



Rapport Quavi-REIN

Dialyse et Greffe

2011

QUALITE DE VIE DES PATIENTS INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES TERMINAUX

Étude Quavi-REIN – Dialyse & Greffe 2011

**Investigateur principal : Serge BRIANÇON,
Épidémiologie et Évaluation Cliniques CHRU Nancy**

Serge BRIANÇON, MD, Nancy
Elodie SPEYER, PhD, Nancy
Stéphanie GENTILE, MD, PhD, Marseille
Davy BEAUGER, PhD, Marseille
Christian BAUDELLOT, Paris

Yvanie CAILLE, Paris
Sylvie MERCIER, MD, Annecy
Mathilde LASSALLE, MSC, Saint-Denis
Corinne ISNARD-BAGNIS, MD, PhD, Paris
Christian JACQUELINET, MD, PhD, Saint-Denis



Remerciements

Cette étude a été financée par la Direction Générale de la Santé dans le cadre du suivi du plan « Amélioration de la vie des patients atteints d'une maladie chronique » 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). L'Agence de la biomédecine a ainsi contribué sous forme de trois subventions attribuées par le Conseil Scientifique du Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN), dans le cadre de ses appels à projets de recherche annuels, pour chacun des travaux présentés dans les trois grands chapitres du rapport : le premier au CHU de Nancy, le second à l'association Renaloo, le troisième à l'université Paris VII. 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 : 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.

Table des matières

Étude Quavi-REIN – Dialyse & Greffe 2011	1
Remerciements	3
Table des matières.....	4
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Chapitre 1 :Étude Quavi-REIN 2011 – Volet Qualité de vie.....	8
1.1- Résumé.....	8
1.2- Abstract	9
1.3- Introduction.....	10
1.4- Objectifs	11
1.4.1- Objectifs principaux	11
1.4.2- Objectifs secondaires	11
1.5- Méthodologie et Organisation de l'étude.....	11
1.5.1- Schéma de l'étude	11
1.5.2- Échantillonnage	11
1.5.3- Recueil des données	11
1.5.4- Le questionnaire générique Medical Outcome Survey Short Form 36-items (SF-36).....	13
1.5.5- Le questionnaire Renal Transplant Quality of Life ou ReTransQol, spécifique des patients greffés (RTQ)	13
1.5.6- Le questionnaire spécifique pour les personnes en dialyse était le questionnaire Kidney Disease Quality of Life (KDQoL)	13
1.5.7- Analyse statistique	13
1.5.8- Mode de recueil des données.....	14
1.5.9- Représentativité de l'échantillon, bilan du recueil.....	14
1.5.10- Éthique.....	14
1.6- Caractéristiques et état de santé des patients ayant répondu à l'enquête	17
1.6.1- Caractéristiques des patients	17
1.6.2- État de santé.....	17
1.7- Qualité de vie des personnes en dialyse et des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel en 2011	22
1.7.1- Qualité de vie mesurée par le SF36	22
1.8- Changement du niveau de qualité de vie entre l'enquête 2005-2007 et l'enquête 2011	23
1.8.1- Analyse statistique	23
1.8.2- Différences de profils entre les enquêtes	23
1.8.3- Résultats.....	25
1.9- Objectifs secondaires	28
1.9.1- Comparaison du niveau de qualité de vie des patients IRCT selon certaines caractéristiques de prise en charge	28
1.9.2- Qualité de vie selon le lieu de résidence	28
1.9.3- Comparaison du niveau de qualité de vie par rapport à la population générale (Tableau 1.12)	28
1.9.4- Parcours thérapeutique complexe	28
1.10- Discussion	33
1.10.1- Les principaux messages	33
1.10.2- Limites de l'étude	34
1.11- Bibliographie.....	36

Chapitre 2 : Étude Quavi-REIN – Volet Travail et Ressources :	37
2.1- Résumé.....	37
2.2- Abstract	37
2.3- Introduction.....	38
2.4- Matériel et méthode.....	38
2.4.1- Un sous-échantillon spécifique	38
2.4.2- Données recueillies	38
2.5- Résultats	41
2.5.1- Avant le stade terminal	41
2.5.2- Au moment de l'enquête.....	42
2.5.3- Évolution de l'activité professionnelle	45
2.5.4- Le rapport au travail et à l'emploi.....	46
2.5.5- Agriculteurs, artisans et commerçants.....	46
2.5.6- Employés et ouvriers	46
2.5.7- Cadres moyens et supérieurs.....	47
2.5.8- La greffe est associée à une meilleure insertion professionnelle	49
2.5.9- L'articulation entre les dimensions sociales et médicales des maladies rénales	49
2.5.10- Analyse multivariée :.....	52
2.6- Discussion	55
2.7- Pour conclure.....	55
2.8- Bibliographie.....	56
Chapitre 3 : Quavi-REIN– Volet Éducation thérapeutique : <i>Accès à l'information et éducation thérapeutique du patient dialysé et transplanté</i>	57
3.1- Résumé.....	57
3.2- Summary	57
3.4- Introduction.....	58
3.5- Méthodes.....	58
3.6- Résultats	59
3.6.1- Information, expression des besoins et connaissances et l'Éducation thérapeutique.....	59
3.6.2- Expression du besoin d'aide	59
3.6.3- Participation aux choix et éducation thérapeutique (Tableau 3.3).....	59
3.6.4- Traitements, observance et effets secondaires (Tableau 3.3)	60
3.6.5- Le "The Health Education Impact Questionnaire (HeiQ)" (Erreur ! Source du renvoi introuvable.).....	60
3.7- Discussion	61
3.8- Conclusion.....	62
3.9- Bibliographie.....	69
Chapitre 4 - Propositions pour améliorer la qualité de vie des malades insuffisants rénaux en traitement de suppléance.....	71

Liste des tableaux

Tableau 1.1 : Comparaison des caractéristiques des répondants et des non répondants	16
Tableau 1.2: Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude Quavi-REIN 2011	19
Tableau 1.3 : Informations relatives aux traitements de suppléance, déclarées par les participants à l'étude Quavi-REIN 2011	20
Tableau 1.4 : Indice de Groll	21
Tableau 1.5 : Comparaison des profils sociodémographiques entre les deux enquêtes	24
Tableau 1.6 : Comparaison des profils cliniques et des modalités de traitement	24
Tableau 1.7 : Changement des scores de QDV du SF 36, du RTQ et du KDQOL (sans ajustement)	27
Tableau 1.8 : Changement des scores de QDV du SF36, du RTQ et du KDQOL (comparaison sur un échantillon apparié sur les scores de propension)	27
Tableau 1.9 : Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête selon qu'ils aient été greffés de façon préemptive ou non, pour les questionnaires SF36 et RTQ.....	29
Tableau 1.10: Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête selon le type de donneur pour les questionnaires SF36 et RTQ	29
Tableau 1.11 : Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients en dialyse à partir des questionnaires SF-36 et KDQoL	30
Tableau 1.12 : Différence du niveau de qualité de vie des patients en IRCT en 2011 et de la population générale (Insee)	32
Tableau 2.1 : Caractéristiques sociodémographiques des 4 groupes de traitement de suppléance	39
Tableau 2.2 : Niveau d'instruction selon le sexe et l'âge des patients âgés de 25 à 64 ans	39
Tableau 2.3 : Données de santé des 4 groupes de traitement de suppléance (patients âgés de 25 à 64 ans)	40
Tableau 2.4 : Statut des patients inactifs avant le stade terminal selon le traitement ultérieur.....	40
Tableau 2.5 : Facteurs associés à l'exercice d'une activité professionnelle au moment de l'enquête.....	54
Tableau 3.1: Information reçue par les patients selon les 4 groupes de traitement (Comparaisons ajustées sur l'âge)	63
Tableau 3.2: Besoins et souhaits exprimés par les patients selon les 4 groupes de traitement	64
Tableau 3.3 : Participation aux soins et Education thérapeutique selon les 4 groupes de traitement	65
Tableau 3.4: Observance des traitements médicamenteux.....	66
Tableau 3.5: Comparaison du niveau de compétences psychosociales (modifiables par l'ETP, questionnaire HeiQ) des patients en IRCT, selon les 4 groupes de traitement de suppléance (ajusté sur âge).....	67
Tableau 3.6: Scores de compétences psychosociales (questionnaire HeiQ) en fonction de la participation ou non à des séances d'éducation thérapeutique.....	68

Liste des figures

Figure 1.1 - Régions participantes à l'enquête 2011.....	12
Figure 1.2 - Flux de la participation des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) dans l'étude Quavi-REIN, Volet Dialyse & Greffe 2011, France	15
Figure 1.3 -Chronologie du parcours de soins des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) participant à l'étude Quavi-REIN 2011	18
Figure 1.4 - Qualité de vie pondérée des personnes en IRCT mesurée par le SF-36 en 2011	22
Figure 1.5 - Changement du niveau de QDV avec le RTQ entre 2007 et 2011 chez les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel.....	26
Figure 1.6 - Changement du niveau de QDV mesuré avec le KDQOL en 2005 et 2011 chez les personnes en dialyse	26
Figure 1.7 - Score PCS par région selon le type de traitement de suppléance en 2011	31
Figure 1.8 - Score MCS par région selon le type de traitement de suppléance en 2011	31

Figure 2.1 - Distribution des catégories socio-professionnelles des actifs dans la population générale et chez les patients avant le démarrage du traitement de suppléance.	41
Figure 2.2 - Distribution de la taille des entreprises où étaient employés les futurs dialysés et greffés avant le démarrage du traitement de suppléance	42
Figure 2.3 - Taux d'activité des patients avant l'IRT et en l'IRT selon le type traitement.....	42
Figure 2.4 - Taux d'activité au moment de l'enquête chez les dialysés, selon le nombre d'années en dialyse.....	43
Figure 2.5 - Taux d'activité avant et après IRT par CSP, greffe et dialyse confondues.....	44
Figure 2.6 - Taux d'activité avant le démarrage du traitement de suppléance en fonction de la taille de l'entreprise, chez les patients en dialyse ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête	44
Figure 2.7 - Taux d'activité au moment de l'enquête des patients actifs avant l'IRT, selon la modalité de traitement de suppléance et la CSP.....	44
Figure 2.8 – Répartition des 4 profils d'activité avant le stade terminal et au moment de l'enquête	45
Figure 2.9 - Perception des effets de la maladie sur la carrière professionnelle à travers l'accord donné aux trois affirmations ci-dessous (en %), selon la CSP	48
Figure 2.10 - Taux d'activité des patients en IRT selon le niveau d'instruction et le traitement.....	48
Figure 2.11 - Taux d'activité des patients en IRT selon leur catégorie socio-professionnelle d'origine et leur modalité de traitement	48
Figure 2.12 - Age moyen en début d'IRT selon la catégorie socio-professionnelle des patients.....	50
Figure 2.13 - Age moyen en début de dialyse des patients actifs et inactifs selon la CSP d'origine.	50
Figure 2.14 - Niveau d'instruction atteint en fonction du traitement de suppléance reçu, selon l'existence ou non de comorbidités (diabète et/ou pathologie vasculaire et/ou obésité)	53

Chapitre 1 : Étude Quavi-REIN 2011 – Volet Qualité de vie

1.1- Résumé

La maladie rénale chronique terminale est la seule pathologie à avoir fait l'objet en France, de deux enquêtes transversales de qualité de vie. La première enquête Quavi-REIN a été réalisée en 2005 pour la dialyse et 2007 pour la greffe. La dernière enquête, Quavi-REIN 2011, a porté simultanément sur la greffe et la dialyse et a inclus 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 deux volets, l'un concernant l'éducation thérapeutique et l'autre, les ressources, l'insertion sociale et professionnelle des patients.

Le registre du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) a servi de base d'échantillonnage. Un échantillon représentatif de patients âgés de plus de 18 ans, dialysés ou greffés depuis plus d'un an, a été tiré au sort après stratification sur l'âge et la région. La qualité de vie a été mesurée par auto-questionnaires adressés à domicile incluant un questionnaire générique (MOS SF36) et deux questionnaires spécifiques (KDQoL pour les dialysés et ReTransQoL pour les greffés).

Pour les régions ayant contribué aux deux enquêtes, on observe entre 2005-2007 et 2011 des modifications du profil clinique et médical des patients et une dégradation statistiquement significative mais cliniquement non significative de certaines dimensions de la qualité de vie. Pour le SF-36, ce sont les dimensions « santé générale », « douleurs physiques » ainsi que « vie et relation avec les autres » qui diminuent (de 3,2, 3,7 et 3,8 points). Pour les questionnaires spécifiques, ce sont les dimensions « traitement » du ReTransQoL (2,5 points) et « symptômes et problèmes » du KDQoL (2,4 points) qui diminuent.

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 (de 10 à 30,6 points) chez les greffés que chez les dialysés sur toutes les dimensions 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, avec des différences variant de 3,9 (dimension vitalité générale) à 7,5 (fonctionnement physique) et que les greffés préemptifs ont une meilleure qualité de vie que les malades greffés après avoir été dialysés, avec des différences variant de 4,2 points (santé mentale) à 8,5 (limitations dues à l'état physique). La comparaison des scores de QDV obtenus avec le questionnaire générique SF36 montre une diminution significativement par rapport à la population générale, dans les dimensions physique et mentale, particulièrement chez les dialysés. Les disparités régionales de scores de QDV sont modestes, avec des discordances entre les scores résumés physique et scores résumés mental dans chacune des régions.

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 laisse penser que le plan greffe qui l'a soutenue, a aussi contribué à améliorer globalement le niveau de qualité de vie des personnes en insuffisance rénale terminale.

Mots clés

Insuffisance rénale chronique terminale, Dialyse, Transplantation rénale, Enquête transversale, Qualité de vie, Santé perçue, France.

1.2- Abstract

End-stage renal disease is the only chronic disease investigated in France for Quality of Life (QoL) with two cross-sectional surveys. The first Quavi-REIN survey occurred in 2005 for dialysis and in 2007 for the kidney transplant. The latest Quavi-REIN 2011 survey, focused simultaneously on the transplant and dialysis and has included additional regions, allowing both expanding the results and making a point of comparison for regions common to both surveys. Quavi-REIN 2011 has enriched by two components: one for therapeutic education and resources, the other for social and professional integration of patients.

The Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry was used for patient selection. A representative sample of patients above 18 yo who were on renal replacement therapy (KTx or Dialysis) for more than one year, was drawn with stratification on age and region. QoL was measured by self-report to home including a generic questionnaire (SF36 MOS) and two specific questionnaires (KDQoL for dialysis and ReTransQoL for kidney transplantation). For regions that contributed to both surveys, a slight degradation in QoL was observed between 2005-2007 and 2011. Dimensions related to 'general health', 'physical pain' and "life and relationship with others" decreased significantly (3.2, 3.7 and 3.8 points) with SF-36. Using specific questionnaires, the most decreased dimensions were related to 'treatment' (2.5 points) with ReTransQoL, and dimension related to "symptoms and problems" with KDQOL (2.4 points). Score decreases observed between the two surveys were statistically significant but poorly meaningful, ranging from 1.6 points to 3.8 points for the largest decrease, according to statistical methods used.

These values were still below the 5 points-threshold usually considered to be clinically meaningful.

Quavi-REIN 2011 included 1 251 dialysis patients and 1 658 transplanted patients. Its results confirm that QoL scores in the transplant group are higher on all dimensions (from 10 to 30.6 points) compared to the dialysis group and close to those of the general population.

Moreover, our study showed that age, sex and number of comorbidities adjusted QoL was (i) higher for waitlisted patients of the dialysis group compared to not waitlisted ones, with differences ranging from 3.9 (dimension related to "General Vitality") to 7.5 ("Physical functioning") and (ii) higher for preemptively transplanted patients of the kidney transplant group compared to those who were transplanted after being on dialysis, with differences ranging from 4.2 points ("Mental health") to 8.5 ("Limitations due to physical condition").

Compared to the general population, QoL scores obtained with the SF36 generic questionnaire showed a significant decrease in physical and mental dimensions, particularly for dialysis patients. Regional disparities in QoL scores are modest, with discrepancies between physical summary scores and mental summary scores in each region.

Recent developments in the epidemiology of End-Stage Renal Disease suggest that these results are still valid and generalizable to the metropolitan France. The significant increase in the number of people with a functioning renal transplant between 2007 and 2011 suggests that the public health action related to Kidney Transplantation in France has contributed to improve the overall quality of life of people in kidney failure.

Keywords

End stage renal disease, Dialysis, Kidney Transplantation, cross-sectional study, Quality of Life, Patient reported outcomes, France

1.3- Introduction

La mesure de la qualité de vie liée à la santé devient un indicateur important dans les décisions médicales et de santé publique. Sa prise en compte permet aussi bien pour les professionnels de santé que pour les décideurs de tenir compte du point de vue du patient sur son propre état de santé et de tenir compte aussi du retentissement de la maladie sur le fonctionnement et les activités de la vie quotidienne du patient. Cette appréciation est particulièrement importante dans les maladies chroniques dans 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 sa maladie et dans la mise en place d'un véritable partenariat avec les professionnels de santé et accompagnement dans le parcours de soin (1).

L'insuffisance rénale chronique terminale est de ce point de vue exemplaire du fait de son extrême gravité, maladie mortelle en l'absence de traitement de suppléance et qui fait peser une charge extrêmement lourde sur le patient pour lequel son adhésion, sa compréhension et son autonomie sont un gage de succès (2). Le choix possible entre la dialyse et la transplantation rénale dont les différences de résultats tant en terme de mortalité, de morbidité et de qualité de vie ont été démontrées et qui dépend tant des caractéristiques médicales du patient (3-4) que de son propre point de vue et regard sur sa maladie et sur sa façon de pouvoir mener sa vie, font de la qualité de vie liée à la santé un élément important de surveillance (5-7).

C'est dans cet esprit qu'un des 100 objectifs de la loi de santé publique de 2004 (8) prévoyait d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale terminale en particulier en dialyse. Pour répondre à cet objectif et dans le cadre de la mise en place du plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques, l'Institut de veille sanitaire et l'Agence de la biomédecine ont réalisé avec l'École de santé publique, la Faculté de médecine de Nancy Université, 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 (9), la seconde en 2007 chez les sujets transplantés (10).

Ces deux études ont représenté les premiers pas de la mise en place d'un système de suivi de la surveillance de la qualité de vie chez les patients insuffisants rénaux terminaux. La répétition de cette mesure est indispensable et intéressante dans le cadre des mesures adoptées par le plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques afin de fournir des indicateurs de qualité 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. En effet, le Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a maintenant terminé son extension du système de surveillance de l'insuffisance rénale chronique terminale, piloté au niveau national avec une implantation régionale. Alors que les deux volets précédents n'avaient été réalisés que sur les 8 régions françaises qui participaient au registre du REIN en 2003 : *Auvergne, Bretagne, Champagne Ardennes, Languedoc Roussillon, Limousin, Lorraine, Provence Alpes Côte d'Azur, Rhône-Alpes*, REIN enregistre actuellement l'ensemble des nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale avec un suivi annuel enregistrant l'évolution de la maladie et les différents événements de mortalité et de morbidité.

Ainsi, dans le cadre d'une collaboration entre la DGS et l'Agence de biomédecine, il a été décidé de réaliser une deuxième mesure de la qualité de vie des patients dialysés et transplantés sur un échantillon représentatif de l'ensemble des sujets traités dans les régions participant au registre du REIN au 31 décembre 2009 :

Aquitaine, Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Corse, Haute-Normandie, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, La Réunion, Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes Côte d'Azur et Rhône-Alpes.

1.4- Objectifs

1.4.1- Objectifs principaux

a) Décrire les caractéristiques médicales de santé et de prise en charge ainsi que la qualité de vie des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) en dialyse ou porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an ou ayant un parcours thérapeutique complexe.

b) Décrire l'évolution entre 2005-2007 et 2011 de la qualité de vie ainsi que les facteurs qui y sont associés (caractéristiques patients et prise en charge).

La finalité globale de l'étude est aussi de fournir des indications au suivi du plan « amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques » et de l'objectif 81 de la loi de santé publique d'août 2004.

1.4.2- Objectifs secondaires

a) Apprécier le bénéfice de qualité de vie apporté par la transplantation rénale par rapport à la dialyse.

b) Identifier s'il existe une différence de résultats en termes de qualité de vie entre les sujets greffés à partir d'un donneur cadavérique et ceux greffés à partir d'un donneur vivant.

c) Rechercher d'éventuelles disparités régionales ou inter régionales quant aux principales caractéristiques des patients susceptibles d'influencer le niveau de qualité de vie et vérifier s'il existe des différences d'évolution de ces caractéristiques au cours de la période.

d) Décrire certaines caractéristiques des patients dialysés, transplantés ou ayant un parcours thérapeutique complexe au regard des thématiques importantes pour le plan qualité de vie des maladies chroniques :

- Maintien ou reprise d'une activité professionnelle,
- Maintien ou reprise d'une activité physique,
- Qualité de l'information reçue sur les alternatives thérapeutiques et participation aux choix des décisions de traitement.

e) Identifier s'il existe une différence de résultats en termes de qualité de vie entre les sujets dialysés (jamais greffés) et les sujets ayant un parcours thérapeutique complexe.

1.5- Méthodologie et Organisation de l'étude

1.5.1- Schéma de l'étude

Quavi-REIN 2011 est une enquête transversale menée auprès d'un échantillon de patients adultes en insuffisance rénale chronique terminale depuis au moins un an au moyen d'un questionnaire auto-administré utilisant des instruments standardisés.

L'échantillon est représentatif des patients inclus, au moment de l'enquête, dans les applications DIADEM¹ pour les patients dialysés et CRISTAL² pour les patients greffés, dans 21 régions participant au Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) en 2009 et pour lesquelles l'exhaustivité du recueil était assurée (Figure 1.1). L'enquête est coordonnée par deux structures : le service Épidémiologie et Évaluation Clinique du CHU de Nancy et le service de Santé publique et d'information médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille. Elle associait l'Agence de la biomédecine (ABM) pour le tirage au sort des patients et le contrôle qualité des données dans les registres DIADEM et CRISTAL.

La gestion des envois et des relances a été réalisée via une base Access développée par le Service d'Épidémiologie et Évaluation Clinique du CHU de 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 indépendamment de l'identifiant national des registres DIADEM et CRISTAL. Les deux centres coordonnateurs ont géré les envois et les relances pour les régions qu'ils avaient en charge. L'ensemble

des patients a retourné leur questionnaire complété ou non, via une enveloppe T préalablement fournie, au Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques du CHU de Nancy, chargé de la saisie des données. La méthodologie de l'étude a fait l'objet d'un article publié dans un numéro spécial du BEH (11).

1.5.2- 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, être primo-dialysé ou primo-greffé depuis au moins un an encore porteur d'un greffon rénal fonctionnel et être suivi dans l'une des 21 régions participantes à REIN au moment de l'enquête. Au 31 décembre 2009, 26 820 personnes en dialyse et 19 950 personnes porteuses d'un greffon fonctionnel enregistrées dans les systèmes DIADEM et CRISTAL répondaient à ces critères d'éligibilité. Un échantillon de 6 061 personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) éligibles a été tiré au sort en stratifiant sur la région et sur l'âge. Chez toutes les personnes dialysées et chez les greffées dont le dernier suivi datait de plus de 18 mois, les critères d'éligibilité ont été vérifiés auprès des centres de suivi.

1.5.3- Recueil des données

a) Applications DIADEM et CRISTAL

DIADEM et CRISTAL recueillent des données sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients (12, 13). Cependant, pour les patients greffés, le type de données recueillies dans

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

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

CRISTAL est limité par rapport à celles qu'il est important d'obtenir dans une enquête de qualité de vie. Dans la base DIADEM, 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 DIADEM (10).

Outre les données de qualité de vie, il est donc nécessaire de recueillir dans l'enquête les données sociodémographiques et médicales telles que rapportées par les patients. De plus, l'adresse postale et le statut vital ont été vérifiés directement auprès de leur centre de suivi pour les personnes greffées ayant une date de dernière nouvelle de 18 mois et plus et pour toutes les personnes en dialyse.

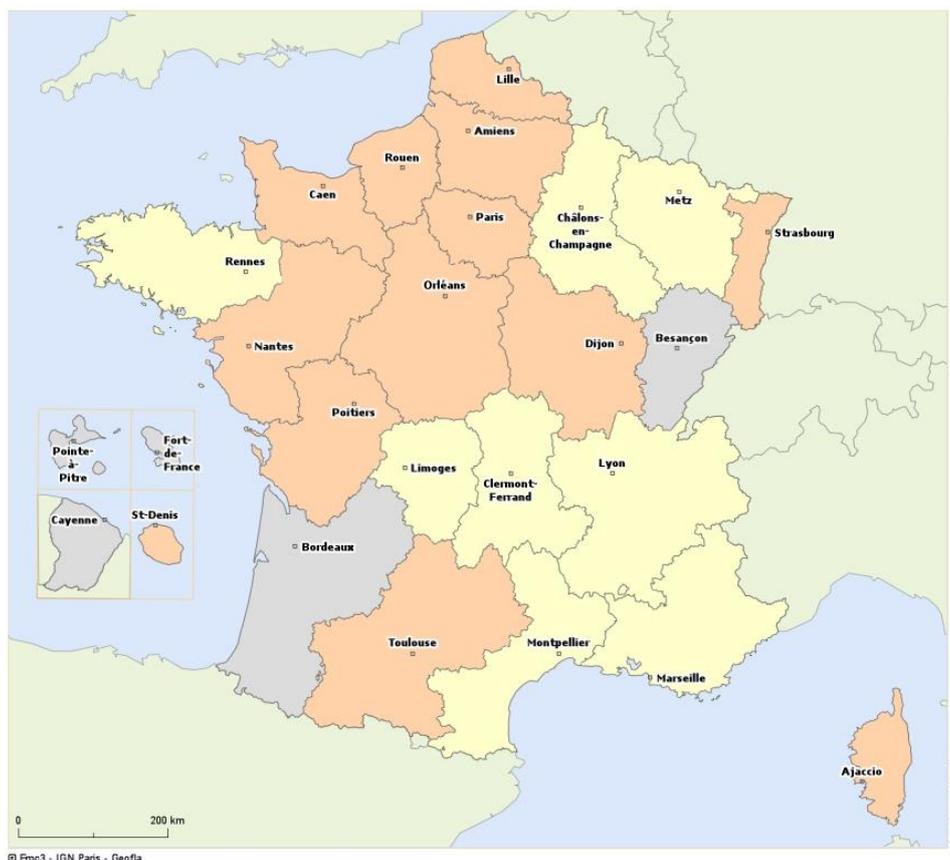


Figure 1.1 - Régions participantes à l'enquête 2011

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 : Les régions Aquitaine et Franche-Comté venaient de rentrer dans le REIN au moment de cette enquête mais l'exhaustivité du recueil n'étant pas assuré, il a été décidé de ne pas les inclure dans les régions participantes à cette enquête. (En jaune : les 8 premières régions participantes au registre REIN et ayant participé aux deux enquêtes précédentes ; en orange : les 13 nouvelles régions contribuant au registre REIN entre 2003 et 2009).

b) Auto-questionnaire patient

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

- **Données socio-démographiques**

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 PGF : année de la greffe, épisodes de rejet, évènements 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.

L'indice de Groll ou indice de comorbidités fonctionnelles (14) est calculé en additionnant le nombre de comorbidités cochées parmi 18 comorbidités énoncées, variant de 0 (absence de comorbidité) à 18 (patient présentant le nombre maximum de comorbidités proposés).

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.

- **Qualité de vie :**

Chaque cahier de questionnaires comportait un questionnaire générique³ : le SF36 et un questionnaire spécifique selon le type du traitement de suppléance, greffe rénale (RTQ) ou dialyse (KDQoL).

- **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 ne sont pas rapportés.

- **Activités professionnelles et ressources :**

Ces données étaient organisées 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.

- **Informations reçues et éducation thérapeutique :**

Notamment avec le *Health Education Impact Questionnaire* (HeiQ) (15) constitué de 40 questions définissant 9 dimensions. Cette enquête a été en partie le support de l'étude de validation de la version française (16).

1.5.4- Le questionnaire générique Medical Outcome Survey Short Form 36-items (SF-36)

Le SF36 (17, 18) est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement. Il est validé en langue française (19) et 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, répartis sur 8 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 de 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 est également possible de calculer un score résumé physique et un score résumé mental à partir des huit dimensions.

1.5.5- Le questionnaire Renal Transplant Quality of Life ou ReTransQoL, spécifique des patients greffés (RTQ)

Le questionnaire RTQ (20, 21) a été développé en France est constitué de 49 items répartis en 5 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 par rapport à 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.

1.5.6- Le questionnaire spécifique pour les personnes en dialyse était le questionnaire Kidney Disease Quality of Life (KDQoL)

Le questionnaire KDQoL a été développé aux Etats-Unis par Ron Hays (22), validé et largement utilisé. Pour cette étude, la version courte a été utilisée. Elle comporte 24 items, répartis en 3 dimensions :

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

1.5.7- Analyse statistique

Les scores de qualité de vie ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension étaient renseignés. Ils ont été standardisés tels que 0 (pire qualité de vie) à 100 (meilleure). Deux scores résumés issus du SF-36, physique (PCS) et mental (MCS), ont été calculés par combinaison linéaire des précédentes dimensions dont la moyenne attendue est de 50 et l'écart type attendu est de 10.

Ces scores autorisent une vision plus synthétique de la qualité de vie et une comparaison directe et intuitive aux scores de référence en population générale (23). Les scores de qualité de vie ont été pondérés. Un poids est affecté à chaque sujet et est égal à l'inverse de la proportion de sujets de sa région de résidence et de sa classe d'âge dans les bases REIN et DIADÉM, et donc rend compte du plan de sondage stratifié sur les 2 facteurs (région de résidence et tranche d'âge).

³ Qui permet de mesurer la qualité de vie aussi bien chez des personnes saines que chez des personnes malades.

Les scores pondérés de qualité de vie des personnes incluses sont décrits en termes de moyenne et d'écart-type.

Des comparaisons ont été réalisées entre la qualité de vie des insuffisants rénaux greffés, en distinguant les greffés préemptifs (versus non-préemptifs) à celle des patients en dialyse, en distinguant les dialysés inscrits sur liste d'attente à ceux qui ne le sont pas. Ces comparaisons ont été systématiquement ajustées sur l'âge des patients, le sexe et le nombre de comorbidités. Enfin, le niveau de qualité de vie des patients en IRCT a été comparé à celui de la population française (Source : enquête santé et soins médicaux 2002-03 de l'INSEE). Des tests du χ^2 ou des tests d'analyse de variance en fonction de 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) permet 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.

1.5.8- 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) et Renaloo ainsi que d'une enveloppe T. Une relance courrier a été effectuée à tous les patients pour lesquels le cahier rempli n'avait pas été retourné dans un délai d'un mois.

