clés :** Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, France

// **Keywords:** End-stage renal disease, Dialysis, Transplantation, France

### Introduction

Au 31 décembre 2011, on dénombrait 70 700 personnes en traitement de suppléance, dont 39 600 (56%) en dialyse et 31 100 (44%) porteuses d'un greffon rénal fonctionnel. La prévalence brute globale de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) était de 1 091 par million d'habitants. Elle était 1,6 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. L'âge influence fortement la survie en dialyse. À un an,

la survie des patients de moins de 65 ans était supérieure à 90% ; elle n'était plus que de 15%, chez les plus de 85 ans après cinq ans. La présence d'un diabète ou d'une ou plusieurs comorbidités cardiovasculaires détériorait également la survie des patients de manière significative<sup>1</sup>.

Les informations fournies par l'étude Quavi-REIN complètent les données médicales déjà existantes fournies par les bases nationales REIN<sup>2</sup> et Cristal<sup>3</sup> puisque



l'étude interroge les patients, entre autres, sur leur état de santé en général, leurs conditions de vie, l'observance du traitement et les effets secondaires ressentis.

L'objectif est de décrire les principales caractéristiques sociodémographiques, médicales, de santé et de prise en charge des patients adultes atteints d'IRCT en dialyse ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel depuis au moins un an.

## Matériel et méthodes

Une enquête nationale représentative (Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011) a été menée auprès de patients adultes atteints d'IRCT, dans laquelle des patients en dialyse ou greffés ont répondu à un auto-questionnaire « patient » envoyé par voie postale à leur domicile. La méthodologie générale de l'enquête est présentée, de manière plus détaillée, dans l'article de S. Briançon et coll., publié dans ce même numéro<sup>4</sup>.

La majorité des données collectées sont issues des réponses des patients. Cependant, certaines d'entre elles, comme l'âge, le sexe, la date d'initiation du traitement de suppléance, les modalités du traitement de suppléance (type de dialyse, greffe préemptive ou non) ont été croisées avec les données des registres nationaux REIN<sup>(1)</sup> ou Cristal<sup>(2)</sup>.

L'indice de Groll (ou indice de comorbidités fonctionnelles) est présenté comme un score, calculé en additionnant le nombre de « oui » pour chacun des 18 diagnostics énoncés, variant de 0 (absence de comorbidité) à 18 (patient présentant le nombre maximum de comorbidités proposés)<sup>5</sup>. Les personnes avaient également la possibilité de rapporter d'autres comorbidités associées. Il a été décidé de les intégrer afin de calculer un indice de Groll élargi.

Toutes les données sont présentées par leur moyenne et écart-type quand elles sont de type quantitatif, ou par effectif et pourcentage pour les variables qualitatives, et ce, selon le type de traitement de suppléance (greffe préemptive, greffe non préemptive, personnes en dialyse inscrites sur liste d'attente, personnes en dialyse non inscrites sur liste d'attente). Des tests de comparaison ont été effectués par des tests du Chi2 ou d'analyse de variance selon la nature des variables. Les comparaisons ont été ajustées sur l'âge des patients. Les différences étaient considérées comme statistiquement significatives quand  $p < 0,05$ . Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9.3® (SAS Inst., Cary, NC, États-Unis).

## Résultats

### Données sociodémographiques (tableau 1)

L'échantillon de patients en IRCT ayant répondu à l'enquête Quavi-REIN Volet dialyse & greffe 2011,

est composé de 1 251 patients dialysés et de 1 658 patients greffés rénaux.

Au moment de l'étude (figure), les personnes en dialyse étaient en moyenne significativement plus âgées que les personnes greffées (69,3 ans vs. 55,3 ans). Les dialysés non inscrits sur liste d'attente étaient en moyenne de près de 20 ans plus âgés que les dialysés inscrits sur liste d'attente, qui étaient logiquement plus proches des greffés pour l'âge. Les greffés en préemptif (sans dialyse préalable) étaient plus jeunes d'environ 6 ans en moyenne.

Près de 63% des greffés rénaux vivaient en couple au moment de l'étude contre 37,1% des dialysés. De même, la proportion de personnes vivant seules était plus importante chez les dialysés que chez les greffés. Le nombre de personnes vivant dans le foyer de la personne interrogée était plus élevé chez les greffés que chez les dialysés (2,4 vs. 2,1 ;  $p = 0,0019$ ).

Les niveaux d'études différaient significativement entre patients greffés et dialysés : la proportion de personnes ayant un niveau d'études primaire était plus importante parmi les dialysés que parmi les patients greffés. Le niveau d'études le plus élevé était observé chez les greffés préemptifs, suivis des greffés non préemptifs et des dialysés en liste d'attente (niveaux quasi identiques) ; le niveau d'études le plus faible concernait les dialysés non inscrits en liste d'attente.

### État de santé

#### Histoire de l'insuffisance rénale et données médicales (tableau 2)

La majorité des personnes greffées avaient un greffon issu d'un donneur cadavérique (92,7%) et environ 10% l'avaient reçu en greffe préemptive. Parmi ceux ayant vécu une période de dialyse avant la greffe, la majorité étaient en hémodialyse dans un hôpital (83,7% des dialysés et 90,9% des greffés).

Parmi les personnes en dialyse, 14,6% étaient inscrites sur liste d'attente de greffe au moment de l'enquête.

L'âge moyen des personnes à l'initiation du premier traitement de suppléance était de 63,9 ans pour les dialysés et de 45,9 ans pour les greffés ( $p < 0,0001$ ). Les personnes dialysées l'étaient en moyenne depuis 6 ans [1,5;37,5] et les greffés avaient une durée moyenne de transplantation de 10 ans [1,5;39,8]. La durée moyenne de dialyse avant la transplantation était de 2,6 ans chez les greffés non préemptifs (figure).

La proportion de patients diabétiques était plus importante chez les dialysés (27,7%) que chez les greffés (14,7%). En revanche, près de 79% des greffés rapportaient une hypertension artérielle alors qu'elles n'étaient que de 57,4% chez les dialysés. Enfin, les personnes en dialyse présentaient en majorité un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à celui des greffés.

<sup>(1)</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

<sup>(2)</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Cristal>

Tableau 1

## Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse &amp; greffe 2011, France

	Total			Greffé non préemptif			Greffé préemptif			Dialysé inscrit sur liste d'attente			Dialysé non-inscrit sur liste d'attente			p**
	N=2 909			N=1 501 (51,6%)			N=157 (5,4%)			N=183 (6,3%)			N=1 068 (36,7%)			
	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	N	%/ moy	ET*	
<b>Âge au moment de la mesure de la QDV (ans)</b>	2 909	61,4	16	1 501	55,9	13,9	157	49,9	15,1	183	53,3	13,9	1 068	72,1	13	<0,0001
<b>Âge au moment de la mesure de la QDV (ans)</b>																<0,0001
[18-45[	462	15,9		316	21,1		59	37,6		40	21,9		47	4,4		
[45-65[	1 150	39,5		766	51		69	43,9		103	56,3		212	19,9		
[65-75[	601	20,7		299	19,9		28	17,8		32	17,5		242	22,7		
75 et +	696	23,9		120	8		1	0,6		8	4,4		567	53,1		
<b>Région de suivi</b>																<0,0001
La Réunion	47	1,6		15	1		2	1,3		9	4,9		21	2		
Île-de-France	420	14,4		264	17,6		24	15,3		4	2,2		128	12		
Champagne-Ardenne	72	2,5		50	3,3		1	0,6		6	3,3		15	1,4		
Picardie	81	2,8		41	2,7		3	1,9		12	6,6		25	2,3		
Haute-Normandie	72	2,5		27	1,8		6	3,8		5	2,7		34	3,2		
Centre	97	3,3		46	3,1		4	2,5		5	2,7		42	3,9		
Basse-Normandie	58	2		37	2,5		4	2,5		1	0,5		16	1,5		
Bourgogne	47	1,6		21	1,4		1	0,6		4	2,2		21	2		
Nord-Pas-de-Calais	162	5,6		58	3,9		4	2,5		11	6		89	8,3		
Lorraine	160	5,5		91	6,1		9	5,7		0	0		60	5,6		
Alsace	91	3,1		45	3		4	2,5		7	3,8		35	3,3		
Pays-de-la-Loire	142	4,9		81	5,4		13	8,3		19	10,4		29	2,7		
Bretagne	180	6,2		91	6,1		16	10,2		12	6,6		61	5,7		
Poitou-Charentes	61	2,1		34	2,3		8	5,1		2	1,1		17	1,6		
Midi-Pyrénées	107	3,7		60	4		1	0,6		9	4,9		37	3,5		
Limousin	59	2		38	2,5		2	1,3		3	1,6		16	1,5		
Rhône-Alpes	396	13,6		232	15,5		23	14,6		27	14,8		114	10,7		
Auvergne	83	2,9		42	2,8		5	3,2		10	5,5		26	2,4		
Languedoc-Roussillon	195	6,7		84	5,6		14	8,9		9	4,9		88	8,2		
Provence-Alpes-Côte d'Azur	372	12,8		144	9,6		13	8,3		27	14,8		188	17,6		
Corse	7	0,2		0	0		0	0		1	0,5		6	0,6		
<b>Sexe</b>																0,120
Homme	1 823	62,7		925	61,6		90	57,3		120	65,6		688	64,4		
Femme	1 086	37,3		576	38,4		67	42,7		63	34,4		380	35,6		
<b>Niveau d'études</b>																<0,0001
Primaire/collège	1 265	49,8		570	42		39	28,1		75	46,6		581	65,9		
Lycée	595	23,4		359	26,5		49	35,3		41	25,5		146	16,6		
Études supérieures <3 ans	393	15,5		246	18,1		28	20,1		35	21,7		84	9,5		
Études supérieures >3ans	285	11,2		182	13,4		23	16,5		10	6,2		70	7,9		
Manquant	371			144			18			22			187			
<b>Impact de la maladie sur la formation</b>	362	15,5		254	19,6		18	13,3		38	24,8		52	6,9		<0,0001
<b>Situation familiale actuelle</b>																<0,0001
Vivre seul(e)	681	26,4		319	23		25	17,1		62	36,9		275	31,2		<0,0001
Nombre de personnes vivant dans le foyer	2 322	2,2	1,2	1 270	2,3	1,2	136	2,6	1,1	153	2,3	1,5	763	1,9	1	<0,0001

\* Écart-type.