Cette enquête a été coordonnée par deux structures : Le Service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques du CHU de Nancy : responsable de la coordination des régions « Nord » (Alsace, Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Champagne Ardennes, Haute Normandie, Île de France, Lorraine, Nord Pas de Calais et Picardie) et le Service de Santé Publique et d'Information Médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille : responsable de la coordination des régions « Sud » (Centre, Corse, Languedoc-Roussillon, La Réunion, Limousin, Midi Pyrénées, Pays de Loire, Poitou-Charentes, Provence Alpes Côte d'Azur et Rhône Alpes).

1.5.9- Représentativité de l'échantillon, bilan du recueil

Sur les 8 451 patients tirés au sort, 72% étaient éligibles (n=6 061), parmi lesquelles 1 251 personnes dialysées et 1 658 porteuses d'un greffon rénal fonctionnel ont répondu à l'enquête Quavi-REIN : Volet Dialyse & Greffe 2011, soit un taux de participation global de 48% (Figure 1.2). Près de 65% des personnes en dialyse et plus de 80% des porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an ont été identifiées comme éligibles à partir des bases d'échantillonnage DIADEM 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 2 échantillons était une adresse postale erronée, voire inexistante dans les bases.

Les personnes dialysées non éligibles étaient plus jeunes que les éligibles ($67,0 \pm 17,5$ vs $69,7 \pm 15,1$; $p < 0,0001$) et une répartition différente était observée entre les régions de suivi ($p < 0,0001$). En particulier, la région Île-de-France présente 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 présente également un taux élevé (64,8%) de patients non éligibles (patients décédés ou adresse postale erronée).

En ce qui concerne les personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel, 80,1% des 3 735 patients 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 ($51,4 \pm 15,1$ vs $53,9 \pm 14,8$ 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, PACA).

Au total, 2 909 patients en IRCT ont été inclus (taux de participation : 40,8% et 55,4% pour les sujets dialysés et greffés, respectivement). Ces taux diffèrent significativement selon la région de résidence chez les patients dialysés ($p < 0,0001$), allant de 30,9% (Poitou-Charentes) à 50,7% (Auvergne), et de 36,2% (La Réunion) à 69,8% (Alsace) pour les patients greffés (différence non statistiquement significative). Des disparités significatives sont également 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.

L'odds ratio de la réponse au questionnaire (Tableau 1.1) est plus élevé chez les greffés (OR=1,3 et IC95%=[1,1-1,4]), chez les personnes âgées entre 45 et 75 ans (OR=1,2 ; IC95%=[1,1-1,3]), chez les hommes (OR=1,1 ; IC95%=[1,1-1,2]), et suivis dans les régions Auvergne (OR=1,6 ; IC95%=[1,1-2,2]), Lorraine (OR=1,4 ; IC95%=[1,1-1,8]) et Champagne-Ardenne (OR=1,4 ; IC95%=[1,0-2,0]).

1.5.10- Éthique

Tous les supports individuels de recueil étaient dé-identifiés. 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).

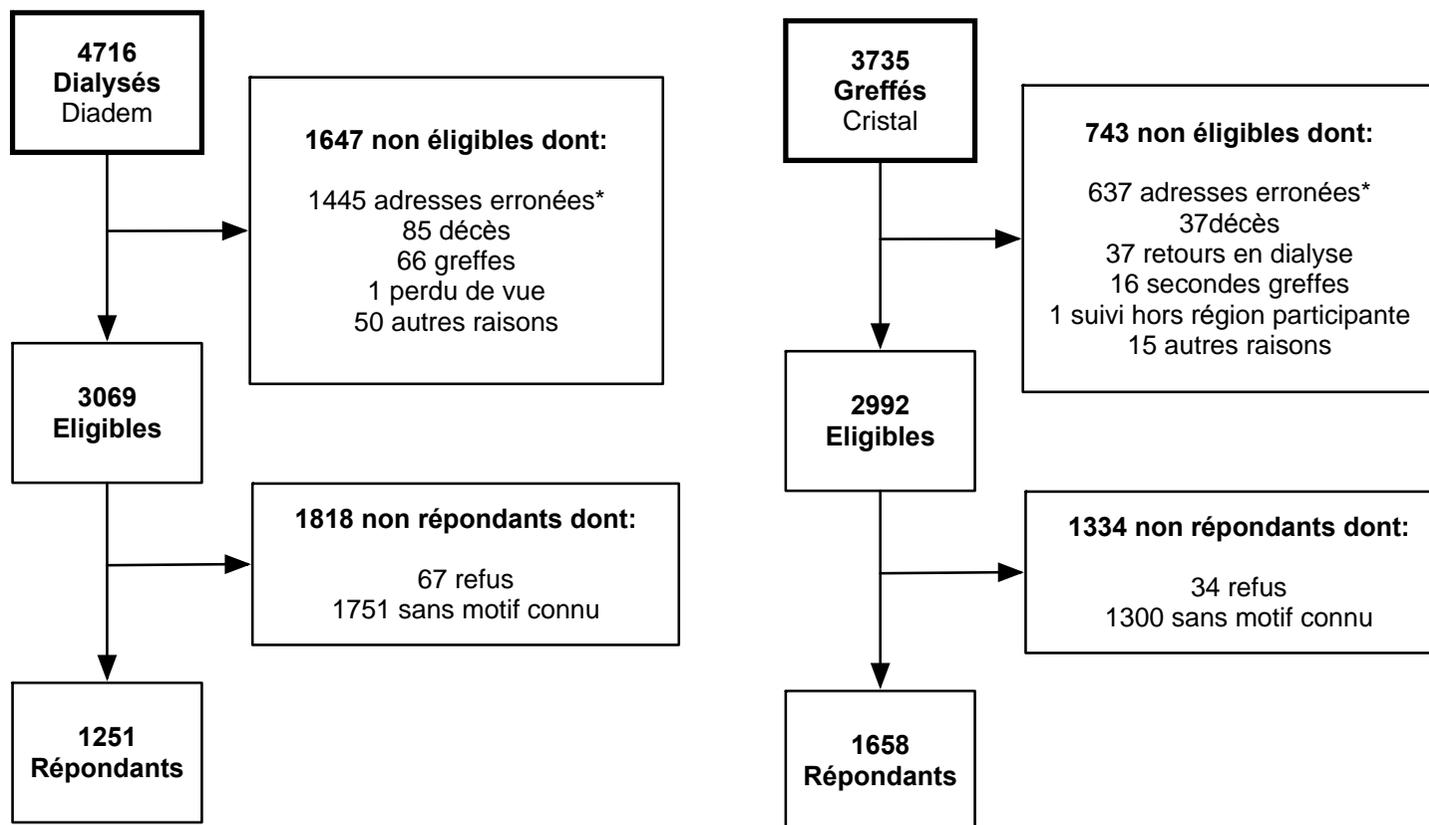


Figure 1.2 - Flux de la participation des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) dans l'étude Quavi-REIN, Volet Dialyse & Greffe 2011, France

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

Tableau 1.1 : Comparaison des caractéristiques des répondants et des non répondants

		Patients dialysés						p**	Patients greffés						p**
		Non répondants N=1818 (59,3%)			Répondants N=1251 (40,7%)				Non répondants N=1334 (44,6%)			Répondants N=1658 (55,4%)			
		n	%	m±ds	n	%	m±ds		n	%	m±ds	n	%	m±ds	
Sexe							<0,0001								0,7178
	Homme	1011	55,6		808	44,4		808	44,3		1015	55,7			
	Femme	807	64,6		443	35,4		526	45		643	55			
Age au moment de la mesure		1819		70,2±15,3	1251		69,3±14,7	0,1462	1334		52,1±15,3	1658		55,3±14,2	<0,0001
Classe d'âge au moment de la							0,0347								<0,0001
	18-44 ans	152	63,6		87	36,4		441	54		375	46			
	45-64 ans	402	56,1		315	43,9		581	41		835	59			
	65-75 ans	360	56,8		274	43,2		246	41,2		351	58,8			
	+ 75 ans	904	61,1		575	38,9		66	40,5		97	59,5			
Région de traitement							0,2869								<0,0001
	La Réunion	55	64,7		30	35,3		30	63,8		17	36,2			
	Île-de-France	155	54,4		130	45,6		295	52		272	48			
	Champagne-Ardenne	24	55,8		19	44,2		26	34,7		49	65,3			
	Picardie	46	51,7		43	48,3		34	42		47	58			
	Haute-Normandie	52	56,5		40	43,5		31	47,7		34	52,3			
	Centre	63	57,8		46	42,2		46	45,1		56	54,9			
	Basse-Normandie	25	55,6		20	44,4		24	35,8		43	64,2			
	Bourgogne	32	56,1		25	43,9		22	45,8		26	54,2			
	Nord-Pas-de-Calais	150	60		100	40		41	39,4		63	60,6			
	Lorraine	72	54,1		61	45,9		44	29,7		104	70,3			
	Alsace	70	63,6		40	36,4		23	32,9		47	67,1			
	Pays de la Loire	91	65,5		48	34,5		91	52,6		82	47,4			
	Bretagne	83	54,2		70	45,8		61	35,3		112	64,7			
	Poitou-Charentes	47	69,1		21	30,9		26	36,6		45	63,4			
	Midi-Pyrénées	81	61,8		50	38,2		66	51,6		62	48,4			
	Limousin	35	66		18	34		31	43,7		40	56,3			
	Rhône-Alpes	227	62,2		138	37,8		197	44,2		249	55,8			
	Auvergne	36	49,3		37	50,7		21	30		49	70			
	Languedoc-Roussillon	155	62,2		94	37,8		82	45,3		99	54,7			
	Provence-Alpes-Côte	312	59,3		214	40,7		140	46,5		161	53,5			
	Corse	7	50		7	50		3	75		1	25			
Type de donneur															0,2968
	Décédé							1212	44,3		1526	55,7			
	Vivant							110	47,8		120	52,2			
	Manquant							12			12				
Ancienneté de la greffe															0,7278
	de 1 à 5 ans							364	44,3		458	55,7			
	de 5 à 10 ans							455	45,6		543	54,4			
	10 ans et +							515	43,9		657	56,1			
Dialysé avant greffe															0,0302
	Non							159	50,3		157	49,7			
	Oui							1175	43,9		1501	56,1			

** Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives, les % affichés sont en ligne

1.6- Caractéristiques et état de santé des patients ayant répondu à l'enquête

L'échantillon de patients en IRCT ayant répondu à l'enquête Quavi-REIN 2011 est composé de 1 251 patients dialysés et 1 658 patients greffés rénaux.

1.6.1- Caractéristiques des patients

a) Age (Figure 1.3)

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

b) Situation de famille (Tableau 1.2)

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

c) Éducation

Une répartition significativement différente du niveau d'études est observée entre greffés et dialysés : la proportion de personnes ayant un niveau primaire est plus importante parmi les dialysés que parmi les patients greffés. Les greffés préemptifs ont le niveau d'éducation le plus élevé alors que les dialysés non-inscrits sur liste d'attente, ont un niveau d'éducation le plus faible et les greffés non préemptifs et les dialysés inscrits sur liste d'attente sont intermédiaires et ont un niveau pratiquement identique.

1.6.2- État de santé

a) Histoire de l'insuffisance rénale et données médicales (Tableau 1.3)

La majorité des personnes greffées ont un greffon issu d'un donneur cadavérique (92,7%) et environ 10% l'ont 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% sont 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 est de 63,9 ans pour les dialysés et de 45,9 ans pour les greffés ($p<0,0001$). Les personnes dialysées le sont en moyenne depuis 6 ans [1,5 ; 37,5] et les greffés ont une durée moyenne de transplantation de 10 ans [1,5 ; 39,8]. La durée moyenne de dialyse avant la transplantation est de 2,6 ans chez les greffés non préemptifs (). La proportion de personnes diabétiques est plus importante chez les dialysés (27,7% vs 14,7% chez les personnes greffées, dont 9% vs 22,6% sous insuline). Tandis que près de 79% des personnes greffées rapportent une hypertension artérielle contre 57,4% chez les dialysés. Enfin, les personnes en dialyse présentent en majorité un indice de masse

corporelle (IMC) plus important que les personnes greffées.

b) Indice de Groll et autres comorbidités (Tableau 1.4)

Selon l'indice de Groll, les personnes en dialyse rapportent en moyenne plus de comorbidités que les personnes greffées et ce après ajustement sur l'âge (2,6 comorbidités en sus de leur IRCT vs 2 comorbidités ; $p<0,04$), en particulier des bronchites, de l'insuffisance cardiaque, une maladie coronaire, un AVC ou une 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 présentent plus souvent de l'ostéoporose (14,5% vs 5,4% ; $p<0,0001$) et des épisodes d'anxiété ou crise de panique (24,6% vs 11,6% ; $p<0,0001$). Près de 10% des personnes en IRCT déclarent 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 déclarent avoir un cancer (toute localisation confondue), et les personnes greffées présentent plus d'infections que les dialysées (2,9% vs 1,4% ; $p=0,0055$). Des pathologies telles que des maladies digestives, auto-immunes, dermatologiques, thyroïdiennes, etc. sont mentionnées, mais sans différence significatives selon le type de suppléance.

c) Traitements, observance et effets secondaires

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

d) Autres caractéristiques

La majorité des personnes en IRCT (90% des patients greffés et 75% des patients en dialyse) sont d'accord, voire tout à fait d'accord, avec le fait que la pratique d'une activité physique est bénéfique pour leur santé. Près de 22% des dialysés inscrits sur liste d'attente sont fumeurs, contre environ 10% des greffés non-préemptif, 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'est pas le cas pour la greffe.

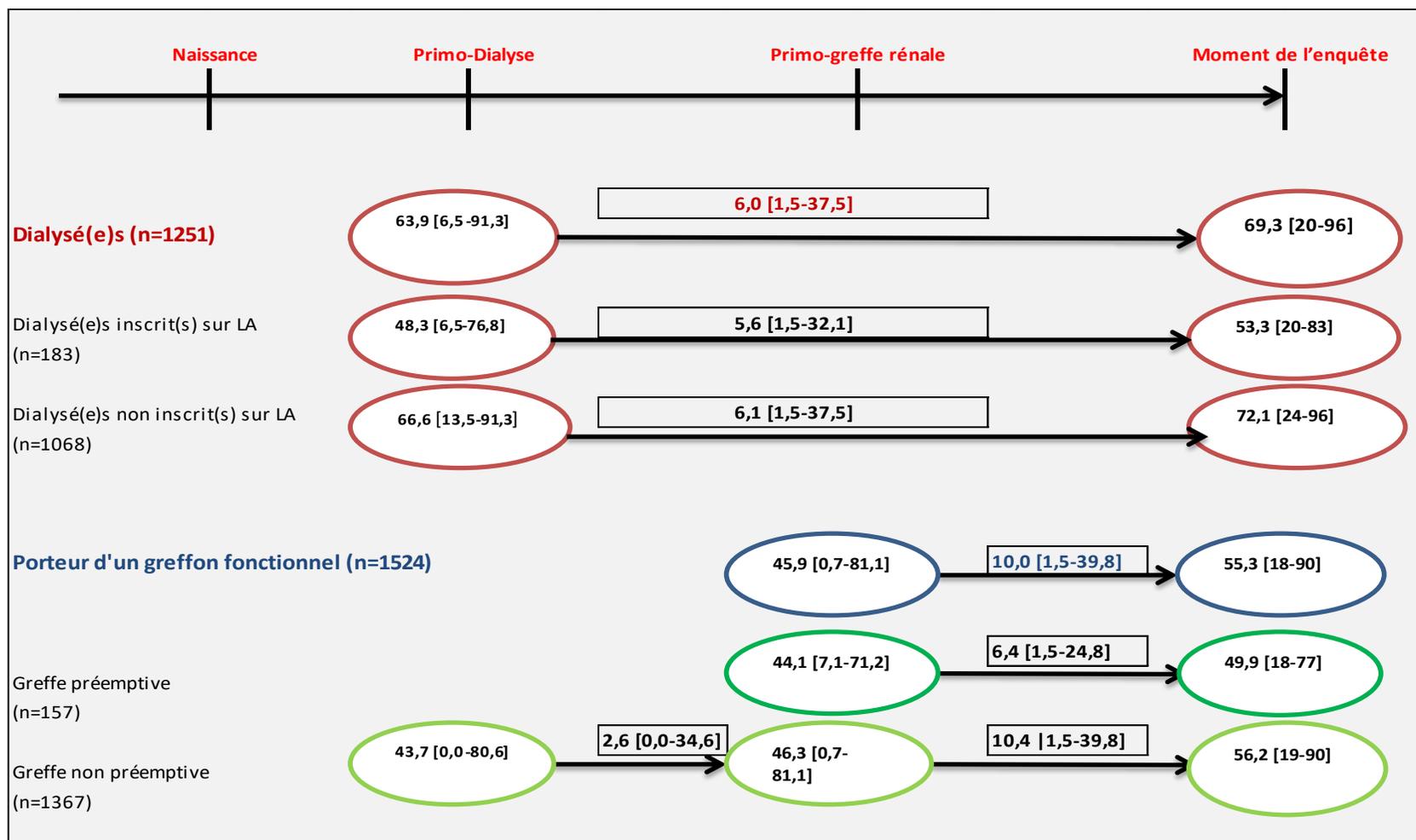


Figure 1.3 -Chronologie du parcours de soins des personnes en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) participant à l'étude Quavi-REIN 2011

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 délais étaient disponibles pour 1 524 PGF (sur les 1 658 PGF inclus). LA : liste d'attente

Tableau 1.2: Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude Quavi-REIN 2011

	Total		Greffé non préemptif		Greffé préemptif		Dialysé inscrit en liste d'attente		Dialysé non inscrit en liste d'attente		
	2909 (100%)	61,4 ± 16	1501 (51,6%)	55,9±13,9	157 (5,4%)	49,9±15,1	183 (6,3%)	53,3±13,9	1068 (36,7%)	72,1 ±13	
Âge au moment de la mesure QV [ans] (n, m±ds)	2909	61,4 ± 16	1501	55,9±13,9	157	49,9±15,1	183	53,3±13,9	1068	72,1 ±13	<0,0001
Répartition par tranches d'âge (n, %)											<0,0001
[18-45[462	15,9	316	21,1	59	37,6	40	21,9	47	4,4	
[45-65[1150	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	
Sexe (n, %)											0,12
Homme	1823	62,7	925	61,6	90	57,3	120	65,6	688	64,4	
Femme	1086	37,3	576	38,4	67	42,7	63	34,4	380	35,6	
Niveau d'études (n, %)											<0,0001
Primaire/collège	1265	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 sup <3 ans	393	15,5	246	18,1	28	20,1	35	21,7	84	9,5	
Études sup >3ans	285	11,2	182	13,4	23	16,5	10	6,2	70	7,9	
Manquant	371		144		18		22		187		
Impact de la maladie sur la formation (n, %)	362	15,5	254	19,6	18	13,3	38	24,8	52	6,9	<0,0001
Situation familiale actuelle											
Vivant seul(e) (n, %)	681	26,4	319	23	25	17,1	62	36,9	275	31,2	<0,0001
Nombre de personnes vivant dans le foyer (n, m±ds)	2322	2,2 ± 1,2	1270	2,3 ± 1,2	136	2,6 ± 1,1	153	2,3 ± 1,5	763	1,9 ± 1	<0,0001*
Région de suivi (n, %)											<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	

p : Tests ajustés sur l'âge des patients ; Chi-2 pour variables qualitatives, analyse de variance pour les variables quantitatives ; les % affichés sont des pourcentages de colonne.

Tableau 1.3 : Informations relatives aux traitements de suppléance, déclarées par les participants à l'étude Quavi-REIN 2011

	Greffé non préemptif		Greffé préemptif		Dialysé inscrit en liste d'attente		Dialysé non inscrit en liste d'attente		
	1501 (51,6%)		157 (5,4%)		183 (6,3%)		1068 (36,7%)		
Traitements déclarés									
Durée de la dialyse [mois] (n, m ± ds)	1483	29,9 ± 30,8	–	–	183	66,2 ± 54,9	1068	72,5 ± 54,1	<0,0001 #
Principale modalité de dialyse (n, %)	<0,0001								
<i>Hémodialyse</i>	1227	83,7	–	–	156	90,7	818	90,9	
<i>Dialyse péritonéale</i>	239	16,3	–	–	16	9,3	82	9,1	
<i>Donnée manquante</i>	35		–	–	11		168		
Lieu de dialyse (n, %)	<0,0001								
<i>Centre lourd</i>	129	9,6	–	–	15	8,9	146	16	
<i>Au domicile</i>	274	20,3	–	–	13	7,7	76	8,3	
<i>Autodialyse</i>	437	32,4	–	–	71	42,3	189	20,7	
<i>Unité de dialyse médicalisée</i>	507	37,6	–	–	69	41,1	502	55	
Ancienneté de la greffe (en mois, n, m ± ds)	1501	123,9 ± 81,6	157	75,7 ± 49,1	–	–	–	–	<0,0001 #
Type de donneur (n, %)	<0,0001								
<i>Décédé</i>	1398	93,9	128	81,5	–	–	–	–	
<i>Vivant</i>	91	6,1	29	18,5	–	–	–	–	
Fonctionnalité du greffon (n, %)	0,24								
<i>Greffon fonctionnel</i>	1046	77,1	120	83,3	–	–	–	–	
<i>Peu altérée</i>	179	13,2	17	11,8	–	–	–	–	
<i>Altérée</i>	106	7,8	6	4,2	–	–	–	–	
<i>Très altérée</i>	26	1,9	1	0,7	–	–	–	–	
<i>Donnée manquante (n)</i>	144		13		–	–	–	–	
Indice de masse corporelle en classes	<0,0001								
< 25	743	53,7	99	66,9	97	56,1	455	51	
<i>entre 25 et 30</i>	437	31,6	39	26,4	50	28,9	268	30	
> 30	203	14,7	10	6,8	26	15	169	18,9	
Statut tabagique									
<i>Fumeur actuel</i>	154	10,7	13	8,7	38	21,5	98	10,1	<0,0001
<i>Nombre de cigarettes par jour</i>	143	9,2 ± 6,1	13	9,5	38	10,6	92	10,8	0,16
<i>Ancien fumeur</i>	589	47,2	55	40,4	75	52,1	434	50,9	0,39
Hypertension artérielle	1129	80	105	70,5	104	59,4	525	57,1	<0,0001
Hypertension avant la greffe ou la mise en dialyse \$	792	71,9	79	77,5	67	65,7	380	75	0,22
Diabète	219	15,1	16	10,6	28	15,6	298	29,9	<0,0001
Prise d'insuline	119	9	6	4,2	22	13,2	219	24,3	<0,0001
Diabète avant la greffe/mise en dialyse \$	62	31,2	5	35,7	26	92,9	255	92,4	<0,0001

p : Tests ajustés sur l'âge des patients ; Chi-2 pour variables qualitatives, analyse de variance (#) pour les variables quantitatives

Les % affichés sont des pourcentages de colonne

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

Tableau 1.4 : Indice de Groll

	Greffé non préemptif		Greffé préemptif		Dialysé inscrit en liste d'attente		Dialysé non inscrit en liste d'attente		p
	1501 (51,6%)		157 (5,4%)		183 (6,3%)		1068 (36,7%)		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Comorbidités de l'indice de Groll									
Maladie articulaire	361	24,9	36	23,8	33	18,3	339	34	<0,0001
Ostéoporose	212	14,7	19	12,6	9	5	54	5,4	<0,0001
Asthme	81	5,6	8	5,3	8	4,4	55	5,5	0,94
Bronchite chronique obstructive	114	7,9	7	4,6	18	10	159	16	<0,0001
Troubles du rythme	80	5,5	5	3,3	13	7,2	100	10	<0,0001
Insuffisance cardiaque congestive	59	4,1	3	2	9	5	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	3	1,7	23	2,3	0,87
AVC ou AIT	62	4,3	6	4	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 oeso-gastroduodénale	157	10,9	7	4,6	25	13,9	125	12,6	0,02
Dépression (n, %)	183	12,6	14	9,3	17	9,4	93	9,3	0,05
Anxiété ou attaques de panique	362	25	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] (n, m±ds)	1447	2 ± 2	151	1,6 ± 2,4	180	1,8 ± 1,9	996	2,8 ± 2,4	<0,0001 #
Autres Comorbidités									
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	2	0,2	0,88
Maladie digestive	15	1	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
Maladie dermatologique	7	0,5	3	1,9	0	0	5	0,5	0,07
Hépatites virales	9	0,6	0	0	1	0,5	4	0,4	0,69
Valvulopathies	9	0,6	0	0	0	0	12	1,1	0,16
Tendinopathies	4	0,3	1	0,6	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	5	0,5	0,4
Embolie pulmonaire	4	0,3	0	0	0	0	2	0,2	0,8
Indice de Groll élargi [0-19] (n, m±ds)	1447	2,2 ± 2,1	151	1,7 ± 2,4	180	1,8 ± 1,9	996	2,9 ± 2,4	<0,0001 #

p : test du Chi-2 ajusté sur l'âge des patients, sauf # : Anova ajustée sur l'âge

1.7- Qualité de vie des personnes en dialyse et des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel en 2011

1.7.1- Qualité de vie mesurée par le SF36

Les personnes en dialyse présentait des niveaux de **qualité de vie** variant entre 33,7 (Limitations dues à l'état physique) à 56,5 (Vie et relations avec les autres) alors que celle des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête variait entre 52,8 (Vitalité et santé générale) et 73,9 (fonctionnement physique) (Figure 1.4).

Pour toutes les dimensions, les scores de **qualité de vie** entre les 2 échantillons étaient statistiquement significativement différents ($p < 0,001$), avec en particulier 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 échantillons de personnes en IRCT.

En effet, les femmes déclaraient une moins bonne qualité de vie 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. De plus, la qualité de vie 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.

Ces résultats ont fait l'objet d'un article publié dans le BEH du 23 décembre 2014 (24).

Les facteurs associés aux dimensions de qualité de vie sont présentés dans les tableaux de l'Annexe 2.

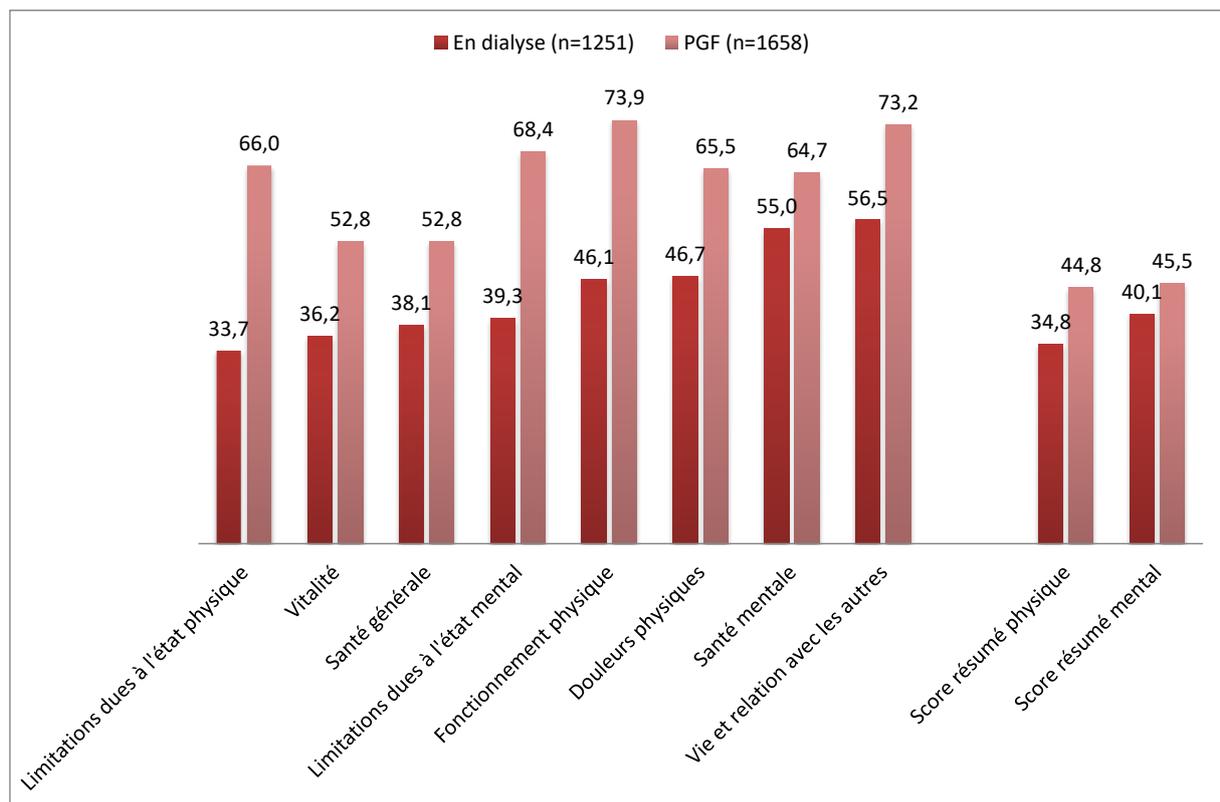


Figure 1.4 - Qualité de vie pondérée des personnes en IRCT mesurée par le SF-36 en 2011

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

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

1.8- Changement du niveau de qualité de vie entre l'enquête 2005-2007 et l'enquête 2011

1.8.1- Analyse statistique

L'analyse des variables sociodémographiques et médicales a été réalisée à partir de proportions ou de moyennes avec écart-type, testés avec des Chi 2 ou des t-test. La QDV est présentée par des moyennes brutes (avec écart-type). Les scores de QDV ont été comparés entre les deux enquêtes (ANOVA ou MANOVA), ajustée sur le sexe et l'âge et pondérés. Les représentations graphiques utilisées sont essentiellement des diagrammes en boîte de Tuckey.

Pour neutraliser les différences socio-démographiques et cliniques observées entre les patients inclus dans les enquêtes 2005-2007 et 2011, deux scores de propension, un pour chaque type de traitement de suppléance (Dialyse, Greffe), ont été calculés. Les scores étaient basés sur un modèle de régression logistique multivariée et exprimaient la propension à avoir été inclus dans la deuxième enquête plutôt que dans la première.

La probabilité prédite pour chaque patient par les modèles a été utilisée comme score de propension sur lequel un appariement a été réalisé entre 2 patients de même traitement de suppléance ayant participé chacun à une des deux enquêtes, deux individus ayant des probabilités prédites proches ont été appariés. L'appariement sur les scores de propension a permis de réduire les biais potentiels en rapport avec les modifications de caractéristiques des patients au cours de l'intervalle entre les deux enquêtes (par exemple augmentation du nombre de patients souffrant de diabète, élargissement des indications d'une technique à des sujets plus âgés, augmentation de la pratique des greffes préemptives...).

Les caractéristiques des patients qui différaient significativement entre les deux études et qui ont été intégrées dans le calcul du score de propension étaient :

a) Pour les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an

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

b) Pour les personnes en dialyse depuis au moins un an et jamais greffés

- sexe
- âge
- statut tabagique
- IMC (indice de masse corporelle)
- HTA (hypertension artérielle)
- inscription sur liste d'attente de greffe rénale

Un sous-échantillon de patients comparables entre les deux enquêtes a été ainsi 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 ($\delta < 0,1$). 528 observations ont été appariées pour les dialysés (264x2) et 1228 pour les greffés (614x2).

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SPSS 19 et Excel 2007 pour les représentations graphiques.

1.8.2- Différences de profils entre les enquêtes

a) Profil sociodémographique (Tableau 1.5)

Les différences de proportions entre les 2 enquêtes sont exprimées en pourcentage relatif.

Le profil sociodémographique des patients greffés n'a pas changé pour l'âge, la répartition homme/femme, la proportion de personnes vivant seules et celle 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 a un niveau d'instruction plus faible avec une augmentation relative de ceux ayant un niveau d'étude primaire (+ 62,7%) et une diminution de ceux ayant fait des études supérieures (-50%). Enfin, la proportion de personnes sans emploi a diminué (-27%), et celle des retraités a augmenté en 2011 (+22,6%).

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

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

b) Profil clinique et médical (Tableau 1.6)

Les patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel différaient sur certains points. La durée moyenne du temps passé en dialyse avant la greffe était plus courte en 2011 (-0,8 ans). Il y avait plus de patients en dialyse péritonéale (+44% en 2011), et plus de transplantations issues de donneur vivant (+56%). La proportion de greffes préemptives a augmenté de 47% entre 2007 et 2011 ($p=0,01$). En revanche, les comorbidités (diabète, HTA, IMC>25 statut tabagique) sont réparties identiquement entre les 2 enquêtes.

Le profil clinique des patients dialysés a lui aussi sensiblement changé. La durée de dialyse moyenne des patients inclus en 2011 était plus élevée (+2,3 mois). La fréquence de l'HTA a diminué (- 29,6%), la proportion de fumeurs a doublé (+50,8%) et la fréquence du surpoids (IMC>25) a augmenté de 5,9% entre 2011 et 2007.

Tableau 1.5 : Comparaison des profils sociodémographiques entre les deux enquêtes

	Grefe				p*	Dialyse				p*
	Eude 2007		Etude 2011			Etude 2005		Etude 2011		
	n=1061		n=856			n=848		n=662		
Sexe (n, %)					0,84					0,03
Homme	656	61,8	533	62,30		499	59,20	428	64,70	
Femme	405	38,2	323	37,70		344	40,80	234	35,30	
Age (année, m ±ds)	1061	55,2±12,4	773	55,89±14,12	0,27	847	66,8±14,7	662	71 ±13,9	<10-6
Emploi (n, %)					<10-3					<10-6
Oui	377	36,4	318	39,40		82	11,60	38	6,49	
Non	308	30,5	179	22,10		199	28	110	18,77	
Retraité	317	31,4	311	38,50		429	60,40	438	74,74	
Situation Familiale (n, %)					<10-6	Pas de mesure en 2005				
Vivant seul	186	19,2	171	20						
En couple	745	77	569	66,50						
Autre	37	3,8	116	13,60		Pas de mesure en 2005				
Niveau d'étude					<10-4					
Primaire / Collège	534	53	320	41,90						
Lycée	209	20,8	205	26,80		Pas de mesure en 2005				
Université	264	26,2	239	31,30						

p* Chi2 pour les données qualitatives et t-test pour les données quantitatives

Tableau 1.6 : Comparaison des profils cliniques et des modalités de traitement

	Grefe				p*	Dialyse				p*
	Eude 2007		Etude 2011			Etude 2005		Etude 2011		
	n=1061		n=856			n=848		n=662		
Durée de dialyse (année, m ±ds)	980	2,6 ±3,1	762	1,79 ±2,44	<10-6	847	5,16 ±5,62	662	5,35 ±4,57	0,48
Modalité de dialyse (n, %)					0,003					
Hémodialyse	855	89,20	633	84,40		763	90,30	512	0,91	0,76
Dialyse Péritonéale	103	10,80	117	15,60		82	9,70	52	0,09	
Ancienneté de la Greffe (année, m ±ds)	1061	8,5 ±5,8	856	9,61 ±6,6	<10-4	-	-	-	-	-
Greffe préemptive	70	6,60	83	9,70	0,01	-	-	-	-	-
Greffe issue d'un donneur vivant	26	2,50	48	5,70	0,0003	-	-	-	-	-
HTA	844	80,90	638	79,30	0,4	617	73,30	302	51,60	<10-6
Diabétique	133	12,90	107	12,90	0,99	227	27,00	179	28,50	0,52
Fumeur	122	11,50	86	10,50	0,49	58	6,90	64	10,40	0,01
IMC >25	470	44,90	339	43,00	0,42	277	42,70	276	48,60	0,04

p* Chi2 pour les données qualitatives et t-test pour les données quantitatives

1.8.3- Résultats

Les Tableau 1.7 et Tableau 1.8 présentent le changement des scores de QDV mesuré à l'aide des différents questionnaires génériques et spécifiques.

a) Changement du niveau de qualité de vie des patients dialysés entre 2005 et 2011

Sans ajustement, seul le score de QDV de la dimension « vie et relation avec les autres » du MOS SF36 diminue (-3 points) (Tableau 1.7) ; ce résultat est confirmé avec l'analyse multivariée ajustée sur le sexe et l'âge (-3,8 points). Après prise en compte du score de propension, aucun résultat significatif n'est retrouvé (Tableau 1.8). Avec la version courte du KDQoL et sans ajustement, seul le score de la dimension « symptômes/problèmes » diminue (-2,4 points ; $p=0,01$, Tableau 1.7 et Figure 1.6). Après ajustement sur le sexe et l'âge, l'analyse confirme une diminution du score de la dimension « symptômes/problèmes » (-2,56 points). Après prise en compte du score de propension, aucune différence significative n'est retrouvée (Tableau 1.8).

b) Changement du niveau de qualité de vie des patients greffés entre 2007 et 2011

Il n'y a aucun changement des scores de QDV du SF36 entre 2007 et 2011 (après ajustement sur l'âge et le sexe). Cependant, l'analyse des scores sur le sous-échantillon apparié sur les scores de propension montre une diminution statistiquement significative de la dimension « douleurs physiques » (-3.7) et de la dimension « santé générale » (-3.2) entre 2007 et 2011 (Tableau 1.8) mais non cliniquement significative (car <5 points).

Le changement du niveau QDV, mesuré à l'aide du ReTransQol (RTQ) est visible (Figure 1.5) sur la dimension « Traitement » (diminution de 2,4 points), et sur la dimension « Peur perte greffon » (augmentation de 1,9 point).

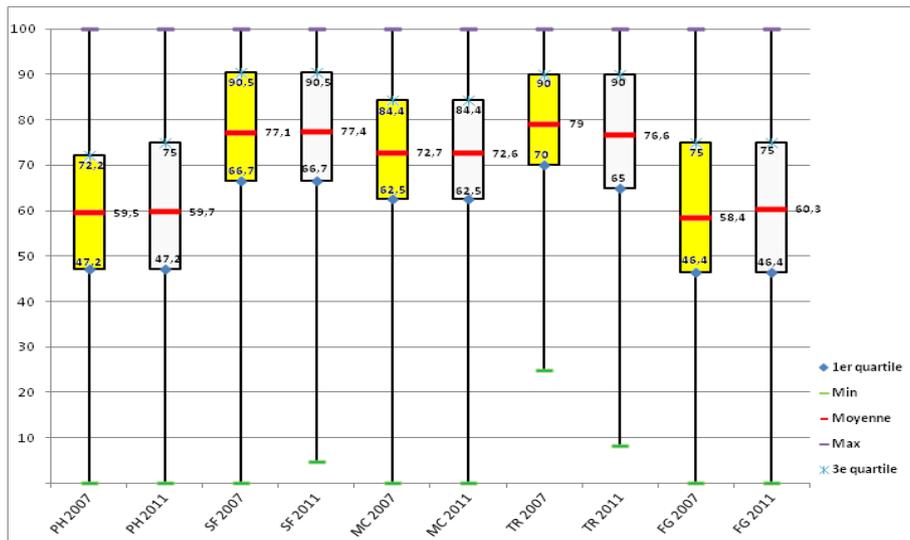
Après ajustement sur le sexe et l'âge, seules la dimension « Traitement » du RTQ a diminué 2,5 points la dimension « Santé Générale » du SF36 a diminué de 2 points. Après appariement sur le score de propension, la baisse du score dans la dimension « Traitement » persiste à de 2,3 points

Ces résultats ont fait l'objet d'un article publié dans le BEH du 23 décembre 2014 (25).

c) Changement du niveau de qualité de vie de l'ensemble des patients en IRCT entre 2007 et 2011

Dans chacun des deux traitements de suppléance le niveau de QDV a eu plutôt tendance à diminuer, même si les différences sont le plus souvent non statistiquement significatives et de toute façon non cliniquement significatives indiquant l'absence de gain apparent dans l'intervalle des deux enquêtes ; Il apparaît donc que la façon la plus efficace pour améliorer la qualité vie des patients en IRT est l'augmentation de l'accès à la greffe ; l'estimation du niveau de qualité de l'ensemble des patients des 8 régions qui ont participé aux deux enquêtes comme la moyenne des estimations de chaque groupe de traitement de suppléance (après appariement sur le score de propension) pondérées par la taille des populations respectives de 2007 et 2011 est en faveur de cette hypothèse avec une nette amélioration du niveau global pour 4 des 8 dimensions du SF36 (0,6 0,9 2,5 et 0,35 pour le fonctionnement physique, les limitations dues à l'état mental, les limitations dues à l'état physique et la vitalité respectivement).

Figure 1.5 - Changement du niveau de QDV avec le RTQ entre 2007 et 2011 chez les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel



PH : Santé physique / SF : lien social / MC : qualité des soins / TR : traitement / FG : peur de la perte du greffon

Figure 1.6 - Changement du niveau de QDV mesuré avec le KDQOL en 2005 et 2011 chez les personnes en dialyse

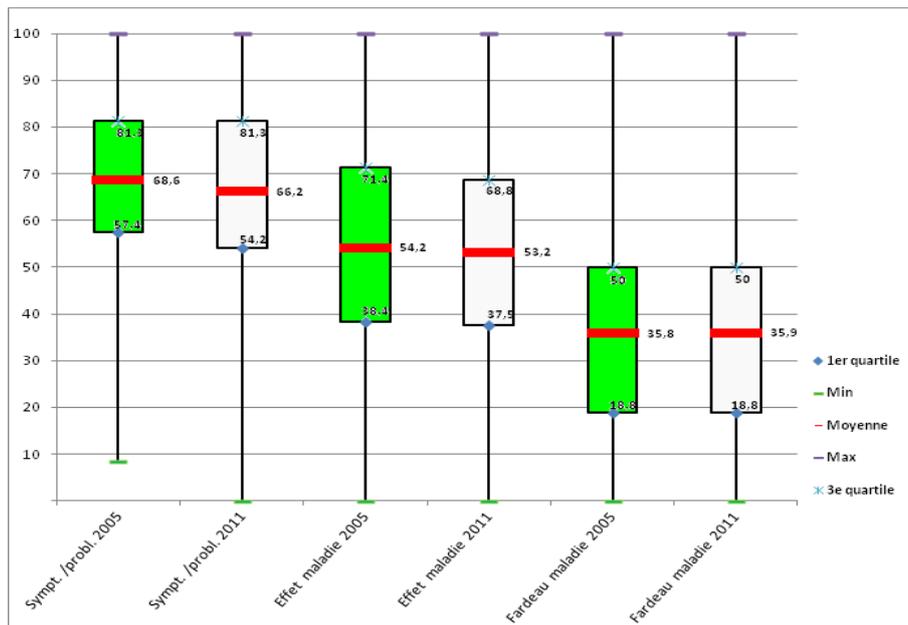


Tableau 1.7 : Changement des scores de QDV du SF 36, du RTQ et du KDQOL (sans ajustement)

Questionnaire	Dimension	D I A L Y S E					G R E F F E				
		2005		2011		t-test	2007		2011		t-test
		n	m±ds	n	m±ds		n	m±ds	n	m±ds	
SF 36	Fonctionnement physique	819	48,5 ±30,8	629	45,8 ±31	0,097	1032	74,8 ± 24,3	825	76,4 ± 24,4	0,153
	Limitations dues à l'état physique	811	33,6 ±39,6	598	34,9 ±41,1	0,555	1018	64,3 ± 41,3	814	67,2 ± 39,8	0,134
	Douleurs physiques	842	49,1 ±26,5	621	47,5 ±26,1	0,243	1046	68,2 ± 25,8	819	66 ± 26,2	0,064
	Santé mentale	814	55,5 ±21,4	600	55,4 ±20,4	0,916	991	65,4 ± 18,8	809	65,1 ± 19	0,746
	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	0,969
	Vie et relation avec les autres	842	58,7 ±28,1	618	55,7 ±26,9	0,034	1050	74,8 ± 23,7	821	74,4 ± 23,6	0,712
	Vitalité	819	38,1 ±20,7	608	37,1 ±20,1	0,335	1004	53,2 ± 19,3	812	53,6 ± 19,4	0,7
	Santé générale	805	40,9±20,4	600	39,4 ±21,3	0,2	994	55,4 ± 21	809	53,6 ± 21,2	0,074
	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	0,542
	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	0,662
RTQ	Santé Physique	X					1039	59,5 ±18,7	812	59,7 ±18,9	0,81
	Lien Social						1042	77,1 ±19,3	810	77,4 ±17,8	0,69
	Qualité des soins						1027	72,7 ±17,6	811	72,6 ±17,2	0,88
	Traitements						1030	79 ±15,8	815	76,6 ±17,2	0,001
	Peur de la perte du greffon						1042	58,4 ±20,4	806	60,3 ±18,9	0,04
KDQOL	Symptômes/problèmes	824	68,6 ±17,3	608	66,2 ±19,3	0,01	X				
	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					

Tableau 1.8 : Changement des scores de QDV du SF36, du RTQ et du KDQOL (comparaison sur un échantillon apparié sur les scores de propension)

Questionnaire	Dimension	D I A L Y S E					G R E F F E				
		2005		2011		t-test	2007		2011		t-test
		n	m±ds	n	m±ds		n	m±ds	n	m±ds	
SF 36	Fonctionnement physique	255	44,7 ± 31	258	46,9 ± 30,3	0,419	608	77,3 ± 23,6	610	76,6 ± 24,3	0,644
	Limitations dues à l'état physique	252	36,5 ± 42,5	247	40,1 ± 45,3	0,355	598	67,5 ± 40,3	605	67,3 ± 39,5	0,92
	Douleurs physiques	263	48,7 ± 26,1	258	48,8 ± 24,8	0,948	609	69,7 ± 26,4	605	66 ± 25,6	0,012
	Santé mentale	256	55,9 ± 20,9	253	56,6 ± 20,5	0,714	586	66,6 ± 18,8	604	65,3 ± 18,8	0,234
	Limitations dues à l'état mental	252	36,5 ± 42,5	247	40,1 ± 45,3	0,355	593	70,3 ± 40,6	606	68,5 ± 40,9	0,449
	Vie et relation avec les autres	264	58 ± 29,5	256	56,8 ± 26,3	0,621	612	75,3 ± 23,2	607	74,2 ± 23,1	0,402
	Vitalité	257	37,1 ± 20,3	255	38,4 ± 20	0,472	595	54,3 ± 19,1	604	53,8 ± 19,1	0,66
	Santé générale	249	41,2 ± 20,4	252	40,4 ± 20,7	0,652	588	56,9 ± 21,3	602	53,7 ± 21,4	0,01
	Score résumé physique	235	34,8 ± 9,7	233	35,1 ± 9,8	0,704	555	46,5 ± 9,6	587	45,5 ± 9,8	0,067
	Score résumé mental	235	41 ± 12,2	233	40,9 ± 11,4	0,915	555	46,1 ± 10,6	587	45,7 ± 10,4	0,517
RTQ	Santé Physique	X					608	61,2 ±18,7	606	60,2 ±18,3	0,317
	Lien Social						605	77,1 ±18,6	602	77,2 ±17,7	0,887
	Qualité des soins						597	72,9 ±17,4	605	73 ±16,5	0,859
	Traitements						599	79,6 ±15,8	607	77,3 ±16,4	0,013
	Peur de la perte du greffon						609	58,8 ± 20	602	59,5 ±18,7	0,552
KDQOL	Symptômes/problèmes	258	67,7 ±17,4	256	67,5 ±18,6	0,917	X				
	Effet de la maladie rénale	255	55 ±21	258	52,4 ±20,8	0,16					
	Fardeau de la maladie rénale	259	36 ±22,4	255	35,9 ±24,7	0,953					

1.9- Objectifs secondaires

n°1 Apprécier le bénéfice de qualité de vie apporté par la transplantation rénale par rapport à la dialyse.

n°2 Identifier s'il existe une différence de résultats en terme de qualité de vie entre les sujets greffés par donneur cadavérique et par donneur vivant.

n°3 Rechercher d'éventuelles disparités régionales ou inter régionales quant aux principales caractéristiques des patients susceptibles d'influencer le niveau de qualité de vie et vérifier si il existe des différences d'évolution de ces caractéristiques au cours de la période.

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

a) Qualité de vie des patients transplantés selon le type de greffe (greffe préemptive ou non préemptive) (Tableau 1.9)

Les données issues du SF-36 montrent, d'une façon générale, que les patients transplantés de façon préemptive présentent une qualité de vie meilleure que les patients 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 (Limitations due à l'état physique). Concernant les données du RTQ, ces différences bien qu'également observées étaient moins importantes variant de 0,3 (Qualité des soins) à 7 (Perte du greffon).

b) Qualité de vie des patients transplantés selon le type de don (donneur vivant ou cadavérique) (Tableau 1.10)

Les données issues du SF-36 montrent, d'une façon générale, que les patients transplantés à partir de donneur vivant présentent une meilleure qualité de vie que les patients 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 RTQ, aucune différence significative n'a été observée.

c) 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 1.11)

Les patients inscrits sur liste d'attente de transplantation montrent une meilleure qualité de vie que leurs pairs non-inscrits sur liste d'attente, avec des différences significatives variant de 3,9 (Vitalité Générale) à 7,5 (Fonctionnement physique) pour le SF-36 et de 4,1 (Fardeau de la maladie). Le KDQoL, quant à lui, ne montre pas de différence significative sur ce critère.

1.9.2- 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 quel que soit l'échantillon étudié.

a) PCS

Les régions de suivi où les personnes présentaient les meilleurs scores résumés physique étaient Rhône-Alpes, Bretagne, Pays de Loire et Haute-Normandie (PCS>46,6) chez les patients greffés et Ile de France, Champagne-Ardenne, Midi-Pyrénées et Bretagne pour les personnes en dialyse (PCS>36,9) (Figure 1.7).

b) MCS

Les régions de suivi où les personnes présentaient les meilleurs scores résumés mental étaient Lorraine, Limousin ou Pays de Loire (MCS>46,3) chez les patients greffés et Alsace, Bretagne, Poitou-Charentes et Limousin (MCS >41,8) chez les personnes en dialyse (Figure 1.8).

1.9.3- Comparaison du niveau de qualité de vie par rapport à la population générale (Tableau 1.12)

Cette comparaison de qualité de vie ne peut être réalisée qu'à partir des données issues du questionnaire générique SF-36. Les personnes en IRCT rapportaient une qualité de vie statistiquement plus faible que celle de la population générale, avec une altération variant de 11,6 (santé mentale) à 48,0 points (limitations dues à l'état physique) chez les personnes en dialyse et de 2,0 à 16,1 pour ces mêmes dimensions chez les patients greffés. L'altération du physique et du mental était beaucoup plus marquée chez les personnes en dialyse que chez les patients greffés

L'ensemble de ces résultats ont fait l'objet d'un article publié dans le BEH du 23 décembre 2014 (24).

1.9.4- Parcours thérapeutique complexe

- maintien ou reprise d'une activité professionnelle
- maintien ou reprise d'une activité physique
- qualité de l'information reçue sur les alternatives thérapeutiques et participation aux choix des décisions de traitement.

Les résultats concernant « le maintien ou reprise d'une activité professionnelle » et ceux rapportant « la qualité de l'information reçue sur les alternatives thérapeutiques et participation aux choix des décisions de traitement. » font l'objet de deux rapports spécifiques fournis par les équipes partenaires.

a) n°5 Identifier s'il existe une différence de résultats en termes de qualité de vie entre les sujets dialysés (jamais greffés) et les sujets ayant un parcours thérapeutique complexe.

Au vu des difficultés de logistique rencontrées au cours de l'étude, il a été décidé d'abandonner la poursuite de l'étude spécifique des parcours complexes.

Tableau 1.9 : Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête selon qu'ils aient été greffés de façon préemptive ou non, pour les questionnaires SF36 et RTQ

Questionnaire	Dimension	Grefe préemptive	Grefe non préemptive	p*
		n=157	n=1501	
SF-36	Fonctionnement physique	69,5	76,5	0,0004
	Limitations dues à l'état physique	63,5	72	0,01
	Douleurs physiques	63,3	69,4	0,004
	Santé mentale	64,5	68,7	0,01
	Limitations dues à l'état mental	65,7	73,4	0,03
	Vie et relation avec les autres	72,5	80	0,0001
	Vitalité	52,3	55,2	0,07
	Santé générale	53,8	55,3	0,42
	Score résumé physique	43,7	45,5	0,03
	Score résumé mental	45,5	47,3	0,05
RTQ	Santé Physique	61,6	65,6	0,01
	Lien Social	71,6	76,9	0,0002
	Qualité des soins	74,7	75	0,86
	Traitements	68,5	69,8	0,31
	Peur de la perte du greffon	60	67	<0,0001

* Analyse de variance ajustée sur âge, sexe, et nombre de comorbidités

Tableau 1.10: Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête selon le type de donneur pour les questionnaires SF36 et RTQ

Questionnaire	Dimension	Donneur décédé	Donneur vivant	p*
		n=1526	n=120	
SF-36	Fonctionnement physique	69,7	75,7	0,01
	Limitations dues à l'état physique	63,7	70,8	0,04
	Douleurs physiques	63,7	66,2	0,28
	Santé mentale	64,9	65	0,94
	Limitations dues à l'état mental	66	70,9	0,18
	Vie et relation avec les autres	73	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	0,01
	Score résumé mental	45,7	46	0,76
RTQ	Santé Physique	61,8	64,2	0,15
	Lien Social	72	72,5	0,73
	Qualité des soins	74,9	73,3	0,27
	Traitements	68,6	68,2	0,74
	Peur de la perte du greffon	60,4	62,8	0,18

* Analyse de variance ajustée sur âge, sexe, et nombre de comorbidités

Tableau 1.11 : Descriptif des scores moyens pondérés de qualité de vie des patients en dialyse à partir des questionnaires SF-36 et KDQoL

Questionnaire	Dimension	Dialysé inscrit en LA*	Dialysé non inscrit	p*
		n=183	n=1068	
SF-36	Fonctionnement physique	55,1	47,6	0,001
	Limitations dues à l'état physique	38,9	37,5	0,72
	Douleurs physiques	49,6	47,7	0,4
	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	0,03
	Santé générale	41,7	37	0,01
	Score résumé physique	37,3	35,3	0,02
	Score résumé mental	40,4	40,2	0,85
KDQoL	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	0,5

* Dialysé inscrit ou non sur liste d'attente au moment de la mesure de qualité de vie

** Analyse de variance ajustée sur âge, sexe, et nombre de comorbidités

Figure 1.7 - Score PCS par région selon le type de traitement de suppléance en 2011

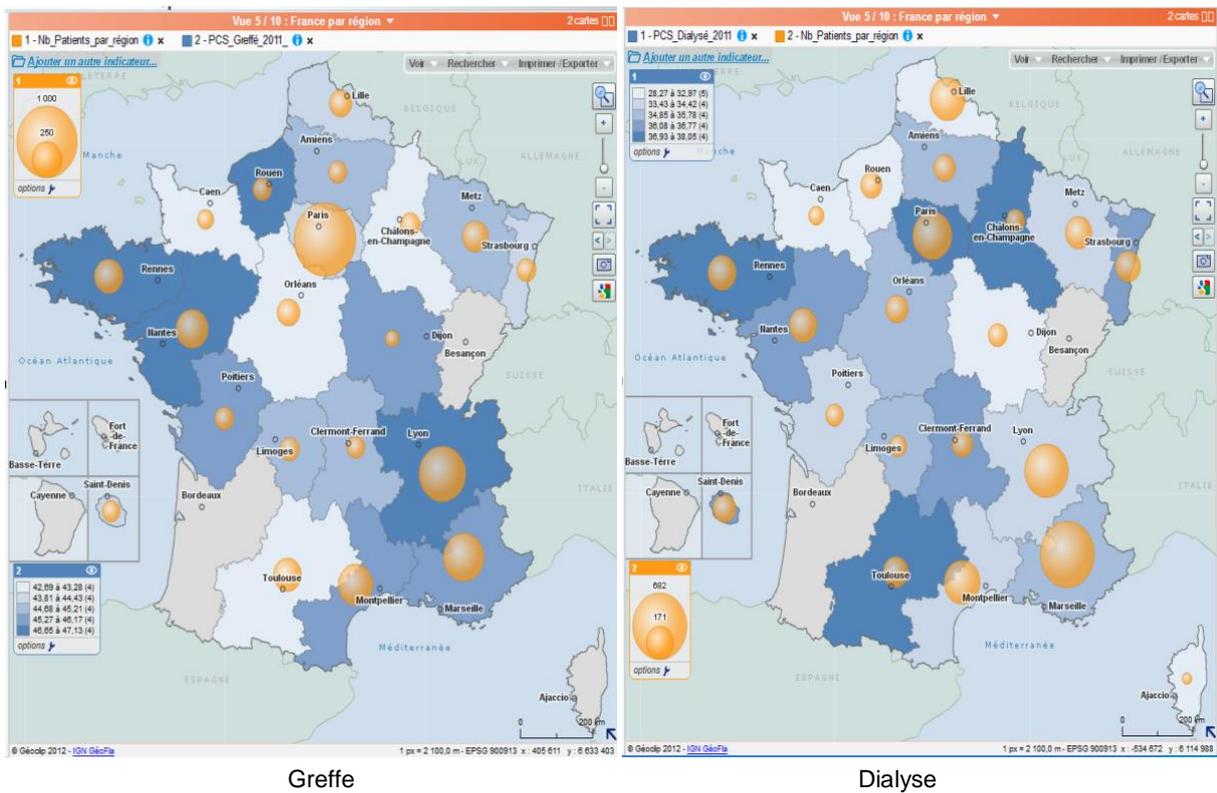


Figure 1.8 - Score MCS par région selon le type de traitement de suppléance en 2011

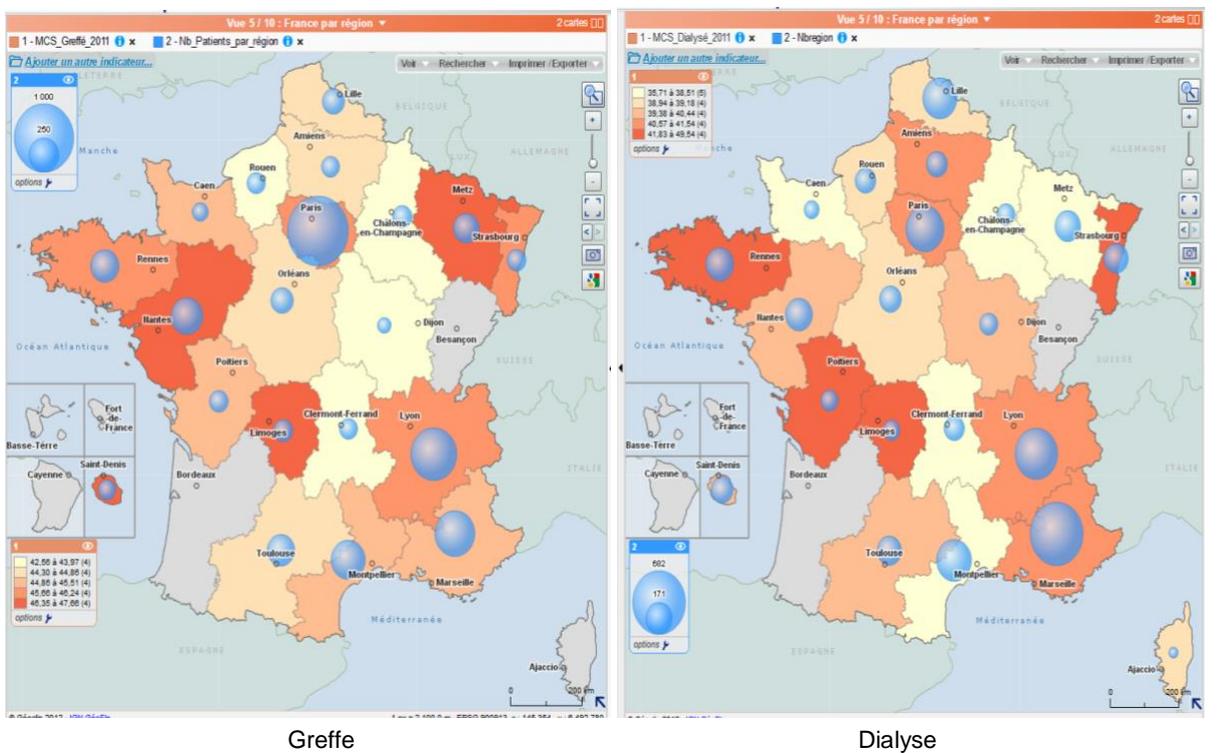


Tableau 1.12 : Différence du niveau de qualité de vie des patients en IRCT en 2011 et de la population générale (Insee)

Dimensions du SF36	Insee* (n=20574)	Insee moins Greffe 2011	p **	Insee moins Dialyse 2011	p **
Fonctionnement physique	85,3 ± 22,3	10,6	<0,0001	39	<0,0001
Limitations dues à l'état physique	82,2 ± 32,2	16,1	<0,0001	48	<0,0001
Douleurs physiques	73,0 ± 24,6	7,5	<0,0001	25,9	<0,0001
Santé mentale	66,7 ± 17,7	2	<0,0001	11,6	<0,0001
Limitations dues à l'état mental	82,0 ± 32,9	13,7	<0,0001	41,9	<0,0001
Vie et relation avec les autres	80,9 ± 21,2	7,4	<0,0001	24,6	<0,0001
Vitalité	57,4 ± 18,0	4,5	<0,0001	20,7	<0,0001
Santé générale	67,8 ± 18,9	14,9	<0,0001	29,3	<0,0001
Score résumé physique	50,3 ± 9,1	5,3	<0,0001	15,4	<0,0001
Score résumé mental	47,2 ± 9,7	1,7	<0,0001	6,9	<0,0001

Source : enquête Insee santé et soins médicaux 2002-03 ; 45 ans en moyenne (étendue : 18-100), 53% de femmes

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

** Test de student sur échantillon non apparié

1.10- Discussion

1.10.1- Les principaux messages

De grandes différences de QDV ont été mises en évidence, que ce soit entre personnes en dialyse et ou porteuses d'un greffon rénal fonctionnel, entre personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel à partir de donneur vivant ou à partir de donneur décédé, entre personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel après greffe préemptive ou non préemptive ou encore entre personnes dialysées inscrites sur liste d'attente ou non inscrites.