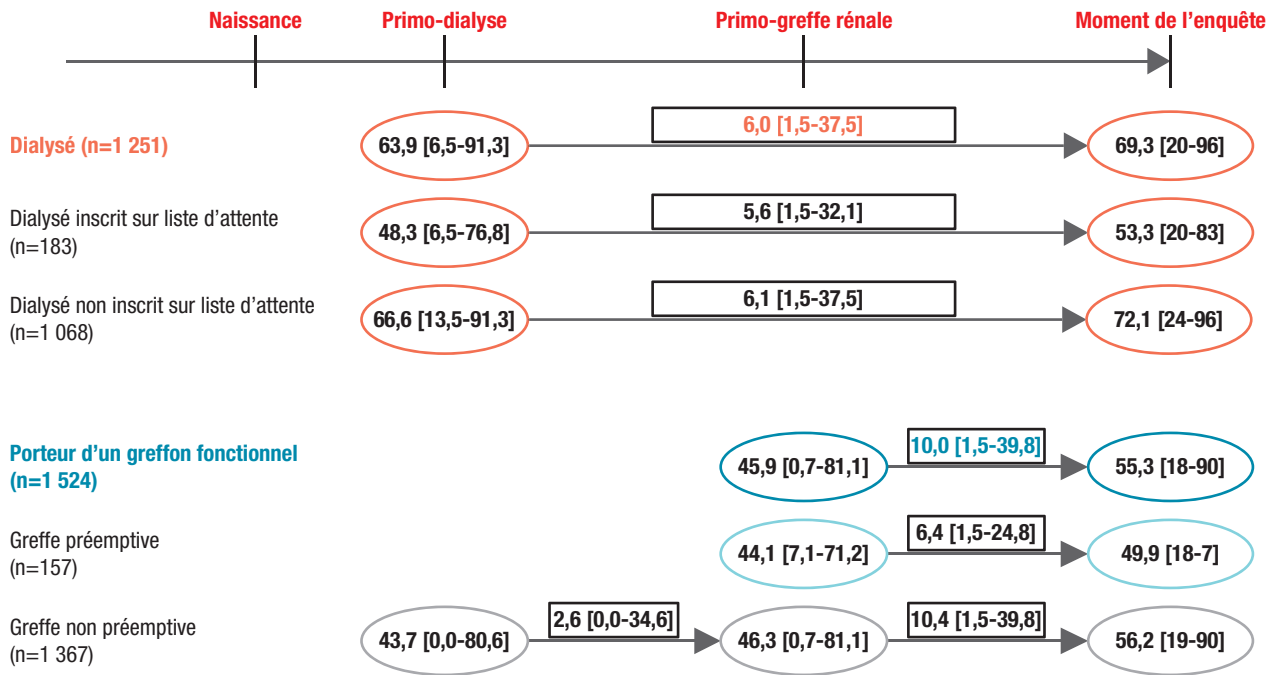
\*\* Test du Chi2 pour les variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives ajustés sur l'âge des patients.

Les % affichés sont en colonne.

QDV : qualité de vie

Figure

**Chronologie du parcours de soins des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) participant à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France**



**Note de lecture :**

Dans les bulles : âge moyen [min-max] au moment clé du parcours ; dans les encadrés : durées moyennes en années [min-max] entre deux moments clés de la maladie.

Les données complètes pour le calcul de tous ces âges et les délais étaient disponibles pour 1 524 porteurs d'un greffon rénal fonctionnel (sur les 1 658 porteurs d'un greffon rénal fonctionnel inclus).

**Indice de Groll (tableau 3)**

Selon l'indice de Groll, les personnes en dialyse rapportaient en moyenne plus de comorbidités que les greffés, et ce après ajustement sur l'âge (2,6 comorbidités en sus de leur IRCT vs. 2 comorbidités ; p<0,04), en particulier : bronchites, insuffisance cardiaque ou maladie coronaire, accident vasculaire cérébral, obésité.

Alors que la majorité des comorbidités listées dans cet indice sont retrouvées plus souvent chez les personnes en dialyse, il est à noter que les greffés présentaient plus souvent de l'ostéoporose (14,5% vs. 5,4% ; p<0,0001) et des épisodes d'anxiété ou des crises de panique (24,6% vs. 11,6% ; p<0,0001). Près de 10% des personnes en IRCT déclaraient avoir eu recours à un psychiatre depuis l'initiation de leur traitement de suppléance, sans différence significative entre les sous-groupes.

Les personnes, qu'elles soient en dialyse ou greffées, avaient la possibilité de rapporter d'autres comorbidités que celles de l'indice de Groll : ainsi, près de 3% d'entre elles ont déclaré avoir un cancer (toutes localisations confondues) et les greffés présentaient davantage d'infections que les dialysés (2,9% vs. 1,4% ; p=0,0055). D'autres pathologies (maladies digestives, auto-immunes, dermatologiques, thyroïdiennes, etc...) étaient mentionnées, mais sans différence significative selon le type de suppléance.

**Traitements, observance et effets secondaires**

Malgré le faible taux de réponse aux questions liées à cette thématique, il apparaît que les personnes dialysées avaient plus de difficultés à respecter leur traitement médicamenteux, quel qu'il soit. Ces difficultés étaient rapportées par 21% et 14% des dialysés inscrits sur liste d'attente ou non respectivement, 14% des greffés préemptifs et 11% des non-préemptifs (p=0,0003). Aucune différence significative entre les sous-groupes n'a été observée quant à des difficultés à respecter les horaires de prise des médicaments (environ 10%). Les greffés étaient 89,3% à déclarer qu'ils ne modifiaient jamais leur traitement immunosuppresseur ; ils affirmaient plus souvent que les dialysés (84,8% vs. 79,2%, p<0,0001) ne jamais modifier les traitements autres qu'immunosuppresseurs.

**Autres caractéristiques**

La majorité des personnes en IRCT (90% des patients greffés et 75% des patients en dialyse) étaient d'accord, voire tout à fait d'accord, avec le fait que la pratique d'une activité physique était bénéfique pour leur santé. Près de 22% des dialysés inscrits sur liste d'attente étaient fumeurs, contre environ 10% des greffés non préemptifs, des dialysés non inscrits sur liste d'attente et des greffés préemptifs (p<0,0001). Enfin, la dialyse a constitué un frein majeur à la possibilité de mener à terme un projet d'enfant, ce qui n'était pas le cas pour la greffe.

Tableau 2

## Données de santé des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse &amp; greffe 2011, France

	Greffé non préemptif			Greffé préemptif			Dialysé inscrit sur liste d'attente			Dialysé non-inscrit sur liste d'attente			p**
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
<b>Traitements déclarés</b>													
Durée de la dialyse (mois)	1 483	29,9	30,8				183	66,2	54,9	1 068	72,5	54,1	<0,0001
<b>Principale modalité de dialyse</b>													
Hémodialyse	1 227	83,7					156	90,7		818	90,9		<0,0001
Dialyse péritonéale	239	16,3					16	9,3		82	9,1		
Donnée manquante	35						11			168			
<b>Lieu de dialyse</b>													
Centre lourd	129	9,6					15	8,9		146	16		<0,0001
Au domicile	274	20,3					13	7,7		76	8,3		
Autodialyse	437	32,4					71	42,3		189	20,7		
Unité de dialyse médicalisée	507	37,6					69	41,1		502	55		
<b>Ancienneté de la greffe (mois)</b>													
	1 501	123,9	81,6	157	75,7	49,1							<0,0001
<b>Type de donneur</b>													
Décédé	1 398	93,9		128	81,5								<0,0001
Vivant	91	6,1		29	18,5								
<b>Fonctionnalité du greffon</b>													
Fonctionnelle	1 046	77,1		120	83,3								0,24
Peu altérée	179	13,2		17	11,8								
Altérée	106	7,8		6	4,2								
Très altérée	26	1,9		1	0,7								
Donnée manquante	144			13									
<b>Santé actuelle déclarée</b>													
<b>Indice de masse corporelle (IMC) en classes</b>													
<25	743	53,7		99	66,9		97	56,1		455	51		0,001
entre 25 et 30	437	31,6		39	26,4		50	28,9		268	30		
>30	203	14,7		10	6,8		26	15		169	18,9		
<b>Statut tabagique</b>													
Nombre de cigarettes par jour	143	9,2	6,1	13	9,5	7,3	38	10,6	7	92	10,8	7,7	0,16
Ancien fumeur	589	47,2		55	40,4		75	52,1		434	50,9		0,39
<b>Hypertension artérielle</b>													
Hypertension avant la greffe/mise en dialyse <sup>§</sup>	1 129	80		105	70,5		104	59,4		525	57,1		<0,0001
Hypertension avant la greffe/mise en dialyse <sup>§</sup>	792	71,9		79	77,5		67	65,7		380	75		0,22
<b>Diabète</b>													
Prise d'insuline	219	15,1		16	10,6		28	15,6		298	29,9		<0,0001
Diabète avant la greffe/mise en dialyse <sup>§</sup>	119	9		6	4,2		22	13,2		219	24,3		<0,0001
Diabète avant la greffe/mise en dialyse <sup>§</sup>	62	31,2		5	35,7		26	92,9		255	92,4		<0,0001

\* Écart-type.

\*\* Test du Chi2 pour les variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives ajustées sur l'âge des patients.

§ Les proportions affichées sont calculées sur la proportion de personnes ayant déclaré la pathologie (hypertension ou diabète).

**Discussion**

L'étude Quavi-REIN est la première étude nationale sur échantillon représentatif de 2 909 personnes en IRCT suivies dans 21 régions adhérentes au registre REIN.