Ces différences sont en partie attribuables aux caractéristiques des participants à l'étude. 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 réalisée 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 de la QDV validés et standardisés, utilisés internationalement.

Dans une méta-analyse, Liem et coll. (26) 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 personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel, 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 6, 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 personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel ayant préalablement été dialysées (greffes non préemptives). 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 attribuables à la sélection d'inscription sur liste d'attente. Ce score chez les personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel après greffe préemptive 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 (27). 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.

La qualité de vie liée à la santé chez les patients IRCT (dialysés ou personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel) 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 et de la fonction sociale, alors que chez les porteurs d'un greffon rénal fonctionnel, 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 (28), différence communément admise comme seuil de significativité clinique.

La proportion de patients dialysés et de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel 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 (29, 30).

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 (31).

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 (32). 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 (33) 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.

1.10.2- Limites de l'étude

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 31/12/2009. 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'ont pu être vérifié avant le démarrage des envois des questionnaires. Les conséquences en ont été les suivantes :

a) Variations régionales des personnes non éligibles

On note 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 ARCs 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 adresse postale non disponible ou non transmise par les centres (46% et 41,5%, respectivement). En Ile de France, notamment, la population des greffés est effectivement un peu particulière, puisqu'une grande partie des patients suivis dans cette région vivent dans un pays d'outre-mer. 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, d'ailleurs la raison principale de non-éligibilité des patients greffés étaient qu'ils étaient perdus de vue par le centre (32%), suivis par une adresse postale incomplète (24,6%). Un taux important en Champagne-Ardenne a également été observé sans comprendre les raisons d'un tel constat. 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) » notée par l'agent de la Poste. Critère également variable selon la région de résidence (3,5% et 12,7%) pour les personnes en dialyse ou PGF 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 31/12/2009, et un envoi des questionnaires réalisé en 2011, il est attendu d'observer de tels décalages.

b) Des taux de retours plus faibles que prévu

Parmi les questionnaires non retournés, on ne peut distinguer s'il s'agit d'un refus délibéré de la personne qui ne souhaite pas répondre à l'enquête ou si elle est non joignable (non distribution du courrier, déménagement, décès). Le taux de retour est beaucoup plus faible qu'espéré : il n'est que de 43% (PGF) et 57% (personnes en dialyse). Une des hypothèses avancées est la longueur du questionnaire (23 pages dont certaines très chargées).

c) Une enquête purement déclarative

Les données médicales rapportées par les patients dans le questionnaire sont purement déclaratives. Un moyen direct qui pourrait apprécier la pertinence du recueil de ces données est le taux de données manquantes pour chacune d'entre elles.

Comme il est mentionné dans le tableau 2, notre cible n'a pas été atteinte puisqu'elle est de seulement 69% pour « nombre de patients inclus dialysés », alors qu'elle est de 92% pour le « nombre de patients inclus transplantés ».

La raison principale de non atteinte de cette première cible réside principalement dans le fait de problèmes rencontrés d'un point de vue logistique quant à la récupération des adresses postales auprès des ARCs/TECs de chaque région concernée.

En effet, à partir des bases de patients communiquées préalablement par l'Agence de la biomédecine, nous avons anticipé les possibles non-retours et/ou refus des patients, en demandant une base de données contenant 2 à 2,6 fois plus de patients que la cible prévue, pour dialysés et greffés respectivement afin d'atteindre les cibles prévues.

Or il s'est avéré que nous avons à nouveau sous-estimé la charge de travail de récupération des adresses postales des patients pour les TECs/ARCs en région et pour ceux missionnés spécifiquement pour l'étude car la mise à jour de ce type de données n'était pas régulièrement faite. Après cette première étape, seulement 65% de notre échantillon de patients dialysés était éligible, contre 80% chez les patients transplantés.

Ensuite, un taux de non-retour (ou refus) plus important que celui prévu au démarrage de l'enquête a été observé (59% chez les dialysés contre 44% chez les transplantés). Une explication peut être avancée, à savoir la longueur du cahier, et /ou sa complexité pour certaines questions amenant un temps de remplissage long (plus de 30 min). La population de dialysés étant en majorité âgée de plus de 65 ans, cela a pu constituer un frein dans la participation.

1.11- Bibliographie

- 1 - Perneger TV, Leski M, Chopard-Stoermann C, Martin PY. Assessment of health status in chronic hemodialysis patients. *J Nephrol* 2003 Mar;16(2):252-9.
- 2 - Macron-Nogues F, Vernay M, Ekong E, Thiard B, Salanave B, Fender P, et al. [Regional disparities in the management of dialysed patients in France in 2003]. *Nephrologie* 2005 ; 1:335-44.
- 3 - Unruh M, Benz R, Greene T, Yan G, Beddhu S, DeVita M, et al. Effects of hemodialysis dose and membrane flux on health-related quality of life in the HEMO Study. *Kidney Int* 2004 Jul;66(1):355-66.
- 4 - Wu AW, Fink NE, Marsh-Manzi JV, Meyer KB, Finkelstein FO, Chapman MM, et al. Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures. *J Am Soc Nephrol* 2004 Mar;15(3):743-53.
- 5 - Mapes DL, Lopes AA, Satayathum S, McCullough KP, Goodkin DA, Locatelli F, et al. Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int* 2003 Jul;64(1):339-49.
- 6 - Mapes DL, Bragg-Gresham JL, Bommer J, Fukuhara S, McKeivitt P, Wikstrom B, et al. Health-related quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am J Kidney Dis* 2004 Nov;44(5 Suppl 3):54-60.
- 7 - Mingardi G, Cornalba L, Cortinovis E, Ruggiata R, Mosconi P, Apolone G. Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. *DIA-QOL Group. Nephrol Dial Transplant* 1999 Jun;14(6):1503-10.
- 8 - Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. *Journal Officiel* 185. 11-8-2004.
Ref Type: Online Source
- 9 - Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale - Rapport QUALITE DE VIE -REIN- Volet Dialyse 2005. *Nephrol Ther* 2009 May;5(S3):S177-S237.
- 10 - Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale - Rapport QUALITE DE VIE -REIN- Volet Greffe 2007. *Nephrol Ther* 2011;7(3):S215-S300.
- 11 - [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.](#)
- 12 - 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 Feb;21(2):411-8.
- 13 - Strang WN, Tuppin P, Atinault A, Jacquelinet C. The French organ transplant data system. *Stud Health Technol Inform* 2005;116:77-82.
- 14 - 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.
- 15 - 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 May;66(2):192-201. Epub 2007 Feb 22. PubMed PMID: 17320338.
- 16 - Jonathan Epstein, Richard H. Osborne, Gerald R. Elsworth, Dorcas E. Beaton, Francis Guillemin; Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol*. 2015 Apr;68(4):360-9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.07.013. Epub 2013 Sep 29
- 17 - 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.
- 18 - Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. 5th ed. Boston, MA: Health Assessment Lab, New England Medical Center; 1994.
- 19 - Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger TV. Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. ESTEM; 2001.
- 20 - 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.
- 21 - 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.
- 22 - Hays R, Amin N, Leplege A, Carter WB, Mapes DL, Kamberg CJ, 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: 1997.
- 23 - 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. *Études et résultats (Drees)*. 2005;436:1-12.
- 24 - [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.](#)
- 25 - [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 Heb](#)
- 26 - 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.
- 27 - Perneger TV, Leski M, Chopard-Stoermann C, Martin PY. Assessment of health status in chronic hemodialysis patients. *J Nephrol*. 2003;16(2):252-9
- 28 - 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.
- 29 - 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.
- 30 - 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.
- 31 - [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.](#)
- 32 - [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.](#)
- 33 - [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.](#)

Chapitre 2 : Étude Quavi-REIN – Volet Travail et Ressources :

Activités professionnelles et ressources des personnes traitées pour insuffisance rénale terminale en âge de travailler en France

2.1- Résumé

Les maladies rénales excluent la majorité des patients d'une vie professionnelle régulière et les astreignent à des niveaux de revenus plus faibles que la population générale. Instructif est le volume important de patients qui, futurs dialysés, se retrouvent en situation d'inactivité avant le stade terminal. La greffe favorise beaucoup plus que la dialyse l'insertion et la réinsertion professionnelle. Ces résultats ne sont pas nouveaux. Plus originales sont les données ayant trait aux possibilités inégales dont disposent les divers groupes sociaux pour lutter contre cette exclusion. Les femmes, peu ou pas diplômées, souffrant de pathologies présentant de sérieuses contre-indications à la greffe et exerçant des métiers pénibles paient le prix le plus élevé : il est exceptionnel qu'elles exercent une activité professionnelle, une fois atteint le stade terminal. Les hommes diplômés exerçant des fonctions de cadres dans une grande entreprise ou la fonction publique, peuvent, lorsqu'ils sont transplantés, mener des carrières très comparables à celles de leurs homologues de la population générale. Les patients qui démarrent tôt dans leur vie professionnelle un traitement de suppléance se maintiennent d'avantage dans l'emploi que les plus âgés, par nécessité financière notamment, faute de dispositif leur permettant d'adapter leur activité à leur état de santé. Le temps passé en dialyse joue un rôle majeur dans le maintien ou le retrait de l'activité professionnelle. Cette enquête confirme que, toutes choses égales par ailleurs, notamment à pathologies initiales équivalentes, les patients les plus instruits bénéficient plus souvent d'une greffe que les autres, ce qui retentit à son tour positivement sur leur activité professionnelle et leurs ressources.

Mots-Clés

Insuffisance rénale terminale, Dialyse, Greffe rénale, Insertion professionnelle, ressources.

2.2- Abstract

Renal disease excludes the majority of patients from regular working life and bound them to lower incomes than the general population. Informative is the large number of future dialysis patients who will become of inactive before the end-stage renal failure. Kidney transplant promotes much more than dialysis professional insertion and reintegration. These results are not new. More original are data on the unequal opportunities available to the various social groups to prevent this exclusion. Under or no graduate women, with comorbidities and contraindications to kidney transplantation and carrying out very hard work pay the highest price: it is exceptional that they carry out a professional activity, once reached end-stage renal failure. Graduate men who are executives in a large company or the public service may, when transplanted, conduct careers very similar to those of their counterparts in the general population. Patients who start a renal replacement therapy early in their professional life will more likely remain in employment than the older ones, notably because of financial necessity, due to the lack of a disposition allowing them to adapt their activity to their health status. The time spent on dialysis plays a major role in the maintenance or withdrawal of professional activity. This survey confirms that, all things equal, especially at the same initial pathologies, the most educated patients benefit more often from a transplant than the others, which in turn impact positively on their professional activity and resources.

Key words

End-stage renal disease, Dialysis, Kidney Transplantation, Professional insertion, Resources.

2.3- Introduction

Invisible et silencieux, le rein a jusqu'à présent échappé, en France du moins, à tous les radars de l'épidémiologie sociale. De fait, peu ou pas d'études. Et pas encore, au moment de l'enquête, de variable sociale dans les registres Rein et Cristal. Pourquoi ce silence ? Les maladies rénales bénéficient en général d'une très faible visibilité sociale. A de très rares exceptions, elles semblent échapper à l'un des facteurs majeurs des inégalités en matière de santé, l'exposition à des risques professionnels particuliers. Peu ou pas de professions ont à ce jour été identifiées comme néphrotoxiques. Âgée, la population des insuffisants rénaux au stade de suppléance se situe dans sa majorité au-delà de la borne marquant la fin de la vie active : le critère de la profession qui s'impose dans des pathologies affectant les poumons, le système digestif ou musculo-squelettique semble *a priori* moins pertinent. Conséquence ? Les épidémiologistes et les néphrologues français ont peu exploré les dimensions sociales des maladies rénales. En France, les disparités régionales de traitement de ces maladies font l'objet tous les ans d'études fines dans le cadre du registre REIN, mais les dimensions sociales y sont peu ou pas étudiées.

Une exception toutefois (1) : les auteurs montrent qu'une partie des importantes variations géographiques de l'incidence de l'insuffisance rénale terminale s'explique par des facteurs sociaux, en particulier la part de chômeurs dans une aire territoriale donnée, la densité de la population et la prévalence du diabète.

Ces résultats sont confirmés par une abondante littérature internationale consacrée à ces questions. De nombreuses études réalisées sur de grands échantillons ont été publiées dans les meilleures revues outre-Manche et outre-Atlantique mais aussi au Brésil, en Allemagne, en Hongrie, en Australie et en Nouvelle Zélande.

Quel que soit l'aspect abordé, elles concluent toutes à l'existence de fortes disparités sociales en fonction du revenu, du niveau d'éducation et de l'origine ethnique. L'incidence des pathologies rénales ? Elle est plus fréquente chez les pauvres. Une équipe du service de transplantation de l'université Emory à Atlanta montre, à partir d'une revue de la littérature, qu'un faible statut économique (*low socio economic status*) est associé à une incidence accrue des pathologies rénales, une évolution plus fréquente vers le stade terminal, un traitement par dialyse inadéquat, un accès réduit à la transplantation, auxquels s'ajoutent tous les effets d'une santé dégradée (2). L'inscription sur la liste d'attente ? Les patients noirs et hispaniques attendent plus longtemps que les autres avant d'être inscrits sur la liste d'attente (3). L'accès à la transplantation ? La littérature est ici très étoffée et très explicite, comme l'indique le titre d'une publication "*Do you need to stay in school to get a kidney transplant?*" De fortes disparités sont mises en évidence entre les *African Americans* et les *Caucasians*, mais aussi entre ces derniers et les patients d'origine hispanique. Les facteurs expliquant ces disparités sont nombreux : préférences des patients et des médecins, statut socio-économique, couverture assurantielle, niveau d'instruction et facteurs immunologiques. L'article passe en revue l'action de toutes ces causes de disparités dans l'accès à la greffe aux États-Unis *among all races and ethnicities* (4). La greffe avec donneur vivant ? Elle est davantage pratiquée en haut de la pyramide sociale qu'en bas (5, 6). L'attribution d'un rein à critères élargis ? Elle est plus fréquente chez les pauvres et les noirs (7). La survie en dialyse et en transplantation en fonction du revenu, du niveau d'instruction, de l'origine ethnique ? Ici encore elle est, dans les deux cas, plus longue chez les patients blancs, instruits et à l'aise financièrement (8, 9).

2.4- Matériel et méthode

2.4.1- Un sous-échantillon spécifique

L'objectif de ce volet de l'enquête Quavi-REIN est de mesurer en France les effets des maladies rénales et de leurs traitements sur l'insertion professionnelle des patients et leur niveau de vie à l'aide d'un questionnaire adapté à cet objectif et administré en même temps que l'ensemble des questionnaires à une partie de l'échantillon tiré au sort pour cette enquête.

S'agissant d'évaluer l'impact des maladies rénales sur l'emploi et les revenus, seuls ont été retenus dans le sous-groupe des patients âgés de 25 à 64 ans au moment de l'enquête. On lira dans les tableaux Tableau 2.2 Tableau 2.3 leurs principales caractéristiques sociodémographiques et médicales ainsi que les parts relatives (en effectifs et en %) des quatre sous-populations qui le constituent : greffés non-préemptifs, greffés préemptifs, dialysés inscrits sur la liste d'attente et dialysés non-inscrits sur la liste d'attente. Tous les tableaux et graphiques présentés

dans ce chapitre portent donc sur le sous-échantillon des patients dialysés et greffés âgés de 25 à 64 ans ayant participé et complété le questionnaire complémentaire travail et ressources.

2.4.2- Données recueillies

Des variables sociales ont été introduites dans ce questionnaire : le niveau d'instruction, l'exercice ou non d'une profession, la catégorie socio-professionnelle aux diverses étapes du parcours de soins, le salaire perçu par le patient, le revenu de son ménage, les autres sources de revenu, etc. La prise en compte du contexte social et professionnel des patients au stade de l'insuffisance rénale terminale (IRT) jette une lumière nouvelle sur les dégâts que provoquent ces maladies sur leur vie professionnelle, mais aussi sur les stratégies adoptées par les uns et les autres pour « faire avec ». L'approche est globale et dynamique. Globale parce qu'on met en relation les principales dimensions sociales de la vie des patients avec les événements médicaux qui

l'affectent : le type de pathologie, l'âge auquel elle est diagnostiquée, celui du début du stade terminal, les traitements pratiqués (dialyse et/ou greffe). Dynamique, parce qu'on cherche à reconstituer le parcours du patient à quatre étapes stratégiques : avant le stade terminal, durant la dialyse, durant la

transplantation et « aujourd'hui », c'est-à-dire au moment de l'enquête. Certains patients ne passent pas par la case dialyse lorsqu'ils bénéficient d'une greffe préemptive : ils sont 119 parmi les patients greffés âgés de 25 à 64 ans, soit environ 10% de notre échantillon.

Tableau 2.1 : Caractéristiques sociodémographiques des 4 groupes de traitement de suppléance

	Total 1566 (100%)		Porteur d'un greffon rénal fonctionnel				En dialyse				p*
			Greffé non préemptif 1054 (67,3%)		Greffé préemptif 119 (7,6%)		Inscrit en liste d'attente 135 (8,6%)		Non inscrit en liste d'attente 258 (16,5%)		
Age au moment de la mesure QV (n, ans, m±ds)	1566	50,7±10,4	1054	50,5±10,3	119	47,3±11,9	135	50,21±10,	258	53,4±9,8	<0,0001
Age au moment de la mesure de la QV en 4 classes (n, %)											<0,0001
[25-35[ans	160	10,2	105	10	23	19,3	12	8,9	20	7,8	
[35-45[ans	256	16,3	183	17,4	27	22,7	20	14,8	26	10,1	
[45-55[ans	451	28,8	302	28,7	32	26,9	53	39,3	64	24,8	
[55-65[ans	699	44,6	464	44	37	31,1	50	37	148	57,4	
Région de suivi (n, %)											<0,0001
La Réunion	30	1,9	11	1	2	1,7	7	5,2	10	3,9	
Île-de-France	273	17,4	202	19,2	18	15,1	2	1,5	51	19,8	
Champagne-Ardenne	44	2,8	36	3,4	1	0,8	5	3,7	2	0,8	
Picardie	49	3,1	29	2,8	2	1,7	11	8,1	7	2,7	
Haute-Normandie	33	2,1	19	1,8	4	3,4	3	2,2	7	2,7	
Centre	48	3,1	33	3,1	3	2,5	2	1,5	10	3,9	
Basse-Normandie	32	2	24	2,3	3	2,5	1	0,7	4	1,6	
Bourgogne	21	1,3	14	1,3	1	0,8	4	3	2	0,8	
Nord-Pas-de-Calais	95	6,1	47	4,5	4	3,4	8	5,9	36	14	
Lorraine	87	5,6	60	5,7	6	5	0	0	21	8,1	
Alsace	48	3,1	33	3,1	3	2,5	4	3	8	3,1	
Pays de la Loire	86	5,5	53	5	10	8,4	16	11,9	7	2,7	
Bretagne	94	6	63	6	14	11,8	9	6,7	8	3,1	
Poitou - Charentes	34	2,2	24	2,3	7	5,9	1	0,7	2	0,8	
Midi-Pyrénées	53	3,4	43	4,1	1	0,8	7	5,2	2	0,8	
Limousin	33	2,1	26	2,5	2	1,7	2	1,5	3	1,2	
Rhône-Alpes	200	12,8	149	14,1	15	12,6	18	13,3	18	7	
Auvergne	41	2,6	26	2,5	3	2,5	8	5,9	4	1,6	
Languedoc-Roussillon	96	6,1	63	6	10	8,4	9	6,7	14	5,4	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	167	10,7	99	9,4	10	8,4	18	13,3	40	15,5	
Corse	2	0,1	0	0	0	0	0	0	2	0,8	
Sexe (n, %)											0,2502
Homme	969	61,9	651	61,8	65	54,6	84	62,2	169	65,5	
Femme	597	38,1	403	38,2	54	45,4	51	37,8	89	34,5	
Niveau d'étude (n, %)											<0,0001
Primaire/college	549	39	354	36,6	24	22,4	54	45,8	117	54,2	
Lycée	414	29,4	291	30,1	42	39,3	33	28	48	22,2	
Etudes sup <3 ans	257	18,2	182	18,8	20	18,7	23	19,5	32	14,8	
Etudes sup >3ans	189	13,4	141	14,6	21	19,6	8	6,8	19	8,8	
Manquant	157		86		12		17		42		
Impact de la maladie sur la formation (n, %)	306	22,2	223	23,5	13	12,4	32	28,8	38	18,1	0,0088
Situation familiale actuelle)											
Vous vivez seul-e (n, %)	377	26,2	231	23,3	21	18,4	49	40,5	76	35,2	<0,0001
Combien de personnes vivent avec vous? (m±ds)	1329	2,4±1,3	918	2,5±1,3	105	2,6±1,1	110	2,3±1,7	196	2,3±1,4	0,0557

* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives

Les % affichés sont en colonne

Tableau 2.2 : Niveau d'instruction selon le sexe et l'âge des patients âgés de 25 à 64 ans

Classe d'âge (années)	Homme						Femme						p*	Ensemble
	[25-35[[35-45[[45-55[[55-65[p**	Ensemble	[25-35[[35-45[[45-55[[55-65[p**	Ensemble		
Niveau d'étude (%)	<.0001						<.0001						0.7115	
Primaire/college	17,5	26,1	39,1	48,8		39	11,1	21,7	38,7	53,5		38,9	39	
Lycée	37,1	31	29,2	25		28,5	37	38	35,1	23		30,9	29,4	
Etudes sup <3 ans	23,7	31	18,1	14		18,9	27,8	25	16,1	11,7		17,1	18,2	
Etudes sup >3ans	21,6	12	13,6	12,3		13,6	24,1	15,2	10,1	11,7		13,1	13,4	

* p de comparaison selon le 1er niveau, ** p de comparaison selon le 2ème niveau, tests du Khi-2.

Les % affichés sont en colonne

Tableau 2.3 : Données de santé des 4 groupes de traitement de suppléance (patients âgés de 25 à 64 ans)

	Greffé non préemptif		Greffé préemptif		Dialysé inscrit sur LA		Dialysé non-inscrit sur LA		p*
	1054 (67,3%)		119 (7,6%)		135 (8,6%)		258 (16,5%)		
Durée de la dialyse (mois, m±ds)	1042	30,8±32,8			135	63,7±57,9	258	80,5±73,4	<0,0001
Principale modalité de dialyse (n, %)									0,0062
Hémodialyse	861	83,2			116	91,3	202	90,6	
Dialyse péritonéale	174	16,8			11	8,7	21	9,4	
Manquant	19				8		35		
Lieu de dialyse (n, %)									<0,0001
Centre lourd	86	9			13	10,5	40	18	
Au domicile	190	19,9			8	6,5	23	10,4	
Autodialyse	336	35,1			53	42,7	68	30,6	
Unité de dialyse médicalisée	344	36			50	40,3	91	41	
Manquant	98				11		36		
Ancienneté de la greffe (mois, n, m±ds)	1054	120,1±81,8	119	75,4±48,4					<0,0001
Type de donneur (n, %)									<0,0001
Décédé	973	92,8	95	79,8					
Vivant	75	7,2	24	20,2					
Manquant	6		0						
Fonctionnalité du greffon (n, %)									0,2925
Greffon fonctionnel	743	76,7	93	84,5					
Peu altérée	131	13,5	11	10					
Altérée	77	7,9	5	4,5					
Très altérée	18	1,9	1	0,9					
Manquant	85		9						
Poids (kg, n, m±ds)	1001	72,6±15,9	115	68,6±13,4	127	70,1±16,5	227	74,2±19,7	0,0097
Taille (cm, n, m±ds)	990	168,7±11,4	114	167,4±18	125	167,7±16,9	218	167,7±13,6	0,5376
Indice de masse corporel en classes (n, %)									0,0002
inf à 25	530	53,7	75	65,8	74	59,2	107	49,3	
entre 25 et 30	302	30,6	32	28,1	33	26,4	54	24,9	
sup à 30	155	15,7	7	6,1	18	14,4	56	25,8	
Manquant	67		5		10		41		
Tabagisme									
Fumez-vous? (n, %)	136	13,4	10	8,7	33	25,6	59	25,2	<0,0001
Nombre de cigarettes par jour (n, m±ds)	129	9,6±6,1	10	10,5±7,7	33	11,2±7,2	57	11,5±8,4	0,31
Ancien fumeur? (n, %)	407	46,8	43	41,3	55	55	95	49,5	0,2319
Comorbidités (n, %)									
HTA	796	79,1	80	70,2	76	59,4	140	62,5	<0,0001
Hypertension avant la greffe/ mise en dialyse	552	71,1	65	83,3	47	63,5	103	75,7	0,0313
Diabète	142	13,9	8	6,9	18	13,6	74	30,8	<0,0001
Prise d'insuline	83	8,8	3	2,7	15	12,4	62	28,2	<0,0001
Diabète avant la greffe/mise en dialyse	48	37,2	2	25	17	94,4	62	87,3	<0,0001

* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives ; les % affichés sont en colonne

Tableau 2.4 : Statut des patients inactifs avant le stade terminal selon le traitement ultérieur

	Dialysés	Greffés
	Etudiant	1%
A la recherche d'un emploi	4%	3%
Retraité	7%	2%
Sans travail et ne cherchant pas d'emploi	6%	2%
En invalidité	17%	7%
Ensemble	35%	21%

2.5- Résultats

2.5.1- Avant le stade terminal

Plaçons-nous au début du processus, en amont du stade terminal de l'insuffisance rénale.

Quel était alors le statut de ceux qui n'étaient pas en activité (Tableau 2.4) ? Si la situation des futurs greffés ne s'éloigne pas trop de celle de la population générale, celle des futurs dialysés s'en distingue fortement par son volume d'inactifs (35% entre 25 et 64 ans), mais surtout par la forte part de personnes en invalidité (17%, près d'un sur cinq) et celle qui sans travail ne recherche pas d'emploi (6%). Ce premier constat suggère que dès le stade antérieur à l'IRT, celles et ceux qui seront et resteront dialysés souffrent d'affections plus invalidantes – pas nécessairement rénales – que les autres puisqu'elles empêchent plus d'un tiers d'entre eux d'exercer un emploi.

En revanche parmi ceux qui exerçaient un emploi en amont de l'IRT, qu'ils restent dialysés, ou qu'ils soient transplantés au moment de l'enquête, peu de singularités en matière de catégories socio-professionnelles et de statut des emplois occupés. Avant le stade terminal, la part active de la population des futurs insuffisants rénaux diffère peu, par les professions exercées, de la population générale. Compte tenu des imprécisions imputables à l'échantillon retenu, les écarts observés ne sont pas significatifs : le léger moins d'agriculteurs, d'artisans-commerçants, de cadres supérieurs et le petit plus d'ouvriers et d'employés observés s'explique à la fois par les variations aléatoires et la préférence marquée à se déclarer « employé » lorsqu'on hésite à se classer soi-même dans la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles de l'Insee (Figure 2.1).

Quelques différences toutefois. Les futurs greffés bénéficient un peu plus souvent d'un CDI que les futurs dialysés ; ils exercent aussi plus souvent un emploi à plein temps ; ils travaillent plus que les

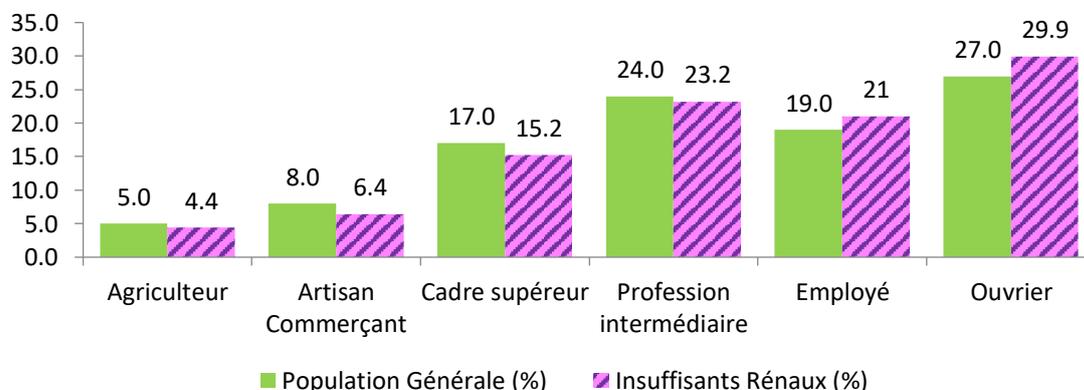
autres dans la fonction publique. Dans ces trois domaines, les écarts existent, mais ils sont de faible ampleur.

L'écart est plus net lorsqu'on prend en compte la taille de l'entreprise ($p < 10^{-3}$, Chi2). Les futurs greffés travaillaient plus que les futurs dialysés dans des grandes entreprises. 53% des futurs greffés sont salariés avant le stade terminal d'entreprises de plus de 50 salariés, ce n'est le cas que de 46% des futurs dialysés. L'écart est encore plus fort lorsque la taille de l'entreprise dépasse les 200 salariés : 39% des futurs greffés y sont employés contre seulement 27% des futurs dialysés (Figure 2.2). Cette différence est importante quand on sait que les grandes et très grandes entreprises disposent de moyens bien supérieurs aux petites et très petites entreprises pour maintenir dans l'emploi des personnels affectés par des problèmes chroniques de santé. Le fait de travailler dans une grande et une très grande entreprise est un facteur qui favorise le maintien dans l'emploi, surtout pour les personnes dialysées.

Les taux d'activité avant le démarrage du traitement de suppléance étaient déjà très inférieurs à ceux de la population générale : entre 25 et 64 ans, seuls 65% des dialysés étaient actifs, contre 79% des greffés (Figure 2.3).