Cet article présente les caractéristiques médicales, de santé et de prise en charge des patients en IRCT. Ces résultats confirment des différences importantes de caractéristiques des dialysés et des greffés, en particulier sur l'âge. Les greffés préemptifs étant plus jeunes, les dialysés non inscrits sur liste d'attente

Tableau 3

**Indice de comorbidités fonctionnelles (indice de Groll) chez les participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France**

	Greffé non préemptif			Greffé préemptif			Dialysé inscrit sur LA			Dialysé non-inscrit sur LA			p**
	N=1 501 (51,6%)			N=157 (5,4%)			N=183 (6,3%)			N=1 068 (36,7%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Maladie articulaire	361	24,9		36	23,8		33	18,3		339	34,0		<0,0001
Ostéoporose	212	14,7		19	12,6		9	5,0		54	5,4		<0,0001
Asthme	81	5,6		8	5,3		8	4,4		55	5,5		0,94
Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)	114	7,9		7	4,6		18	10,0		159	16,0		<0,0001
Troubles du rythme	80	5,5		5	3,3		13	7,2		100	10,0		<0,0001
Insuffisance cardiaque congestive	59	4,1		3	2,0		9	5,0		131	13,2		<0,0001
Maladie coronaire	57	3,9		5	3,3		12	6,7		126	12,7		<0,0001
Maladie neurologique	27	1,9		3	2,0		3	1,7		23	2,3		0,87
Accident vasculaire cérébral (AVC) ou accident ischémique transitoire (AIT)	62	4,3		6	4,0		12	6,7		103	10,3		<0,0001
Pathologie vasculaire périphérique	59	4,1		7	4,6		8	4,4		74	7,4		0,004
Diabète	219	15,1		16	10,6		28	15,6		298	29,9		<0,0001
Pathologie œsogastroduodénale	157	10,9		7	4,6		25	13,9		125	12,6		0,02
Dépression	183	12,6		14	9,3		17	9,4		93	9,3		0,05
Anxiété ou attaques de panique	362	25,0		31	20,5		21	11,7		116	11,6		<0,0001
Troubles de la vue	306	21,1		23	15,2		33	18,3		393	39,5		<0,0001
Troubles de l'audition	162	11,2		12	7,9		12	6,7		176	17,7		<0,0001
Mal de dos	330	22,8		26	17,2		40	22,2		280	28,1		0,003
Obésité	119	8,2		10	6,6		17	9,4		99	9,9		0,36
Indice de Groll [0-18]	1 447	<b>2,0</b>	2,0	151	<b>1,6</b>	2,4	180	<b>1,8</b>	1,9	996	<b>2,8</b>	2,4	<0,0001
<b>Autres comorbidités</b>													
Cancer	47	3,1		4	2,5		6	3,3		29	2,7		0,91
Infections	43	2,9		5	3,2		3	1,6		14	1,3		0,04
Ostéonécrose	2	0,1		0	0,0		0	0,0		2	0,2		0,88
Maladie digestive	15	1,0		1	0,6		1	0,5		5	0,5		0,48
Polykystose	7	0,5		1	0,6		1	0,5		3	0,3		0,84
Vascularite	11	0,7		1	0,6		1	0,5		5	0,5		0,87
Dermatose	7	0,5		3	1,9		0	0,0		5	0,5		0,07
Hépatites virales	9	0,6		0	0,0		1	0,5		4	0,4		0,69
Valvulopathies	9	0,6		0	0,0		0	0,0		12	1,1		0,16
Tendinopathies	4	0,3		1	0,6		0	0,0		2	0,2		0,65
Maladie auto-immune	16	1,1		3	1,9		2	1,1		9	0,8		0,66
Thyroïde	11	0,7		0	0,0		0	0,0		5	0,5		0,40
Embolie pulmonaire	4	0,3		0	0,0		0	0,0		2	0,2		0,80
Indice de Groll élargi [0-19]	1 447	2,2	2,1	151	1,7	2,4	180	1,8	1,9	996	2,9	2,4	<0,0001

\* Écart-type.

\*\* Test du Chi2 ajusté sur l'âge des patients.

étaient plus âgés, mais ont développé leur insuffisance rénale plus tardivement, et les dialysés inscrits sur liste d'attente ressemblaient fortement aux greffés non préemptifs. Il n'a pas été observé de différence sur le sexe entre ces sous-groupes.

Les systèmes REIN<sup>2</sup> et Cristal<sup>3</sup> permettent de recueillir des données sur les caractéristiques socio-démographiques et médicales des patients en IRCT. Pour les patients greffés, le type de données est limité par rapport à celles qu'il est important

de recueillir pour une enquête portant sur la qualité de vie. Dans le système REIN, les données sont plus importantes, mais l'enquête 2005-2007<sup>6,7</sup> a montré la difficulté d'obtenir une bonne synchronisation entre les données recueillies dans l'enquête transversale et les données de suivi du système REIN. C'est la raison pour laquelle il était nécessaire de recueillir des données sociodémographiques et médicales rapportées par les patients.

Nos résultats montrent que les dialysés rapportaient plus de comorbidités que les greffés, en cohérence avec la sélection opérée par les équipes de transplantation pour l'accès à la greffe. Cependant, les greffés rapportaient significativement plus d'ostéoporose et de dépression, qui sont des effets secondaires des traitements immunosuppresseurs. Chez les patients en IRCT, la dépression était associée à une moins bonne qualité de communication entre le médecin et le patient<sup>8</sup> et à une moins bonne observance médicamenteuse et préventive<sup>9</sup>.

Alors que certains auteurs ont conclu que très peu de patients greffés étaient non observants aux immunosuppresseurs<sup>10</sup>, et connaissant les risques importants liés à une non observance, notamment un risque de rejet plus élevé<sup>11</sup>, il est important de souligner que 11% des patients greffés interrogés dans le cadre de Quavi-REIN rapportaient avoir déjà modifié leur traitement immunosuppresseur. Nous sommes conscients qu'« être non observant » et « modifier son traitement » sont deux concepts différents. De plus, les formulations de certaines questions liées à cette thématique pouvaient prêter à confusion. Cependant, il serait intéressant de connaître plus précisément les raisons qui amènent un patient à modifier son traitement immunosuppresseur, notamment en raison des effets secondaires des traitements rapportés par les patients. Avoir une meilleure connaissance des raisons qui poussent les patients à être non observants permettrait aux cliniciens d'ajuster, au mieux, la prise en charge du patient et les actions d'éducation thérapeutique.

Cette étude montre l'importance de recueillir en routine ou lors d'enquêtes transversales, auprès du patient, des données autres que les données médicales et biologiques déjà recueillies dans les registres REIN et Cristal. Cette étude est d'ailleurs la première à recueillir des données sur des thématiques diverses telles que l'observance et les comorbidités associées auprès d'un échantillon national représentatif de patients en IRCT, quel que soit leur traitement de suppléance (en dialyse ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel). L'étude Quavi-REIN n'est pas une cohorte avec suivi longitudinal des sujets, qui permet notamment d'établir des relations causales entre les phénomènes étudiés. Les études transversales ne permettent pas d'apporter d'éléments de preuve de niveau élevé sur les principaux déterminants de la santé perçue. En revanche, la mesure transversale répétée, méthode générale adoptée pour l'étude, permet d'identifier les évolutions, au cours du temps, des principales caractéristiques épidémiologiques et populationnelles des patients

vivant avec une IRCT au moment de l'enquête. Il serait intéressant d'obtenir de telles données en longitudinal, notamment pour étudier la façon fine des processus de sélection dans l'accès aux traitements de suppléance et les effets à moyen et long terme de ces traitements. La cohorte CKD-REIN, qui prévoit l'inclusion de 3 600 patients en insuffisance rénale chronique de stades 3 et 4 suivis pendant 5 ans, devrait permettre d'y répondre<sup>12</sup>. ■

## Références

- [1] Agence de la biomédecine. Réseau Épidémiologie, Information, Néphrologie (REIN). Rapport annuel 2011. Saint-Denis La Plaine: Agence de la biomédecine; 2012. 297 p. [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_reinvdef.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_reinvdef.pdf)
- [2] 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.
- [3] Strang WN, Tuppin P, Atinault A, Jacquelinet C. The French organ transplant data system. *Stud Health Technol Inform.* 2005;116:77-82.
- [4] Briançon S, Speyer E, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Méthodologie générale de l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):611-5. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_2.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_2.html)
- [5] Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JG. The development of a comorbidity index with physical function as the outcome. *J Clin Epidemiol.* 2005;58(6):595-602.
- [6] 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(S3):S177-S237.
- [7] Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E, Bloch J, *et al.* Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport Qualité de vie-REIN. Volet greffe. 2007. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2009. 139 p. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=593](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=593)
- [8] Gonzalez AV, Siegel JT, Alvaro EM, O'Brien EK. The effect of depression on physician-patient communication among Hispanic end-stage renal disease patients. *J Health Commun.* 2013;18(5):485-97.
- [9] Kimmel PL. Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *J Psychosom Res.* 2002;53(4):951-6.
- [10] Weng FL, Chandwani S, Kurtyka KM, Zacker C, Chisholm-Burns MA, Demissie K. Prevalence and correlates of medication non-adherence among kidney transplant recipients more than 6 months post-transplant: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.* 2013;14:261.
- [11] Butler JA, Roderick P, Mullee M, Mason JC, Peveler RC. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. *Transplantation.* 2004;77(5):769-76.
- [12] Stengel B, Combe C, Jacquelinet C, Briançon S, Fouque D, Laville M, *et al.* The French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) cohort study. *Nephrol Dial Transplant.* 2014;29(8):1500-7.

## Citer cet article

Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants à l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011, France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2014;(37-38):616-22. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html)

## QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES EN INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE EN FRANCE EN 2011

// QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH END-STAGE RENAL DISEASE IN FRANCE IN 2011

Élodie Speyer<sup>1,2</sup>, Serge Briançon<sup>1,2</sup> (serge.briancon@univ-lorraine.fr), Christian Jacquelin<sup>3</sup>, Davy Beauger<sup>4</sup>, Christian Baudelot<sup>5</sup>, Yvanie Caille<sup>5</sup>, Sylvie Mercier<sup>1</sup>, Corinne Isnard-Bagnis<sup>6</sup>, Stéphanie Gentile<sup>4</sup>

<sup>1</sup> CHU Nancy, Pôle QSP2, Épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy, France

<sup>2</sup> Université de Lorraine, Université Paris Descartes, Apemac, EA4360, Nancy, France

<sup>3</sup> Agence de la biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France

<sup>4</sup> Université Aix-Marseille, Faculté de Médecine, SPMC EA 3279, Laboratoire de santé publique, Marseille, France

<sup>5</sup> Renaloo, Paris, France

<sup>6</sup> Néphrologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et Chaire de recherche en éducation thérapeutique, Paris, France

Soumis le 18.04.2014 // Date of submission: 04.18.2014

### Résumé // Abstract

**Objectif** – Estimer le niveau de qualité de vie (QDV) des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (dialysés ou greffés).

**Méthodes** – Enquête transversale par auto-questionnaire menée en 2011 auprès de patients de plus de 18 ans suivis dans l'une des 21 régions participant au Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) en 2009. Les patients ont été tirés au sort après stratification sur l'âge et la région. La QDV a été mesurée avec le questionnaire générique MOS SF36, et des questionnaires spécifiques, le KDQoL pour les patients dialysés et le ReTransQoL pour les greffés.

**Résultats** – 1 251 patients dialysés et 1 658 patients transplantés ont participé à l'enquête. Les scores de QDV étaient plus élevés (de 10 à 30,6 points) chez les greffés que chez les dialysés, et ce sur toutes les dimensions du MOS SF36, avec des différences régionales. Chez les greffés, ces scores tendaient à se rapprocher de ceux de la population générale. Les dialysés inscrits sur liste d'attente de greffe présentaient une meilleure QDV que les dialysés non inscrits sur toutes les dimensions, avec des différences variant de 3,9 (dimension *vitalité générale*) à 7,5 (*fonctionnement physique*). De même, les greffés préemptifs déclaraient une meilleure QDV que les non préemptifs, avec des différences variant de 4,2 points (*santé mentale*) à 8,5 (*limitations dues à l'état physique*).

**Conclusion** – Les résultats de ces études de QDV donnent des arguments en faveur de la greffe aux cliniciens. Ces derniers pourraient indiquer à leurs patients que, lorsque la transplantation est réalisable et à pathologies associées comparables, la vie après la greffe est de meilleure qualité, notamment du fait d'une augmentation de leurs capacités physiques, de moindres limitations physiques et d'une amélioration de leurs relations sociales.

**Objective** – To estimate the quality of life (QOL) of patients with end-stage renal disease (dialysis or transplant).

**Methods** – Cross-sectional survey by self-administered questionnaire conducted in 2011 in patients over 18 years old followed in one of the 21 regions participating in the network REIN (Renal Epidemiology and Information Network) in 2009. Patients were selected randomly after stratification on their age and region. QOL was measured using the MOS SF-36 generic questionnaire and specific questionnaires, the KDQOL for dialysis patients and the RETRANSQOL for transplanted patients.

**Results** – 1,251 dialysis patients and 1,658 transplanted patients participated in the survey. QOL scores were higher (from 10 to 30.6 points) in transplant patients than in dialysis patients, and in all dimensions of the MOS SF36, with regional differences. In transplanted patients, these scores tended to be closer to those of the general population. Dialysis patients registered on the waiting list for transplantation had a better QOL than dialysis patients not enrolled for all dimensions, with differences ranging from 3.9 (general vitality dimension) to 7.5 (physical functioning). Similarly, preemptive transplanted patients reported better QOL than non-preemptive patients, with differences ranging from 4.2 points (mental health) to 8.5 (limitations due to physical condition).

**Conclusion** – The results of these studies on QOL give clinicians arguments in favor of transplantation. Clinicians can inform their patients that when transplantation is feasible and when associated pathologies are comparable, life after transplantation is of better quality, mainly because of an increase in their physical abilities, a reduction of physical limitations and an improvement of their social relations.

**Mots-clés** : Qualité de vie, Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, Enquête transversale  
// **Keywords**: Quality of life, End-stage renal disease, Dialysis, Kidney transplantation, Cross-sectional study

## Introduction

Dans la loi de santé publique de 2004<sup>1</sup>, l'un des 100 objectifs prévoyait l'amélioration de la qualité de vie (QDV) des patients atteints d'insuffisance rénale terminale, en particulier des personnes dialysées. Pour répondre à cet objectif, et dans le cadre de la mise en place du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques, l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Agence de la biomédecine ont réalisé, avec l'École de santé publique et la Faculté de médecine de Nancy, le Centre d'épidémiologie clinique du CHU de Nancy et le Département de santé publique et d'information médicale de la Conception du CHU de Marseille, deux études transversales de mesure de la qualité de vie des insuffisants rénaux terminaux : la première, menée en 2005 chez les sujets dialysés<sup>2</sup> et la seconde, en 2007, chez les sujets transplantés<sup>3</sup> dans les huit premières régions françaises qui avaient participé au Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) en 2003. Les données issues de ces deux premiers volets ont permis de réaliser une étude comparative du niveau de QDV et ont montré que les scores de QDV étaient plus élevés chez les greffés que chez les dialysés sur toutes les dimensions du MOS SF36, avec des différences variant de 10 points (dimension *santé mentale*) jusqu'à 30,6 points (*limitations dues à l'état physique*).

La répétition de cette évaluation est intéressante dans le cadre des mesures adoptées par le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques afin de fournir des indicateurs dans le suivi de ce plan. C'est pourquoi il a été proposé de répéter ces deux études en les synchronisant et en les généralisant à l'ensemble du territoire français.

L'objectif de ce travail était de décrire, en 2011, la QDV des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) en dialyse ou porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an. Les objectifs secondaires étaient d'apprécier le bénéfice de QDV apporté par la transplantation rénale par rapport à la dialyse et d'identifier s'il existait une différence de résultats en termes de QDV entre les sujets greffés par donneur cadavérique ou par donneur vivant.

## Méthode

La méthodologie de l'enquête Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011 est présentée dans l'article de S. Briçon et coll. de ce numéro<sup>4</sup>. Cette enquête transversale par questionnaire auto-administré envoyé au domicile des personnes a permis de recueillir des données de QDV auprès de 2 909 personnes atteintes d'IRCT, dont 57% étaient porteuses d'un greffon fonctionnel (dénommées personnes greffées dans la suite de l'article).

## Données recueillies

Chaque cahier de questionnaires comportait un questionnaire générique, qui permet de mesurer la QDV aussi bien chez des personnes *a priori* en bonne santé que chez des personnes malades, et un questionnaire

spécifique selon le type du traitement de suppléance, greffe rénale ou dialyse.

Le questionnaire générique *Medical Outcome Survey Short Form 36-items* (MOS SF36)<sup>5,6</sup> est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement. Validé en langue française<sup>7</sup>, il permet de réaliser des comparaisons également avec d'autres pathologies. Il est constitué de 36 items, avec des modalités de réponse de type échelle de Likert, explorant huit dimensions :

- *fonctionnement physique* (10 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* (4 items) : mesure la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes (mesure les limitations dans certaines activités ou la difficulté à les réaliser).
- *douleurs physiques* (2 items) : mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée.
- *santé mentale* (5 items) : mesure de l'anxiété, de la dépression, du bien-être.
- *limitations dues à l'état mental* (3 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* (2 items) : mesure les limitations des activités sociales, dues aux problèmes physiques et psychiques.
- *vitalité* (4 items) : mesure de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue.
- *santé générale* (5 items) : mesure la santé en général, résistance à la maladie.

Il existe une 9<sup>e</sup> dimension qui correspond en fait à une seule question supplémentaire « *Évolution de la santé* », qui n'est pas considérée dans cet article.

Il est également possible de calculer un score résumé physique (PCS) et un score résumé mental (MCS) à partir de ces huit dimensions.

Le questionnaire spécifique à destination des patients greffés était le questionnaire ReTransQol<sup>8</sup>, constitué de 49 items, pour cinq dimensions :

- *physique* (10 items) : mesure les symptômes, les douleurs, l'autonomie.
- *mental* (9 items) : mesure les répercussions mentales et sociales de la greffe.
- *qualité des soins* (11 items) : mesure la satisfaction vis-à-vis de la prise en charge.
- *peur de la perte du greffon* (6 items) : mesure les contraintes liées à la maladie rénale et à la greffe, la peur d'un éventuel retour en dialyse.
- *traitements* (9 items) : mesure la gêne liée au greffon, la répercussion des effets secondaires des traitements.



Quatre items ne participent pas au calcul des scores.

Le questionnaire spécifique pour les personnes en dialyse était le questionnaire *Kidney Disease Quality of Life* (KDQoL), développé aux États-Unis par Ron Hays<sup>9</sup>, validé et largement utilisé. Pour cette étude, la version courte (24 items, répartis en trois dimensions) a été utilisée :

- *symptômes et problèmes de santé* (12 items) : mesure les symptômes et les problèmes tels que crampes, douleurs, démangeaisons, fatigue.
- *effets de la maladie rénale* (8 items) : mesure les limitations dans la vie quotidienne, telles les restrictions alimentaires, les restrictions de déplacement, la dépendance vis-à-vis du système de soins.
- *fardeau de la maladie rénale* (4 items) : mesure les répercussions mentales de la maladie rénale.

### Analyse statistique

Les scores de QDV ont été calculés si au moins la moitié des items constituant chaque dimension était renseignée. Ils ont été standardisés de 0 (niveau de plus mauvaise QDV) à 100 (meilleure QDV). Deux scores résumés issus du MOS SF36, physique (PCS) et mental (MCS), ont été calculés par combinaison linéaire des précédentes dimensions, dont la moyenne et l'écart-type attendus sont de 50 et 10, respectivement.