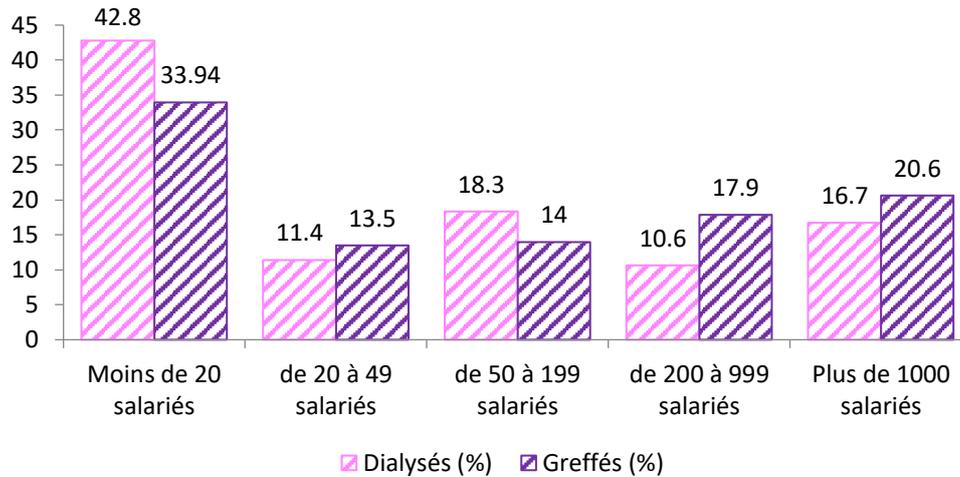
De ce premier tour d'horizon effectué en amont de l'IRT, deux faits se dégagent. Les maladies rénales sont très invalidantes puisque même avant le stade terminal, la part de personnes inactives et en invalidité est nettement plus élevée que dans la population générale. D'autre part, dès ce stade, les greffés se distinguaient des dialysés. Les premiers étaient déjà plus à même d'exercer un emploi que les dialysés ; ils bénéficiaient dans leur emploi de conditions et de garanties meilleures pour mener de front une activité professionnelle et un état de santé souvent soumis à des hauts et des bas, fatigues, consultations, absences : cdi, temps plein, fonction publique et grandes entreprises.

Figure 2.1 - Distribution des catégories socio-professionnelles des actifs dans la population générale et chez les patients avant le démarrage du traitement de suppléance.



Comment lire cette figure : Avant le démarrage du traitement de suppléance, 4,4% des insuffisants rénaux de l'enquête étaient agriculteurs contre 5,0% dans la population générale.

Figure 2.2 - Distribution de la taille des entreprises où étaient employés les futurs dialysés et greffés avant le démarrage du traitement de suppléance



2.5.2- Au moment de l'enquête

Le changement des taux d'activité des patients entre le stade antérieur à l'IRT et le moment où ils ont rempli le questionnaire, c'est-à-dire au stade de l'insuffisance rénale terminale, puisqu'ils sont tous engagés dans un traitement de suppléance, dialyse ou greffe, manifeste une forte dégradation de la situation des insuffisants rénaux par rapport à l'emploi. Les taux d'activité ont dégringolé, la structure de la population active s'est modifiée, les salaires et les revenus sont plus faibles que dans la population générale.

Entre le stade antérieur à l'IRT et le moment de l'enquête, des patients ont été dialysés, d'autres dialysés puis transplantés, d'autres enfin transplantés sans passer par la dialyse (greffe préemptive). Dans les trois cas, le taux d'activité a fortement chuté. Il est passé de 64,7% à 17,4% pour les patients aujourd'hui dialysés qui n'ont pas eu accès à la greffe, de 79,5% à 50,9% pour ceux qui ont été greffés après une période de dialyse et de 81,5% à 58,2% pour ceux qui ont été greffés sans passer par la dialyse. Ils avaient tous, rappelons-le, moins de 65 ans au moment de l'enquête (Figure 2.3).

À lui seul, cet indicateur donne une idée de la difficulté qu'éprouve un adulte en âge de travailler pour maintenir une activité professionnelle lorsqu'il a franchi le stade de l'insuffisance rénale terminale. Seuls 60% des patients qui bénéficient du traitement le plus favorable, la greffe préemptive, sont encore actifs au moment de l'enquête. Chez les dialysés, la probabilité d'exercer un emploi est indépendante du temps passé en dialyse (Figure 2.4).

La situation des hommes et des femmes n'est pas la même. Les écarts les plus forts s'observent parmi les dialysés. Avant le stade terminal, 74% des hommes futurs dialysés sont actifs, mais seulement 45% des femmes. Au moment de l'enquête, elles ne sont plus que 9% à être en activité contre 22% des hommes.

Parmi les transplantés, la tendance est la même - les hommes sont plus souvent en activité - mais les écarts sont de moindre ampleur : 86% des hommes sont actifs avant l'IRT, 56% le sont encore au moment de l'enquête. Chez les femmes transplantées, le taux d'activité ne tombe que de 70 (avant l'IRT) à 45, ce qui est certes moins que les hommes, mais quasiment le même taux d'activité que les futures dialysées avant le stade terminal.

Figure 2.3 - Taux d'activité des patients avant l'IRT et en l'IRT selon le type traitement

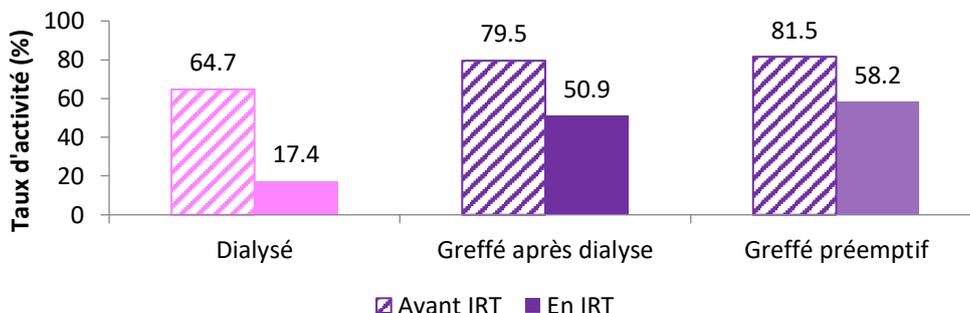
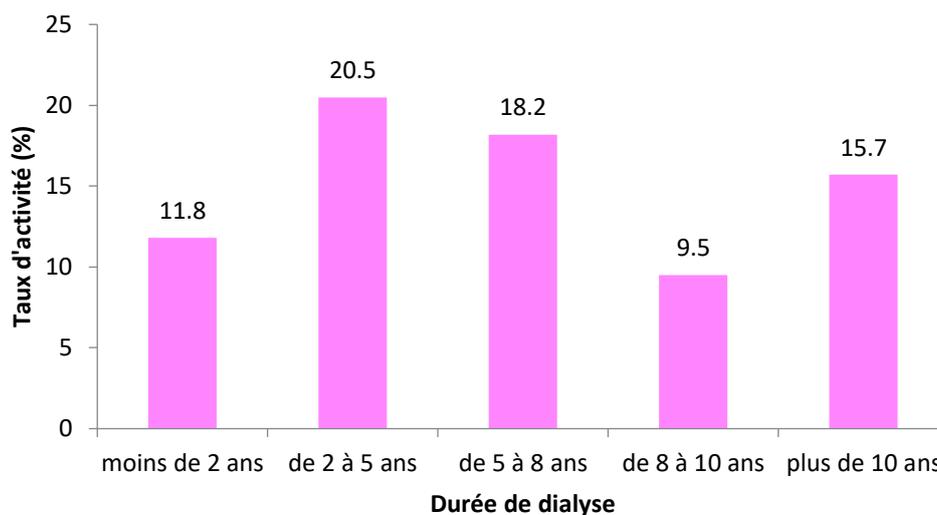


Figure 2.4 - Taux d'activité au moment de l'enquête chez les dialysés, selon le nombre d'années en dialyse



a) Des salaires et des revenus du foyer plus bas que la moyenne nationale

Greffés ou dialysés, les patients ayant atteint le stade de l'insuffisance rénale n'ont pas seulement des taux d'activité inférieurs à la population générale mais aussi des revenus moindres.

La distribution des salaires de ceux qui en perçoivent est notoirement décalée vers le bas par rapport à celle de l'ensemble des salariés. 66% des dialysés et 44% des greffés perçoivent moins de 1 100 € par mois. A l'époque de l'enquête, le salaire médian en France s'élevait à environ 1 600 euros. Les revenus perçus par les autres personnes du ménage n'améliorent pas sensiblement la situation. Le revenu médian mensuel des ménages français s'élevait en 2011 à 1 629 euros. La distribution des revenus des ménages auxquels appartiennent les patients transplantés est assez proche de la distribution nationale. Il n'en va pas du tout de même pour les patients dialysés qui représentaient à l'époque plus de 50% des personnes ayant atteint le stade de l'insuffisance terminale. Ils sont beaucoup plus de la moitié à se situer en dessous du revenu médian et sûrement plus de 15% à se situer en dessous du seuil de pauvreté, fixé à l'époque à 977 euros par mois.

b) Les taux d'activité et leur changement selon la catégorie socio-professionnelle

Toutes les catégories socio-professionnelles ne sont pas logées à la même enseigne. Les taux d'activité avant le démarrage du traitement de suppléance et déclarés au moment de l'enquête varient selon la CSP ($p < 10^{-4}$). Il en va de même des taux d'activité rapportés au moment de l'enquête ($p < 10^{-4}$).

Globalement, l'ampleur de la baisse du taux d'activité varie aussi selon la CSP ($p < 0,003$, Figure 2.5). La seule différence significative après analyse par sous-groupe corrigée pour les tests multiples concerne le groupe des ouvriers comparé au groupe des cadres supérieurs et professions libérales conduisant à une modification de la structure des emplois. De fait, les cadres ont mieux réussi que les employés et ouvriers à se maintenir dans l'emploi (Figure 2.5). Et ceux qui travaillent dans des grandes entreprises aussi (Figure 2.6).

Mais les CSP n'étaient pas non plus également distribuées selon les modalités de traitement ainsi les ouvriers représentent 35% des personnes en dialyse contre moins de 27% chez les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel.

L'examen des taux d'activité au moment de l'enquête (Figure 2.7) dans le sous-groupe des patients qui étaient actifs avant le démarrage du traitement de suppléance, montre que, chez les dialysés comme chez les transplantés, ce sont les catégories situées en haut de la hiérarchie sociale qui conservent le mieux leur emploi (42% et 72% pour les cadres supérieurs), à l'inverse des artisans, commerçants, employés et ouvriers qui accusent les taux d'emploi les plus bas (53% et moins de 20% chez les ouvriers). Exception notable, la situation particulière des agriculteurs avec des taux d'activité qui restent élevée (plus d'un sur deux reste en activité), s'expliquent sans doute par la situation à part du contexte de l'activité.

Au total, le stade terminal de l'insuffisance rénale affecte l'emploi de la majorité des patients en âge de travailler. La transplantation moins que la dialyse, les cadres supérieurs moins que les ouvriers.

Figure 2.5 - Taux d'activité avant et après IRT par CSP, greffe et dialyse confondues

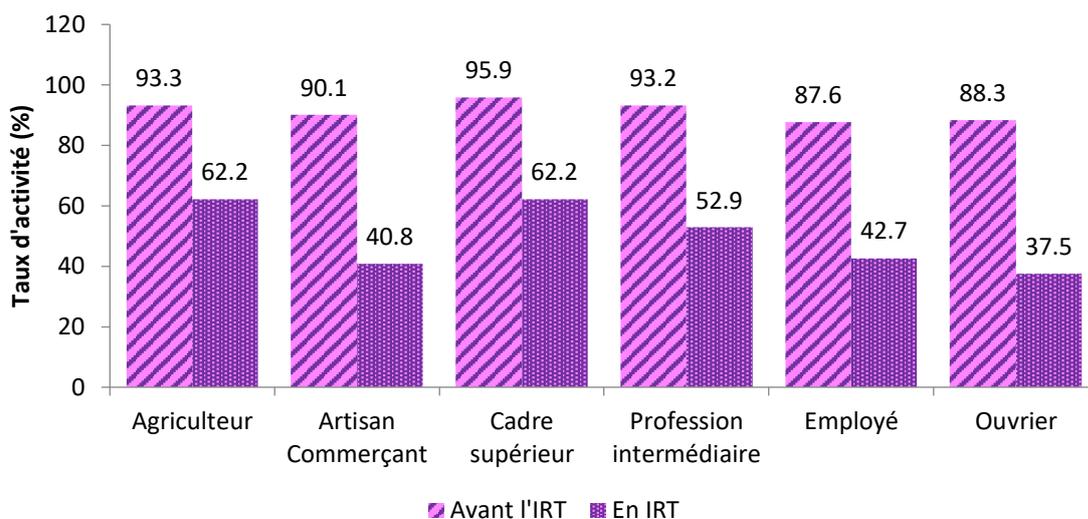


Figure 2.6 - Taux d'activité avant le démarrage du traitement de suppléance en fonction de la taille de l'entreprise, chez les patients en dialyse ou porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête

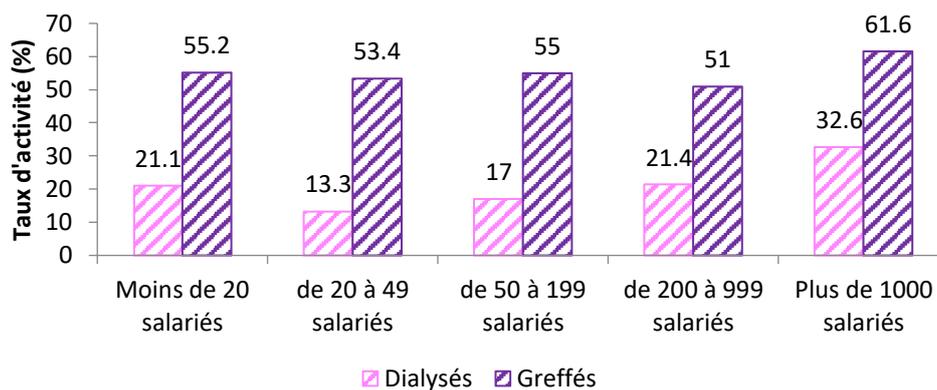
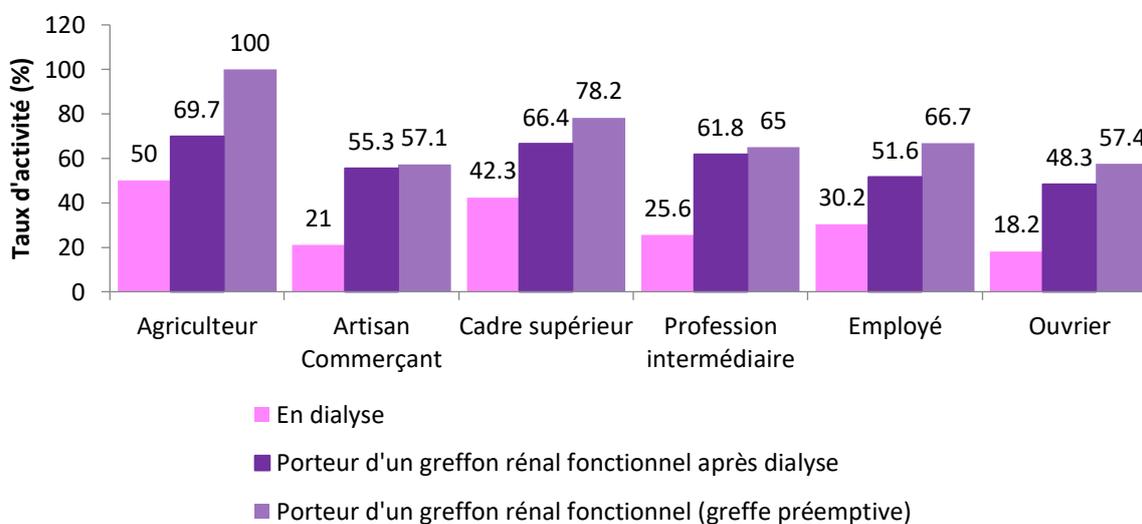


Figure 2.7 - Taux d'activité au moment de l'enquête des patients actifs avant l'IRT, selon la modalité de traitement de suppléance et la CSP



2.5.3- Évolution de l'activité professionnelle

On peut résumer sous une forme synthétique l'évolution des rapports à l'emploi et des principales caractéristiques sociales de l'ensemble des patients âgés de 25 à 64 ans.

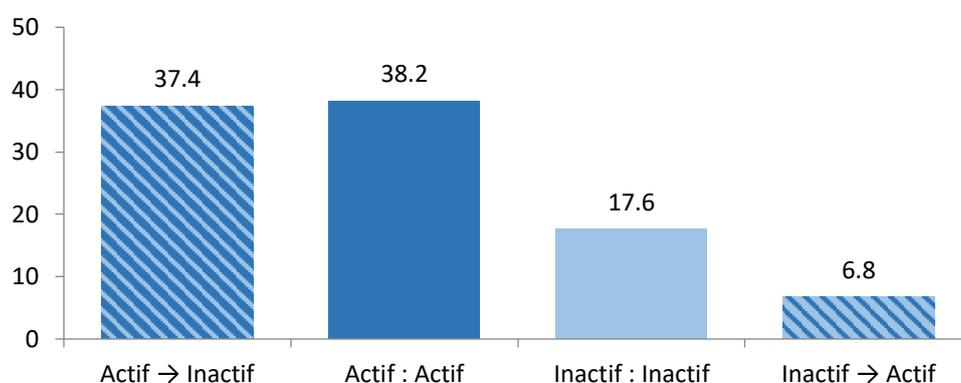
Quatre cas de figure peuvent être distingués :

- **Actifs : Actifs** : les patients actifs en amont de l'IRT qui le sont encore au moment de l'enquête,
- **Inactifs : Inactifs** : les patients inactifs en amont de l'IRT qui le sont encore au moment de l'enquête,
- **Actifs → Inactifs** : les patients actifs en amont de l'IRT qui ne le sont plus au moment de l'enquête,
- **Inactifs → Actifs** : les patients inactifs en amont de l'IRT qui sont devenus actifs au moment de l'enquête.

Les proportions respectives de ces quatre profils sont instructives en soi (Figure 2.8).

L'ensemble des actifs au moment de l'enquête sont un peu moins nombreux (45%) que les inactifs. Les patients ayant conservé leur activité professionnelle pré-IRT après le stade terminal représente 38,2% de l'échantillon ; les plus nombreux sont ceux qui ne sont plus dans l'emploi (55%), soit qu'ils aient arrêté de travailler une fois parvenus au stade de l'IRT (37,4%), soit qu'ils n'aient jamais travaillé ou arrêté leur activité professionnelle avant le stade de l'IRT (17,6%). Une petite minorité, inactive en amont de l'IRT, exerce une profession au moment de l'enquête (6,8%).

Figure 2.8 – Répartition des 4 profils d'activité avant le stade terminal et au moment de l'enquête



a) Qui sont les uns et les autres ?

• Les actifs : actifs

Du point de vue social et médical, cette catégorie de patients est de loin la plus favorisée. Neuf sur dix d'entre eux sont greffés et plus de la moitié a vécu une période de dialyse inférieure à deux ans. 41% ont un diplôme de l'enseignement supérieur, 43 et 47% étaient et/ou sont des cadres. 50% d'entre eux gagnent plus de 1 500 euros par mois et vivent dans des ménages dont le revenu mensuel est supérieur à 2 000 euros mensuels. 62% sont propriétaires de leur logement. Sept sur dix sont des hommes et un sur trois à moins de 45 ans.

• Les inactifs : inactifs

À l'autre pôle, cette catégorie de patients se distingue trait pour trait de la précédente. Une majorité de femmes (60%) et de dialysés dont 6 sur 10 le sont depuis plus de trois ans. Plus des deux tiers a plus de 45 ans, près de 60% vivent dans des ménages dont les revenus mensuels sont soit nuls soit inférieurs à 1 200 euros. 29% seulement sont propriétaires de leur logement. C'est aussi la catégorie dont le niveau d'instruction est le plus bas : 6 sur 10 n'ont pas été au lycée.

• Les actifs → inactifs

La fraction la plus nombreuse se situe à mi-chemin des deux premières. Moins de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel que chez les actifs-actifs mais plus que chez les inactifs-inactifs. Deux sur trois sont des hommes et 6 sur 10 ont moins de 55 ans. Ils étaient moins souvent cadres que les premiers (32% vs 43%) mais plus souvent employés et ouvriers (52% vs 40%). Un sur trois vit dans un ménage dont le revenu mensuel est inférieur à 1 200 euros. Ils sont aussi un peu moins propriétaires que les premiers. Un sur quatre seulement a un diplôme de l'enseignement supérieur. Quant à la durée de dialyse, elle est, pour près de la moitié (44%), supérieure à trois ans.

• Les inactifs → actifs

Très minoritaire, cette dernière catégorie se distingue des trois autres par sa jeunesse (plus d'un sur deux a moins de 35 ans), un niveau d'instruction élevé (61% ont un diplôme de l'enseignement supérieur) et la proportion de cadres la plus élevée (plus d'un sur deux). Ils sont aussi les plus greffés et les durées de leurs périodes de dialyse est proche de celle des actifs-actifs. Ce profil témoigne de la capacité offerte par la transplantation à mener une vie sociale et professionnelle aux personnes atteinte par la maladie dès le plus jeune âge.

2.5.4- Le rapport au travail et à l'emploi

Pour mieux comprendre les écarts observés entre les différentes professions, il est instructif d'écouter ce que répondent les patients à une question ouverte qui leur était posée : « *Pensez-vous que votre maladie a été un frein à votre évolution professionnelle ?* »

40% de l'ensemble des patients y ont répondu. Ce sont les patients salariés qui ont le plus répondu (cadres supérieurs, 43%, professions intermédiaires, 45%, employés et ouvriers, 44%) et les indépendants le moins (agriculteurs, 37%, artisans commerçants, 39%). On comprend mieux en lisant ces propos les obstacles que dressent les maladies rénales à l'exercice d'un emploi ou d'une profession. Leur nature et leur intensité varie selon la profession exercée. On peut distinguer trois groupes de professions, les deux premières étant beaucoup plus empêchées que la troisième pour conserver un emploi à plein temps : les travailleurs indépendants, agriculteurs, artisans et commerçants ; les salariés situés aux postes d'exécution des entreprises, employés et ouvriers ; les cadres moyens et supérieurs. Les extraits suivants ont été retenus sur la base d'une analyse statistique des données textuelles (logiciel Spad, test du Chi2 des occurrences des formes graphiques) comme les plus caractéristiques de chaque catégorie.

2.5.5- Agriculteurs, artisans et commerçants.

Deux thèmes s'imposent avec force chez ces indépendants dont le travail exige beaucoup d'efforts physiques. Le travail est trop dur physiquement, trop pénible pour être conciliable avec la dialyse. A ces fatigues physiques, s'ajoutent les difficultés d'accès aux prêts bancaires, par des refus des organismes de crédit et des assurances ou par des taux prohibitifs des primes et des prêts. Au-delà des capacités physiques de l'agriculteur, de l'artisan ou du commerçant, c'est l'entreprise elle-même dont l'existence est menacée. Beaucoup d'artisans ont dû mettre la clé sous la porte à la suite de faillites. D'une manière générale, ces patients rencontrent de grandes difficultés à se projeter dans l'avenir et à faire des projets : « Ne sachant pas trop comment la santé va évoluer, les projets sont difficiles à entreprendre moralement et physiquement », écrit un agriculteur.

a) Agriculteurs :

« Trop dur physiquement », « grosse fatigue en rentrant de dialyse », « manque de force physique », « je ne pouvais plus trop fatiguer », « je suis beaucoup plus faible », « par rapport à la fatigue, le temps de se remettre après la dialyse », « Difficultés de continuer d'agrandir mon exploitation agricole à cause des conséquences de la dialyse (fatigue ?..) ». « Travail trop pénible pour continuer le métier d'agriculteur éleveur », « en tant qu'agriculteur, difficile d'avoir des prêts bancaires car assurances trop chères même étant greffé », « plus d'accès aux prêts bancaires, sinon à des taux prohibitifs », « moins de disponibilité à cause de la dialyse, perte de la confiance des banquiers de mon entreprise », « rejet auprès des banques - statut MSA ».

b) Artisans, commerçants, chefs d'entreprise :

« obligée de vendre mon commerce sans indemnités », « j'ai dû céder mon commerce », « arrêt complet de mon activité. Gros problèmes financiers », « suite à ma maladie, j'ai tout perdu, mon entreprise (faillite), affaires trop ardues pour fonctionner sans chef d'entreprise », « perte d'autonomie, perte de clientèle, perte du chiffre d'affaires, arrêt de l'entreprise sans ressource-retraite moindre », « vente du restaurant faute de le tenir à 100% », « j'ai été dans l'obligation de me séparer de mon commerce », « après 22 ans de greffe et 4 ans de dialyse on ne va pas refaire le monde, j'étais beau, jeune et à mon compte... Après dépôt de bilan et invalidité car 4 ans de dialyse = plus de bonhomme », « J'ai dû cesser brusquement mon activité et fermer mon atelier dès le moment où j'ai commencé la dialyse en 1995 ; avant j'essayais tant bien que mal de continuer à travailler, malgré ma fatigue », « j'étais gérante d'une PME (10 salariés) et j'ai dû arrêter mon exploitation. Déposer le bilan car j'étais incapable de continuer. Vu mon âge (59 ans) je n'ai jamais retrouvé de travail jusqu'alors. ».

« Incapacité de travailler », « évolution du métier pendant mon arrêt de travail », « trop physique, décision du médecin du travail ».

2.5.6- Employés et ouvriers

La pénibilité du travail et la fatigue qui s'ajoute à celle que provoque l'insuffisance rénale est aussi fortement invoquée par ces salariés. Mais leurs conséquences sur l'activité professionnelle sont différentes. Ces employé-e-s sont contraint-e-s de s'absenter de leur poste de travail et ces absences les pénalisent durement. Les absences, dues à la fatigue et aux hospitalisations, finissent souvent par un licenciement. Celles et ceux qui réussissent à se maintenir dans l'emploi accusent des retards de promotion et des augmentations de salaire plus faibles que celles de leurs collègues.

a) Employés :

« J'ai toujours été malade, donc souvent absente par rapport aux autres. Il fallait toujours rattraper le retard, mais c'est impossible pour moi. Je suis tout le temps fatigué. Je suis incapable de tenir », « difficile de faire un temps plein actuellement, trop fatigant », « trop souvent malade, hospitalisations », « nombreuses hospitalisations », « absences indéterminée », « trop souvent malade 'P.A.N'. », « absences, fatigue », « à l'hôpital trois jours par semaine, et le reste de la semaine trop fatigué », « motif du licenciement : gêne à la bonne marche de l'entreprise », « cependant j'ai commencé les dialyses de nuit, ce qui facilitait les choses pour mon travail (moins d'absences), après dialysée le jour, par mes absences, on m'a pris pour une fainéante », « travail trop intense et pénible et si vous n'êtes pas performant à plein temps, c'est la porte ».

« Promotion limitée », « augmentation de salaire limitée par les dialyses », « j'avais le projet d'être moniteur de plongée. J'ai dû abandonner à cause de la polykystose. Je me suis recyclé dans les ambulances et je suis désormais inapte pour ce métier », « Je pense bien que ma maladie a été un grand frein à mon évolution professionnelle car je voulais rentrer en faculté de médecine après le BAC mais je suis tombé longtemps malade ».

b) Ouvriers

Ici, c'est encore l'effort physique qui devient de plus en plus difficile à fournir. Mais avec une tonalité différente de celle des artisans. Ces derniers perdaient tout, le travail et l'entreprise. Ce dont souffrent surtout les ouvriers c'est de la diminution de leurs capacités physiques et de l'impossibilité de pouvoir se donner à plein, de réaliser n'importe quel travail. Les ouvriers souffrent moins de la perte de l'emploi que de l'incapacité où ils se trouvent d'exercer leurs activités de travail. C'est leur dignité de travailleur, qui était leur principale raison d'être, qui se trouve remise en question.

« Je n'aurais pas été malade j'aurais pu avoir une vie normale et travailler », « je ne pouvais pas travailler debout et il me fallait un poste assis », « je ne peux plus exercer à temps plein », « je ne pouvais plus suivre mon travail », « je ne pouvais plus fournir le même effort dans mon travail », « je ne peux plus faire ce que je veux comme emploi », « je ne peux plus occuper n'importe quelle travail », « je ne peux pas faire ce que je faisais avant », « pour cause de certaines tâches que je ne pouvais pas accomplir », « la maçonnerie avec la dialyse ne fait pas bon ménage ! », « je ne peux plus pratiquer la peinture auto », « ne pouvant plus aller dans l'humidité (travaux public = physique) », « j'étais faible physiquement donc je ne pouvais plus travailler », « je ne peux pas faire le même travail (charge) que les autres. Je mets un peu plus de temps pour faire les choses. Et pendant la dialyse ça m'a énormément handicapé », « en qualité d'ouvrier, opérateur sur machine, cariste et surtout beaucoup de manutention, je suis arrivé à un point où je n'arrivais plus à faire mon travail, de plus le travail en 3x8 heures », « dès que l'on parle de la greffe les employeurs se rétractent surtout quand on précise que l'on a des consultations régulièrement et que l'on sera absent lors de cette journée. », « oui, il y a quelques temps, je me suis vu refuser de la part de la hiérarchie une évolution dans mon poste à cause de ma disponibilité (absences liées aux divers contrôle médicaux). »

2.5.7- Cadres moyens et supérieurs

Très différente est la tonalité qui se dégage des réponses des cadres. Ce sont les seuls à compter parmi eux des patients qui affirment avoir réussi à sortir victorieux des contraintes imposées par leurs maladies. Ainsi ce directeur de supermarché qui affiche un bilan remarquable de PDG sans invoquer le moins du monde sa maladie rénale : « Depuis 1980, j'ai créé des hypermarchés pour une grande enseigne, puis j'ai été PDG d'une centrale régionale d'actuellement 400 personnes, avec ces trois hypermarchés, soit au total 1000 personnes ». D'autres soulignent que les effets de leurs maladies sur leurs activités professionnelles se sont limités à des restrictions concernant les déplacements à l'étranger, le déroulement de leurs carrières, des freins dans la promotion ou le renoncement à des postes à fortes responsabilités. De fait, on l'a vu, ils sont beaucoup moins nombreux dans cette catégorie à avoir dû renoncer purement et simplement à exercer une profession. Il en existe pourtant qui ont dû s'y résigner par exemple par une mise à la retraite anticipée.

« Je suis retraité depuis 1985 et j'ai toujours travaillé à temps plein pendant 42 années. La dialyse a

commencé en 2008 », « réductions des déplacements en voiture », « contraintes des déplacements qu'imposent la profession », « changement d'emploi et retour en France après un poste à l'étranger », « impossibilité de poursuivre des séjours très prolongés à l'étranger », « arrêt de mes fonctions de biologiste (bacterio, viro). Plus de missions à l'étranger (séjours de 2 à 4 ans) », « difficulté pour devenir responsable d'un service important », « possibilités d'évolution de carrière considérablement réduites, obligation de reconversion en interne, incapacité d'assumer le poste qui m'intéresse du fait du mi-temps, plus aucune reconnaissance », « ma mise en invalidité a freiné (ou même empêché) le changement d'échelon en fin de carrière », « j'occupais les fonctions de directeur commercial et suite à mes complications après la greffe, un remplaçant a été nommé ; à mon retour l'entreprise ne m'a pas repositionné », « mon employeur ne me confie plus les mêmes tâches. Vu mes activités organisatrices d'animations, je n'ai plus de contacts avec le public donc, je reste au bureau. Plus le même poste », « Le risque d'arrêt maladie à répétitions est un frein pour l'avancement et la perspective de postes à promotion », « comme je ne travaille plus que mi-temps (45% contre 90% avant la dialyse) je ne peux plus m'occuper de projets importants et je ne manage plus personne », « L'entreprise va moins investir dans une personne avec des risques d'arrêt maladie plus fréquent qu'une personne à la santé normale. »

« Greffé cardiaque en 1988, j'ai repris mon travail de professeur 6 mois après la greffe. J'ai été placé d'office à la retraite pour invalidité en 1992 contre ma volonté (retraite à 60 % au lieu de 75%) », « j'ai travaillé jusqu'à 60 ans, malgré l'insuffisance rénale puis la greffe, et ai dû m'arrêter car mon assurance professionnelle a refusé de continuer à me couvrir », « la maladie des reins et une grave déficience auditive m'ont amené à travailler au centre d'enseignement à distance de Rouen, puis à interrompre ma carrière de professeur de collège. »

L'appréciation des effets de la maladie sur la carrière professionnelle varie sensiblement d'une CSP à l'autre, plus élevée quelle que soit la question chez les étudiants. Elle tend à être un peu plus élevée chez les employés/ouvriers à l'exception du frein de la maladie sur l'évolution professionnelle logiquement plus cité par les cadres supérieurs et professions intermédiaires (Figure 2.9).

Reste à identifier dans cet état de sous-emploi, ce qui relève des effets directs ou indirects des maladies rénales sur les conditions d'existence. La question mérite d'être posée du fait que seul un peu plus d'un patient sur deux déclare se sentir pénalisé dans son parcours professionnel « à cause de sa maladie », 47% répondant « Non, pas du tout » ! Fait encore plus étrange : 8 patients sur 10 déclarent que leur maladie n'a eu aucun impact négatif sur leur revenu. Leur perception subjective de leur niveau de vie est assez proche de celle de la population générale : un patient interrogé sur quatre indique connaître des périodes de réelles difficultés financières pour faire face à ses besoins (alimentation, loyer, factures EDF), un sur trois déclare avoir dû renoncer à certains loisirs pour des raisons financières, et un sur deux n'est pas parti en vacances au cours des douze derniers mois.

Figure 2.9 - Perception des effets de la maladie sur la carrière professionnelle à travers l'accord donné aux trois affirmations ci-dessous (en %), selon la CSP

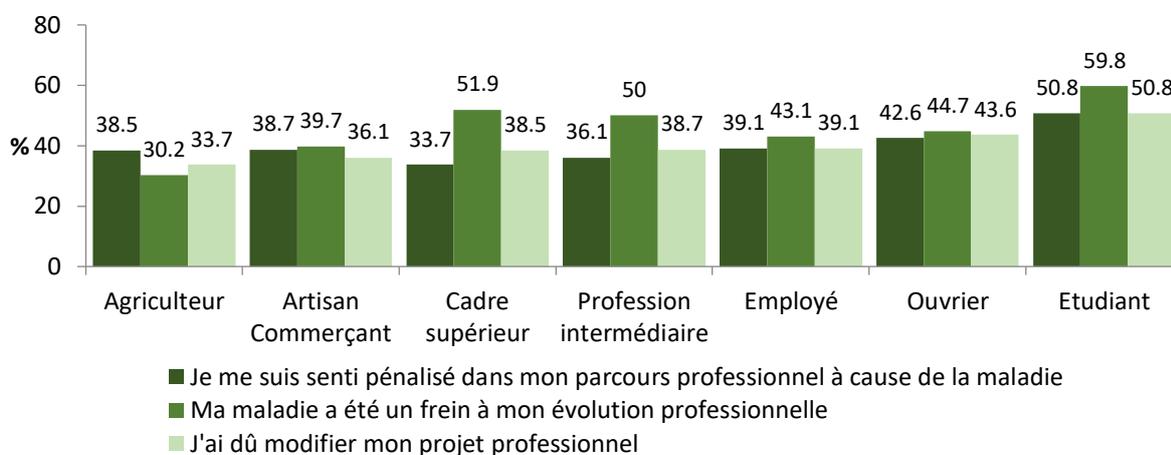


Figure 2.10 - Taux d'activité des patients en IRT selon le niveau d'instruction et le traitement

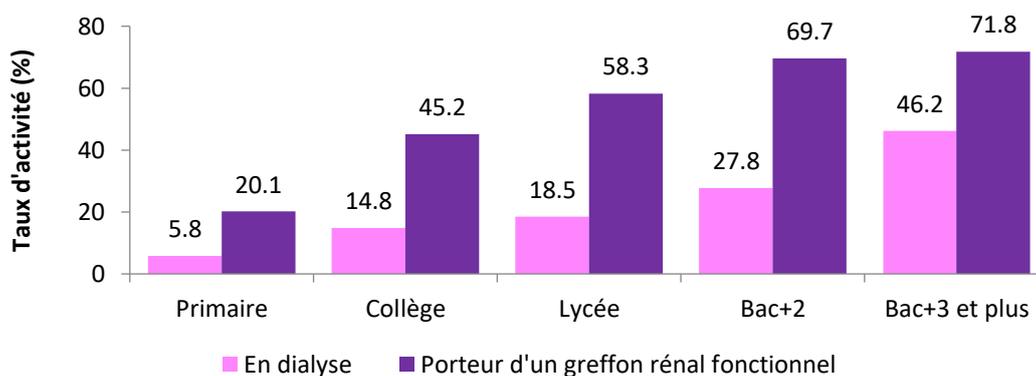
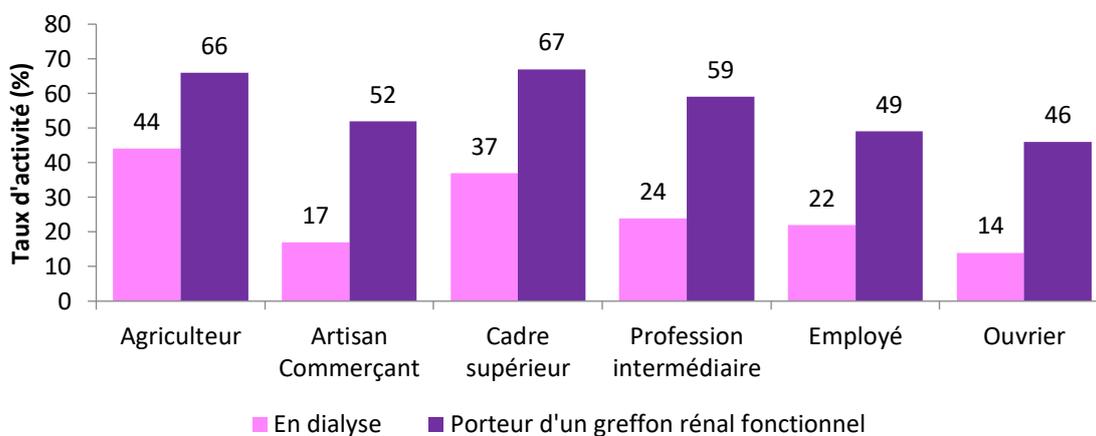


Figure 2.11 - Taux d'activité des patients en IRT selon leur catégorie socio-professionnelle d'origine et leur modalité de traitement



2.5.8- La greffe est associée à une meilleure insertion professionnelle

Les patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête ont une meilleure insertion professionnelle et des revenus plus élevés que les patients en dialyse ; et ceux qui ont été greffés préemptivement encore plus. Le fait est bien établi par l'enquête. Les patients greffés se caractérisent par des taux d'activité bien supérieurs aux patients dialysés, quel que soit leur diplôme et quelle que soit leur catégorie socio-professionnelle. Dans les deux cas, le taux d'activité s'élève avec le statut social et le niveau d'instruction. Les taux d'activité des patients transplantés exerçant une profession de cadres supérieurs et/ou diplômés de l'enseignement supérieur talonnent ceux de leurs homologues de la population générale. Ce n'est pas le cas des moins diplômés, les employés, ouvriers et indépendants qui, dialysés ou transplantés, sont beaucoup plus nombreux à être exclus du marché du travail.

La maladie rénale se traduit pour eux par une double peine. Les deux graphiques (mettent ainsi en évidence deux sources majeures d'inégalité qui traversent le champ de l'insuffisance rénale, la modalité du traitement (dialyse ou greffe) et la position sociale du patient (Figure 2.10 Figure 2.11). Ces résultats confirment sur un échantillon plus représentatif un résultat établi par la grande enquête réalisée à l'occasion des États Généraux du Rein. L'ampleur des écarts observés incite à introduire au plus vite dans les registres REIN et CRISTAL une variable simple mais assez stable au cours du temps (sauf pour les jeunes en cours de scolarité) mesurant le niveau d'instruction des patients, variable sociale la plus simple à saisir, la plus fiable et la plus pertinente dans les études relatives à la santé.

2.5.9- L'articulation entre les dimensions sociales et médicales des maladies rénales

Et pourtant, cette vérité d'évidence en dissimule d'autres, moins connues mais beaucoup plus complexes. Les personnes porteuses d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête ont une insertion professionnelle plus fréquente et un niveau d'instruction en moyenne plus élevé que les personnes en dialyse.

Une question se pose aussitôt : pourquoi ? Trois hypothèses non exclusives les unes des autres peuvent être avancées pour l'expliquer : la première a trait aux maladies associées, cardiovasculaires, diabète, obésité, etc., qui induisent des complications et une altération de l'état général et constituent des freins à l'accès à la liste d'attente de greffe. Il se trouve qu'elles sont aussi plus fréquentes parmi les catégories populaires de la population. Ce phénomène peut être rattaché à la notion récente de « charge allostatique » (10), qui correspond à l'impact progressif de l'environnement social sur l'état de santé tout au long de la vie.

La seconde est liée à des différences de compatibilité entre l'exercice d'une activité professionnelle et une maladie rénale selon la profession du patient : un travail physique et pénible, fréquent chez les moins diplômés, est plus difficile à exercer qu'un emploi mobilisant davantage les capacités intellectuelles chez les plus diplômés. Cette hypothèse est fortement corroborée par nos observations.

La troisième hypothèse renvoie aux écarts d'information entre groupes sociaux sur les meilleurs traitements de l'insuffisance terminale, à état de santé donné. Les catégories les plus instruites sont toujours mieux informées car elles disposent de sources d'informations et de relations avec le monde médical plus nombreuses et plus directes. Cette situation n'est pas propre aux maladies rénales, on la retrouve avec la plupart des maladies, le cancer en particulier. Il importe à ce titre de répéter que le groupe des patients dits « greffés » dans cette enquête transversale sont en réalité des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au moment de l'enquête. Ceux qui ont perdu leur greffon du fait d'une moins bonne observance des traitements immunosuppresseurs ou qui sont décédés avant ne figurent pas par construction dans cette enquête.

Il est donc indispensable, afin de mieux comprendre le sens des constats précédents, de tenter d'articuler entre elles les variables médicales et les variables socio-professionnelles, dans les limites de ce que l'on peut tirer d'une enquête transversale et des biais qui l'accompagnent par construction.

Une première indication est fournie par l'âge au démarrage du traitement de suppléance. L'âge moyen d'entrée en insuffisance rénale terminale de la population ayant répondu au questionnaire (tous âges confondus) est de 51,8 ans et l'âge médian de 52,8 ans. Autour de ces deux valeurs centrales, la dispersion de l'âge reste importante : 10% d'entre eux ont commencé une dialyse à moins de 32 ans, 25 % à moins de 40 ans et 25% à plus de 66 ans, 10% à plus de 75 ans. Or, grand apport de l'enquête, l'âge du début de la dialyse varie sensiblement selon la catégorie socio-professionnelle des patients : plus de 46 ans chez les cadres supérieurs, moins de 42 ans et moins chez les ouvriers et employés ($p < 0,001$) (Figure 2.12). Cet écart moyen de quatre ans suggère que ces derniers sont touchés plus précocement par des maladies rénales ou subissent une dégradation plus rapide de leur fonction rénale, ou que leur accès au système de soins est plus tardif et ne leur permet pas de bénéficier des traitements néphroprotecteurs (qui retardent l'arrivée en stade de l'IRT) dans de bonnes conditions. Les données de l'enquête permettent d'apporter des premières réponses à cette interrogation fondamentale.

A cet écart social entre les âges d'entrée en insuffisance rénale terminale, s'ajoute un autre fait, les patients encore en activité au moment de l'enquête sont entrés en insuffisance rénale terminale plus jeunes que les patients qui se déclarent sans activité au moment de l'enquête. Ainsi parmi les cadres supérieurs dont on a vu que l'âge moyen d'entrée en dialyse était légèrement supérieur à 46 ans, ceux qui sont entrés en dialyse plus jeunes sont plus souvent actifs que ceux qui y sont entrés plus âgés. Le phénomène s'observe dans toutes les catégories sociales : il est particulièrement net chez les ouvriers (Figure 2.13). Ceux dont l'âge moyen d'entrée en IRT est proche de 36 ans, exercent plus souvent une activité professionnelle que leurs collègues frappés plus tard, à l'approche de la cinquantaine.

Figure 2.12 - Age moyen en début d'IRT selon la catégorie socio-professionnelle des patients.

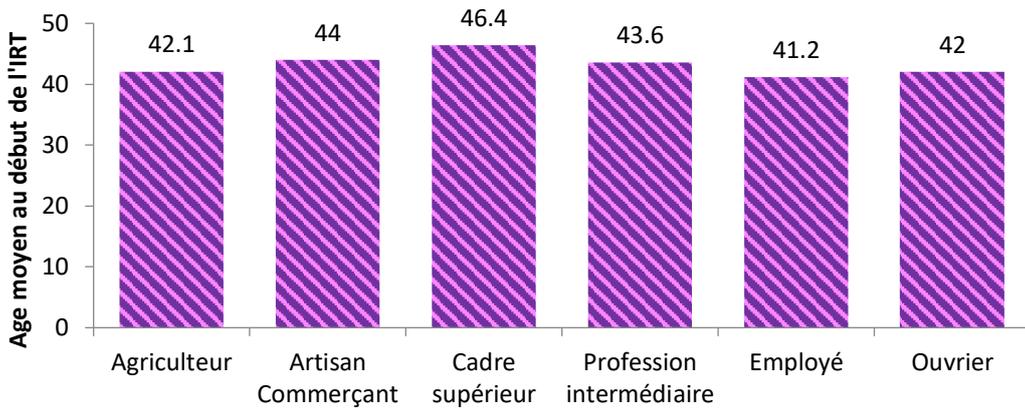
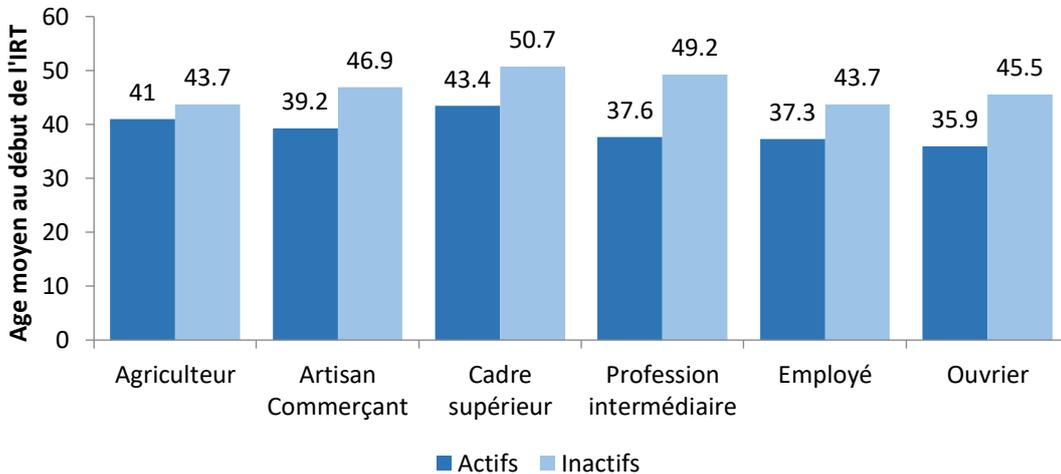


Figure 2.13 - Age moyen en début de dialyse des patients actifs et inactifs selon la CSP d'origine.



Plusieurs hypothèses peuvent être avancées. Le travail est une nécessité pour les plus jeunes. Les « seniors » ont d'ores et déjà plus souvent accédé à la propriété ; ou bien leurs emprunts sont remboursés ou bien les remboursements sont couverts par l'assurance qu'ils n'ont pas eu de difficulté à souscrire lorsque leur maladie était inconnue au moment de leur achat immobilier ; ils se sont constitué une épargne, leurs enfants sont indépendants. Au-delà des pré-retraites, les dispositifs permettant le renoncement à l'activité professionnelle dans des conditions acceptables leur sont plus accessibles. Par exemple, le montant de la pension d'invalidité est calculé sur la base des « dix meilleures années », ce qui le rend très faible pour les plus jeunes, qui n'ont pas travaillé suffisamment longtemps, avec des salaires plus bas. Dans bien des cas, ces populations n'ont d'autres solutions que le recours à l'Allocation Adulte Handicapé, dont le montant se situe bien en dessous du seuil de pauvreté, voire au RMI.

Parfois, dans les grandes entreprises notamment, la pension d'invalidité est complétée par une prévoyance, qui peut permettre un départ de l'emploi avec un niveau de ressource pratiquement inchangé, mais qui n'évoluera que très peu dans le temps. La souscription de contrats de prévoyance à titre individuel est aussi possible. Elle nécessite cependant d'être exempt de « risque aggravé de santé » au moment de la contractualisation et reste donc largement inaccessible aux patients dont la maladie a été connue de manière précoce, parfois avant le début de leur vie active : elle constitue alors de manière définitive un obstacle à l'accès à l'assurance. Les moins de quarante ans cumulent donc les difficultés : leurs charges sont plus lourdes, ils ont tout à construire, ils subissent des discriminations à l'assurance qui les empêchent ou les ont empêchés de se protéger et enfin leurs possibilités de bénéficier de ressources en dehors du travail sont très limitées. Le maintien de leur activité professionnelle est pour eux une nécessité.

Ceux qui sortent de l'emploi, par impossibilité ou obligation (les discriminations liées à l'état de santé au travail, allant jusqu'au licenciement pour inaptitude, restent fréquentes) sont probablement parmi les plus pénalisés, sur le plan des ressources notamment.

L'interprétation la plus logique est ici que les sujets atteints par l'insuffisance rénale plus jeune ont des capacités et une volonté plus importantes à maintenir une vie professionnelle et sociale que les sujets qui ont déjà accompli tout ou grande partie de la leur. La vigueur et les forces nécessaires à l'exercice d'une activité professionnelle s'émeussent avec l'âge et l'organisme offre une moindre résistance aux effets de la maladie. Plus l'âge de l'insuffisance rénale terminale se rapproche de celui de la retraite et plus la tentation est grande de tourner la page et de changer de mode de vie. Cette dernière hypothèse est en partie validée par les propos tenus par les patients dans leurs réponses aux questions ouvertes. Il leur était notamment demandé si leur maladie avait modifié leur rapport au travail. La tonalité des réponses varie nettement selon l'âge d'entrée en dialyse. Pour ceux qui l'ont connue **à quarante ans et moins**, on s'accroche au travail et à l'emploi tout en modifiant l'appréciation de sa valeur. La vie de famille a plus d'importance que le travail ; on veille plus à sa santé ; l'ordre des priorités dans l'existence s'est modifié, mais on continue à travailler pour gagner sa vie, bien sûr, mais aussi pour maintenir un lien social. Le rapport au travail a changé de sens, mais on travaille toujours.

« La santé a pris plus d'importance que le travail », « Je relativise plus l'importance de mon travail dans ma vie personnelle et priorise ma vie de famille », « Mon travail passe au second plan par rapport à ma santé et à ma vie de famille », « Le travail n'est plus ma raison principale. Maintenant c'est secondaire et je préfère m'investir auprès de ma famille plus qu'à mon travail », « Plus d'attention à ma santé et mes efforts », « Je m'investis moins en termes de temps travail, avant je faisais beaucoup d'heures avec beaucoup de stress, je suis plus raisonnable ce jour pour intérêt de ma santé », « Je fais plus attention à ma santé », « Adaptation à des horaires moins contraignants et un travail moins physique en adéquation avec ce que je peux faire (en terme de charge lourde) », « J'ai récemment dû expliquer mon état de santé à mon employeur car je n'arrivais pas à tenir le rythme : insuffisance rénale proche de la dialyse », « Il n'y a pas que le travail dans la vie mais il aide à garder une vie sociale », « La santé est plus importante que de se dépasser au travail », « Je me préoccupe plus de ma santé maintenant, je ne plonge plus dans le travail », « Laisser en arrière-plan une progression dans ma carrière, prendre le temps de faire les choses sans se précipiter moins de pression », « Je suis plus fatigué et le travail est plus dur qu'avant », « Ma priorité c' est ma santé et ma famille. Mon travail est organisé en fonction de cela », « Je sais que je ne veux plus faire ce que je faisais avant. Métier trop dur fatiguant et surtout dangereux pour un futur greffon », « Je ne veux plus faire de longues journées, je veux être physiquement capable de profiter de mon temps libre », « Le travail m'a toujours permis de surmonter voire d'oublier mes problèmes de santé, je ne supporte pas et accepte

mal de me mettre en arrêt maladie », « Prise de conscience de mon manque de motivation dans la durée, m'ont fait prendre conscience de l'impossibilité d'accéder à des postes à responsabilités », « Ce n'est plus ma priorité », « Je travaille uniquement pour me faire plaisir (m'accomplir), j'ai refusé des contrats car le type de poste ne m'intéressait pas », « Je prends plus en compte, ma santé, et ma fatigue », « Je m'inquiète plus de ma santé que du travail », « Pour moi, le travail passe après la santé », « Je fais attention à ne pas dépasser les limites de ma fatigue », « Statut social apporté par le travail n'est pas une priorité en ce qui me concerne ».

Tout change lorsque l'IRT se déclare **vers les 55 ans et après**. L'état de santé apparaît davantage dégradé ; le moral n'est plus au rendez-vous ; on arrête de travailler ; on prend sa retraite plus tôt qu'à l'âge prévu ; on s'investit dans d'autres activités, bénévoles en particulier.

« Lors de la dialyse j'ai dans un premier temps eu un mi-temps thérapeutique puis en longue maladie puis en invalidité jusqu'à la retraite », « Les injustices et le manque total de reconnaissance m'ont désabusé. Il me reste 8 ans à faire avant de prendre ma retraite et c'est très difficile », « Mon insuffisance rénale est détectée à l'âge de 63 ans à la retraite depuis 2006 dialysée depuis 2006 », « Diminution de l'activité libérale et arrêt de cette activité libérale plus tôt que l'âge de la retraite », « Les dépressions successives puis l'insuffisance rénale m'ont fait fortement diminuer mon travail », « Depuis la retraite je donne du temps au bénévolat », « Moniteur sportif (montagne) responsable comité départemental jeune et sports (montagne escalade spéléo) », « J'ai souhaité et obtenu de travailler en mi-temps thérapeutique », J'ai dû prendre ma retraite forcé par d'autres actionnaires », « J'ai le grand regret de ne pas travailler », « J'ai du tout arrêter », « J'ai dû m'arrêter », « L'énergie nécessaire n'est pas présente », « Retraité depuis 01.05.1997 », « Ralentissement de l'activité », « Retraite », « Retraite ».

Facteurs explicatifs médicaux et socio-professionnels

Avoir un emploi est une chance. Pour une personne ayant atteint le stade terminal de l'insuffisance rénale, il existe des facteurs favorables et d'autres, défavorables, à l'exercice d'une activité professionnelle.

Deux ordres de facteurs peuvent intervenir :

- Des facteurs médicaux :
 - La nature de la maladie rénale
 - L'âge d'entrée en insuffisance terminale
 - Le traitement, dialyse et/ou greffe
- Des facteurs socio-professionnels :
 - Le niveau de formation initiale
 - caractéristiques de l'activité professionnelle (taille de l'entreprise et la catégorie socio-professionnelle).

Les maladies rénales initiales ne sont pas également partagées selon les groupes sociaux. L'obésité, les

néphropathies artérielles et les diabètes sont plus fréquents chez les patients les moins diplômés

Chez les patients dialysés sans comorbidités (diabète et/ou pathologie vasculaire et/ou obésité), c'est-à-dire sans contre-indication majeure à la transplantation, la part de ceux avec un niveau d'instruction primaire/collège est plus faible que chez les personnes vivant avec un greffon fonctionnel avec le même niveau de comorbidités (24% vs 14%, $p < 0,001$). Cette différence est de même ampleur chez les dialysés et les greffés porteurs de ces comorbidités (38.9% vs 24.5%, $p < 0,001$, Figure 2.14).

Il n'y a pas d'interaction entre comorbidités et traitement ; on peut estimer que les sujets de niveau d'étude primaire/collège (par rapport à ceux de niveau plus élevé) ont une probabilité deux fois plus grande (Odds-Ratio = 1,9 [1,4-2,6]) d'être dialysé plutôt que porteur d'un greffon fonctionnel.

La dialyse, avec ses trois séances hebdomadaires, les fatigues qu'elle entraîne, est souvent difficile à concilier avec l'exercice d'un emploi à plein temps, surtout s'il s'agit d'un travail physique et pénible. Or la dialyse est souvent le seul traitement possible pour des patients atteints de pathologies présentant des contraindications à la greffe.

Les différents types d'emplois ne sont pas également compatibles avec les contraintes subies par personnes atteintes de maladies rénales. La pénibilité du travail n'en est qu'un aspect. La taille de l'entreprise en est un autre. Plus une entreprise est grande, plus elle a de possibilités d'aménager des postes permettant à leurs salariés atteints de maladies chroniques de concilier un maintien en activité avec les contraintes des traitements ou les fatigues de la maladie.

Les facteurs médicaux favorables à l'exercice d'un emploi (maladies rénales compatibles avec la greffe rénale) peuvent se cumuler avec les facteurs socio-professionnels également favorables au maintien dans l'emploi : un diplôme de l'enseignement supérieur donnant accès à un emploi de cadre dans une grande entreprise ou la fonction publique, par exemple. Inversement il existe des patients qui cumulent les handicaps médicaux et socio-professionnels : pathologies rénales incompatibles avec la greffe, travail physique dur incompatible avec la dialyse dans des entreprises incapables d'aménager des postes permettant le maintien dans l'emploi. Il s'agit là de deux situations extrêmes.

2.5.10- Analyse multivariée :

Afin de mieux connaître la façon dont s'articulent ces deux types de facteur et d'estimer leur effet propre, on a procédé à une régression logistique multivariée. La variable à expliquer est le fait d'exercer une activité professionnelle au moment de l'enquête et les variables explicatives sont les suivantes :

a) Les variables démographiques :

- Le sexe
- L'âge au moment de l'enquête

b) Les variables médicales sont :

- La maladie initiale
- Le type de traitement de suppléance au moment de l'enquête (dialyse ou greffe)

-L'ancienneté du traitement de suppléance au moment de l'enquête.

Les deux variables de durée sont à la fois des variables exprimant l'effet de l'âge avec la maladie et avec le vieillissement naturel ; dans un modèle multivariée dans lequel les deux variables sont entrées, l'âge au moment de l'enquête exprime la probabilité de diminution de l'exercice d'une activité professionnelle pendant la vie jusqu'à l'enquête et l'ancienneté exprime la baisse avec la durée de cette probabilité pendant la phase d'IRT débarrassé l'effet naturel de l'âge (effet propre de la durée de l'IRT)

c) Les variables socio-professionnelles sont :

- Le niveau d'instruction
- Le statut d'activité (actif ou inactif) avant le démarrage du traitement de suppléance
- La catégorie socio-professionnelle avant le démarrage du traitement de suppléance
- La taille de l'entreprise avant le démarrage du traitement de suppléance

Pour chacune des variables, on présente les données manquantes comme une modalité à part entière intitulée « non renseignée ».

Les résultats sont présentés dans le Tableau 2.5 qui présente pour chaque variable le nombre de sujets, le nombre et la proportion pour chacun des niveaux des personnes ayant une activité professionnelle au moment de l'enquête. Le résultat de la régression pour chaque variable explicative sous forme d'odds-ratio assorti d'un intervalle de confiance à 95% et d'un test de signification. Un effet n'est significatif que lorsque l'intervalle de confiance n'inclut pas la valeur 1. Toutes les variables ont été candidates pour entrer dans le modèle car toutes très significatives. Les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne sont plus significatives, ne contribuant plus significativement à expliquer le fait d'avoir une activité professionnelle au moment de l'enquête.

L'adéquation du modèle est bonne, donc il y a de bonnes raisons de croire qu'il n'y ait pas d'interaction entre les différents facteurs étudiés. Trois variables ne contribuent plus au modèle final : la maladie à l'origine de l'IRT, la taille de l'entreprise et l'ancienneté de l'IRT

Toutes choses égales par ailleurs (l'effet propre de chaque variable est estimé le même pour tous les niveaux de toutes les autres variables entrées dans le modèle) :

- Les hommes ont une probabilité d'avoir un emploi une fois et demi supérieure à celle des femmes.
- L'effet du niveau d'étude est massif, croissant régulièrement et linéairement avec l'élévation du niveau d'étude. Un diplômé du supérieur (> a Bac +3) a plus de cinq fois plus de chances d'exercer une activité professionnelle qu'une personne avec un niveau d'étude primaire.
- Le fait d'avoir exercé une activité professionnelle avant l'IRT est un facteur décisif pour avoir un emploi au moment de l'enquête (près de 4 fois plus de chances qu'un patient qui était inactif avant l'IRT).
- les ouvriers, employés, artisans et commerçants sont de loin les travailleurs qui rencontrent le plus de difficultés à maintenir ou retrouver un emploi.

La situation particulière des agriculteurs est confirmée par l'analyse multivariée.

- Une personne porteuse d'un greffon rénal fonctionnel a une probabilité cinq fois plus élevée d'avoir un emploi qu'une personne en dialyse.

- Plus l'âge à l'enquête est élevé et moins le patient a de chances d'avoir un emploi au moment de l'enquête, résultat naturel et majeur de l'effet de l'âge sur l'emploi et ces chances ne sont pas modulées par l'ancienneté du traitement de suppléance, qui n'entre pas dans le modèle (devenu non significatif dès que

le traitement de suppléance y entre), même si l'emploi est plus faible pendant la période initiale du traitement de suppléance reflétant l'effet négatif potentiel (mais ici non significatif) de la période de démarrage du traitement.