Ces scores autorisent une vision plus synthétique de la QDV et une comparaison directe et intuitive aux scores de référence en population générale<sup>10</sup>. Les scores de QDV ont été pondérés. À chaque sujet a été affecté un poids égal à l'inverse de la proportion de sujets de sa région de résidence et de sa classe d'âge dans les bases REIN<sup>(1)</sup> et Cristal<sup>(2)</sup>, et rend donc compte du plan de sondage stratifié sur les deux facteurs (région de résidence et tranche d'âge).

Les scores pondérés de QDV des personnes incluses sont présentés sous forme de moyenne et écart-type.

Des comparaisons ont été réalisées sur la QDV des insuffisants rénaux greffés, en distinguant les greffés préemptifs (*versus* non préemptifs), et sur celle des patients en dialyse, en distinguant les dialysés inscrits sur liste d'attente de ceux qui ne le sont pas. Ces comparaisons ont été systématiquement ajustées sur l'âge, le sexe et le nombre de comorbidités. Enfin, le niveau de QDV des patients en IRCT a été comparé à celui de la population générale<sup>10</sup>. Des tests du Chi2 ou des tests d'analyse de variance (selon la nature des variables) ont été réalisés pour les comparaisons. Le seuil de significativité statistique a été fixé à 0,05.

La taille de notre échantillon (2 909 personnes en IRCT) a permis de détecter des différences significatives entre dialysés et greffés, sur le plan statistique et clinique, à partir de 2,7 points pour les 8 scores et 5,4 points pour les scores résumés, pour une puissance de 0,90 et un risque de première espèce de 0,05.

<sup>(1)</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>

<sup>(2)</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Cristal>

## Résultats

Plus de 93% des patients atteints d'IRCT ont répondu à l'enquête à leur domicile. Les dialysés ont été plus nombreux à rapporter un besoin d'aide pour remplir le cahier que les greffés (38,8% vs. 17,7% ;  $p < 0,0001$ ). Ces derniers déclaraient avoir été aidés principalement par un membre de leur famille. Il est à noter que le cahier a été complété en plusieurs fois pour au moins 64% de l'ensemble des patients en IRCT.

### Qualité de vie des personnes en dialyse et des patients greffés (MOS SF36)

Les personnes en dialyse présentaient des niveaux de QDV variant entre 33,7 (*limitations dues à l'état physique*) et 56,5 (*vie et relations avec les autres*) alors que les niveaux des patients greffés variaient de 52,8 (*vitalité et santé générale*) à 73,9 (*fonctionnement physique*) (figure 1). Pour toutes les dimensions, les scores de QDV différaient significativement ( $p < 0,001$ ) entre personnes greffées et personnes en dialyse, avec notamment une altération de près de 9 points sur le PCS et de 5 points sur le MCS.

Un effet sexe et âge était observé dans les deux populations de personnes en IRCT. Les femmes déclaraient une moins bonne QDV que les hommes, avec des différences significatives dans toutes les dimensions, variant de -3,1 (*vitalité*) à -7,9 (*fonctionnement physique*) chez les personnes en dialyse et de -5 (*vie et relation avec les autres*) à -9 (*limitations dues à l'état mental*) chez les patients greffés. La QDV des personnes en IRCT diminuait avec l'âge de façon significative dans toutes les dimensions, à l'exception des dimensions *santé mentale*, *vie et relation avec les autres* et *santé générale*, et ce quel que soit le sexe.

### Comparaison du niveau de qualité de vie des patients IRCT selon certaines caractéristiques de prise en charge

#### Qualité de vie des patients transplantés selon le type de greffe (préemptive ou non préemptive) (tableau 1)

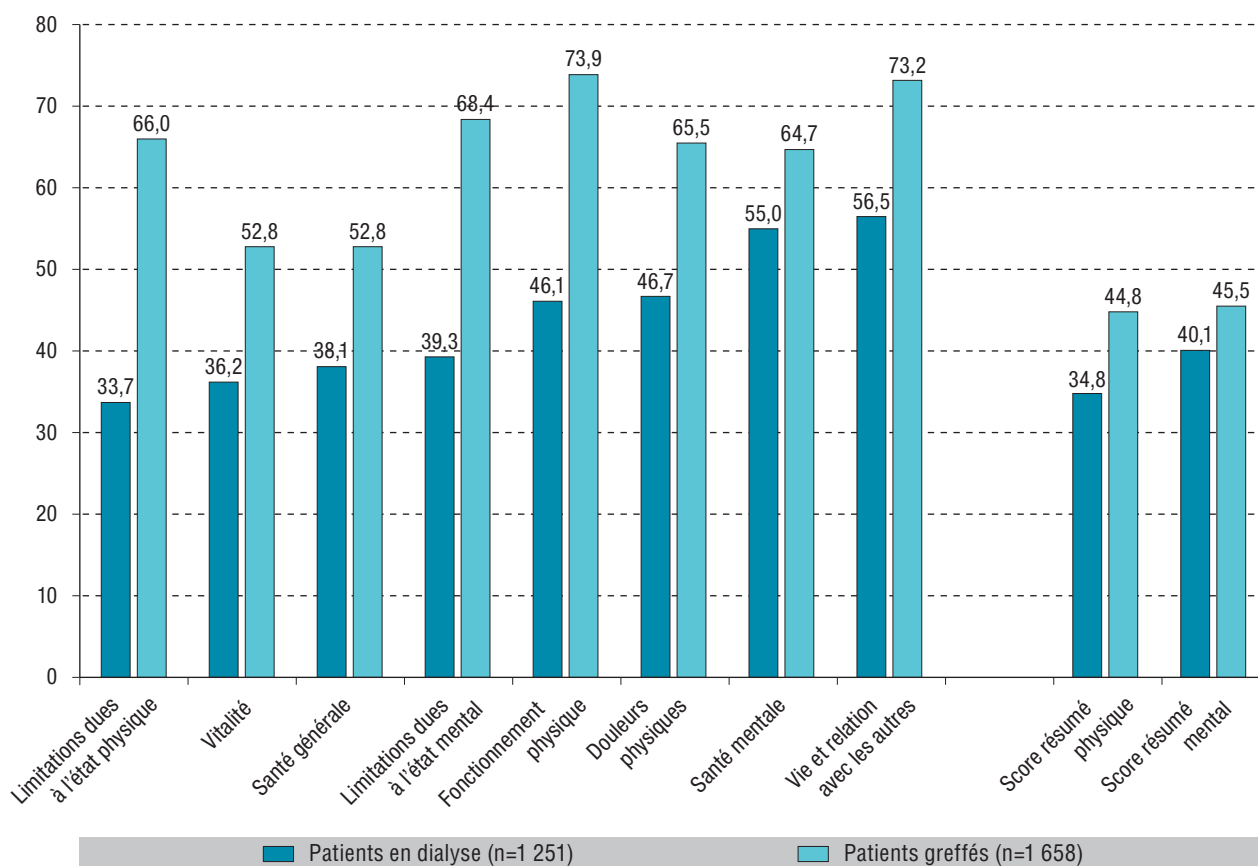
Les données issues du MOS SF36 montrent, d'une façon générale, que les patients transplantés de manière préemptive présentent une QDV meilleure que ceux ayant connu une période de dialyse avant leur greffe, à l'exception des dimensions *santé générale* et *vitalité*. Les différences, toutes significativement différentes, variaient de 4,2 points (*santé mentale*) à 8,5 points (*limitations dues à l'état physique*). Concernant les données du ReTransQoL, ces différences, bien qu'également observées, étaient moins importantes, variant de 0,3 points (*qualité des soins*) à 7 points (*perte du greffon*).

#### Qualité de vie des patients transplantés selon le type de don (donneur vivant ou cadavérique) (tableau 2)

Les données du MOS SF36 indiquent que les patients transplantés à partir d'un donneur vivant présentent, d'une façon générale, une meilleure QDV

Figure 1

### Qualité de vie pondérée des patients en insuffisance rénale chronique terminale mesurée par le MOS SF36 en France en 2011



Scores variant de 0 (plus mauvaise) à 100 (meilleure qualité de vie possible).

Les dimensions sont classées par valeurs croissantes des scores de qualité de vie des personnes en dialyse.

Tableau 1

### Scores moyens pondérés de qualité de vie des patients transplantés, de façon préemptive ou non, à partir des questionnaires MOS SF36 et ReTransQoL. France, 2011

Dimension	Greffe non préemptive (n=1 501)	Greffe préemptive (n=157)	p-value*
<b>MOS SF36</b>			
Fonctionnement physique	69,5	76,5	<b>0,0004</b>
Limitations dues à l'état physique	63,5	72,0	<b>0,01</b>
Douleurs physiques	63,3	69,4	<b>0,004</b>
Santé mentale	64,5	68,7	<b>0,01</b>
Limitations dues à l'état mental	65,7	73,4	<b>0,03</b>
Vie et relation avec les autres	72,5	80,0	<b>0,0001</b>
Vitalité	52,3	55,2	0,07
Santé générale	53,8	55,3	0,42
Score résumé physique	43,7	45,5	<b>0,03</b>
Score résumé mental	45,5	47,3	<b>0,05</b>
<b>ReTransQoL</b>			
Physique	61,6	65,6	<b>0,01</b>
Mental	71,6	76,9	<b>0,0002</b>
Qualité des soins	74,7	75,0	0,86
Traitement	68,5	69,8	0,31
Peur de la perte du greffon	60,0	67,0	<b>&lt;0,0001</b>

\* Analyse de variance ajustée sur l'âge, le sexe et nombre de comorbidités.

que ceux ayant reçu un rein d'un donneur cadavérique. Cette différence est significative uniquement pour les dimensions à composante physique telles que le *fonctionnement physique* et les *limitations dues à l'état physique*, avec des différences de 6 et 7,1 points respectivement. Bien que cette tendance soit également observée avec les données du ReTransQoL, aucune différence significative n'a été observée.