- Les maladies sous-jacentes ont un impact apparent qui reflète essentiellement les différences d'âge de survenue et les comorbidités qui leur sont associées et non finalement pas d'impact propre selon ce modèle.

Figure 2.14 - Niveau d'instruction atteint en fonction du traitement de suppléance reçu, selon l'existence ou non de comorbidités (diabète et/ou pathologie vasculaire et/ou obésité)

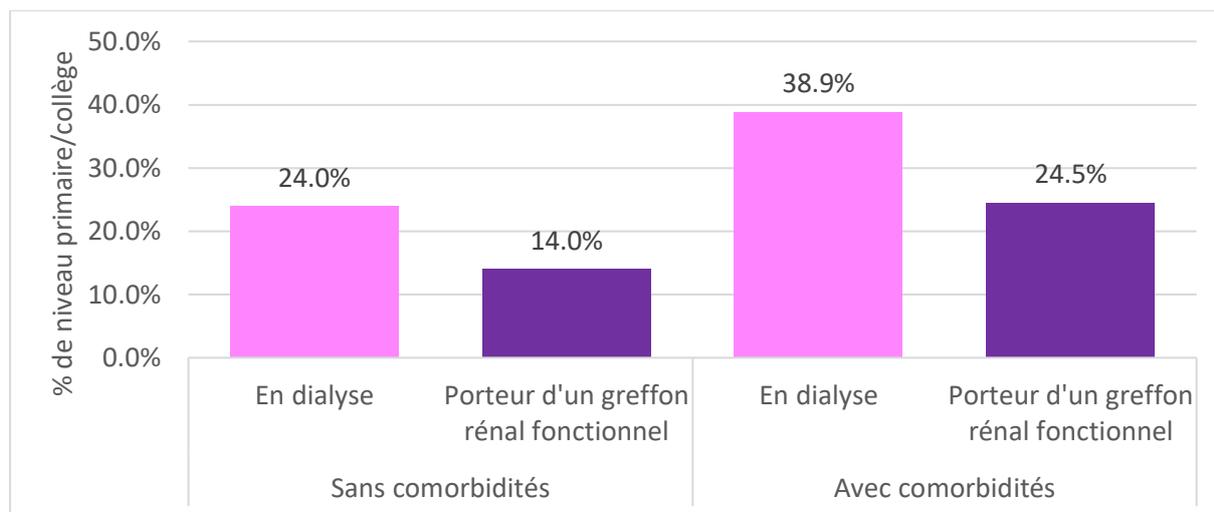


Tableau 2.5 : Facteurs associés à l'exercice d'une activité professionnelle au moment de l'enquête

	Enquêtés			En activité professionnelle lors de l'enquête				Régression bivariée			Régression multivariée**		
	n	n	%	Odds ratio	IC* 95%		P	Odds ratio	IC* 95%		P		
				Inf*	Sup*			Inf*	Sup*				
Sexe							<0,0001				0,0003		
Femme	567	214	37,7	1				1					
Homme	918	450	49	1,6	1,3 - 2			1,7	1,3 - 2,3				
Niveau d'étude							<0,0001				<0,0001		
Primaire	231	35	15,2	1				1					
Collège	306	118	38,6	3,5	2,3 - 5,4			1,6	1 - 2,6				
Lycée	409	205	50,1	5,6	3,7 - 8,5			2,2	1,3 - 3,5				
Études Sup. <3ans	252	155	61,5	8,9	5,8 - 13,9			3,2	1,9 - 5,5				
Études Sup. >3ans	188	128	68,1	11,9	7,4 - 19,2			3,8	2 - 7,2				
Non renseigné	99	23	23,2	1,7	0,9 - 3,1			1,2	0,6 - 2,4				
Activité professionnelle avant le démarrage du traitement de suppléance							<0,0001				<0,0001		
Sans activité	359	100	27,9	1				1					
En activité	1112	562	50,5	2,6	2 - 3,4			4,4	2,6 - 7,2				
Non renseignée	14	2	14,3	0,4	0,1 - 2			0,6	0,1 - 3,9				
Catégorie Socio-Professionnelle							<0,0001				0,0002		
Ouvrier	347	130	37,5	1				1					
Agriculteur	45	28	62,2	2,7	1,4 - 5,2			3,4	1,6 - 7,3				
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	71	29	40,8	1,2	0,7 - 1,9			1,1	0,6 - 2,1				
Cadre supérieur, profession libérale	172	107	62,2	2,7	1,9 - 4			2,2	1,3 - 3,7				
Profession intermédiaire	261	138	52,9	1,9	1,4 - 2,6			1,6	1 - 2,4				
Employé	241	103	42,7	1,2	0,9 - 1,7			1,2	0,8 - 1,9				
Étudiant	96	67	69,8	3,9	2,4 - 6,3			4	1,9 - 8,4				
Autre	112	28	25	0,6	0,3 - 0,9			1	0,5 - 1,9				
Non renseigné	140	34	24,3	0,5	0,3 - 0,8			1,2	0,6 - 2,3				
Taille de l'entreprise							<0,0001						
- de 20 salariés	395	182	46,1	1									
20 à 49 salariés	146	66	45,2	1	0,7 - 1,4								
50 à 199 salariés	166	75	45,2	1	0,7 - 1,4								
200 à 999 salariés	179	84	46,9	1	0,7 - 1,5								
+ de 1000 salariés	220	124	56,4	1,5	1,1 - 2,1								
Non renseignée	379	133	35,1	0,6	0,5 - 0,8								
Maladie à l'origine de l'IRT							0,0075						
Néphropathie Vasculaire et/ ou Diabète	84	23	27,4	1									
Maladie Génétique	377	183	48,5	2,5	1,5 - 4,2								
Néphropathie Tubulaire ou Systémique	206	87	42,2	1,9	1,1 - 3,4								
Néphropathie Glomérulaire	481	214	44,5	2,1	1,3 - 3,5								
Autre et Indéterminé	337	157	46,6	2,3	1,4 - 3,9								
Traitement de suppléance au moment de l'enquête							<0,0001				<0,0001		
Porteur d'un greffon rénal fonctionnel	1124	598	53,2	5,1	3,8 - 6,8			5,2	3,7 - 7,4				
En dialyse	361	66	18,3	1				1					
Age au moment de l'enquête							<0,0001				<0,0001		
25-34	155	98	63,2	5,3	3,7 - 7,8			7,7	4,7 - 12,8				
35-44	247	164	66,4	6,1	4,5 - 8,4			7,9	5,3 - 11,7				
45-54	430	243	56,5	4	3,1 - 5,2			5,5	4 - 7,6				
55-64	653	159	24,3	1				1					
Ancienneté du traitement de suppléance au moment de l'enquête							0,0001						
1-2	63	17	27	0,5	0,2 - 0,9								
3-4	245	91	37,1	0,7	0,5 - 1,1								
5-6	242	99	40,9	0,9	0,6 - 1,3								
7-8	208	92	44,2	1	0,6 - 1,5								
9-10	146	78	53,4	1,4	0,9 - 2,3								
11-20	435	222	51	1,3	0,9 - 1,9								
Plus de 20	146	65	44,5	1									

* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

** Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n= 1485).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.2 et un seuil de sortie du modèle à 0,05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection. Données quavi-REIN greffe et dialyse, ABM CHU NANCY 2011

La chaîne de causalité plausible pourrait être la suivante : Le milieu social d'origine, les conditions de vie et d'existence favorisent l'incidence de maladies différentes. Les plus démunis souffrent plus que les autres de pathologies contraindiquant la transplantation (diabète, maladies vasculaires, obésité, etc...). Ils ne vont pas très loin dans leurs études si bien que l'éventail des professions et des métiers qui leurs sont possibles se restreint à des travaux durs physiquement, précaires, etc. Contraints majoritairement à la dialyse, l'incompatibilité entre les impératifs de leur travail et ceux de leur traitement les oblige à se retirer du marché de l'emploi. Il en va autrement à l'autre

extrémité du spectre social. Des maladies rénales plus spécifiques, survenues plus tardivement, qui permettent la poursuite d'études, l'accès à des emplois moins éprouvants physiquement et à la transplantation. La pertinence de cette dernière hypothèse n'est pas soutenue par l'analyse comparative multivariée. Beaucoup de patients ayant répondu à l'enquête s'inscrivent clairement dans ces deux trajectoires, comme l'attestent leurs réponses aux questions ouvertes.

2.6- Discussion

La faiblesse des effectifs des patients dialysés dans l'échantillon, la forte dissymétrie dans la représentation des deux traitements et un niveau parfois élevé de non-réponses à certaines questions ont fortement limité l'exploitation statistique de l'enquête. La reconstitution des parcours a été notamment contrariée par des taux élevés de non-réponses aux deux étapes intermédiaires entre la situation antérieure au stade terminal et la situation au moment de l'enquête, celles de l'entrée en dialyse et du moment de la transplantation. La faible représentation des patients dialysés dans l'échantillon et la forte hétérogénéité des taux d'activité et des emplois des patients dialysés et greffés nous a incités à toujours distinguer dans l'exploitation les deux populations, leur agrégation dans les graphiques et tableaux risquant de fausser la perspective.

Rappelons, pour relativiser la faiblesse des effectifs ayant répondu, une donnée importante. La part de patients en âge d'exercer un emploi ne constitue qu'une fraction de la population des personnes ayant atteint le stade de l'insuffisance rénale terminale. La maladie frappe souvent tard, juste avant ou pendant la retraite. L'âge moyen des patients ayant répondu à l'enquête est de 61 ans, leur âge médian de 62 ans. Un insuffisant rénal sur deux a donc plus de 62 ans et se trouve de ce fait soit retraité soit tout près de l'être. L'âge auquel frappe la maladie constitue un facteur décisif dont les effets sur le maintien ou non d'une activité professionnelle sont considérables.

Les grandes tendances dégagées par l'enquête, notamment la meilleure employabilité des personnes greffées, sont par ailleurs confirmées par de nombreuses enquêtes réalisées à l'étranger sur ce sujet à partir d'échantillons plus étoffés.

2.7- Pour conclure...

Durée des maladies rénales qui enlèvent à la majorité des patients une vie professionnelle régulière ou les astreignent à des parcours professionnels chaotiques, à de faibles niveaux de revenus et à une précarisation importante ; supériorité de la greffe sur la dialyse en matière d'insertion ou de réinsertion professionnelle, tels sont deux des principaux enseignements de cette enquête. Ils ne sont pas nouveaux, puisque la grande enquête des Etats Généraux du Rein les avait déjà mis en évidence et que des enquêtes réalisées à l'étranger les confirment. Plus originaux sont les résultats ayant trait aux possibilités inégales dont disposent les divers groupes sociaux pour lutter contre cette exclusion.

Les femmes, peu ou pas diplômées, souffrant de pathologies présentant de sérieuses contraindications à la greffe et exerçant des métiers pénibles paient le

prix le plus élevé : il est exceptionnel qu'elles exercent une activité professionnelle, une fois atteint le stade terminal de leur insuffisance rénale. Les hommes diplômés exerçant des fonctions de cadres dans une grande entreprise ou la fonction publique, peuvent, lorsqu'ils sont transplantés, mener des carrières très comparables à celles de leurs homologues de la population générale. Ceux qui démarrent tôt dans leur vie professionnelle un traitement de suppléance se maintiennent davantage dans l'emploi que les plus âgés, par nécessité financière notamment, faute de dispositif leur permettant réellement d'adapter leur activité à leur état de santé. Instructif est le nombre important de patients qui, futurs dialysés, se retrouvent avant le stade terminal déjà en situation d'inactivité, ce qui laisse supposer un impact déjà fort des conséquences des maladies rénales évolutives.

Enfin et de manière très marquante, cette enquête confirme que toutes choses étant égales par ailleurs, notamment à pathologies initiales équivalentes, il existe de manière incontestable des inégalités sociales, en particulier reflétées par le niveau d'étude atteint, dans la possibilité de parvenir à la greffe et d'en surmonter les implications, L'ensemble retentit à son tour sur l'activité professionnelle et les ressources...Des mécanismes très complexes et intriqués sont à l'origine de cette situation et les acteurs du système de soins devraient y être attentifs. Les façons dont s'articulent les dimensions démographiques (sexe, âge), sociales (niveau d'instruction, catégorie socio-professionnelle) et médicales (âge du début de la maladie, type de pathologie et traitement) sont nombreuses et diverses. Les données de cette enquête ne permettent pas de mener l'analyse jusqu'au bout, mais elles ont le grand mérite de signaler une voie

féconde qui doit être explorée plus avant. Elle doit aussi conduire à tenter d'améliorer une situation critique. Ces résultats, à l'instar de ceux sur la qualité de vie, ne peuvent que conduire à souhaiter l'amélioration de l'accès à la transplantation rénale. Ils doivent aussi inciter à mieux accompagner les patients atteints de maladies rénales pour favoriser leur accès ou leur maintien dans l'emploi, par exemple en mettant en place de manière précoce et pérenne un suivi social dans ce but, en sensibilisant mieux les professionnels de santé qui les prennent en charge, mais aussi les médecins du travail, les assistantes sociales, les employeurs et les acteurs institutionnels (Assurance Maladie...). Elle permet enfin d'envisager des actions ciblées sur certaines populations rendues particulièrement vulnérables : les patient-e-s jeunes, peu diplômé-e-s et / ou atteint-e-s de comorbidités telles le diabète et l'hypertension artérielle connues pour aggraver le pronostic.

2.8- Bibliographie

- 1 - Couchoud C, Guihenneuc C, Bayer F, Lemaitre V, Brunet P, Stengel B; on behalf of the REIN Registry, «Medical practice patterns and socio-economic factors may explain geographical variation of end-stage renal disease incidence», *Nephrol Dial Transplant*. 2012 Jun; 27(6):2312-22. doi: 10.1093/ndt/gfr639. Epub 2011 Nov 25.
- 2 - Patzer RE, McClellan WM, "Influence of race, ethnicity and socioeconomic status on kidney disease", *Nat Rev Nephrol*. 2012 Sep;8(9):533-41. doi: 10.1038/nrneph.2012.117. Epub 2012 Jun 26
- 3 - Joshi S, Gaynor JJ, Bayers S, Guerra G, Eldefrawy A, Chediak Z, Companioni L, Sageshima J, Chen L, Kupin W, Roth D, Mattiazzzi A, Burke GW 3rd, Ciancio G., "Disparities among Blacks, Hispanics, and Whites in time from starting dialysis to kidney transplant waitlisting", *Transplantation*. 2013 Jan 27;95(2):309-18.
- 4 - Joshi S, J Gaynor J, Ciancio G, "Review of ethnic disparities in access to renal transplantation", *Clin Transplant*. 2012 Jul-Aug;26(4):E337-43. Review.
- 5 - Grace BS, Clayton PA, Cass A, McDonald SP., "Transplantation rates for living- but not deceased-donor

kidneys vary with socioeconomic status in Australia"; *Kidney Int*. 2013 Jan;83(1):138-45.

6 - Gill J, Dong J, Rose C, Johnston O, Landsberg D, Gill J., The Effect of Race and Income on Living Kidney Donation in the United States., *J Am Soc Nephrol*. 2013 Aug 29.

7 - Janeczko LL, 2013, « Why nephrologists exclude patients from referral for kidney transplant: A survey », American Society of Nephrology's annual meeting in Atlanta.

8 - Kimmel PLM, Fwu CW, Eggers PW, Segregation, income disparities, and survival in hemodialysis patients. ; *J Am Soc Nephrol*. 2013 Feb;24(2):293-301.

9 - Begaj I, Khosla S, Ray D, Sharif A., "Socioeconomic deprivation is independently associated with mortality post kidney transplantation, *Kidney Int*. 2013 Oct;84(4):803-9.

10 - Delpierre C, Barboza-Solis C, Castagné R, Lang T, Kelly- Irving M. Environnement social précoce, usure physiologique et état de santé à l'âge adulte : un bref état de l'art. *Bull Epidémiol Hebd*. 2016;(16-17):276-81.

Chapitre 3 : Quavi-REIN– Volet Éducation thérapeutique :

Accès à l'information et éducation thérapeutique du patient dialysé et transplanté

Access to information and educational programs in dialysis and transplantation

3.1- Résumé

Les patients insuffisants rénaux sont confrontés à des choix thérapeutiques et ont besoin d'information et d'accompagnement. Cette étude décrit leur perception de l'information reçue, l'expression des besoins d'aide et leur participation à des programmes d'éducation thérapeutique. Un questionnaire auto-administré a été complété 1252 personnes en dialyse et 1658 adultes porteurs d'un greffon fonctionnel).

Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an au moment de l'enquête estiment avoir été mieux informées au moment du diagnostic de la maladie que les personnes en dialyse (40.2% vs 39.3%, $p=0,0389$). Cependant, ils ne sont qu'un patient sur trois à avoir déclaré avoir été bien informés aux grandes étapes de la maladie. Seulement 30% des patients se sentent écoutés et considèrent que leur opinion a été prise en considération. De même, ils se sentent peu impliqués dans les choix thérapeutiques effectués (32,5% et 26,2% des personnes porteuses d'un greffon fonctionnel et des dialysées respectivement ; $p<0,0001$). 5,6% des personnes en dialyse et 12,5% des personnes porteuses d'un greffon fonctionnel expriment un besoin d'aide pour mieux vivre avec leur maladie ($p<0,0001$). La douleur était un sujet de préoccupation majeur (chez 17,6% des personnes en dialyse) et 10,4% des personnes porteuses d'un greffon fonctionnel, ($p = 0,0011$). Très peu de patients savaient définir l'éducation thérapeutique (12,7% des personnes en dialyse vs 19,1% des personnes porteuses d'un greffon fonctionnel ; $p=0,0041$). Moins de 10% se souvenaient d'avoir été invités à participer à des activités éducatives.

Malgré une offre croissante, cette étude souligne la nécessité d'évaluation des activités d'informations et d'accompagnement des patients insuffisants rénaux. Le faible taux de leur sentiment de participation aux choix thérapeutiques questionnant leur efficacité.

Mots clés :

Accompagnement, douleur, information, éducation thérapeutique, dialyse, transplantation rénale.

3.2- Summary

ESRD patients need to make therapeutic choices and need sufficient level of information and counseling. ESRD patients' access to information and participating to educational programs was assessed through a self-administered questionnaire was completed by 1252 people on dialysis and 1658 adults living with a functional graft. Questions focused on perceived level of information, educational programs participation, and unmet needs.

Respondents reported to have received a sufficient information at the time of diagnosis (40.2% and 39.3% of people with a functional graft and on dialysis, respectively) and during follow-up (34.4% vs. 32.5%; $p=NS$). Only 30% of patients feel listened to and consider that their opinion has been taken into consideration; In the same way, they felt little involved in the therapeutic choices made (32.5% and 26.2% of people with a functional graft and on dialysis patients, respectively; $p<0,0001$). Less than 6% of people on dialysis and 12.5% of people with a functional graft have expressed a need for help to live better with their disease ($p<0.0001$). Pain was a major concern (17.6% of people on dialysis) and 10.4% of people with a functional graft, ($p=0.0011$). Very few patients knew how to define therapeutic education (12.7% of people on dialysis vs 19.1% of people with functional grafts, $p=0.0041$). Less than 10% remember being invited to participate in educational activities.

Despite increasing offer, there is a need for more evaluation of existing programs. The lack of patient's involvement into therapeutic choices questions their effectiveness.

Keywords :

Counseling, dialysis, educational programs, pain, perceived information, renal transplantation.

3.4- Introduction

Pour pouvoir participer aux choix de traitements face à une insuffisance rénale sévère nécessitant l'épuration extrarénale, les personnes malades ont besoin d'information, d'accompagnement et d'une aide pour prendre les décisions et évaluer leurs besoins en termes d'autonomie.

Depuis longtemps, de nombreuses études ont montré que les patients souhaitent recevoir plus d'information et participer davantage aux orientations thérapeutiques (1-8).

En France, les États Généraux du Rein en 2013, vaste travail collaboratif conduit à l'initiation des patients et regroupant tous les acteurs impliqués dans les maladies rénales (9), a permis de faire des propositions: «Dans le cadre d'un dispositif formalisé d'annonce et d'information, toutes les modalités de traitements, les différentes solutions possibles et envisagées la concernant, leurs avantages et leurs

inconvénients, doivent être exposées à la personne malade, ainsi que les conclusions de la discussion du dispositif d'orientation pluri-professionnel et pluridisciplinaire. L'objectif est de lui permettre d'exercer son libre choix, dans un contexte de décision partagée, de manière à limiter les pertes de chances tout en prenant largement en compte son projet de vie ».

C'est la première fois qu'une enquête de cette envergure interroge des personnes vivant actuellement avec une technique d'épuration extrarénale en dehors de l'enquête conduite par les associations de patients dans le cadre des États Généraux du Rein. Cette question dépasse largement le contexte de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et intègre l'impact de la mise en place des programmes d'Éducation Thérapeutique depuis la Loi HPST de 2009.

3.5- Méthodes

Un questionnaire spécifique a été élaboré et testé (par des focus groupes de patients à Paris et à Nancy) pour définir le sentiment des personnes en matière d'information reçue du point de vue qualitatif et quantitatif. Le sentiment d'avoir été écouté en particulier au cours des choix importants dans le traitement été évalué ainsi que la notion de participation active aux choix thérapeutiques. Les personnes ont été interrogées sur leurs besoins en termes d'aide dans différents champs.

Dans une autre partie du questionnaire, leur participation à des activités d'éducation thérapeutique a été évaluée. Enfin, les personnes pouvaient également exprimer leur perception de l'observance des traitements.

Les réponses étaient présentées soit de façon binaires (oui ou non) ou en utilisant une échelle de LICKERT (jamais, parfois, souvent, toujours ou pas du tout d'accord, pas d'accord, d'accord, tout à fait d'accord).

L'étude a également utilisé enfin le « Health Education Impact Questionnaire (HeiQ) » développé en Australie en 2007 par Richard H. Osborne (10). Ce questionnaire en langue anglaise a été validé pour évaluer les programmes d'éducation

thérapeutique. Il comprend 40 items avec 4 modalités de réponses répartis en 8 domaines. Il s'interprète grâce à un score attribué indépendamment de chaque sous échelle correspondant à un domaine.

Ce questionnaire, traduit et validé pour la première fois en français (11**Error! Reference source not found.**), a ainsi été utilisé chez des patients ayant ou non participé à un programme d'ETP pour évaluer leurs capacités psychosociales dans la vie avec la maladie chronique.

Il a été ensuite analysé respectivement dans les deux groupes de patients définis par leur déclaration de participation à de telles activités.

L'échantillon de patients en IRCT ayant répondu à l'enquête Quavi-REIN : Volet Dialyse & Greffe 2011 a porté sur 1658 personnes vivant avec un greffon fonctionnel (n=57%) et 1252 personnes traitées par dialyse (n=43%).

Les résultats préliminaires ont mis en évidence un impact majeur de l'âge des patients sur les réponses. Aussi, les analyses statistiques ont été ajustées sur l'âge.

3.6- Résultats

3.6.1- Information, expression des besoins et connaissances et l'Éducation thérapeutique

a) Niveau et type d'information reçue (Tableau 3.1)

Moins de la moitié des patients interrogés estiment avoir été bien informés. Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an au moment de l'enquête estiment avoir été mieux informées lors du diagnostic de la maladie que les personnes en dialyse (40.2% vs 39.3%, $p=0,0389$). Cependant, il n'y a qu'un patient sur trois à avoir déclaré avoir été bien informé aux grandes étapes de la maladie.

Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel pensent plus souvent que les patients dialysés que les informations ont été transmises au moment où elles ont été demandées (36.9% vs 33.3%, $p=0,0195$), que celles-ci étaient claires et faciles à comprendre (30,8% vs 29,2%, $p=0,0177$), que les soignants ont été attentifs (31,3% vs 29,3%, $p=0,0205$) et que les informations ont été données au bon moment (29,2% vs 27,6%, $p=0,0158$).

Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel pensent plus souvent que les dialysés que le contenu global de l'information était suffisant (28,9% vs 27,5%, $p=0,0046$), qu'ils ont reçu assez d'informations sur les traitements médicamenteux (32% vs 27,7%, $p=0,0002$), sur la dialyse et la transplantation (37,6% vs 34,7%, $p=0,0026$), et sur l'activité physique et le sport (22,8% vs 18,9%, $p=0,0008$). En particulier, personnes dialysés non-inscrites sur liste d'attente estimaient être plus satisfaites, sur ces mêmes thématiques, que les personnes dialysées inscrites sur liste d'attente.

Aucune différence significative n'a été retrouvée sur le niveau d'informations concernant l'alimentation et la diététique dans 35,3% vs 34,7% des cas, les voyages et les vacances dans seulement 14,9% et 15,1% des cas et pour les emprunts et les crédits dans 6,4% et 6,5% des cas.

b) Modes de recherche de l'information (Error! Reference source not found.)

Lorsqu'il s'agit d'aller chercher des informations complémentaires (c'est le cas de la majorité des patients), les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel et dialysées déclarent ne jamais recourir aux organismes institutionnels (84,3% vs 91% des cas respectivement, $p=0,0488$), aux associations de patients (respectivement aux soignants (respectivement 32,6% vs 49,4%, $p=0,0368$), aux médias grand public (30,1% vs 44,8%, $p<0,0001$) et aux professionnels de santé (respectivement 36,4% vs 47,7%, $p=0,002$), aux forums internet dans respectivement 46,3% et 69,7% des cas ($p<0,0001$). En revanche, quel que soit leur statut, tous demandent des informations via leur entourage.

3.6.2- Expression du besoin d'aide

a) Caractéristiques qualitatives et quantitatives du besoin d'aide exprimé (Tableau 3.2)

Les dialysés expriment qu'ils ont plus besoin d'aide pour mieux vivre avec la maladie que les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel (12,5% vs 5,6% des cas, $p<0,0001$).

Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel voudraient de l'aide surtout dans les domaines concernant le risque de transmission de la maladie à leurs enfants (13,1%), la douleur (10,4%), les médicaments (10,2%), le sommeil (10,1%), l'accès aux crédits immobiliers et à l'assurances (9,8%), l'alimentation/activité physique (8,4%), l'équilibre psychologique (7,5%), la sexualité/libido (7,1%), les loisirs/voyages (5,6%), l'activité professionnelle (4,6%) et la stérilité et la contraception (4,1%).

Les dialysés de l'aide dans les domaines liés à la douleur (17,6%), au sommeil (15,3%), aux loisirs/voyages (12,5%), à l'alimentation/activité physique (12,2%) et aux médicaments (12,2%). Ils sont moins demandeurs d'aide dans les domaines concernant le risque de transmission à leur enfant (7,8%), leur équilibre psychologique (7,8%), la sexualité/libido (7,1%), les projets immobiliers/assurances (6%), l'activité professionnelle (3,5%) et la contraception-stérilité (2,4%).

Les personnes dialysées rapportent avoir besoin de plus d'aide que les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel pour les domaines suivants : la douleur, le sommeil, les loisirs et voyages et l'alimentation et l'activité physique.

b) Besoin d'expression (Tableau 3.2)

Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel rapportent moins souvent le besoin de s'exprimer sur la maladie que les personnes dialysées (9,1% vs 13,4%, $p=0,0007$) ; Les dialysés souhaitent plus souvent en parler à d'autres patients que les greffés (10,5% vs 7,7%, $p=0,025$) et près de 7% des personnes en IRCT expriment leur souhait de rencontrer des associations de patients.

3.6.3- Participation aux choix et éducation thérapeutique (Tableau 3.3)

a) Participation aux choix du traitement

Dans environ un tiers des cas, les patients pensent avoir été impliqués dans les choix thérapeutiques.

Environ une personne sur trois, porteuse d'un greffon fonctionnel ou dialysées pensent que son avis a été pris en considération. Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel pensent plus souvent que les personnes dialysées que les soignants leur ont proposé de participer aux choix de traitement (32,8% vs 27,9%, $p=0,0002$) et finalement considèrent plus souvent avoir choisi leur traitement de suppléance (32,5% vs 26,2%, $p<0,0001$).

b) Éducation thérapeutique

Seulement 19,1% des personnes porteuses d'un greffon fonctionnel et 12,7% des personnes dialysées déclarent savoir à quoi correspond l'éducation thérapeutique ($p<0,0041$). Alors qu'ils sont 19,5% vs 14,1% respectivement déclarant avoir reçu des informations sur l'éducation thérapeutique ($p<0,0061$). Environ 8% des patients rapportent qu'une participation à des activités d'éducation thérapeutique leur a été proposée au moment du diagnostic de leur maladie, et ils sont près de 9% à le déclarer lors de la prise en charge en dialyse.

Une proportion très infime (3%) des personnes en IRCT ont déclaré avoir demandé à participer à des activités d'éducation thérapeutique.

Les personnes interrogées ont été questionnées sur leur souhait de participer à différents types d'activités pédagogiques. Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel et dialysées sont différemment intéressées par une participation à des activités de groupes à visée éducative pour partager leur expérience (14,1% versus 7,2 %, $p=0,001$), mieux comprendre la maladie (5,0% vs 7,3%, $p=0,0009$), faire face aux situations de la vie quotidienne (5.9% vs 6,5%, $p= 0,012$). Seulement 7% des personnes en IRCT souhaiteraient participer à des réunions de groupe pour s'exprimer.

Ils préfèrent que les groupes soient animés par les médecins (14,8% vs 10,0%, $p=0,0251$), puis des patients (10,8% vs 6,7%, $p=NS$) et des professionnels de santé non médecins (10,1% vs 7,2%, $p=NS$).

Chez les porteurs d'un greffon rénale fonctionnel, les modalités de la greffe (préemptive ou non) modifient à peine le profil des réponses alors que le fait d'être inscrit sur liste d'attente ou non semble modifier le profil de réponse chez les dialysés, les patients dialysés inscrits en liste d'attente se comportant plutôt comme les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel.

c) Recommandations reçues à propos de l'activité physique (Tableau 3.2)

Les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel ont reçu plus souvent que les dialysés des recommandations leur suggérant de pratiquer une activité physique (75.8% vs 60.7%, $p<0,0001$), pratique rarement proposée dans un service hospitalier (5.8% vs 10.3%, $p=0,0011$), mais plus souvent dans une association (16.9% vs 13.8% des dialysés, $p=NS$).

Exceptionnellement, une « interdiction » de pratiquer une activité physique a été reçue par les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel (3.1%) ou les dialysés (5.5%) ($p=0,003$).

3.6.4- Traitements, observance et effets secondaires (Tableau 3.3)

Malgré le faible taux de réponse aux questions liées à cette thématique, il est apparu que les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel avaient plus de difficultés à respecter leur traitement médicamenteux que les personnes dialysées (11,3% vs 15,1%, $p=0,0038$). Près de 10% des personnes en IRCT ont du mal à respecter les horaires de prise des médicaments. Les personnes dialysées ayant plus de difficultés que les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel à prendre leur traitement (8,0% vs 2,6%, $p=<0,0001$).