#### Qualité de vie des patients en dialyse selon le fait d'être inscrit ou non sur liste d'attente au moment de l'enquête (tableau 3)

Les patients inscrits sur liste d'attente de transplantation présentent une meilleure QDV que leurs pairs non inscrits, avec des différences significatives variant de 3,9 points (*vitalité générale*) à 7,5 points (*fonctionnement physique*) pour le MOS SF36. Le KDQoL, quant à lui, ne révèle pas de différence significative sur ce critère.

#### Qualité de vie selon le lieu de résidence

Si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux scores résumés physique (PCS) et mental (MCS), nous observons des disparités régionales et ce quelle que soit la population étudiée.

#### Scores résumés physique

Les régions de suivi où les personnes présentaient les meilleurs PCS étaient la région Rhône-Alpes, la Bretagne, les Pays de Loire et la Haute-Normandie (PCS>46,6) pour les patients greffés, et l'Île-de-France, Champagne-Ardenne, Midi-Pyrénées et Bretagne pour les personnes en dialyse (PCS>36,9) (figure 2).

Tableau 2

#### Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients transplantés selon le type de donneur de greffe à partir des questionnaires MOS SF36 et ReTransQoL. France, 2011

Dimension	Donneur cadavérique (n=1 526)	Donneur vivant (n=120)	p-value*
<b>MOS SF36</b>			
Fonctionnement physique	69,7	75,7	<b>0,01</b>
Limitations dues à l'état physique	63,7	70,8	<b>0,04</b>
Douleurs physiques	63,7	66,2	0,28
Santé mentale	64,9	65,0	0,94
Limitations dues à l'état mental	66,0	70,9	0,18
Vie et relation avec les autres	73,0	75,2	0,29
Vitalité	52,6	52,9	0,84
Santé générale	53,7	56,6	0,13
Score résumé physique	43,7	45,9	<b>0,01</b>
Score résumé mental	45,7	46,0	0,76
<b>ReTransQoL</b>			
Physique	61,8	64,2	0,15
Mental	72,0	72,5	0,73
Qualité des soins	74,9	73,3	0,27
Traitement	68,6	68,2	0,74
Peur de la perte du greffon	60,4	62,8	0,18

\* Analyse de variance ajustée sur l'âge, le sexe et le nombre de comorbidités.

#### Scores résumés mental

Les régions de suivi où les personnes présentaient les meilleurs MCS étaient la Lorraine, le Limousin et les Pays de Loire (MCS>46,3) pour les patients greffés et l'Alsace, la Bretagne, le Poitou-Charentes et le Limousin pour les personnes en dialyse (MCS>41,8) (figure 3).

#### Comparaison du niveau de qualité de vie par rapport à la population générale (tableau 4)

Cette comparaison de QDV ne peut être réalisée qu'à partir des données issues du questionnaire générique MOS SF36. Les personnes en IRCT rapportaient une QDV statistiquement plus mauvaise que celle de la population générale, avec une altération variant de 11,6 points (*santé mentale*) à 48,0 points (*limitations dues à l'état physique*) chez les personnes en dialyse et de 2,0 points à 16,1 points pour ces mêmes dimensions chez les patients greffés. L'altération du PCS et du MCS était beaucoup plus marquée chez les personnes en dialyse que chez les patients greffés.

#### Discussion – Conclusion

De grandes différences de QDV ont été mises en évidence, que ce soit entre personnes en dialyse et greffés, entre greffés à partir de donneur vivant *versus* donneur décédé, entre greffés de façon préemptive *versus* non préemptive ou entre dialysés sur liste d'attente *versus* non inscrits.

Ces différences sont en partie attribuables aux caractéristiques des participants à l'étude, détaillées dans l'article de E. Speyer et coll. dans ce numéro <sup>11</sup>.

Tableau 3

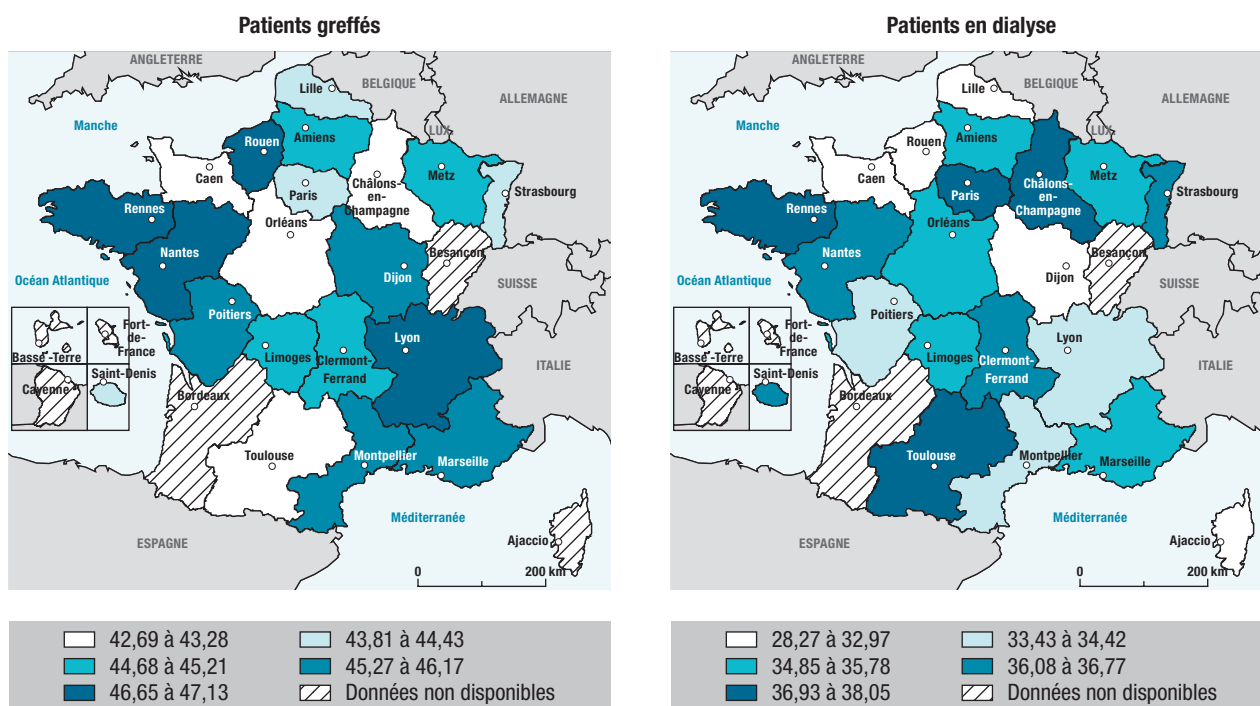
**Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients en dialyse à partir des questionnaires MOS SF36 et KDQoL. France, 2011**

Dimension	Patient en dialyse inscrit sur liste d'attente (n=183)	Patient en dialyse non inscrit sur liste d'attente (n=1 068)	p-value*
<b>MOS SF36</b>			
Fonctionnement physique	55,1	47,6	<b>0,001</b>
Limitations dues à l'état physique	38,9	37,5	0,72
Douleurs physiques	49,6	47,7	0,40
Santé mentale	55,2	54,8	0,85
Limitations dues à l'état mental	46,6	42,9	0,37
Vie et relation avec les autres	56,1	57,6	0,54
Vitalité	40,3	36,4	<b>0,03</b>
Santé générale	41,7	37,0	<b>0,01</b>
Score résumé physique	37,3	35,3	<b>0,02</b>
Score résumé mental	40,4	40,2	0,85
<b>KDQoL</b>			
Symptômes/problèmes	67,9	64,8	0,06
Effet de la maladie rénale	53,4	51,2	0,26
Fardeau de la maladie rénale	36,6	35,0	0,50

\* Analyse de variance ajustée sur l'âge, le sexe et le nombre de comorbidités

Figure 2

**Score résumé physique (PCS) par région selon le type de traitement de suppléance des patients en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011**



Il s'agit en particulier de l'âge et de l'existence de comorbidités associées à la maladie rénale, en lien principalement avec le processus de sélection pour la greffe réalisé par les équipes de transplantation. Cependant, la prise en compte des différences de caractéristiques laisse persister des différences cliniquement et statistiquement significatives en termes de QDV.

Cette enquête présente deux forces principales. D'une part, elle repose sur un échantillon initialement représentatif et simultané de personnes en dialyse et de personnes greffées inscrites dans les registres nationaux REIN et Cristal, et le biais de non réponse aux questionnaires a été partiellement compensé par un redressement sur l'âge et la région de résidence. D'autre part, elle a utilisé des instruments de mesure

Figure 3

**Score résumé mental (MCS) par région selon le type de traitement de suppléance des patients en insuffisance rénale chronique terminale en 2011, France**

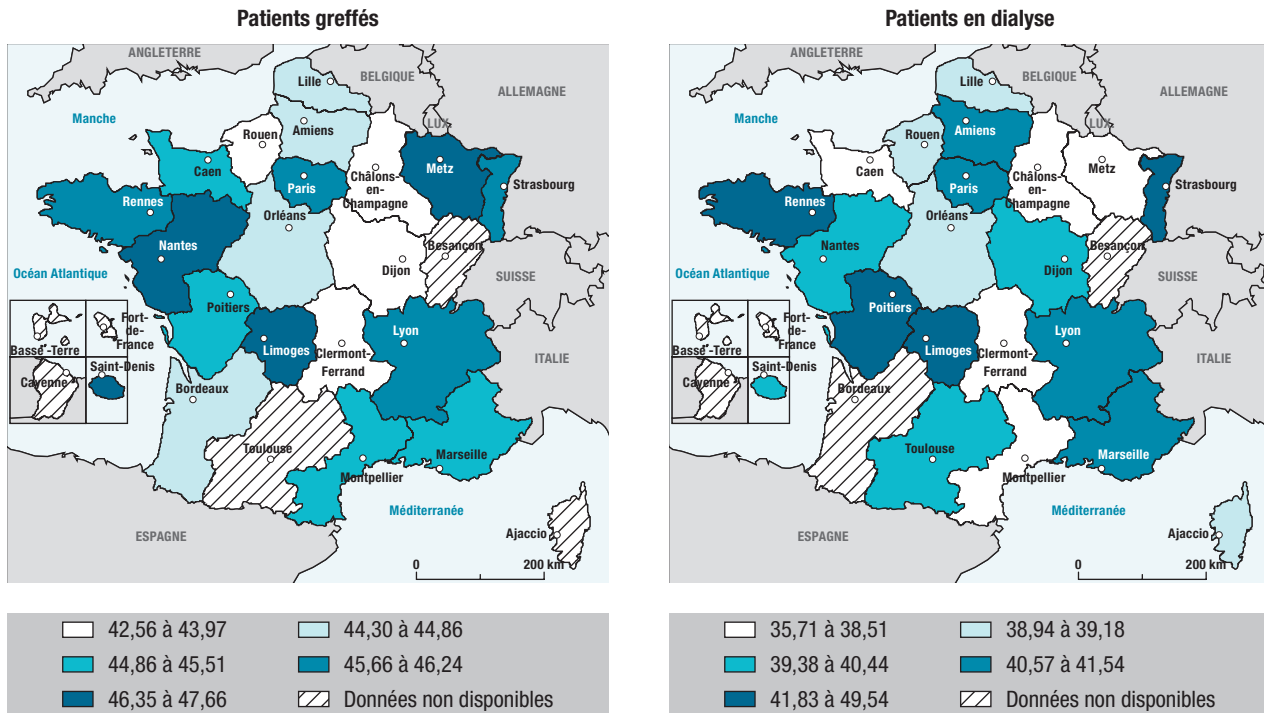


Tableau 4

**Qualité de vie des patients en insuffisance rénale chronique terminale en 2011 comparée à celle de la population générale**

	Insee* (n=20 574)	Insee moins Greffe 2011	p-value **	Insee moins Dialyse 2011	p-value **
<b>Fonctionnement physique</b>	85,3 ± 22,3	10,6	<0,0001	39,0	<0,0001
<b>Limitations dues à l'état physique</b>	82,2 ± 32,2	16,1	<0,0001	48,0	<0,0001
<b>Douleurs physiques</b>	73,0 ± 24,6	7,5	<0,0001	25,9	<0,0001
<b>Santé mentale</b>	66,7 ± 17,7	2,0	<0,0001	11,6	<0,0001
<b>Limitations dues à l'état mental</b>	82,0 ± 32,9	13,7	<0,0001	41,9	<0,0001
<b>Vie et relation avec les autres</b>	80,9 ± 21,2	7,4	<0,0001	24,6	<0,0001
<b>Vitalité</b>	57,4 ± 18,0	4,5	<0,0001	20,7	<0,0001
<b>Santé générale</b>	67,8 ± 18,9	14,9	<0,0001	29,3	<0,0001
<b>Score résumé physique</b>	50,3 ± 9,1	5,3	<0,0001	15,4	<0,0001
<b>Score résumé mental</b>	47,2 ± 9,7	1,7	<0,0001	6,9	<0,0001

Source : Enquête Insee santé et soins médicaux 2002-2003 ; 45 ans en moyenne (étendue : 18-100) ; 53% de femmes.

<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=sources/ope-enq-sante.htm>

\* Moyenne ± écart type, scores ajustés sur âge et sexe.

\*\* Test de Student sur échantillon non apparié.

de la QDV validés et standardisés, utilisés internationalement. Dans une méta-analyse, Liem et coll.<sup>12</sup> ont montré que la QDV des personnes greffées est meilleure que celle des personnes en dialyse, avec des différences de scores variant de 2 à 22 points en ajustant sur l'âge et la présence d'un diabète.

Les analyses présentées dans cet article sont essentiellement de nature descriptive et n'ont pas la valeur probante d'une approche comparative analytique. Cependant, nous avons réalisé des analyses ajustées sur les trois principaux facteurs de confusion de la QDV que sont l'âge, le sexe et le nombre de

comorbidités associées. Les différences observées, notamment entre dialysés et greffés, sont si élevées, bien au-delà du seuil de significativité clinique de 5 points pour les huit dimensions et de 2 points pour les dimensions résumées<sup>6</sup>, qu'il est peu probable que des facteurs de confusion non maîtrisés puissent les expliquer. Ce résultat est par ailleurs conforté par les différences retrouvées entre les dialysés non inscrits sur liste, les dialysés inscrits sur liste et les greffés non préemptifs. Par exemple, le score de *fonctionnement physique* est estimé à 32 chez les dialysés non inscrits sur liste et à 43 chez ceux qui sont inscrits, traduisant une différence d'un peu plus de 10 points

attribuable à la sélection d'inscription sur liste d'attente. Ce score chez les greffés préemptifs est estimé à 73, ce qui peut correspondre en grande partie au bénéfice de la transplantation rénale sur la dialyse, avec un double bénéfice de l'absence de dialyse au préalable et d'avoir plus souvent une greffe de rein à partir de donneur vivant.

La QDV liée à la santé devient un indicateur d'importance dans les décisions médicales et de santé publique. Sa prise en considération permet, tant aux professionnels de santé qu'aux décideurs, de tenir compte du point de vue du patient sur son propre état de santé et du retentissement de sa maladie sur son fonctionnement et ses activités de la vie quotidienne. Cette appréciation est particulièrement importante dans les maladies chroniques, pour lesquelles la place du patient est évidemment déterminante dans l'adhésion aux recommandations et prescriptions des professionnels de santé, dans l'acquisition de l'autonomie dans la prise en charge de la maladie et dans la mise en place d'un véritable partenariat avec les professionnels de santé et d'un accompagnement dans le parcours de soin<sup>13</sup>. La capacité des professionnels de santé à montrer à certains patients que, lorsque la transplantation est réalisable et à pathologies associées comparables, la qualité de vie après la greffe est améliorée pourrait être une aide importante pour vaincre le refus d'inscription de certains patients, notamment en leur amenant la preuve, *via* ces études de QDV, que la greffe augmente les capacités physiques, améliore les relations sociales et réduit les limitations sur le plan physique.

Enfin, l'intérêt principal de cette enquête était de disposer de nouveaux résultats à comparer avec ceux des précédentes enquêtes de 2005 et 2007, pour rechercher d'éventuelles évolutions de la QDV des patients en IRCT au terme du Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique prévu par la Loi de santé publique de 2004 et mis en œuvre en 2007. Ces évolutions sont décrites dans l'article de D. Beauger et coll. dans ce numéro<sup>14</sup>. ■

## Références

[1] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JO du 11/8/2004. [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=83B0D59A28728BACCF51ADE32A14E5E3.tpdjo10v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=20141112](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=83B0D59A28728BACCF51ADE32A14E5E3.tpdjo10v_3?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=20141112)

[2] Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport Qualité de vie – REIN. Volet dialyse 2005. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2008. 67 p. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=3479](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=3479)

[3] Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E, Bloch J, *et al.* Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport Qualité de vie-REIN. Volet greffe. 2007. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2009. 139 p. [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=593](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=593)

[4] Briançon S, Speyer E, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Méthodologie générale de l'étude Quavi-REIN, Volet dialyse & greffe 2011. Bull Epidémiol Hebd. 2014 ;(37-38):611-5. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_2.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_2.html)

[5] Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation guide. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center; 1993.

[6] Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. 5<sup>th</sup> ed. Boston (MA): Health Assessment Lab, New England Medical Center; 1994.

[7] 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. Paris: Editions Estem; 2001. 155 p.

[8] 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;6:78.

[9] 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.

[10] Lanoë J, Makdessi-Raynaud Y. L'état de santé en France en 2003: santé perçue, morbidité déclarée et recours aux soins à travers l'enquête décennale santé. Etudes et résultats (Drees). 2005;436:1-12.

[11] Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Caractéristiques socio-démographiques et médicales des participants à l'étude Quavi-Rein, Volet dialyse & greffe 2011. Bull Epidémiol Hebd. 2014; (37-38):616-22. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_3.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_3.html)

[12] Liem YS, Bosch JL, Arends LR, Heijenbrok-Kal MH, Hunink MG. Quality of life assessed with the Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. Value Health. 2007;10(5):390-7.

[13] Perneger TV, Leski M, Chopard-Stoermann C, Martin PY. Assessment of health status in chronic hemodialysis patients. J Nephrol. 2003;16(2):252-9.

[14] 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 Epidémiol Hebd. 2014;(37-38):631-40. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_5.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_5.html)

## Citer cet article

Speyer E, Briançon S, Jacquelinet C, Beauger D, Baudelot C, Caille Y, *et al.* Qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale en France en 2011. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(37-38):623-30. [http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014\\_37-38\\_4.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_4.html)

## 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 »<sup>1,2</sup>. 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 associés<sup>3-6</sup>.

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 priorité<sup>7</sup>. En France, la loi de santé publique de 2004<sup>8</sup> 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<sup>9,10</sup>, 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 charge<sup>11-13</sup>. 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 amélioration<sup>14-19</sup>. 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)<sup>20,21</sup>. 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 chroniques<sup>22</sup>.

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 SF36<sup>23-26</sup> et deux questionnaires spécifiques : le KDQoL version courte (*Kidney Disease Quality of Life*) pour les dialysés<sup>27-30</sup> et le ReTransQoL V2 (RTQ V2) pour les patients greffés<sup>31,32</sup>.



## 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 calculé<sup>33</sup>. 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<sup>34,35</sup> 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 IRCT<sup>36</sup>. 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 IRCT<sup>37</sup>. 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
<b>Hommes</b>	499	59,20%	428	64,70%	p=0,03	656	61,80%	533	62,30%	p=0,84
<b>Femmes</b>	344	40,80%	234	35,30%		405	38,20%	323	37,70%	
<b>Âge (années) : moyenne ± écart-type</b>	847	66,8±14,7	662	71±13,9	p<10 <sup>-6</sup>	1 061	55,2±12,4	773	55,89±14,12	p=0,27
<b>Emploi</b>										
Oui	82	11,60%	38	6,49%	p<10 <sup>-6</sup>	377	36,40%	318	39,40%	p<10 <sup>-3</sup>
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%	
<b>Situation familiale</b>										
Vivant seul	Pas de mesure en 2005					186	19,20%	171	20%	p<10 <sup>-6</sup>
En couple						745	77%	569	66,50%	
Autre						37	3,80%	116	13,60%	
<b>Niveau d'études</b>										
Primaire/collège	Pas de mesure en 2005					534	53%	320	41,90%	p<10 <sup>-4</sup>
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
<b>Durée de la dialyse (années)</b>						
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 <sup>-6</sup>
<b>Modalités de dialyse</b>						
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%	
<b>Donneur vivant</b>				26 2,50%	48 5,70%	p=0,0003
<b>Ancienneté de la greffe (années)</b>						
moyenne ± écart-type				1 061 8,5±5,8	856 9,61±6,6	p<10 <sup>-4</sup>
<b>Greffe préemptive</b>				70 6,60%	83 9,70%	p=0,01
<b>Hypertension artérielle</b>	617 73,30%	302 51,60%	p<10 <sup>-6</sup>	844 80,90%	638 79,30%	p=0,4
<b>Diabétique</b>	227 27%	179 28,50%	p=0,52	133 12,90%	107 12,90%	p=0,99
<b>Fumeur</b>	58 6,90%	64 10,40%	p=0,01	122 11,50%	86 10,50%	p=0,49
<b>Indice de masse corporelle (IMC)&gt;25</b>	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)

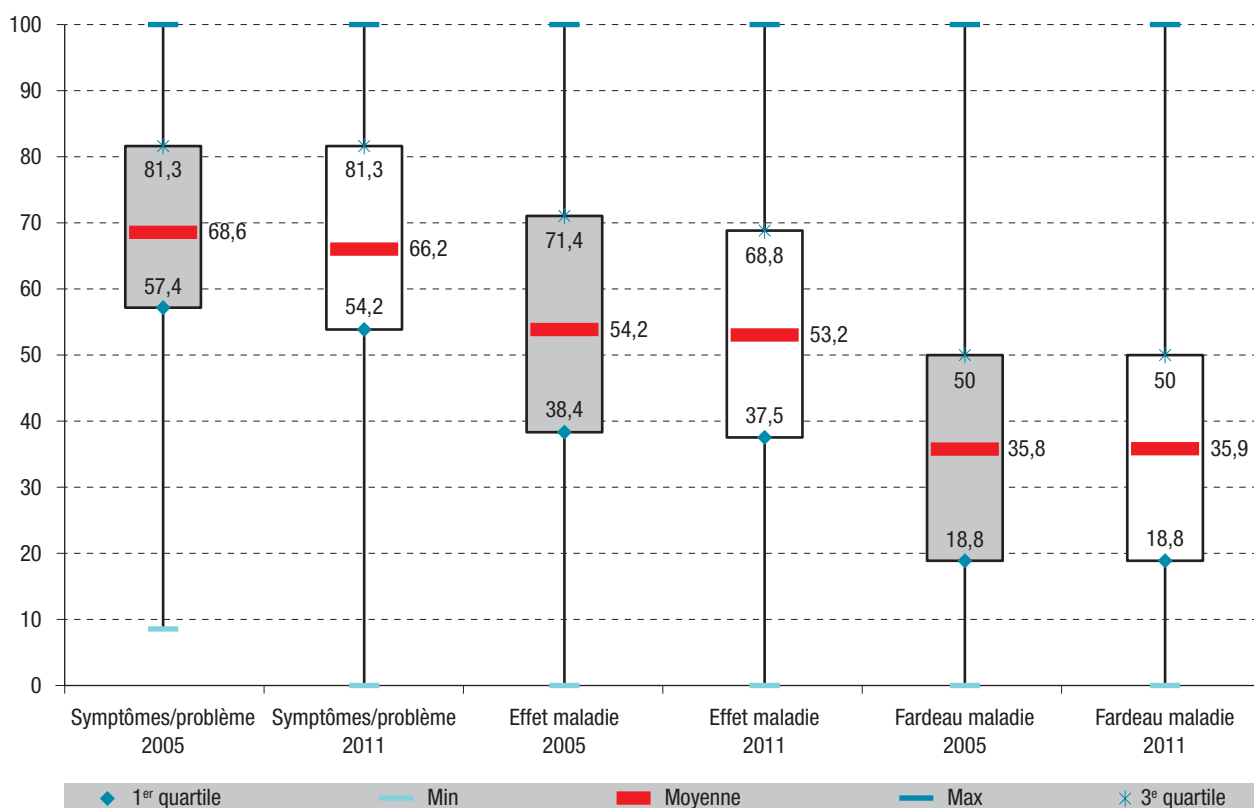
	Patients dialysés				Patients greffés			
	Année	N	μ±ET	t-test	Année	N	μ±ET	t-test*
<b>Douleurs physiques</b>	2005	263	48,7±26,1	p=0,948	2007	609	69,7±26,4	<b>p=0,012</b>
	2011	258	48,8±24,8		2011	605	66±25,6	
<b>Santé générale</b>	2005	249	41,2±20,4	p=0,652	2007	588	56,9±21,3	<b>p=0,010</b>
	2011	252	40,4±20,7		2011	602	53,7±21,4	
<b>Santé mentale</b>	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	
<b>Fonctionnement physique</b>	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	
<b>Limitations dues à l'état mental</b>	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	
<b>Limitations dues à l'état physique</b>	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	
<b>Vie et relation avec les autres</b>	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	
<b>Vitalité</b>	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	
<b>Score résumé mental</b>	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	
<b>Score résumé physique</b>	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	<b>0,01</b>
	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 ;  $\mu$  : 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

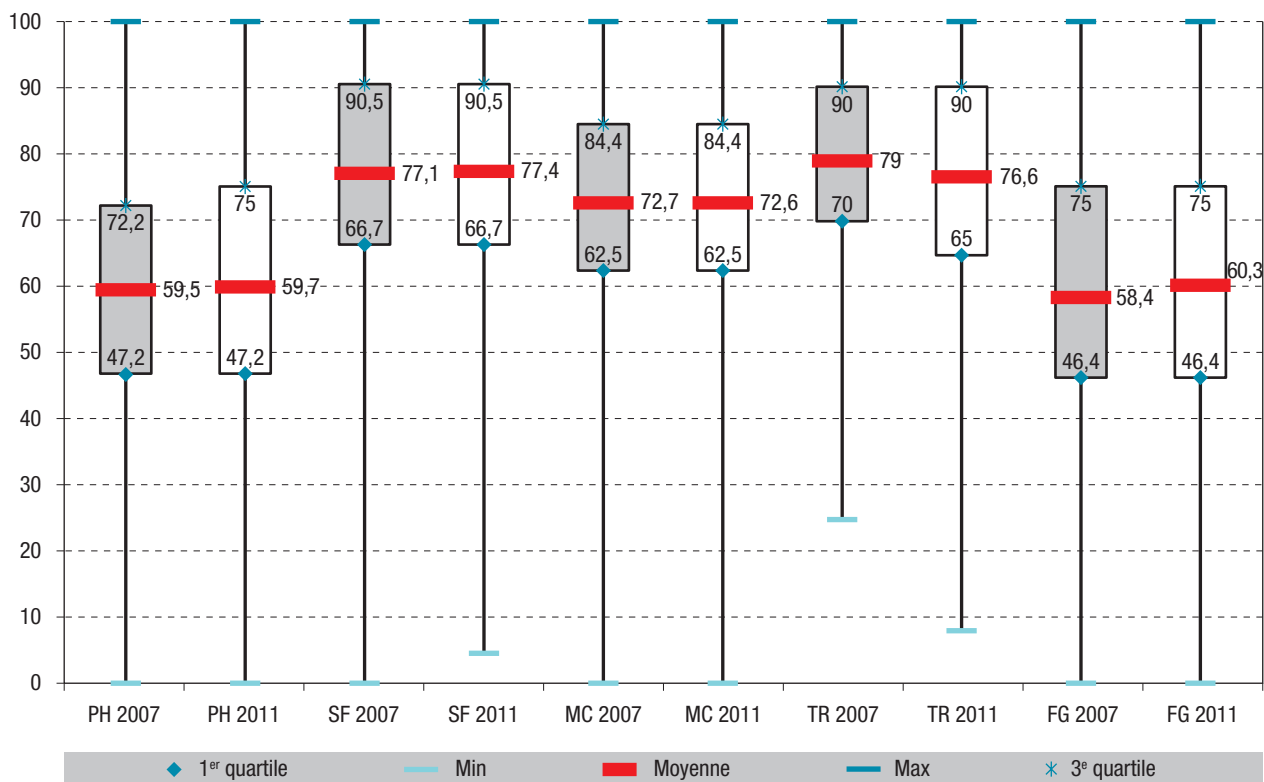
les deux périodes (tableau 7) : la dimension « douleurs physiques » (-2 points), la dimension « vie et relation avec les autres » (-1,8 point) et la « santé générale » avec une baisse de 1,6 point. Aucune amélioration de la QDV n'est constatée.

#### 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	<b>0,03</b>
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	<b>0,04</b>
Vitalité	1821	45,7±20	1412	45,3±19,8	0,57
Santé générale	1795	48,1±20,7	1399	46,5±21,3	<b>0,03</b>
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 points<sup>38</sup>, 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<sup>39,40</sup>.

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 2007-2011<sup>41</sup>. 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 2007-2011<sup>42</sup>. 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 2011<sup>43</sup> 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](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](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](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](http://www.invs.sante.fr/beh/2014/37-38/2014_37-38_5.html)