Près de 90% des personnes porteuses d'un greffon fonctionnel affirment ne jamais modifier leur traitement immunosuppresseur et environ 85% reportent ne jamais modifier les autres traitements ; la non-observance (ou la mauvaise observance) telle qu'elle est déclarée semble ainsi sélective et toucher beaucoup moins les thérapeutiques majeures.

3.6.5- Le "The Health Education Impact Questionnaire (HeiQ)" (Error! Reference source not found.)

Les valeurs sont comparables à celles retrouvées dans la littérature avant et après une intervention éducative pour des patients dans leur sixième décennie en rééducation cardiovasculaire en Australie (2.77 +/- 0.53 avant et 2.87 +/-0.35 après pour la moyenne des scores) (12).

Dans 6 domaines explorés sur 8, les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel ont de meilleurs scores que les dialysés (comportement en santé, engagement positif et actif dans la vie, bien être émotionnel, auto contrôle et réflexivité, attitudes et approches constructives, acquisition de compétences et de techniques). Pour les deux derniers (intégration et soutien social et orientation dans les services de santé), les scores des dialysés et des transplantés ne sont pas significativement différents.

Lorsque les valeurs sont ajustées sur l'âge, les résultats sont comparables : le niveau de compétences psychosociales de base (modifiable par l'éducation thérapeutique mais quel que soit la participation) est supérieur chez les personnes porteuses d'un greffon fonctionnel. Lorsque les scores du HeiQ sont comparés dans les 4 modalités de traitement, les scores sont significativement différents pour 7 des 8 domaines et ceux des personnes dialysées non-inscrites sur liste d'attente sont souvent les plus faibles (Tableau 3.4).

• Impact de la participation aux activités éducatives sur le niveau des compétences psychosociales

Seulement 5,9% des patients en IRCT déclarent avoir participé à des activités d'éducation thérapeutique (62,6% d'entre eux étaient porteurs d'un greffon fonctionnel et 37,4% étaient dialysés). Les scores de compétence psychosociale mesurés avec le HeiQ ont également été analysés chez l'ensemble des patients (dialysés ou transplantés) en fonction de leur participation ou non à une ou plusieurs séances éducatives. Le score de 5 domaines sur 8 (comportement en santé, engagement positif et actif dans la vie, autoréflexivité et contrôle, attitudes et approches constructives, acquisition de compétences et de techniques) étaient significativement supérieurs chez les 5,9% (N=171) des patients (greffés ou dialysés) qui avaient bénéficié de séances d'éducation thérapeutique. Aucune différence n'était mise en évidence pour les trois autres domaines (bien être émotionnel, intégration et soutien social, orientation dans les services de santé) (Tableau 3.5). Plus de 40% des patients ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique ont par ailleurs exprimé un besoin d'aide pour mieux vivre avec la maladie (vs 32% de ceux qui n'y avaient pas participé, $p=0,046$, Tableau 3.6).

3.7- Discussion

Cette enquête réalisée sur un échantillon représentatif de la population française des personnes dialysés et porteuses d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an au moment de l'enquête fait le point en 2011 sur la qualité perçue de l'information reçue au cours des parcours de soin, sur l'accès à l'information, la qualité perçue d'écoute et d'accompagnement et sur la participation aux décisions de traitement.

Elle documente également la participation des personnes aux activités d'éducation thérapeutique, leur connaissance sur les programmes éducatifs, l'impact de leur participation éventuelle, leur perception déclarée de l'observance.

Elle est conduite après que la mobilisation des équipes de Néphrologie ait, sous l'influence de la Loi HPST, formidablement promu la création d'activités d'éducation thérapeutique. Cette Loi a induit une forte demande de formation à l'ETP par les professionnels de santé dans tous les secteurs et particulièrement dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques rénales et métaboliques.

Néanmoins, l'évaluation qualitative de ces programmes n'est actuellement pas vraiment réalisée par les équipes et les Agences Régionales de Santé ne demandent dans leurs évaluations annuelles et même quadriennales que des données de suivi quantitatives et quelques données qualitatives.

Les équipes ne sont par ailleurs pas suffisamment formées à l'évaluation dans les programmes de formation à l'ETP requis par les ARS pour la délivrance des autorisations d'exercice.

Dans la littérature scientifique, beaucoup de données décrivent les points de vue, perceptions et avis des patients sur l'information reçue (1-8) mais peu d'études d'intervention sont rapportées (13). En France, le lien entre les programmes existants et le vécu des patients est peu ou pas décrit dans le champ des maladies rénales.

L'étude montre qu'un tiers seulement des patients se sentent bien informés, les patients greffés étant systématiquement plus satisfaits de la qualité et de la quantité d'information reçue. Certains sujets sont insuffisamment abordés en particulier l'organisation des voyages et des vacances, les emprunts et crédits.

Ces résultats sont comparables quoi que peut-être un peu meilleurs que ceux qui sont rapportés en 2008 par Finkelstein (7) dans une étude nord-américaine où les patients ont été directement interrogés à propos de leur niveau perçu d'information sur les méthodes de dialyse. 23% seulement des personnes pensaient avoir été bien ou suffisamment informées.

Seul un peu plus d'un quart des patients considèrent avoir participé aux choix thérapeutiques. Les personnes greffées se sentant plus impliquées que les personnes dialysées.

Le sentiment d'avoir finalement « choisi son traitement » ne concerne qu'au maximum un tiers des patients.

Dans la littérature, un tiers des personnes interrogées aux USA considèrent que les décisions ont été prises par les médecins et seulement 13% des patients considèrent avoir participé avec l'équipe médicale aux décisions de traitement (4).

Les patients recherchent donc souvent de l'information et majoritairement auprès des soignants et professionnels de santé et des médias grand public ; ils ne recourent que peu aux associations de patients. Leur utilisation de l'internet est plus importante pour les greffés que pour les dialysés.

Dans l'enquête des États Généraux du Rein, on retrouve également que les greffés sont plus nombreux que les dialysés à rechercher eux-mêmes des informations sur leur santé auprès d'instances diverses (autres médecins, réseaux de santé, et surtout d'autres patients, et d'internet, etc....)

L'utilisation des moyens numériques d'information est une source de débat. Certaines études montrent l'offre importante d'information sur la toile mais soulignent la variabilité de la qualité de l'information délivrée (15). En revanche, la formation et l'information de qualité utilisant des moyens multimédias en ligne peuvent favoriser l'autonomisation et le choix d'une technique de dialyse à domicile (16).

Cette population de patients exprime un besoin d'aide pour mieux vivre avec la maladie, qui est plus présent chez les sujets dialysés. Les domaines dans lesquels ils pensent avoir besoin d'aide sont également différents mais c'est la douleur qui est une préoccupation des deux groupes et probablement insuffisamment prise en charge.

Cette notion est décrite dans la littérature depuis au moins 10 ans mais les difficultés rencontrées par les néphrologues pour faire le diagnostic précis de la douleur et proposer un traitement antalgique efficace et bien toléré sont réelles et expliquent probablement la prévalence de ce symptôme dans ces populations. Le rapport des États Généraux du Rein souligne également la prévalence de la douleur chez 20% des patients.

Certains patients (plutôt les dialysés) souhaitent pouvoir s'exprimer et échanger avec d'autres patients. Les personnes interrogées aimeraient pouvoir rencontrer des associations de patient sur leur lieu de soin.

La suite du questionnaire apporte des données tout à fait nouvelles sur l'éducation thérapeutique et la façon dont les patients participent et s'approprient les programmes proposés.

Les patients sont globalement peu au courant de ce qu'est l'ETP. Il est vrai que le terme est mal choisi et que d'autres terminologies peuvent être utilisées par les centres. Ils ont rarement été sollicités (plus souvent les greffés que les dialysés) pour participer à des activités pédagogiques. S'ils devaient y participer, ils souhaiteraient participer à des groupes

animés plutôt par des soignants et des associations de patients.

Ces données sont difficilement comparables aux données de la littérature car le modèle français en matière d'éducation thérapeutique est assez unique.

Vingt-huit programmes d'éducation thérapeutique ont été agréés par l'ARS en Ile de France pour les patients insuffisants rénaux. En France, le nombre de programmes agréés en 2011 est de 1796 programmes portés dans 30% des cas par des établissements hospitaliers (données de la DGS). 4,8% seulement des programmes portent sur les maladies rénales chroniques et la majorité sont dédiés au diabète. 536 programmes ont été autorisés en Ile de France et on constate une très grande hétérogénéité avec des régions qui sont décrits comme des « déserts » en termes d'éducation thérapeutique.

Aujourd'hui, si le niveau de formation requis pour concevoir, coordonner et être acteur de ces programmes est important, les résultats en termes d'efficacité sont peu clairs.

Ces résultats montrent que la mobilisation des professionnels pour optimiser la participation des patients, l'offre de service et surtout l'évaluation de ces activités pédagogiques est importante mais que l'impact sur la qualité de la prise en charge n'est pas encore évident.

Les patients ont été interrogés sur leur observance. Il est bien clair que l'observance est un problème dans cette population exposée à de multiples contraintes, des traitements complexes et lourds et des restrictions alimentaires pénibles. Les patients ont du mal à respecter les horaires et à prendre leur traitement. Néanmoins, ils affirment ne pas modifier leur traitement. La mesure d'observance est évidemment très complexe et le déclaratif seul est insuffisant pour voir une vision de l'adhérence au traitement. Cette étude montre que les patients eux-mêmes expriment leurs difficultés avec le traitement ce qui, en soi, devrait justifier d'une véritable stratégie consensuelle nationale et de moyens d'intervention.

Enfin, le HEIQ est utilisé ici pour tenter d'approcher l'impact de la participation déclarée à un programme d'ETP. Les patients qui ont déclaré ne pas y avoir participé ont peut-être en fait quand même bénéficié d'activités éducatives et d'accompagnement en particulier en transplantation ou la majorité des services proposent des programmes labélisés d'ETP.

Notre travail semble montrer que ce questionnaire est utilisable dans sa version traduite en français et validée en préalable. La faible participation déclarée des patients à des programmes d'ETP nécessite une utilisation plus large de cet outil pour évaluer qualitativement leur impact sur l'acquisition de compétences psychosociales des patients.

3.8- Conclusion

En conclusion, cette étude apporte des informations essentielles pour les promoteurs d'actions de terrain dédiées à l'amélioration de la qualité de vie des patients dialysés ou transplantés.

Elle permet de conclure qu'il y a des efforts majeurs à fournir pour arriver à donner aux patients plus d'autonomie et à les impliquer davantage dans leurs choix de traitements. Elle souligne que même sur le champ de l'information, la situation doit être améliorée.

Elle fixe des cibles sur des objectifs d'information des patients en listant les sujets sur lesquels ils souhaiteraient être mieux informés et donne des choix préférentiels en termes de moyens.

Cette étude attire à nouveau l'attention des cliniciens sur la nécessité d'aborder le diagnostic et le traitement de la douleur de façon plus active et plus efficace.

Enfin, elle propose un nouveau moyen d'évaluation des programmes éducatifs et d'accompagnement qui pourra enrichir les modalités de suivi des actions mises en place.

Tableau 3.1: Information reçue par les patients selon les 4 groupes de traitement (Comparaisons ajustées sur l'âge)

Libellés des questions #	Porteur d'un greffon fonctionnel		Dialysé		p*	p**	p***
	Grefe non préemptive N=1501 (51,6%)	Grefe préemptive) N=157 (5,4%)	Inscrit en liste d'attente N=183 (6,3%)	Non-inscrit en liste d'attente N=1068 (36,7%)			
Avoir reçu des informations (fréquence de la modalité 'tout à fait d'accord')							
1. Au moment du diagnostic de la maladie	40,4	37,8	28,9	41,3	0,0389	0,9012	0,0353
2. Aux grandes étapes de ma maladie	34,5	33,6	27,6	33,4	0,1361	0,8573	0,3215
3. Au moment où elles ont été demandées	36,8	38,3	27,2	34,4	0,0195	0,4734	0,0419
4. Claires, faciles à comprendre et complètes	31,1	28,2	21,3	30,7	0,0177	0,8434	0,0466
5. Données avec une écoute attentive	31,1	32,9	24,9	30,8	0,0205	0,3167	0,0807
6. Transmises au bon moment	29,4	27,7	22,8	28,6	0,0158	0,9504	0,1084
Avoir reçu des informations suffisantes (fréquence de la modalité 'tout à fait d'accord')							
13a. Globalement	29,6	22,9	19,2	29,1	0,0046	0,2016	0,0116
13b. Sur les traitements médicamenteux	31,9	32,9	20,0	29,2	0,0002	0,475	0,0012
13c. Sur la dialyse, la transplantation	38,2	31,0	27,6	36,1	0,0026	0,272	0,0094
13d. Sur l'alimentation, la diététiques	36,1	27,3	26,2	36,3	0,0977	0,0691	0,0301
13e. Sur les activités physiques et le sport	22,9	22,6	13,4	19,9	0,0008	0,7854	0,0061
13f. Sur les emprunts, les crédits	6,3	6,7	4,8	6,8	0,2967	0,7077	0,7166
13g. Sur les voyages, les vacances	15,3	11,4	9,9	16,1	0,3124	0,4079	0,2669
N'avoir jamais rechercher d'informations							
14. Ailleurs qu'auprès des soignants	32,7	32,0	32,5	52,5	0,0368	0,4256	0,0937
15a. Via les média grand public	29,3	37,6	38,7	46,1	<0,0001	0,1794	<0,0001
15b. Via d'autres professionnels de santé	36,9	31,3	44,1	48,5	0,002	0,2565	0,0139
15c. Via les organismes institutionnels	84,1	86,7	87,5	91,8	0,0488	0,3778	0,1769
15d. Via les associations de patients	64,6	79,1	66,7	79,2	<0,0001	0,0058	<0,0001
15e. Via une personne de l'entourage	55,7	53,3	54,4	53,6	0,105	0,6548	0,3195
15f. Via des forums internet	47,1	39,0	51,4	73,9	<0,0001	0,4729	0,0001

Le numéro devant le libellé renvoie au numéro de la question correspondante dans le questionnaire en annexe.

* Test ajusté sur âge, porteur d'un greffon fonctionnel (greffes préemptive et non préemptive regroupées) vs Dialysé (inscrit et non inscrit sur liste d'attente regroupés)

** Test ajusté sur âge, Greffe préemptive vs Greffe non préemptive

*** Test ajusté sur âge, personnes dialysées sur liste d'attente vs non inscrite sur liste d'attente

Tableau 3.2: Besoins et souhaits exprimés par les patients selon les 4 groupes de traitement
 Comparaisons ajustées sur l'âge. Le numéro devant le libellé renvoie au numéro de la question correspondante dans le questionnaire en annexe

	Porteur d'un greffon fonctionnel		En dialyse		p*	p**	p***
	Greffe non préemptive N=1501 (51,6%)	Greffe préemptive N=157 (5,4%)	Inscrit en liste d'attente N=183 (6,3%)	Non-inscrit en liste d'attente N=1068 (36,7%)			
Besoin d'aide pour#							
16. Mieux vivre avec la maladie	5,8	4,2	16,0	11,8	<0,0001	0,4406	<0,0001
17a. Sexualité, libido	7,3	5,1	11,0	6,3	0,2421	0,4204	0,2686
17b. Possibilité d'avoir des enfants, stérilité, contraception	4,1	3,8	5,6	1,8	0,2667	0,2264	0,432
17c. Loisirs, voyages	5,6	5,8	17,5	11,4	<0,0001	0,9657	<0,0001
17d. Projets immobiliers, assurances, crédits, emprunts	9,4	13,4	9,8	5,2	0,2882	0,5837	0,536
17e. Risque de transmission de la maladie à ses propres enfants	12,8	15,6	8,9	7,6	0,0042	0,376	0,0301
17f. Douleur	10,4	10,9	14,0	18,3	0,0011	0,8207	0,0111
17g. Sommeil	10,2	8,8	14,8	15,4	0,0007	0,5529	0,0087
17h. Alimentation et activité physique	8,6	7,3	11,8	12,3	0,0081	0,5934	0,0643
17i. Médicaments	10,4	8,8	13,2	12	0,2943	0,6143	0,6197
17j. Activités professionnelles	4,5	5,4	6,7	2,8	0,0815	0,7889	0,3797
17k. Équilibre psychologique	7,6	6,7	7,9	7,8	0,0583	0,3399	0,139
Besoin de communication pour#							
19. S'exprimer sur les difficultés liées à la maladie	9,6	4,1	14,3	13,3	0,0007	0,0328	0,0012
20. Parler à d'autres patients	8,0	4,9	11,6	10,3	0,025	0,1651	0,0706
21. Rencontrer des associations de patients	7,6	4,9	9,1	6,8	0,2599	0,1804	0,3477

Les % correspondent à la fréquence des modalités regroupés 'tout à fait d'accord' et 'd'accord'

* Test ajusté sur âge, porteur d'un greffon fonctionnel (greffes préemptive et non préemptive regroupées) vs Dialysé (inscrit et non inscrit sur liste d'attente regroupés)

** Test ajusté sur âge, Greffe préemptive vs Greffe non préemptive

*** Test ajusté sur âge, personnes dialysées sur liste d'attente vs non inscrite sur liste d'attente

Tableau 3.3 : Participation aux soins et Education thérapeutique selon les 4 groupes de traitement
 Comparaisons ajustées sur l'âge. Le numéro devant le libellé renvoie au numéro de la question correspondante dans le questionnaire en annexe

	Porteur d'un greffon fonctionnel		En dialyse		p*	p**	p***
	Greffe non préemptive	Greffe préemptive	Inscrit en liste d'attente	Non-inscrit en liste d'attente			
	N=1501 51,60%	N=157 5,40%	N=183 6,30%	N=1068 36,70%			
Participation aux soins[#]							
7. Avis pris en considération	28	29,3	18,9	29,3	0,1102	0,4977	0,0715
8. Proposition de participer au choix de la méthode de dialyse	33,2	26,1	19,8	29,5	0,0002	0,3431	0,0007
9. A choisi sa/ses méthodes de traitement	33,2	22,2	20,1	27,4	<0,0001	0,069	<0,0001
Education thérapeutique du patient^{##}							
24. En a entendu parler	20	15,1	18,7	13,3	0,0061	0,1874	0,0079
25. Sait en quoi cela consiste	19,2	18,5	17,2	11,8	0,0041	0,9138	0,0206
26a. A reçu une proposition d'y participer suite au diagnostic	7,4	7	10,7	7,7	0,7841	0,7745	0,4051
26b. A reçu une proposition d'y participer en période de dialyse	9,6	4	10,7	8,3	0,3929	0,1506	0,1836
27. A de lui-même demandé à y participer	2,8	0,7	6,5	1,8	0,7338	0,1601	0,0023
Souhait de participer à des réunions de groupe[#]							
22a. Pour faire face à des situations de la vie quotidienne	5,9	6,3	11,8	5,5	0,012	0,9865	0,0309
22b. Pour mieux comprendre la maladie	5,2	3,5	10,4	6,6	0,0009	0,4009	0,0055
22c. Pour mieux comprendre le traitement	5,6	5,7	7,4	6,1	0,0924	0,8521	0,4111
22d. Pour s'exprimer	8	6,4	8,2	6,3	0,626	0,4182	0,8137
22e. Pour apporter son expérience	14,3	11,9	8,7	6,9	0,001	0,4126	0,0079
23a. Animées par des médecins	15,2	11,3	17	8,5	0,0251	0,2504	0,0044
23b. Animées par des professionnels de santé non médecins	10,4	7,9	11,9	6,2	0,2318	0,3424	0,1228
23c. Animées par des patients	11	8,6	13,6	5,3	0,1824	0,3335	0,0321
Activité physique^{##}							
10. A eu la recommandation d'en faire	76	74	63,3	60,3	<0,0001	0,62	<0,0001
12. A eu l'interdiction d'en faire	3,3	1,4	7,1	5,2	<0,0001	0,1502	0,0002
11a. A reçu une proposition d'en faire à l'hôpital	5,8	6,2	11,2	10,1	0,0053	0,7306	0,0429
11b. A reçu une proposition d'en faire avec une association	17,5	10,8	19,1	12,6	0,318	0,0846	0,1035

Les % correspondent à la fréquence de la modalité 'tout à fait d'accord', ## Les % correspondent à la fréquence de la modalité 'oui'

* Test ajusté sur âge, porteur d'un greffon fonctionnel (greffes préemptive et non préemptive regroupées) vs Dialysé (inscrit et non inscrit sur liste d'attente regroupés)

** Test ajusté sur âge, Greffe préemptive vs Greffe non préemptive

*** Test ajusté sur âge, personnes dialysées sur liste d'attente vs non inscrite sur liste d'attente

Tableau 3.4: Observance des traitements médicamenteux

	Porteur d'un greffon rénal fonctionnel			En dialyse			p**
	N=1658 (57,0%)			N=1251 (43,0%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Traitements médicamenteux (réponse oui ?)							
Respect des traitements	181	11,3		177	15,1		0,0038
Difficulté à respecter les horaires	164	10,3		110	9,4		0,4277
Difficulté à prendre le traitement	41	2,6		94	8,0		<0,0001
Modification du traitement immunosuppresseur							
Jamais	1334	89,3					
- d'une fois par mois	131	8,8					
1 à 3 fois par mois	19	1,3					
1 fois par semaine	5	0,3					
Plusieurs fois par semaine	5	0,3					
Modification des autres traitements médicamenteux							
Jamais	1256	84,8		841	79,2		0,0001
- d'une fois par mois	163	11,0		133	12,5		
1 à 3 fois par mois	35	2,4		48	4,5		
1 fois par semaine	21	1,4		23	2,2		
Plusieurs fois par semaine	7	0,5		17	1,6		

* écart-type

** Test du Chi-2

Tableau 3.5: Comparaison du niveau de compétences psychosociales (modifiables par l'ETP, questionnaire HeiQ) des patients en IRCT, selon les 4 groupes de traitement de suppléance (ajusté sur âge)

	Porteur d'un greffon fonctionnel (greffe non préemptive)			Porteur d'un greffon fonctionnel (greffe préemptive)			Dialysé inscrit sur liste d'attente			Dialysé non-inscrit sur liste d'attente			p**
	N=1501 (51,6%)			N=157 (5,4%)			N=183 (6,3%)			N=1068 (36,7%)			
	N	moy	ET*	N	moy	ET*	N	moy	ET*	N	moy	ET*	
Comportement en santé	1423	2,8	0,8	148	2,8	0,8	176	2,7	0,8	969	2,3	0,9	<0,0001
Engagement positif et actif dans la vie	1424	3	0,6	149	3,1	0,6	176	2,7	0,7	967	2,5	0,7	<0,0001
Bien-être émotionnel	1424	2,9	0,7	149	3,1	0,7	177	2,3	0,8	977	2,3	0,8	<0,0001
Autocontrôle et réflexivité	1425	3,3	0,4	149	3,3	0,4	177	3,2	0,4	981	3,1	0,5	<0,0001
Attitudes et approches constructives	1420	3,2	0,5	150	3,3	0,5	177	2,8	0,6	968	2,8	0,7	<0,0001
Acquisition de compétences et de technique	1411	2,9	0,5	150	2,9	0,6	176	2,9	0,6	959	2,8	0,6	0,0272
Intégration et soutien social	1433	3,0	0,6	152	3,2	0,6	176	2,9	0,7	977	3,1	0,6	0,0015
Orientation dans les services de santé	1421	3,3	0,5	150	3,3	0,5	177	3,3	0,5	980	3,3	0,5	0,2793

* écart-type

les scores du HeiQ varient de 1 à 4 (4=meilleure compétence possible); ** test issu d'une ANOVA avec ajustement sur l'âge

Tableau 3.6: Scores de compétences psychosociales (questionnaire HeiQ) en fonction de la participation ou non à des séances d'éducation thérapeutique

	Pas de participation à des séances d'ET			Participation à des séances d'ET			p**
	N=2738 (94,1%)			N=171 (5,9%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Statut du sujet							0,0910
Greffé	1551	56,6		107	62,6		
Dialysé inscrit sur LA	169	6,2		14	8,2		
Dialysé non-inscrit sur LA	1018	37,2		50	29,2		
Dimensions du HeiQ#							
<i>Comportement en santé</i>	2547	2,6	0,9	169	2,8	0,9	0,0037
<i>Engagement positif et actif dans la vie</i>	2546	2,8	0,7	170	3,0	0,7	0,0028
<i>Bien-être émotionnel</i>	2559	2,7	0,8	168	2,8	0,8	0,1369
<i>Autocontrôle et réflexivité</i>	2564	3,2	0,5	168	3,3	0,5	0,0094
<i>Attitudes et approches constructives</i>	2547	3,0	0,6	168	3,1	0,6	0,0172
<i>Acquisition de compétences et de technique</i>	2529	2,9	0,6	167	3,0	0,6	0,0016
<i>Intégration et soutien social</i>	2569	3,0	0,6	169	3,1	0,6	0,3551
<i>Orientation dans les services de santé</i>	2559	3,3	0,5	169	3,4	0,5	0,0530
Besoin d'aide pour mieux vivre avec la maladie##	752	31,9		62	40,3		0,0464

* écart-type ; ** Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

#les scores du HeiQ varient de 1 à 4 (4=meilleure compétence possible); ## Les % correspondent à la fréquence de la modalité 'tout à fait d'accord'

3.9- Bibliographie

- 1- Flynn KE, Smith MA, Vanness D. A typology of preferences for participation in healthcare decision making. *Soc Sci Med* 63: 1158–1169, 2006.
- 2- Lee A, Gudex C, Povlsen JV, Bonnevie B, Nielsen CP. Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association* 23: 3953–3959, 2008.
- 3- Winterbottom A, Conner M, Mooney A, Bekker HL. Evaluating the quality of patient leaflets about renal replacement therapy across UK renal units. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association* 22: 2291– 2296, 2007.
- 4- Song MK, Lin FC, Gilet CA, Arnold RM, Bridgman JC, et al. Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association* 28: 2815– 2823, 2013.
- 5- Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* 340: c112, 2010.
- 6- van der Veer SN, Jager KJ, Visserman E, Beekman RJ, Boeschoten EW, et al. Development and validation of the Consumer Quality index instrument to measure the experience and priority of chronic dialysis patients. *Nephrology, dialysis, transplantation*: 27: 3284–3291, 2012.
- 7- Finkelstein FO, Story K, Firaneck C, Barre P, Takano T, et al. Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney international* 74: 1178–1184, 2008.
- 8- Wright JA, Wallston KA, Elasy TA, Ikizler TA, Cavanaugh KL. Development and results of a kidney disease knowledge survey given to patients with CKD. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation* 57: 387–395, 2011.
- 9- Le rapport des Etats Généraux du Rein, 2013. www.etatsgenerauxdurein.fr
- 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 May;66(2):192-201.
- 11- Jonathan Epstein, Richard H. Osborne, Gerald R. Elsworth, Dorcas E. Beaton, Francis Guillemin; Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol.* 2015 Apr;68(4):360-9.
- 12- Courtney-Pratt H, Johnson C, Cameron-Tucker H, Sanderson S. Investigating the feasibility of promoting and sustaining delivery of cardiac rehabilitation in a rural community. 1. *Rural Remote Health.*;12:1838, 2012.
- 13- Mason J, MA, Khunti K, Stone M, et al. Educational Interventions in Kidney Disease Care: A Systematic Review of Randomized Trials *American Journal of Kidney Diseases*, Vol 51, No 6 (June): pp 933-951, 2008.
- 14- Garg N1, Venkatraman A, Pandey A, Kumar N. YouTube as a Source of Information on Dialysis: A Content Analysis. 2015 Jan 14. doi: 10.1111/nep.12397.
- 15- Bennett PN1, Jaeschke S, Sinclair PM, Kerr PG, Holt S, Schoch M, Fortnum D, Ockerby C, Kent B. Increasing home dialysis knowledge through a web-based e-learning program. *Nephrology (Carlton).* 2014 Jun;19(6):345-51.
- 16- Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Fine MJ, Levenson DJ, Peterson RA, Switzer GE: Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 16: 2487–2494, 2005.

Chapitre 4 - Propositions pour améliorer la qualité de vie des malades insuffisants rénaux en traitement de suppléance

Les différences de niveaux de qualité de vie entre patients dialysés et greffés par rapport à ceux observés en population générale mettent en évidence les apports bénéfiques de la greffe rénale. La qualité de vie ne semble pas s'être améliorée entre 2005/2007 et 2011 ni chez les dialysés ni chez les greffés ; le gain n'est apporté que globalement, grâce à une augmentation relative plus grande de la prévalence des greffés par rapport aux dialysés

□ Toutes les mesures possibles pour améliorer l'accès à la greffe et réduire le temps passé en dialyse doivent être mise en œuvre. Cet effet bénéfique s'observe même chez le sujet âgé et renforcer l'information précoce sur les choix thérapeutiques en développement l'accès à l'éducation thérapeutique.

Chez les dialysés, les actions susceptibles d'améliorer la qualité de vie consistent à :

- améliorer les possibilités de choix du type de dialyse le mieux adapté au patient, non seulement selon des critères médicaux mais aussi selon des critères d'environnement. Par exemple, prendre en compte l'environnement psychologique du patient pour le choix des modalités de traitement.
- promouvoir le diagnostic personnalisé et un avis spécialisé ;
- favoriser les méthodes et lieux de dialyse qui renforcent l'autonomie du patient ;
- assurer le contrôle du statut nutritionnel (albuminémie > 35 g/L) ;
- mieux comprendre les composants et les déterminants de la douleur et assurer une meilleure prise en charge de la douleur au long cours ;

- assurer une prise en charge de qualité des comorbidités, notamment cardio-vasculaires, dont le poids sur la qualité de vie est majeur. Des coopérations entre professionnels sont à ce titre indispensables (généralistes, cardiologues, autres spécialistes) ;

- assurer une mesure régulière semestrielle de la qualité de vie au cours du suivi. En cas de dégradation – qui est prédictive de complication et de mortalité –, rechercher une origine médicale (nutrition, adéquation de la dialyse, ...); en l'absence d'une telle cause, prévoir une nouvelle investigation psychosociale afin de détecter rapidement une désadaptation personnelle et/ou familiale et/ou environnementale à la prise en charge de la maladie.

Chez les greffés, il s'agit de :

- Améliorer le suivi des effets secondaires des traitements en tenant compte des spécificités liées au sexe.
- Favoriser la reprise d'une activité professionnelle.
- Proposer aux patients souffrant de faiblesse musculaire des mesures de réadaptation physique
- Repérer par des actions de dépistage le risque de dépression et orienter les patients positifs vers une consultation spécialisée.
- Surveiller les patients présentant une obésité et déclarant souffrir d'effets secondaires liés à la prise de poids, pour leur proposer une prise en charge et un accompagnement nutritionnel adapté.



1, avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr