

Rapport QUALITE DE VIE – REIN Volet Greffe 2007

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

Ce rapport a été rédigé par

Mme Stéphanie BOINI¹

M le Pr Serge BRIANÇON^{1,2}

Mme le Dr Stéphanie GENTILE^{3,4}

Mme Lucie GERMAIN¹

Mme Elisabeth JOUVE³

En collaboration avec

Mme le Dr Juliette BLOCH⁵

M le Dr Christian JACQUELINET⁶

¹ Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CIC-EC CIE6 Inserm, CHU de Nancy. Tél : 03 83 85 21 63
Mél : eval@chu-nancy.fr

² EA 4003, Ecole de Santé Publique, Faculté de médecine, Nancy Université

³ Service de Santé Publique et d'Information Médicale, Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

⁴ EA3279, Laboratoire de Santé Publique, Faculté de Médecine, Marseille

⁵ Département des maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire

⁶ Agence de la biomédecine

En collaboration avec les membres :

Du groupe qualité de vie REIN du comité de pilotage REIN

Dr Mohamed Ben Saïd	Service de biostatistique et d'informatique médicale, APHP
Dr Juliette Bloch	Institut de veille sanitaire
Dr Christine de Peretti	Institut de veille sanitaire ; à compter de juin 2006
Pr Serge Briançon	Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy
Pr Jean Pierre Daurès	Institut Universitaire de recherche clinique, Montpellier
Monsieur Yohan Duny	Institut Universitaire de recherche clinique, Montpellier
Madame Anne Claire Durand	Cellule d'Evaluation Médicale, Marseille
Dr Stéphanie Gentile	Laboratoire de santé publique, Marseille
Dr Carole Loos Ayav	Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy
Madame Sylvie Mercier	Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux
Pr Roland Sambuc	Laboratoire de santé publique, Marseille

Nous remercions tous les professionnels de santé qui ont participé à l'étude et en particulier :

Pour la coordination nationale :

Mme Marie-Line ERPELDING, Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy

Mme Nicole FISCHER, Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy

Mme Marie-Rita MONZEL, Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy

Mme Patricia PASQUALINI, Service de Santé Publique et d'Information Médicale, Marseille

Mme Laetitia ROBELIN, Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy

Mme Emilie SAVOYE, Agence de la biomédecine, Paris

M. Jean-Marc VIRION, Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy

Dans chaque région :

Auvergne :

Pr. Deteix, Dr. Heng, Mme Casanova

Bretagne :

Pr. Bourbigot, Dr. Moal, Mme Beyer

Pr. Le Pogamp, Dr. Joyeux, Mme Le Guevel

Champagne Ardennes :

Pr. Rieu, Dr. Toupance, Mme Bruneau

Languedoc Roussillon :

Pr Mourad Mme Sauviat

Limousin :

Pr. Lemeur, Mme Glaudet

Lorraine :

Pr. Kessler, Mme Scellier, Mme Weber

Provence-Alpes-Côte d'Azur :

Pr Berland, Pr. Dussol, Mme Lhuillier, Dr Moal,

Dr. Cassuto, Mme Amadei

Rhône-Alpes :

Dr. Bayle, Dr. Malvezi, Mme Boyer

Pr. Pouteil-Noble, Dr. Villar, Mme Boyer

Pr. Alamartine, Mme Boyer

Mais également

- Tous les professionnels de santé des centres de greffe des régions participantes ;
- La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) ;
- Les centres de greffe : Brest, Clermont-Ferrand, Grenoble, Limoges, Lyon Edouard Herriot adulte, Lyon Sud, Marseille RC, Marseille Conception, Montpellier La Peyronie, Nancy, Nice, Rennes, Reims, Saint-Etienne
- **Tous les patients participants.**

Partenaires

Cette étude a été financée par l'Institut de veille sanitaire (InVS), par l'Agence de la biomédecine et a bénéficié des moyens du Centre hospitalier universitaire de Nancy au titre du Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC CIE6 Inserm et de l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille.

Cette étude a été menée avec le partenariat de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR).

Contexte

A l'initiative et avec le financement de l'Institut de veille sanitaire, deux enquêtes ont été proposées, une portant sur la qualité de vie des patients dialysés et l'autre portant sur la qualité de vie des patients transplantés rénaux. Ce résumé présente les objectifs, la méthode et les résultats de l'enquête portant sur la qualité de vie des patients transplantés rénaux réalisée en 2007.

Objectifs

L'objectif principal était de décrire la qualité de vie des patients greffés rénaux. La finalité retenue était la surveillance épidémiologique. Les objectifs secondaires étaient de :

- Contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la qualité de vie chez les patients transplantés rénaux ;
- Confronter et comparer les résultats de ce volet greffe à ceux du volet dialyse, ces 2 traitements constituant les déterminants majeurs de la qualité de vie dans l'IRCT.

Méthode

Une enquête transversale a été réalisée auprès de patients représentatif de patients prévalents porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an suivis dans les centres greffeurs des huit régions participantes au système REIN en 2005¹. Le recueil des données a été réalisé sur la base de deux questionnaires de qualité de vie : un générique, le SF-36 et un spécifique aux greffés rénaux, le ReTransQol, et d'un volet relatif au profil sociodémographique et médical du patient. Ces questionnaires ont été envoyés par voie postale au domicile du patient et recueillis grâce au renvoi par lettre T. Cette étude a été coordonnée par le Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC Inserm du CHU de Nancy et le Service de santé publique et d'information médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille. Cette étude associait l'Agence de la biomédecine pour le tirage au sort et le contrôle qualité des données de la base CRISTAL.

Cette première étude a eu lieu en 2006-2007, elle est amenée à être répétée pendant la période du plan.

Résultats

Quarante-cinq pourcent des patients greffés avaient au moins un des scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée. Le niveau de qualité de vie des patients greffés est plus bas que celui de la population générale et ce dans toutes les dimensions, mais supérieur que celui des patients dialysés.

Le sexe, l'âge, le niveau d'étude, la situation familiale, la situation professionnelle et son évolution, ainsi que le licenciement lié à la maladie étaient fortement liés aux dimensions génériques et spécifiques. Ainsi, les femmes, les patients âgés ceux sans activité professionnelle ou vivant seul et ceux déclarant avoir été licenciés en raison de leur maladie présentaient des moins bons niveaux de qualité de vie.

L'ancienneté de la greffe, la durée de la dialyse, l'IMC>30, la présence de diabète et la non observance influençaient négativement la qualité de vie dans quasiment toutes les dimensions de même la présence d'événements intercurrents de santé et d'effets secondaires du traitement altéraient de façon très marquée la totalité des dimensions de la qualité de vie. En revanche, l'âge avait une influence positive sur les dimensions de qualité spécifiques liées au traitement, à la qualité des soins, et à la peur de la perte du greffon, ainsi, les patients âgés seraient moins anxieux à l'idée de perdre leur greffon, supporteraient mieux leur traitement et auraient une meilleure perception de la qualité des soins.

Discussion

Les différences de niveaux de qualité de vie entre patients dialysés, greffés par rapport à ceux en population générale mettent en évidence les apports bénéfiques de la greffe rénale. Toutes les mesures possibles pour améliorer l'accès à la greffe et réduire le temps passé en dialyse devraient être mises en oeuvre. Les éléments à prendre en compte pour améliorer la qualité de vie des patients greffés sont un meilleur suivi des effets secondaires des traitements, la reprise d'une activité professionnelle, des mesures de réadaptation physique pour les patients souffrant de faiblesse musculaire, des actions de dépistage et de prise en charge de symptômes dépressifs, des consultations diététiques pour les patients souffrant d'effets secondaires liés à la prise de poids. Ces actions pourraient être intégrées au plan national de l'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques.

¹ Auvergne, Bretagne, Champagne Ardennes, Limousin, Lorraine, Rhône Alpes, Languedoc Roussillon, Provence Alpes Côte d'Azur

TABLE DES MATIERES

I. CONTEXTE	8
I.1. Objectif principal	9
I.2. Objectifs secondaires	9
II. METHODES	10
II.1. Design de l'étude	10
II.2. Echantillonnage	10
II.3. Données recueillies	15
a- La qualité de vie	15
b- Informations sur les conditions de passation	16
c- Données sociodémographiques et médicales	16
II.4. Organisation	18
II.5. Mode de recueil des données	18
II.6. Traitement des données et analyses statistiques	19
a- Recodage des variables	19
b- Calcul et interprétation des scores de qualité de vie	20
c- Recherche des facteurs liés aux scores de qualité de vie	22
III. RESULTATS	23
III.1. Taux de retour	23
III.2. Conditions de remplissage	23
III.3. Caractéristiques des participants	24
III.4. Description de la qualité de vie	35
a- Qualité de vie mesurée par le SF-36	35
b- Qualité de vie mesurée par le ReTransQol	35
c- Comparaison du niveau de qualité de vie par rapport à la population générale	38
d- Proportion de patients ayant une qualité de vie très altérée	44
e- Qualité de vie selon les régions de traitement	45
III.5. Etude des facteurs associés à la qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux greffés	47
a- Analyses bivariées	47
b- Analyses multivariées	60
c- Synthèse générale des résultats de l'analyse multivariée	65
III.6. Conditions de remplissage des questionnaires et niveau de qualité de vie	67
IV. ASPECTS LOGISTIQUES ET METHODOLOGIQUES	69
V. CONCLUSIONS	71
V.1. Principaux résultats	71
a- Niveaux moyens de qualité de vie	71
b- Facteurs associés à la qualité de vie	71
V.2. Propositions d'actions pour l'amélioration de la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux greffés	72
VI. BIBLIOGRAPHIE	73
1. VII. ANNEXES	74

LISTE DES TABLEAUX

TABEAU 1 : REPARTITION DE LA COHORTE CRISTAL SELON LA REGION DE SUIVI ET L'AGE (EFFECTIF)	11
TABEAU 2 : BILAN DES EFFECTIFS DE L'ENVOI TEST PAR REGION.....	12
TABEAU 3. REPARTITION PAR REGION ET PAR TRANCHES D'AGE OBSERVEES DANS LA POPULATION (N=5 991), DANS L'ECHANTILLON ATTENDU (N=1 000) ET DANS L'ECHANTILLON OBSERVE (N=1 061).	13
TABEAU 4. NATURE ET MOMENT DU RECUEIL DES DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ET MEDICALES UTILISEES DANS L'ETUDE	17
TABEAU 5. TAUX DE RETOUR GLOBAL, PAR REGION DE TRAITEMENT, PAR AGE ET PAR SEXE.....	23
TABEAU 6. CONDITIONS DE REMPLISSAGE	24
TABEAU 7. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS ET COMPARAISON AVEC LES GREFFES RENAUX PORTEURS D UN GREFFON FONCTIONNEL AU 1ER NOVEMBRE 2006.....	27
TABEAU 8. CARACTERISTIQUES MEDICALES DES PARTICIPANTS ET COMPARAISON AVEC LES GREFFES RENAUX PORTEURS D UN GREFFON FONCTIONNEL AU 1ER NOVEMBRE 2006	29
TABEAU 9. TRAITEMENTS, OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES LIES AU TRAITEMENT DES GREFFES RENAUX	31
TABEAU 10. TRAITEMENTS, OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES LIES AU TRAITEMENT DES GREFFES RENAUX SELON LE SEXE	34
TABEAU 11. PARAMETRES DE POSITION, DE VARIABILITE DU SF-36 ET DU ReTRANSQOL	36
TABEAU 12. QUALITE DE VIE DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES GREFFES, PAR SEXE ET PAR CLASSE D'AGE.....	37
TABEAU 13. DIFFERENCE DU NIVEAU DE QUALITE DE VIE DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES GREFFES (QV GREFFE) ET DE LA POPULATION GENERALE (INSEE)	38
TABEAU 14. DIFFERENCES DE QUALITE DE VIE (SF-36) ENTRE LES PATIENTS GREFFES ET LA POPULATION GENERALE, PAR SEXE ET PAR CLASSE D'AGE.....	39
TABEAU 15. FACTEURS ASSOCIES A LA QUALITE DE VIE.....	42
TABEAU 16. PROPORTION DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES GREFFES AYANT UNE QUALITE DE VIE TRES ALTEREE, PAR SEXE ET PAR CLASSE D AGE	44
TABEAU 17. DIFFERENCE ENTRE LES SCORES DES REGIONS ET LE SCORE MOYEN DES 8 REGIONS	46
TABEAU 18. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ASSOCIEES AUX SCORES RESUMES DU SF-36.....	51
TABEAU 19. CARACTERISTIQUES MEDICALES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS RESUMEEES DU SF-36	52
TABEAU 20. TRAITEMENT OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS RESUMEEES DU SF-36	54
TABEAU 21. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS DU R-TRANSQOL.....	55
TABEAU 22. CARACTERISTIQUES MEDICALES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS DU R-TRANSQOL.....	57
TABEAU 23. TRAITEMENT OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS DU R-TRANSQOL.....	59
TABEAU 24. FACTEURS ASSOCIES AUX DIMENSIONS RESUMEEES DU SF-36 (ANALYSE MULTIVARIEE)	61
TABEAU 25. FACTEURS ASSOCIES DU R-TRANSQOL (ANALYSE MULTIVARIEE)	64
TABEAU 26. CONDITIONS DE REMPLISSAGE ET DIMENSIONS A COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF-36	67
TABEAU 27. CONDITIONS DE REMPLISSAGE ET DIMENSIONS A COMPOSANTE MENTALE DU SF-36.....	68
TABEAU 28. EFFET DES CONDITIONS DE REMPLISSAGE SUR LES DIMENSIONS DU ReTRANSQOL.....	68
TABEAU 29. SCORES MOYENS DE QUALITE DE VIE OBSERVES LORS DE LA VALIDATION DU R-TRANSQOL	99
TABEAU 30. DESCRIPTIF DE TOUTES LES DONNEES	100
TABEAU 31. COMPARAISON DES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES SELON LE STATUT DU DONNEUR.....	111
TABEAU 32. COMPARAISON DES CARACTERISTIQUES MEDICALES SELON LE STATUT DU DONNEUR	113
TABEAU 33 DESCRIPTION DES IMMUNOSUPPESSEURS UTILISES AU MOMENT DE LA MESURE DE LA QUALITE DE VIE.....	115
TABEAU 34. COMPARAISON DES TRAITEMENTS, OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES LIES AU TRAITEMENT DES GREFFES RENAUX SELON LE STATUT DU DONNEUR.....	116
TABEAU 35. PROPORTION DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES GREFFES AYANT UNE QUALITE DE VIE INFERIEURE A CELLE DU 3 ^{EME} QUARTILE DE LA POPULATION GENERALE.....	119
TABEAU 36. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF-36..	124
TABEAU 37. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE MENTALE DU SF-36 ..	126
TABEAU 38. CARACTERISTIQUES MEDICALES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF-36	128
TABEAU 39. CARACTERISTIQUES MEDICALES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE MENTALE DU SF-36.....	130
TABEAU 40. TRAITEMENT OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF-36	132
TABEAU 41. TRAITEMENT OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES ASSOCIEES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE MENTALE DU SF-36	133
TABEAU 42. FACTEURS ASSOCIES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE PHYSIQUE DU SF-36 (ANALYSE MULTIVARIEE).....	136
TABEAU 43. FACTEURS ASSOCIES AUX DIMENSIONS A COMPOSANTE MENTALE DU SF-36 (ANALYSE MULTIVARIEE)	138

LISTE DES FIGURES

FIGURE A SCORE RESUME PHYSIQUE DES DIALYSES, GREFFES ET DE LA POPULATION GENERALE SELON L'AGE ET LE SEXE.....	40
FIGURE B SCORE RESUME MENTAL DES DIALYSES, GREFFES ET DE LA POPULATION GENERALE SELON L'AGE ET LE SEXE	40

I. CONTEXTE

La mesure de la qualité de vie se généralise progressivement à l'ensemble des études évaluatives portant sur le système de santé. Elle est devenue un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. La façon dont le patient perçoit son état de santé est utile aussi bien à la communauté médicale qu'aux autorités sanitaires ¹. Les indicateurs de qualité de vie sont utilisés pour évaluer l'efficacité des traitements en prenant en compte le jugement que le patient porte sur son propre état de santé, et non pas uniquement de la perception qu'en a le praticien. En effet, la mesure de la qualité de vie contribue à diminuer l'asymétrie d'information entre les patients et le corps médical, ce qui répond en partie aux préoccupations du législateur ² qui impose au médecin d'avoir une attitude transparente vis à vis de son patient (information, consentement éclairé), et qui demande en contre partie au patient de se responsabiliser par rapport à la prise en charge de son état de santé.

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique au stade terminal (IRCT) se prête parfaitement à ce type d'approche. Dans ce domaine, les études de qualité de vie sont récentes, elles ont débuté parallèlement à la généralisation de la mise sous dialyse des patients en IRCT. De plus, l'apparition de nouvelles méthodes de traitement comme la dialyse péritonéale (DP) ou l'utilisation de l'érythropoïétine ont incité à développer des évaluations en termes de rapport coût/utilité ³. La prévalence de l'IRCT traitée augmente donc également ³⁻⁵ l'espérance de vie des patients ^{6,7}. Les patients, qui peuvent avoir recours à de multiples traitements (DP, hémodialyse à domicile ou auto dialyse, transplantation rénale), sont particulièrement concernés par la qualité de vie que peut leur procurer chacun de ces traitements. La qualité de vie du patient constitue un objectif important de la prise en charge thérapeutique qui devrait permettre à ces patients d'avoir une vie proche de la normale, à la fois en durée et en qualité.

La France dispose actuellement d'un système de surveillance de l'insuffisance rénale chronique terminale grâce au système REIN (Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie) ⁸ piloté au niveau national avec une implantation régionale et dont l'objectif est d'enregistrer l'ensemble des nouveaux cas de traitement de suppléance associé à un suivi des patients dialysés enregistrant les événements de santé majeurs (décès, greffe, changement de méthode de dialyse, déménagement...) et l'état du patient à intervalle annuel fixe. Le suivi des patients greffés est réalisé dans la base CRISTAL. En 2006, 3271 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste nationale d'attente pour une greffe rénale et 2731 patients ont bénéficié d'une greffe rénale⁹.

Actuellement les registres REIN et CRISTAL comportent l'enregistrement de données recueillant le seul point de vue des professionnels sur la maladie et son évolution. Compte tenu des objectifs affichés de la loi de santé publique du 9 août 2004 ¹⁰, et d'autre part de la mise en place du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ¹¹, il est apparu essentiel de mettre en place un système de surveillance de la qualité de vie permettant d'apprécier les besoins des patients avant le démarrage du plan, d'en assurer le suivi et d'en permettre à terme l'évaluation. Plus globalement, il paraît important de disposer d'indicateurs de résultats décrivant le point de vue du patient sur sa maladie et son traitement.

Dans ce contexte, à l'initiative et avec le financement de l'Institut de veille sanitaire deux enquêtes ont été proposées, une portant sur la qualité de vie des patients dialysés et l'autre portant sur la qualité de vie des patients transplantés rénaux. La première enquête a été réalisée au cours de l'année 2005 et a fait l'objet d'un premier rapport.

Ce rapport présente les objectifs, la méthode et les résultats de l'enquête portant sur la qualité de vie des patients transplantés rénaux réalisée au cours de l'année 2007 et pilotée par :

- le département maladies chroniques et traumatisme de l'InVS dans le cadre de ses missions de surveillance épidémiologique ;
- l'Agence de la biomédecine de par sa mission de pilotage du registre CRISTAL ;
- l'équipe hospitalo-universitaire de Santé Publique et Epidémiologie de Nancy, constituée de :

- ~ l'Ecole de santé publique au sein de l'Université Henri Poincaré Nancy, labellisée équipe d'accueil '*Risques, maladies chroniques et société : des systèmes biologiques aux populations*' qui a pour mission de développer la recherche métrologique, étiologique et évaluative dans le champ de la qualité de vie liée à la santé et de contribuer à l'utilisation des instruments de qualité de vie liée à la santé appliqués aux maladies chroniques ;
 - ~ le service d'Epidémiologie et évaluation cliniques au sein du CHU, dont l'unité d'épidémiologie est labellisée Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC Inserm, structure de soutien méthodologique et logistique aux études épidémiologiques réalisées par les équipes hospitalières et de recherche.
- l'équipe hospitalo-universitaire de Santé Publique de Marseille, constituée de :
 - ~ le Service de Santé Publique et d'Information Médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille ;
 - ~ le Laboratoire de Santé Publique, équipe EA3279 « Mesure de la santé perçue et évaluation hospitalière ».

I.1. Objectif principal

Décrire la qualité de vie des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an.

La finalité principale retenue pour cette enquête est la surveillance épidémiologique, elle doit contribuer au suivi de l'objectif 81 de la loi de santé publique d'août 2004 ¹⁰ et à la mise en place d'indicateurs pour l'évaluation du plan « amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques ». Cette enquête a vocation à être renouvelée pendant la période de mise en œuvre de la loi de santé publique de façon à fournir des indicateurs de suivi du plan.

I.2. Objectifs secondaires

- Contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la qualité de vie chez les patients transplantés rénaux ;
- Comparer la qualité de vie des patients transplantés à celle des patients dialysés, ces 2 traitements constituant les déterminants majeurs de la qualité de vie de l'insuffisant rénal chronique terminal.

II. METHODES

II.1. Design de l'étude

Il s'agissait d'une enquête transversale :

- ciblant les patients prévalents (file active) porteurs d'un greffon fonctionnel depuis au moins un an
- utilisant des instruments standardisés adressés par voie postale au domicile et auto administrés
- réalisée auprès d'un échantillon stratifié sur la région et sur l'âge, représentatif des sujets inclus dans huit régions participantes au système REIN au moment de l'étude.

La première étude a eu lieu en 2006-2007, elle est amenée à être répétée pendant la période du plan.

Cette étude a été coordonnée par deux structures :

- le Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC Inserm du CHU de Nancy qui était responsable de la gestion de l'étude pour les régions Auvergne, Bretagne, Champagne Ardennes, Limousin, Lorraine, Rhône-Alpes ;
- le Service de Santé Publique et d'Information Médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille pour les régions Languedoc Roussillon, Provence Alpes Côte d'Azur.

Elle associait l'Agence de la biomédecine pour le tirage au sort et le contrôle qualité des données de la base CRISTAL.

II.2. Echantillonnage

La population source était l'ensemble des patients résidents en France porteurs d'un greffon fonctionnel suivis dans un des centres greffeurs adultes des huit régions REIN qui ont participé au volet dialyse en 2005 : Auvergne, Bretagne, Champagne Ardennes, Languedoc Roussillon, Limousin, Lorraine, Provence Alpes Côte d'Azur, Rhône-Alpes.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- toute personne porteuse d'un greffon fonctionnel depuis plus d'un an, c'est à dire toutes les greffes saisies dans CRISTAL et effectuées avant le 1^{er} novembre 2005 (la date de début d'étude étant le 1^{er} novembre 2006) ;
- âgée d'au moins 18 ans au moment de la greffe ;
- en primo greffe ;
- provenant de huit régions adhérentes au réseau REIN qui ont participé à l'enquête qualité de vie dialyse, la région utilisée est celle de l'équipe de suivi des malades ;
- dont le lieu de résidence au moment du tirage au sort se situe en France métropolitaine et est enregistré dans la base CRISTAL.

Les critères d'exclusion étaient :

- malades greffés multi organes, c'est à dire les malades ayant reçu un autre organe que le rein (cœur, cœur-poumon, poumon, foie, pancréas et intestin) avant ou en même temps que leur greffe rénale.

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

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

Pour atteindre les 1000 patients attendus, en considérant un taux de retour de 70%, un envoi des questionnaires à 1300 patients était nécessaire.

Afin de prévoir un second envoi pour compléter les classes d'âges et régions où les taux de retour auraient été insuffisants, il a été décidé de tirer au sort 1 800 patients parmi les 5 991 patients de la cohorte CRISTAL restreinte aux 8 régions (tableau 1). Le tirage au sort des 1 800 patients a été effectué par l'Agence de la biomédecine. Ceci a permis de disposer d'une réserve de 500 patients et de ne procéder qu'à un seul tirage au sort et transfert de données entre l'Agence de la biomédecine et le centre d'épidémiologie clinique de Nancy.

Le tirage au sort était stratifié par région (région de l'équipe de suivi des malades) et par classe d'âge (âge au 1^{er} novembre 2006).

Tableau 1 : Répartition de la cohorte CRISTAL selon la région de suivi et l'âge (effectif)

	[18-45[	[45-65[	[65-75[	[75-+]	Total
Auvergne	66	144	54	16	280
Bretagne	215	411	141	24	791
Champagne-Ardenne	107	204	56	8	375
Languedoc Roussillon	161	374	104	13	652
Limousin	78	161	71	20	330
Lorraine	194	352	104	24	674
Provence-Alpes-Côte d'Azur	227	534	162	17	940
Rhône-Alpes	441	1035	403	70	1949
Total	1489	3215	1095	192	5991

Afin de savoir s'il fallait procéder à une vérification systématique des coordonnées et du statut du patient auprès des Techniciens d'Etude Clinique (TECs) des différents centres de greffe rattachés à la base CRISTAL avant l'envoi des questionnaires, un pré-test a été réalisé le 08 décembre 2006 auprès de 100 sujets parmi les 1 300 prévus. Il s'agissait d'évaluer le pourcentage de retours à l'expéditeur.

Sur les 100 envois, 77 questionnaires ont été retournés complétés et 9 ont été retournés à l'expéditeur (tableau 2).

Tableau 2 : Bilan des effectifs de l'envoi test par région

Région	Nombre de retours complétés	Nombre d'envois effectués	Taux de retour par région	Retours à l'expéditeur	Taux de retour à l'expéditeur
AUVERGNE	4	4	100 %	0	0 %
BRETAGNE	10	14	71 %	1	7 %
CHAMPAGNE ARDENNES	5	6	83 %	0	0 %
LANGUEDOC ROUSSILLON	9	11	82 %	1	9 %
LIMOUSIN	4	5	80 %	1	20 %
LORRAINE	10	12	83 %	1	8 %
PACA	11	16	69 %	3	19 %
RHONE ALPES	24	32	75 %	2	6 %
TOTAL	77	100	77 %	9	9 %

Suite aux résultats de ce pré-test, il a été décidé de vérifier uniquement le statut vital, le statut du greffon et les coordonnées des patients dont le dernier suivi date de plus de 18 mois.

L'envoi des questionnaires aux 1 200 sujets restants a été effectué le 26 janvier 2007. Le 15 mai 2007, un envoi complémentaire a été réalisé afin de compléter les classes d'âge et régions dans lesquels le nombre de retour était insuffisant. La fin de l'enquête a été définie au 30 juin 2007.

Au final, 1 462 questionnaires ont été envoyés, 1 061 questionnaires ont été retournés avec un taux de retour global de 72 % (tableau 3).

L'effectif global attendu a été atteint en Auvergne, Bretagne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine et Rhône-Alpes. Seule la région PACA compte un déficit dans l'effectif global (n=3).

En ce qui concerne le détail par classe d'âge :

- En Champagne Ardenne aucun questionnaire n'a été retourné pour les 75 ans et plus
- En Limousin, on note un déficit d'un patient dans la classe d'âge 45-64.
- En Rhône-Alpes pour laquelle le plus grand effectif était attendu montre un déficit dans la classe d'âge 18-44 ans
- En Lorraine, on remarque un déficit d'un patient dans la classe d'âge 18-44 ans.
- En PACA on note un déficit dans les tranches d'âge 18-44 ans et 75 ans et plus.

Bien que les fractions de sondage obtenues montrent globalement un déficit chez les 18-44 ans, il n'y a pas eu de redressement de l'échantillon pour le calcul des scores de qualité de vie. En effet, l'échantillon présente des caractéristiques comparables à la population dont il a été extrait (cf. résultats, caractéristiques des participants).

Tableau 3. Répartition par région et par tranches d'âge observées dans la population (n=5 991), dans l'échantillon attendu (n=1 000) et dans l'échantillon observé (n=1 061).

Tranches d'âge (ans)	Ensemble						
	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	1489	24,9	265	242	22,8	17,8	16,3
45-64	3215	53,7	536	588	55,4	16,7	18,3
65-74	1095	18,3	169	196	18,5	15,4	17,9
Plus de 75 ans	192	3,2	30	35	3,3	15,6	18,2
Total (effectif)	5991		1000	1061			

**Répartition des femmes greffés de plus de 18 ans, par région et par tranche d'âge
Comparaison population - échantillon**

Tranches d'âge (ans)		Auvergne						Bretagne					
Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	25 23,6	4	5	31,3	16,7	20,0	84	26,6	14	18	35,3	16,7	21,4
45-64	43 51,4	7	5	31,3	16,7	11,6	159	50,3	27	24	47,1	16,7	15,1
65-74	17 19,3	3	5	31,3	16,7	29,4	61	19,3	10	8	15,7	16,7	13,1
Plus de 75 ans	6 5,7	1	1	6,3	16,7	16,7	12	3,8	2	1	2,0	16,7	8,3
Total (effectif)	91	15	16				316		53	51			

Tranches d'âge (ans)		Champagne Ardenne						Languedoc Roussillon					
Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	37 25,2	6	1	5,9	16,7	2,7	66	29,2	11	9	23,1	16,7	13,6
45-64	78 53,1	13	13	76,5	16,7	16,7	121	53,5	20	23	59,0	16,7	19,0
65-74	28 19,0	5	3	17,6	16,7	10,7	35	15,5	6	6	15,4	16,7	17,1
Plus de 75 ans	4 2,7	1	0	0,0	16,7	0,0	4	1,8	1	1	2,6	16,7	25,0
Total (effectif)	147	25	17				226		38	39			

Tranches d'âge (ans)		Limousin						Lorraine					
Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	31 23,7	5	3	14,3	16,7	9,7	67	26,6	11	10	22,7	16,7	14,9
45-64	60 45,8	10	11	52,4	16,7	18,3	136	54,0	23	25	56,8	16,7	18,4
65-74	27 20,6	5	4	19,0	16,7	14,8	38	15,1	6	8	18,2	16,7	21,1
Plus de 75 ans	13 9,9	2	3	14,3	16,7	23,1	11	4,4	2	1	2,3	16,7	9,1
Total (effectif)	131	22	21				252		42	44			

Tranches d'âge (ans)		PACA						Rhône Alpes					
Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	82 24,6	14	13	20,6	16,7	15,9	155	20,1	26	36	23,4	16,7	23,2
45-64	175 52,6	29	34	54,0	16,7	19,4	413	53,6	69	83	53,9	16,7	20,1
65-74	70 21,0	12	15	23,8	16,7	21,4	171	22,2	29	31	20,1	16,7	18,1
Plus de 75 ans	6 1,8	1	1	1,6	16,7	16,7	32	4,2	5	4	2,6	16,7	12,5
Total (effectif)	333	56	63				771		129	154			

PACA = Provence Alpes Côte d'Azur

l'âge est calculé au 1er novembre 2006

n: effectif; %: pourcentage

Répartition des hommes greffés de plus de 18 ans, par région et par tranche d'âge
Comparaison population - échantillon

Tranches d'âge (ans)	Auvergne							Bretagne						
	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	41	23,6	7	6	17,6	16,7	14,6	131	27,6	22	14	18,2	16,7	10,7
45-64	101	51,4	17	23	67,6	16,7	22,8	252	53,1	42	43	55,8	16,7	17,1
65-74	37	19,3	6	3	8,8	16,7	8,1	80	16,8	13	18	23,4	16,7	22,5
Plus de 75 ans	10	5,7	2	2	5,9	16,7	20,0	12	2,5	2	2	2,6	16,7	16,7
Total (effectif)	189		32	34				475		79	77			

Tranches d'âge (ans)	Champagne Ardenne							Languedoc Roussillon						
	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	70	30,7	12	14	28,6	16,7	20,0	95	22,3	16	20	29,9	16,7	21,1
45-64	126	55,3	21	25	51,0	16,7	19,8	253	59,4	42	34	50,7	16,7	13,4
65-74	28	12,3	5	10	20,4	16,7	35,7	69	16,2	12	11	16,4	16,7	15,9
Plus de 75 ans	4	1,8	1	0	0,0	16,7	0,0	9	2,1	2	2	3,0	16,7	22,2
Total (effectif)	228		38	49				426		71	67			

Tranches d'âge (ans)	Limousin							Lorraine						
	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	47	23,6	8	10	31,3	16,7	21,3	127	30,1	21	19	25,0	16,7	15,0
45-64	101	50,8	17	12	37,5	16,7	11,9	216	51,2	36	37	48,7	16,7	17,1
65-74	44	22,1	7	9	28,1	16,7	20,5	66	15,6	11	15	19,7	16,7	22,7
Plus de 75 ans	7	3,5	1	1	3,1	16,7	14,3	13	3,1	2	5	6,6	16,7	38,5
Total (effectif)	199		33	32				422		70	76			

Tranches d'âge (ans)	PACA							Rhône Alpes						
	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)	Population		Echantillon			Fraction de sondage attendue (%)	Fraction de sondage obtenue (%)
	n	%	n attendu	n reçu	% reçu			n	%	n attendu	n reçu	% reçu		
18-44	145	23,9	24	15	14,0	16,7	10,3	286	24,3	48	49	22,9	16,7	17,1
45-64	359	59,1	60	73	68,2	16,7	20,3	622	52,8	104	123	57,5	16,7	19,8
65-74	92	15,2	15	18	16,8	16,7	19,6	232	19,7	39	32	15,0	16,7	13,8
Plus de 75 ans	11	1,8	2	1	0,9	16,7	9,1	38	3,2	6	10	4,7	16,7	26,3
Total (effectif)	607		101	107				1178		197	214			

PACA = Provence Alpes Côte d'Azur

l'âge est calculé au 1er novembre 2006

n: effectif; %: pourcentage

II.3. Données recueillies

a- La qualité de vie

Le questionnaire utilisé comportait un questionnaire générique⁸ et un questionnaire spécifique à la greffe rénale.

Le questionnaire générique Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36)^{12,13}, est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement. Il est validé en langue française¹⁴ et permet de réaliser des comparaisons également avec d'autres pathologies.

Ce questionnaire, constitué de 36 items, permet d'établir des profils, faisant appel à des échelles de type Likert. Il explore huit dimensions différentes:

- **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 existe une 9^{ème} dimension qui correspond en fait à une seule question : **évolution de la santé**, qui n'est pas considérée dans ce rapport. Il est également possible de calculer un score résumé physique et un score résumé mental à partir des huit dimensions.

Le questionnaire spécifique était le questionnaire ReTransQol¹⁵, développé par le Service de Santé Publique et d'Information Médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille.

Le questionnaire est constitué de 49 items, répartis en cinq dimensions :

- **Physique** (10 items) : mesure les symptômes, les douleurs, l'autonomie...
- **Mental** (9 items) : mesure les répercussions mentales et sociales de la greffe
- **Qualité des soins** (11 items) : mesure la satisfaction 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...

Quatre items ne participent pas au calcul des scores.

⁸ Qui permet de mesurer la qualité de vie aussi bien chez des personnes a priori saine que chez des personnes malades.

b- Informations sur les conditions de passation

Cinq questions concernaient les conditions de remplissage

- Lieu de remplissage ;
- Aide pour le remplissage (2 questions);
- Remplissage en une fois ;
- Durée de remplissage.

c- Données sociodémographiques et médicales

Ces données, recueillies par extraction de la base CRISTAL et auprès du patient, ont été utilisées pour décrire l'échantillon et pour répondre à l'objectif secondaire : étude des facteurs associés à la qualité de vie chez les transplantés rénaux.

CRISTAL repose sur l'enregistrement d'informations pour l'ensemble des patients transplantés. Les informations recueillies comportent des données relatives à l'identification des patients et des structures, la maladie rénale initiale, l'état clinique et biologique, les modalités de traitement, les événements de santé intercurrents.

Le tableau 4 résume la nature et le moment de recueil des données extraites de CRISTAL et du questionnaire qui ont été utilisées pour cette étude.

Tableau 4. Nature et moment du recueil des données sociodémographiques et médicales utilisées dans l'étude

	Données recueillies dans CRISTAL				Données recueillies auprès des patients
	à l'inscription	lors du rapport de greffe	calculées au 01.11.2006	au fur et à mesure	au moment de la mesure de qualité de vie
Caractéristiques sociodémographiques					
Age (avec date de naissance et de la date d'analyse avant extraction)	date de naissance		x		x
Sexe	x				
Situation familiale avant IRCT					x
Situation familiale lors de la dialyse					x
Situation familiale suite à la greffe					x
Situation familiale actuelle					x
Frein au projet d'avoir des enfants avant IRCT					
Frein au projet d'avoir des enfants, lors de la dialyse					x
Frein au projet d'avoir des enfants, suite à la greffe					x
Frein au projet d'avoir des enfants, actuellement					x
Niveau d'étude					x
Impact de la maladie sur le niveau d'étude					x
Activité professionnelle avant l'insuffisance rénale					x
Activité professionnelle lors de la dialyse					x
Activité professionnelle suite à la greffe					x
Activité professionnelle actuelle					x
Impact de la maladie sur l'activité professionnelle avant IRCT					x
Impact de la maladie sur l'activité professionnelle lors de la dialyse					x
Impact de la maladie sur l'activité professionnelle depuis la greffe					x
Pays de naissance	x				
Nationalité	x				
Résidence permanente				x	
Age au moment de la greffe	date de naissance	date de greffe			
Données médicales					
Maladie initiale	x				
Facteurs de risques					
Fumeur actuel					x
Ex-fumeur					x
Poids					x
Taille					x
Traitements					
Dialyse (O/N)	x				x
Date de mise en dialyse	x				x
Type de dialyse	x				x
Date d'inscription médicale	x				
Date de greffe		x			
Région de traitement	x				
Traitement immunosuppresseur					x
Traitement pour hypertension					x
Traitement pour diabète					x
Autres traitements					x
Adaptation du traitement immunosuppresseur					x
Observance					
Observance au traitement					x
Effets secondaires des traitements					
Effets secondaires des traitements					x
Intensité des effets secondaires					x
Evénements de santé intercurrents					
Hypertension					x
Hypertension avant la greffe					x
Diabète					x
Diabète avant la greffe					x
Antécédent Cancer du receveur au moment de la greffe		x			
Pathologie importante depuis la greffe					x
Episodes de rejets de greffe					x
Rejet aigu / chronique					x
Maladies infectieuses					x
Mise en route d'un traitement antiviral, antifongique ou antibactérien					x
Nombre de jours d'hospitalisation au cours des 4 dernières semaines					x
Nombre de jours d'hospitalisation depuis la greffe					x
Interventions chirurgicales sur le greffon (4 dernières semaines)					x
Interventions chirurgicales sur le greffon (depuis la greffe)					x

II.4. Organisation

Le Service de Santé Publique et d'Information Médicale de l'Hôpital de la Conception du CHU de Marseille était responsable de la coordination de l'étude pour les régions Provence Alpes Côte d'Azur (PACA) et Languedoc Roussillon.

Le Centre d'épidémiologie clinique de Nancy (CIC-EC) était responsable de la coordination de l'étude pour les régions Auvergne, Bretagne, Champagne Ardennes, Limousin, Lorraine, Rhône-Alpes.

Les autorisations du CCTIRS⁹ et de la CNIL¹⁰ ont été obtenues respectivement le 21 juillet 2006 et le 22 novembre 2006. L'enquête a été réalisée entre décembre 2006 et juin 2007.

Le tirage au sort des patients éligibles a été réalisé par l'Agence de la biomédecine, responsable de la base CRISTAL.

Les listes des patients ont ensuite été transmises au CIC-EC de Nancy, qui a réalisé le tirage au sort des 1 300 patients parmi le listing des 1 800 patients envoyés par l'Agence de la biomédecine. La liste des 500 patients non tirés au sort a été conservée pour l'envoi complémentaire.

Suite aux résultats de l'envoi test, il a été décidé que les techniciens d'étude clinique (TECs) de chaque centre de greffeur vérifier uniquement le statut vital, le statut du greffon et les coordonnées des patients dont le dernier suivi sur la base CRISTAL datait de plus de 18 mois.

Pour cela, chacun des deux centres coordonnateurs de l'étude, ont transmis aux TECs, des fichiers contenant les noms des patients pour lesquels une vérification de ces différentes variables était nécessaire.

L'ensemble des données a été échangé via la messagerie sécurisée de l'Agence de la biomédecine.

II.5. Mode de recueil des données

Le questionnaire envoyé (annexe 1) au domicile du patient était accompagné d'une lettre du médecin responsable du centre greffeur, d'une lettre d'information des promoteurs et investigateurs de l'étude, d'une lettre de la FNAIR ainsi que d'une enveloppe T de retour adressée directement au CIC-EC de Nancy.

Les questionnaires étaient reliés dans un seul fascicule dans l'ordre suivant :

- 1/ profil sociodémographique et médical du patient ;
- 2/ questionnaire générique de qualité de vie, SF-36 ;
- 3/ questionnaire spécifique de qualité de vie, ReTransQol ;
- 4/ conditions de remplissage.

L'ensemble des documents destinés aux patients a ensuite été envoyé à leur domicile, le 26 janvier 2007. Les documents ont été placés dans l'enveloppe dans l'ordre suivant :

- lettre du médecin responsable du centre de greffe ;
- lettre de la FNAIR ;
- lettre des promoteurs et investigateurs de l'étude ;
- fascicule contenant les différents questionnaires.

Le 20 février 2007, une relance courrier a été effectuée à tous les patients n'ayant pas répondu. En avril et mai 2007, des relances téléphoniques ont été réalisées auprès des patients n'ayant pas répondu dans les régions et classes d'âge déficitaires.

⁹ Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé

¹⁰ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Enfin, le 15 mai 2007 un envoi complémentaire a été réalisé auprès de 164 patients extraits de la réserve des 500 patients parmi les classes d'âge et régions pour lesquelles le nombre de retour était insuffisant.

La gestion des envois et des relances des 1800 patients a été réalisée via une base Access développée par le CIC-EC de Nancy. La base Access contenant l'ensemble des patients a été gérée au CIC-EC de Nancy et une copie de cette base contenant uniquement les patients de Languedoc Roussillon et PACA a été envoyée au Service de Santé Publique et d'Information Médicale du CHU de Marseille.

Les deux centres coordonnateurs ont ainsi géré les envois et les relances pour les régions qu'ils coordonnaient.

La totalité des questionnaires étaient retournés directement au CIC-EC de Nancy, chargé de la saisie des données.

II.6. Traitement des données et analyses statistiques

Les données ont été traitées de façon concertée par le CIC-EC de Nancy et le Service de Santé Publique et d'Information Médicale du CHU de Marseille

Le CIC-EC de Nancy était plus particulièrement responsable de réaliser l'exploitation statistique des données de qualité de vie du SF-36 et le service de Santé Publique et d'Information Médicale du CHU de Marseille, responsable de l'exploitation statistique des données de qualité de vie du ReTransQol.

L'analyse des données a été réalisée avec le logiciel SAS®.

a- Recodage des variables

Certaines variables ont nécessité un traitement particulier avant d'être utilisées. C'est en particulier le cas pour :

- o La situation familiale (question 6, annexe 1) ;
- o L'activité professionnelle (questions 9, 10 et 11, annexe 1) ;
- o Le licenciement lié de la maladie (question 12, annexe 1) ;
- o Les Evénements de santé intercurrents au cours des quatre dernières semaines ou depuis la greffe (questions 18 à 31, annexe 1) ;
- o L'observance des traitements (questions 48 et 49, annexe 1) ;
- o Le regroupement des effets secondaires (questions 44 et 45, annexe 1).

Nous nous sommes intéressés à l'évolution de la situation familiale et l'évolution de l'activité professionnelle depuis l'insuffisance rénale et la greffe (*à quatre temps : avant IRCT, pendant la dialyse, suite à la greffe, actuellement*).

Ainsi deux variables ont été créées **évolution de la situation familiale** et **évolution de l'activité professionnelle**. Ces variables ont été recodées en trois modalités : stable, gain ou perte.

Pour la variable **évolution de la situation familiale** le choix de recodage est le suivant :

- o **stable**, si les patients restaient dans la même situation à ces quatre temps ;
- o **gain du soutien social** si les sujets passaient à un moment donné d'une situation familiale où ils étaient seuls à une situation familiale où ils étaient en couple ;
- o **perte du soutien social**, si les sujets passaient un moment donné d'une situation familiale où ils étaient « en couple » à une situation familiale où ils étaient seuls ;

Pour la variable **évolution de l'activité professionnelle** le choix de recodage est le suivant ; sont considérés comme :

- o **stable**, les patients ayant gardé une activité professionnelle ou qui n'ont jamais eu d'activité professionnelle au cours des quatre temps ;

- o **perte de l'activité professionnelle**, les patients ayant perdu leur activité professionnelle à un temps donné ;
- o **recupération de l'activité professionnelle**, les patients ayant retrouvé une activité professionnelle à un de ces temps.

Ont été considérés comme **retraités** les patients qui ont répondu qu'ils étaient à la retraite avant l'insuffisance rénale terminale, au moment de la dialyse, suite à la greffe, au moment de la mesure de la qualité de vie ou qui sont passés en retraite à un de ces quatre moments.

La variable **licenciement à cause de la maladie** a été considérée globalement sans distinction du temps de référence.

Les patients ayant été classés dans « **au moins un événement de santé intercurrent** » sont ceux ayant vécu un ou plusieurs des événements :

- une hospitalisation,
- une maladie importante (type cancer, infarctus, hépatite,...),
- un ou plusieurs épisodes de rejet de greffe,
- une intervention chirurgicale sur le greffon
- une maladie infectieuse

Les modalités de réponse à cette variable sont :

- **pas d'événement intercurrent**,
- **événement récent** (survenu au cours des quatre dernières semaines précédant l'enquête),
- **événement ancien** (survenu depuis la greffe à l'exception des quatre dernières semaines)

Le **respect des traitements** (observant/non observant) résulte de la combinaison des questions 46, 48 et 49 de l'auto questionnaire médical (annexe 1).

- o **non observant**, les patients ayant répondu positivement à l'un des 3 critères suivants :
 - Difficultés à respecter le traitement
 - Modification du traitement immunosuppresseur
 - Modification des autres traitements
- o **observant**, si le patient ne répond pas aux critères de non-observance.

Les **effets secondaires** vis à vis des traitements ont été regroupés en six catégories :

- Les effets liés à la modification du corps (prise de poids, modification du visage, œdème du visage, œdème des jambes, lésions de la peau, peau fragile, gonflement des gencives et pilosité),
- Les effets liés à l'état psychologique (dépression, anxiété, troubles du sommeil),
- Les effets liés à l'état général (malaise, douleurs et faiblesse musculaire),
- Les difficultés sexuelles,
- Les diarrhées,
- Les autres effets secondaires.

b- Calcul et interprétation des scores de qualité de vie

La construction des différentes dimensions de qualité de vie (SF-36 et ReTransQol) est détaillée en annexe 2.

Les huit scores génériques du SF-36, ainsi que les cinq scores du ReTransQol ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension étaient renseignés. Ils ont été standardisés tels que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie. Avec le SF-36, on considère que des variations d'au moins cinq points en moyenne sont cliniquement significatives ¹².

Il est possible de calculer, selon les références américaines, par combinaison linéaire des précédentes dimensions, un **score résumé physique** et un **score résumé mental** ^{13;14}, dont la moyenne attendue est de 50 et l'écart type attendu est de 10.

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

Pour décrire les scores de qualité de vie, nous avons calculé les moyennes et écarts-type, minimum et maximum, les coefficients de Skewness et Kurtosis, qui décrivent l'asymétrie et l'aplatissement de la distribution des scores.

Lors de la comparaison de groupes, nous avons utilisé les tests du chi2 ou les tests de comparaison de moyennes en fonction de la nature des variables à comparer.

Une comparaison a été réalisée entre la qualité de vie des insuffisants rénaux greffés celle de la population française (l'échantillon Insee) [16]. Cette comparaison a été ajustée sur l'âge et le sexe.

Le pourcentage de patients ayant une qualité de vie très altérée a été calculé. Pour chaque dimension du SF-36, la valeur seuil qui définit une qualité de vie très altérée a été calculée à partir des données observées en population française [16]. Un niveau de qualité de vie très altérée correspond la moyenne de la dimension moins environ deux fois l'écart type de la dimension. Ainsi, les seuils en deçà desquels la qualité de vie est très altérée sont les suivants :

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

Les proportions de sujets ayant une qualité de vie altérée chez les insuffisants rénaux chroniques (IRC) greffés et dialysés ont été comparées à ceux de l'échantillon de la population française [16]. La comparaison a été réalisée après standardisation directe sur l'âge et sur le sexe en utilisant comme référence la population générale française estimée au 1^{er} janvier 2007.

Puis selon le même principe, nous avons calculé pour chaque dimension, la valeur seuil correspondant à la valeur du troisième quartile observée dans la population française [16]. Ces résultats (tableau 35) ont été réalisés afin de se comparer à l'étude de 2004 sur les conditions de vie des malades deux après le diagnostic de cancer ¹⁶. Les seuils¹¹ dans ce cas sont les suivants :

- fonctionnement physique :	100 ;
- limitations dues à l'état physique :	100 ;
- douleurs physiques :	100 ;
- santé mentale :	80 ;
- limitations dues à l'état mental :	100 ;

¹¹ Par exemple, 75% de la population française ont un score de fonctionnement physique inférieur à 100 et 75% de la population française ont un score de santé mentale inférieur à 80.

- vie et relation avec les autres :	100 ;
- vitalité :	70 ;
- santé générale :	82 ;
- score résumé physique :	57 ;
- score résumé mental :	54.

Afin de faciliter la lecture du rapport, nous présenterons dans le corps du rapport les deux scores résumés du SF-36 (physique et mental) et les cinq dimensions du RetransQol (physique, mental, qualité des soins, peur de la perte du greffon, traitement).
Les autres dimensions du SF-36 sont présentées en annexe.

c- Recherche des facteurs liés aux scores de qualité de vie

Lors de la recherche des facteurs associés à la qualité de vie et de l'influence des conditions de passation, nous avons utilisé des modèles d'analyse de variance.

Nous avons réalisé des analyses bivariées dans un premier temps. Puis nous avons utilisé des modèles de régression linéaire multivariés avec une méthode de sélection stepwise des variables significativement liées à la qualité de vie en bivarié afin de sélectionner les variables candidates pour le modèle multivarié final d'analyse de variance. Le seuil de significativité statistique a été fixé à 5 %.

Suite aux analyses bivariées, comme les différentes dimensions de qualité de vie ne sont pas influencées par les mêmes facteurs, 15 modèles multivariés ont été ajustés pour les facteurs significatifs à 5 %.

III. RESULTATS

III.1. Taux de retour

Les résultats sont présentés dans le tableau 5. Le taux de retour global, soit le nombre total de retours au 30 juin 2007 par rapport à l'ensemble des questionnaires envoyés, est de 72,5 %. Il varie de 60,3 % pour la région PACA à 86,2 % pour la région Auvergne. Il diffère significativement entre les régions ($p < 0,0001$).

Le taux de retour varie significativement en fonction de l'âge, il est plus faible dans la classe d'âge 18-44 ans et augmente avec l'âge, mais diminue chez les 75 ans et plus.

Les taux de retour ne diffèrent pas significativement chez les hommes et chez les femmes.

Tableau 5. Taux de retour global, par région de traitement, par âge et par sexe

	Total n	Retour n (%)	Test (p)
Global	1463	1061 (72,5)	
Région			<0,0001
Auvergne	58	50 (86,2)	
Bretagne	164	128 (78,0)	
Champagne-Ardenne	84	66 (78,6)	
Languedoc Roussillon	151	106 (70,2)	
Limousin	69	53 (76,8)	
Lorraine	151	120 (74,5)	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	282	170 (60,3)	
Rhône-Alpes	504	368 (73,0)	
Classe d'âge			<0,0001
18-44 ans	351	216 (61,5)	
45-64 ans	779	590 (75,7)	
65-74 ans	268	209 (78,0)	
75 ans et plus	65	46 (70,8)	
Sexe			0,89
Homme	903	656 (72,6)	
Femme	560	405 (72,3)	

* moyenne $\pm$ écart-type

âge au 15 avril 2007

III.2. Conditions de remplissage

Les questions posées à la fin du fascicule permettent d'explorer les conditions de remplissage (tableau 6). Il s'est écoulé en moyenne 22 jours entre l'envoi et le retour du fascicule.

La quasi-totalité des patients a répondu à domicile (96,9 %).

La majorité des patients a répondu sans aide (82%). Sur les 18% qui ont été aidés pour le remplissage, environ 91 % l'ont été par un membre de leur famille.

La durée de remplissage est en moyenne de 49,4 minutes.

Tableau 6. Conditions de remplissage

Méthode et conditions de remplissage		N=1061
Délai entre envoi et retour du fascicule (j)		
moy $\pm$ ET	21,9 $\pm$ 25,6	
min-max	0-160	
Lieu de remplissage		
Centre de greffe	6	(0,6%)
Domicile	994	(96,9%)
Autre endroit	26	(2,5%)
Remplissage du fascicule		
Sans aide	841	(82,0%)
Avec un membre de la famille	168	(16,4%)
Avec une autre personne	17	(1,7%)
Remplissage du fascicule en une fois	927	(90,1%)
Si le fascicule a été rempli en une fois:		
Durée de remplissage (min)		
n	868	
moy $\pm$ ET	49,4 $\pm$ 33,3	
min-max	5-280	
moy $\pm$ ET : moyenne $\pm$ écart-type		

moy $\pm$ ET : moyenne $\pm$ écart-type

III.3. Caractéristiques des participants

L'ensemble des données recueillies est présenté dans le tableau 30 (annexe 4).

Les tableaux 7, 8 et 9 décrivent respectivement les caractéristiques sociodémographiques, médicales et thérapeutiques.

Age et sexe et situation familiale

Les patients avaient 55 ans en moyenne au moment de l'étude ; la majorité avait entre 45 et 64 ans. Plus de 60 % étaient des hommes.

Près de 80 % des greffés rénaux étaient en couple au moment de l'étude ; et dans 90 % des cas cette situation familiale était restée stable au cours de l'évolution de la maladie rénale (i.e. avant la maladie rénale, au moment de la dialyse, suite à la greffe et actuellement).

Les répartitions par sexe et par classe d'âge observées dans notre échantillon sont similaires à celle observée dans CRISTAL (population source).

Niveau d'étude et activité professionnelle

Un quart des patients n'était pas allé plus loin que le primaire et un autre quart avait fait des études supérieures. Un peu moins de 40 % des patients avaient une activité professionnelle au moment de l'étude ; parmi les sujets sans activité professionnelle, la moitié était à la retraite.

La situation professionnelle au cours de l'évolution de la maladie est restée stable pour une petite moitié des patients et un tiers sont passés à la retraite à un moment donné.

Etat de santé

Presque 12 % des patients étaient fumeurs au moment de l'étude, 55 % avaient un indice de masse corporelle inférieur ou égal à 25 kg/m², 80 % avaient de l'hypertension et 13 % étaient diabétiques.

Insuffisance rénale

Concernant le type de néphropathie initiale à l'origine de l'IRCT, 35,8% sont glomérulaires, 19,4% sont héréditaires, 11,5% sont tubulo-interstitielles 4,4% sont vasculaires et 28,9% sont inclassables. Les répondants ont été pour 97,5% d'entre eux greffés à partir d'un donneur décédé. Plus de 90 % des greffés ont été dialysés avant la greffe pendant environ 2 ans et demi en moyenne ; et 90 % étaient en hémodialyse l'année précédant la greffe (tableau 8).

Le délai entre la greffe et la mesure de la qualité de vie était de 8,5 ans en moyenne ; avec un tiers des patients greffés depuis 1 à 4 ans, un tiers des patients greffés depuis 5 à 9 ans et un tiers des patients greffés depuis plus de 10 ans.

Un quart des patients n'ont eu aucun événement intercurrent, un quart a eu au moins un événement de santé intercurrent récent et la moitié des patients a eu au moins un événement de santé intercurrent ancien.

L'ancienneté moyenne de la greffe, la proportion de patients dialysés avant la greffe et la durée de dialyse¹² observées dans notre échantillon étaient similaires à celle observée dans CRISTAL (population source).

Traitements, observance et effets secondaires (tableaux 9 et 10)

Hormis 4, tous les patients étaient traités par immunosuppresseurs. Le traitement le plus utilisé était les inhibiteurs de la calcineurine et plus de la moitié des patients étaient sous bithérapie. Les combinaisons thérapeutiques étaient présentées en annexe 4 (tableau 33).

La prescription des immunosuppresseurs dépend de l'ancienneté de la greffe, des pratiques des équipes et répond à des indications et contre indications qui ne sont pas explorées dans cette étude et qu'il est toujours difficile d'interpréter dans une étude observationnelle. En particulier les raisons du nombre d'immunosuppresseurs utilisés ne sont pas explicitement connues. Ces traitements sont par ailleurs à l'origine d'effets secondaires qui jouent un rôle important dans la qualité de vie et l'état de santé perçue des patients greffés. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas utilisé les traitements immunosuppresseurs prescrits ni leur nombre dans la recherche des facteurs associés au niveau de la qualité de vie des patients et ceci aussi bien en analyse bivariée que multivariée pour privilégier l'approche par les effets secondaires. La difficulté de l'interprétation habituelle de l'effet des traitements en situation observationnelle étant ici renforcée par le fait qu'il existe à l'évidence une chaîne causale qui va du traitement reçu vers les effets secondaires et vers la qualité de vie.

Près de 84 % des patients étaient sous antihypertenseurs, 50 % avaient un hypolipidémiant et 9,3 % étaient traités pour un diabète, ce qui correspond aux pathologies déclarées précédemment.

La grande majorité des patients, soit 77,5 % étaient observants vis-à-vis des traitements, la contrainte principale évoquée étant le respect des horaires.

Pour autant 79 % ont déclaré avoir des effets secondaires consécutifs à leurs traitements (médiane = 5 effets secondaires concomitants).

Les principaux effets secondaires entraînant une gêne, déclarés chez plus de 30 % des patients sont : les douleurs, les faiblesses musculaires, la prise de poids, l'anxiété, les troubles du sommeil, les oedèmes des jambes, la peau fragile et la pilosité.

Les effets secondaires les plus fréquents sont ceux liés à la modification du corps.

Les femmes présentent plus d'effets secondaires que les hommes notamment les malaises, les douleurs, les faiblesses musculaires, la prise de poids, l'anxiété, les troubles du sommeil, la peau

¹² Concernant la durée de dialyse, elle est de 17,8 ± 27,4 mois chez les greffés rénaux au moment de l'inscription sur la liste d'attente de greffe. Sachant que la durée moyenne d'attente de greffe est de 12,9 ± 17,6 mois, la durée totale de dialyse avant la greffe est d'environ 31 mois

fragile et la pilosité alors que les difficultés sexuelles sont plus fréquentes chez les hommes (tableau 10).

Tableau 7. Caractéristiques socio-démographiques des participants et comparaison avec les greffés rénaux porteurs d'un greffon fonctionnel au 1er novembre 2006

	Répondants (N=1061)		CRISTAL (N=4930)		Test
Sexe					0,81
Homme	656	(61,8%)	3068	(62,2%)	
Femme	405	(38,2%)	1862	(37,8%)	
Age au moment de la mesure de QV (ans)					
moy ± ET	55,2 ± 12,4				
min-max	22-86				
18-44 ans	230	(21,7%)	1247	(25,3%)	0,08
45-64 ans	593	(55,9%)	2627	(53,3%)	
65-74 ans	198	(18,7%)	899	(18,2%)	
75 ans et plus	40	(3,8%)	157	(3,2%)	
Région de traitement					0,69
Auvergne	50	(4,7%)	230	(4,6%)	
Bretagne	128	(12,1%)	663	(13,4%)	
Champagne-Ardenne	66	(6,2%)	309	(6,3%)	
Languedoc Roussillon	106	(10,0%)	546	(11,1%)	
Limousin	53	(5,0%)	277	(5,6%)	
Lorraine	120	(11,3%)	553	(11,2%)	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	(16,0%)	770	(15,6%)	
Rhône-Alpes	368	(34,7%)	1582	(32,1%)	
Niveau d'étude					
Primaire	260	(25,8%)			
Collège	274	(27,2%)			
Lycée	209	(20,8%)			
Etude supérieure < 3 ans	138	(13,7%)			
Etude supérieure ≥ 3 ans	126	(12,5%)			
Impact de la maladie sur la formation	183	(17,2%)			
Situation familiale actuelle					
NR	93				
Seul	186	(19,2%)			
En couple	745	(77,0%)			
Seul avec enfant(s)	7	(0,7%)			
Seul avec parent(s)	19	(2,0%)			
Seul avec ami(s)	1	(0,1%)			
Seul avec autre(s)	10	(1,0%)			
Evolution de la situation familiale					
NR	74				
Stable	883	(89,5%)			
Gain de soutien social	53	(5,4%)			
Perte de soutien social	51	(5,2%)			
Activité professionnelle actuelle	377	(35,5%)			
Situation professionnelle actuelle					
NR	51				
En activité					
sans précision	11	(1,1%)			

	Répondants (N=1061)	CRISTAL (N=4930)	Test
tps plein	250	(24,8%)	
tps partiel	71	(7,0%)	
mi-temps thérapeutique	15	(1,5%)	
milieu protégé	4	(0,4%)	
arrêt de travail	26	(2,6%)	
Sans activité	123	(12,2%)	
sans précision			
étudiant, en formation	6	(0,6%)	
en recherche d'emploi	20	(2,0%)	
en invalidité	118	(11,7%)	
retraité	317	(31,4%)	
ne pas travailler, ne cherche pas d'emploi	41	(4,1%)	
autre	8	(0,8%)	
Evolution de la situation professionnelle			
NR	43		
Stable	422	(41,5%)	
Reprise d'une activité professionnelle	91	(8,9%)	
Perte de l'activité professionnelle	163	(16,0%)	
Retraite ou passage à la retraite	342	(33,6%)	
Licenciement à cause de la maladie	113	(10,7%)	

moy ± ET : moyenne ± écart-type

NR : Non renseigné

Tableau 8. Caractéristiques médicales des participants et comparaison avec les greffés rénaux porteurs d'un greffon fonctionnel au 1er novembre 2006

	Répondants		CRISTAL	Test
	(N=1061)		(N=4930)	
Néphropathie initiale				
Glomérulaire	380	(35,8%)		
Vasculaire	46	(4,4%)		
Héréditaire	206	(19,4%)		
Tubulo-interstitielle	122	(11,5%)		
Inclassable	307	(28,9%)		
Ancienneté de la greffe (ans)				
moy ± ET		8,5 ± 5,8	8,2 ± 5,7	0,052
Min-max		1-40		
[1-5 ans[	363	(34,2%)		
[5-10 ans[	350	(33,0%)		
10 ans et +	348	(32,8%)		
Type de donneur				
Décédé	1035	(97,5%)		
Vivant	26	(2,5%)		
Dialyse avant la greffe	985	(93,4%)	4158	(91,9%) 0,10
Durée de dialyse (en années)				
N		980		
moy ± ET		2,6 ± 3,1		
Min-max		0-32		
Durée de dialyse				
Dialysé(e) moins de 1 an	262	(26,7%)		
Dialysé(e) 1 à 2 ans	269	(27,4%)		
Dialysé(e) 2 à 3 ans	173	(17,7%)		
Dialysé(e) plus de 3 ans	276	(28,2%)		
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe				
Hémodialyse	855	(89,2%)		
Dialyse péritonéale	103	(10,8%)		
Dialyse à domicile	184	(19,0%)		
Au moins un événement de santé intercurrent*				
Événement récent	245	(23,2%)		
Événement ancien	544	(51,6%)		
Pas d'événements	266	(25,2%)		
Au moins une hospitalisation				
Événement récent	111	(10,5%)		
Événement ancien	597	(56,6%)		
Pas d'événements	347	(32,9%)		
Au moins une maladie importante				
Événement récent	47	(4,5%)		
Événement ancien	148	(14,0%)		

	Répondants (N=1061)	CRISTAL (N=4930)	Test
Pas d'événements	860	(81,5%)	
Au moins un épisode de rejet			
Événement récent	42	(4,0%)	
Événement ancien	194	(18,4%)	
Pas d'événements	819	(77,6%)	
Au moins une intervention par voie chirurgicale			
Événement récent	17	(1,6%)	
Événement ancien	62	(5,9%)	
Pas d'événements	976	(92,5%)	
Au moins une maladie infectieuse			
Événement récent	123	(11,7%)	
Événement ancien	273	(25,9%)	
Pas d'événements	659	(62,5%)	
Statut tabagique			
Non fumeur	473	(45,9%)	
Fumeur actuel	122	(11,8%)	
Ancien fumeur	435	(42,2%)	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)			
N		1046	
moy ± ET		25,1 ± 4,4	
Min-max		15-45	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)			
≤25	576	(55,1%)	
]25-30]	330	(31,5%)	
>30	140	(13,4%)	
Hypertension	844	(80,9%)	
Diabète	133	(12,9%)	

moy ± ET : moyenne ± écart-type

* hospitalisation, maladie importante, épisodes de rejet de greffe, intervention chirurgicale sur le greffon, maladie infectieuse

NR : Non renseigné

Tableau 9. Traitements, observance et effets secondaires liés au traitement des greffés rénaux

N=1061		
TRAITEMENTS HORS IMMUNOSUPPRESSEURS		
N		1055
moy $\pm$ ET		5,1 $\pm$ 3,1
Min-max		0-20
Médiane [1er quartile - 3ème quartile]		5[3 - 7]
Aucun	38	(3,6%)
De 1 à 4	456	(43,2%)
De 5 à 9	467	(44,3%)
10 ou plus	94	(8,9%)
IMMUNOSUPPRESSEURS		
Aucun	4	(0,4%)
Monothérapie	109	(10,3%)
Bithérapie	564	(53,5%)
Trithérapie	378	(35,8%)
Glucocorticoïdes	593	(56,2%)
Antipurine	769	(72,9%)
Inhibiteurs de la calcineurine	956	(90,6%)
Inhibiteurs de la m-TOR	53	(5,0%)
ANTIHYPERTENSEURS		
	890	(84,4%)
Diurétiques	282	(26,7%)
Beta-bloquants	479	(45,4%)
Inhibiteurs calciques	374	(35,5%)
Médicaments agissant sur le système renine-angiotensine	636	(60,3%)
Inhibiteurs de l'enzyme de conversion Non associés	319	(30,2%)
Inhibiteurs de l'enzyme de conversion associés	14	(1,3%)
Autres	166	(15,7%)
MEDICAMENTS DU DIABETE	100	(9,5%)
HYPOLIPIDEMIANTS	540	(51,2%)
OBSERVANCE		
Respect des traitements		
Observant	822	(77,5%)
Non observant	239	(22,5%)
Difficulté à respecter les horaires	93	(8,8%)
Difficulté à prendre le traitement	23	(2,2%)
EFFET(S) SECONDAIRE(S)	838	(79,0%)
Nombre d'effets secondaires		
N		838
moy $\pm$ ET		5,7 $\pm$ 3,9
Min-max		1-17

	N=1061	
Médiane [1er quartile - 3ème quartile]		5[3 - 8]
De 1 à 4	397	(37,4%)
De 5 à 9	290	(27,3%)
10 ou plus	151	(14,2%)
Type d'effet(s) secondaire(s)		
Liés à l'état général		
	548	(51,6%)
Malaises	154	(14,5%)
Peu de gêne ou gêne modérée	133	(12,5%)
Gêne importante ou très importante	21	(2,0%)
Douleurs	336	(31,7%)
Peu de gêne ou gêne modérée	259	(24,4%)
Gêne importante ou très importante	77	(7,3%)
Faiblesse musculaire	445	(41,9%)
Peu de gêne ou gêne modérée	309	(29,1%)
Gêne importante ou très importante	136	(12,8%)
Liés à l'état psychologique		
	467	(44,0%)
Dépression	183	(17,2%)
Peu de gêne ou gêne modérée	133	(12,5%)
Gêne importante ou très importante	50	(4,7%)
Anxiété	314	(29,6%)
Peu de gêne ou gêne modérée	223	(21,0%)
Gêne importante ou très importante	91	(8,6%)
Troubles du sommeil	356	(33,6%)
Peu de gêne ou gêne modérée	228	(21,5%)
Gêne importante ou très importante	128	(12,1%)
Liés à la modification du corps		
	771	(72,7%)
Prise de poids	370	(34,9%)
Peu de gêne ou gêne modérée	258	(24,3%)
Gêne importante ou très importante	112	(10,6%)
Modifications du visage	186	(17,5%)
Peu de gêne ou gêne modérée	146	(13,8%)
Gêne importante ou très importante	40	(3,8%)
Œdème du visage	136	(12,8%)
Peu de gêne ou gêne modérée	107	(10,1%)
Gêne importante ou très importante	29	(2,7%)
Œdème des jambes	308	(29,0%)
Peu de gêne ou gêne modérée	240	(22,6%)
Gêne importante ou très importante	68	(6,4%)
Perte des cheveux	167	(15,7%)
Peu de gêne ou gêne modérée	122	(11,5%)
Gêne importante ou très importante	45	(4,2%)
Lésions de la peau	283	(26,7%)

	N=1061	
Peu de gêne ou gêne modérée	186	(17,5%)
Gêne importante ou très importante	97	(9,1%)
Peau fragile	385	(36,3%)
Peu de gêne ou gêne modérée	259	(24,4%)
Gêne importante ou très importante	126	(11,9%)
Gonflement des gencives	290	(27,3%)
Peu de gêne ou gêne modérée	203	(19,1%)
Gêne importante ou très importante	87	(8,2%)
Pilosité	339	(32,0%)
Peu de gêne ou gêne modérée	237	(22,3%)
Gêne importante ou très importante	102	(9,6%)
Difficultés sexuelles	288	(27,1%)
Peu de gêne ou gêne modérée	138	(13,0%)
Gêne importante ou très importante	150	(14,1%)
Diarrhée	216	(20,4%)
Peu de gêne ou gêne modérée	164	(15,5%)
Gêne importante ou très importante	52	(4,9%)
Autre effet secondaire	57	(5,4%)
Peu de gêne ou gêne modérée	22	(2,1%)
Gêne importante ou très importante	35	(3,3%)

moy ± ET : moyenne ± écart-type

Tableau 10. Traitements, observance et effets secondaires liés au traitement des greffés rénaux selon le sexe

	Homme N=656		Femme N=405		Test
OBSERVANCE					
Respect des traitements					0,3827
Observant	514	(78,4%)	308	(76,0%)	
Non observant	142	(21,6%)	97	(24,0%)	
Difficulté à respecter les horaires	58	(8,8%)	35	(8,6%)	0,9111
Difficulté à prendre le traitement	13	(2,0%)	10	(2,5%)	0,5964
EFFET(S) SECONDAIRE(S)					
Nombre d'effets secondaires	506	(77,1%)	332	(82,0%)	0,0601
N		506		332	0,0045
moy ± ET		5,4 ± 3,8		6,2 ± 3,9	
Min-max		1-17		1-17	
Médiane [1er quartile - 3ème quartile]		4[2 - 8]		5[3 - 9]	
De 1 à 4	263	(40,1%)	134	(33,1%)	0,0015
De 5 à 9	167	(25,5%)	123	(30,4%)	
10 ou plus	76	(11,6%)	75	(18,5%)	
TYPE D'EFFET(S) SECONDAIRE(S)					
Liés à l'état général	336	(51,2%)	212	(52,3%)	0,7214
Liés à l'état psychologique	247	(37,7%)	220	(54,3%)	<0,0001
Liés à la modification du corps	461	(70,3%)	310	(76,5%)	0,0260
Difficultés sexuelles	206	(31,4%)	82	(20,2%)	<0,0001
Diarrhée	135	(20,6%)	81	(20,0%)	0,8199
Autre effet secondaire	26	(4,0%)	31	(7,7%)	0,0096

moy $\pm$ ET : moyenne $\pm$ écart-type

III.4. Description de la qualité de vie

La proportion de scores manquants (c'est-à-dire lorsque plus de la moitié des items des dimensions est manquante) variait de 0,9 à 6,5 % pour les dimensions du SF-36, elle était de 13,4 % pour le score résumé physique et le score résumé mental (tableau 11).

Pour le ReTransQol, cette proportion variait de 1,3 à 3,3 %. ¹³

a- Qualité de vie mesurée par le SF-36

Les scores de qualité de vie variaient de 53,3 pour la dimension vitalité à 74,9 pour la dimension vie et relations avec les autres. Ces scores étaient les plus bas dans la dimension vitalité et santé générale (tableau 11). Les scores résumés physique et mental étaient inférieurs d'environ 4 à 5 points aux valeurs de référence.

Par ailleurs comme en population générale ^{14;17}, les femmes greffées déclaraient une moins bonne qualité de vie que les hommes dans toutes les dimensions du SF-36. La qualité de vie des patients greffés diminuait avec l'âge dans les dimensions à composante physique (fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques) et le score résumé physique, et ce dans les deux sexes. On notait également une diminution de la qualité de vie en fonction de l'âge dans la dimension limitations dues à l'état mental (tableau 12).

b- Qualité de vie mesurée par le ReTransQol

Les scores de qualité de vie variaient de 58,4 pour la dimension peur de la perte du greffon à 75 pour la dimension qualité des soins (tableau 11).

La qualité de vie diminuait avec l'âge dans la dimension physique chez les femmes et augmentait avec l'âge dans la dimension qualité des soins chez les hommes.

La qualité de vie augmentait avec l'âge dans la dimension peur de la perte du greffon chez les hommes comme chez les femmes.

¹³ Les indices de Skewness et Kurtosis étaient satisfaisants (tableau 11). Pour toutes les dimensions, ils varient entre -1,36 et 1,22. Ainsi on peut conclure que les scores de qualité de vie se distribuent normalement et les modèles de statistique paramétrique peuvent être utilisés pour l'exploitation des résultats.

Tableau 11. Paramètres de position, de variabilité du SF-36 et du ReTransQoL

	n	manquant	moyenne	écart type	min	max	S kewness	Kurtosis
SF36								
Fonctionnement physique	1033	28	74,8	24,3	0	100	-1,13	0,56
Limitations dues à l'état physique	1019	42	64,4	41,3	0	100	-0,58	-1,36
Douleurs physiques	1047	14	68,3	25,8	0	100	-0,32	-0,89
Santé mentale	992	69	65,5	18,7	0	100	-0,42	-0,37
Limitations dues à l'état mental	1000	61	68,8	41,3	0	100	-0,79	-1,11
Vie et relation avec les autres	1051	10	74,9	23,6	0	100	-0,79	-0,04
Vitalité	1004	57	53,3	19,3	0	100	-0,14	-0,05
Santé générale	994	67	55,4	21,0	0	100	-0,11	-0,47
Score résumé physique	919	142	45,8	9,7	14,1	71,2	-0,58	-0,18
Score résumé mental	919	142	46,0	10,5	0,5	67,3	-0,62	-0,31
ReTransQoL								
Physique	1046	15	63,8	17,4	9,3	100	-0,39	-0,16
Mental	1041	20	72,6	16,7	2,4	100	-0,68	0,21
Qualité des soins	1027	34	75,0	14,9	8,3	100	-0,80	1,22
Traitement	1047	14	70,7	13,9	15,4	100	-0,60	0,51
Peur de la perte du greffon	1041	20	58,4	20,4	0	100	-0,48	-0,07

Tableau 12. Qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques greffés, par sexe et par classe d'âge

	Femmes					Hommes				
	18-44 ans (n=90)	45-64 ans (n=219)	65-74 ans (n=82)	75 ans et + (n=14)	Total (n=405)	18-44 ans (n=140)	45-64 ans (n=374)	65-74 ans (n=116)	75 ans et + (n=26)	Total (n=656)
SF-36										
Fonctionnement physique	78,4	69,7	56,7	37,4	68,1	88,1	78,6	73,2	62,2	79,0
Limitations dues à l'état physique	64,8	59,1	48,4	21,8	56,9	77,9	69,3	60,8	51,7	69,0
Douleurs physiques	69,4	62,1	57,4	46,8	62,3	78,6	71,0	69,4	61,2	72,0
Santé mentale	57,1	60,5	63,3	61,8	60,3	67,3	68,4	70,6	72,0	68,7
Limitations dues à l'état mental	67,6	61,1	54,8	43,6	60,8	81,2	73,6	66,3	64,4	73,7
Vie et relation avec les autres	64,7	71,4	68,9	67,0	69,3	78,8	77,3	80,7	81,7	78,4
Vitalité	50,6	50,6	50,0	38,1	50,1	55,2	55,7	54,3	51,2	55,2
Santé générale	52,3	52,7	53,2	46,0	52,5	56,2	57,5	57,5	58,7	57,2
Score résumé physique	46,9	44,1	40,1	30,3	43,7	49,9	46,7	45,6	41,7	47,1
Score résumé mental	41,9	44,1	45,1	46,7	43,8	46,6	47,2	47,8	50,0	47,3
ReTransQol										
Physique	64,1	60,3	59,0	52,3	60,6	67,7	65,0	65,3	67,2	65,7
Mental	68,8	67,9	69,3	70,7	68,5	75,1	74,6	77,1	77,0	75,2
Qualité des soins	71,6	73,6	72,7	75,7	73,1	74,1	75,8	79,0	80,2	76,2
Traitement	67,2	68,2	71,4	67,4	68,6	71,9	71,2	73,5	76,1	71,9
Peur de la perte du greffon	52,6	55,0	56,6	68,0	55,2	59,0	60,1	61,7	65,8	60,4

c- Comparaison du niveau de qualité de vie par rapport à la population générale

Cette comparaison ne peut être effectuée qu'avec le questionnaire générique SF-36. Le niveau de qualité de vie des insuffisants rénaux greffés et la population générale française était plus bas dans toutes les dimensions du SF-36 (tableau 13) ; ces différences varient de 1,2 points pour la dimension santé mentale à près de 18 points pour la dimension limitations dues à l'état physique. Pour les scores résumés physique et mental, ces différences étaient respectivement inférieures à 4,5 points et à 1,2 points.

Tableau 13. Différence du niveau de qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques greffés (QV Greffe) et de la population générale (Insee)

	Insee* (n=20574)	Différence QVGreffe-Insee	Test analyse de variance (p)
Fonctionnement physique	85,3 ± 22,3	-10,5	<0,0001
Limitations dues à l'état physique	82,2 ± 32,2	-17,8	<0,0001
Douleurs physiques	73,0 ± 24,6	-4,7	<0,0001
Santé mentale	66,7 ± 17,7	-1,2	0,03
Limitations dues à l'état mental	82,0 ± 32,9	-13,2	<0,0001
Vie et relation avec les autres	80,9 ± 21,2	-6,0	<0,0001
Vitalité	57,4 ± 18,0	-4,1	<0,0001
Santé générale	67,8 ± 18,9	-12,4	<0,0001
			0,0000
Score résumé physique	50,3 ± 9,1	-4,5	<0,0001
Score résumé mental	47,2 ± 9,7	-1,2	0,0002

Source : enquête Insee santé et soins médicaux 2002-03

Moyenne ± écart type

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

Après ajustement sur l'âge et le sexe, la comparaison de la qualité de vie des insuffisants rénaux greffés à l'échantillon Insee de la population française montrait des différences significatives dans toutes les dimensions (sauf 'douleurs physiques', 'santé mentale' et le score résumé mental) : les scores moyens étaient toujours inférieurs chez les greffés rénaux (tableau 13). Ces différences étaient plus marquées chez les femmes que chez les hommes dans les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, limitations dues à l'état mental, vie et relation avec les autres, santé générale, ainsi que pour le score résumé physique (tableau 14). La différence entre greffés et population générale tendait à diminuer avec l'âge uniquement pour le score résumé physique ; en revanche le niveau de qualité de vie des transplantés était supérieur à celui de la population générale chez les hommes âgés de plus de 75 ans pour les dimensions 'santé mentale', 'vie et relation avec les autres' et 'santé générale'.

Tableau 14. Différences de qualité de vie (SF-36) entre les patients greffés et la population générale, par sexe et par classe d'âge

	Femmes				Hommes			
	18-44 ans	45-64 ans	64-74 ans	75 ans et +	18-44 ans	45-64 ans	64-74 ans	75 ans et +
Fonctionnement physique	-12,6	-12,4	-10,2	-13,1	-5,2	-7,1	-1,6	0,1
Limitations dues à l'état physique	-21,3	-22,3	-16,5	-32,5	-11,9	-13,6	-10,3	-2,6
Douleurs physiques	-6,9	-6,3	-0,7	-5,0	-2,7	-1,6	3,0	3,4
Santé mentale	-7,9	-3,4	0,4	2,8	-3,2	-0,4	0,6	5,9
Limitations dues à l'état mental	-14,6	-19,3	-14,6	-19,8	-7,3	-11,6	-11,0	2,7
Vie et relation avec les autres	-14,9	-7,7	-7,5	-4,4	-6,6	-5,1	-0,1	8,0
Vitalité	-5,7	-5,5	-1,6	-6,7	-6,5	-4,0	-2,6	1,8
Santé générale	-19,1	-12,5	-4,0	-5,6	-17,6	-8,5	-1,6	4,2
Score résumé physique	-5,9	-4,9	-2,8	-7,7	-3,7	-3,0	0,5	1,1
Score résumé mental	-3,7	-2,3	-1,3	1,0	-2,0	-1,4	-1,4	3,4

Femmes: n=89 vs. 5643 pour les 18-44 ans; n=218 vs. 3588 pour les 45-64 ans; n=82 vs. 1039 pour les 65-74 ans; n=14 vs. 629 pour les + 75 ans

Hommes: n=140 vs. 4968 pour les 18-44 ans; n=367 vs. 3282 pour les 45-64 ans; n=116 vs. 956 pour les 65-74 ans; n=26 vs. 469 pour les + 75 ans

Comparaison du niveau de qualité de vie des patients greffés, dialysés et de la population générale

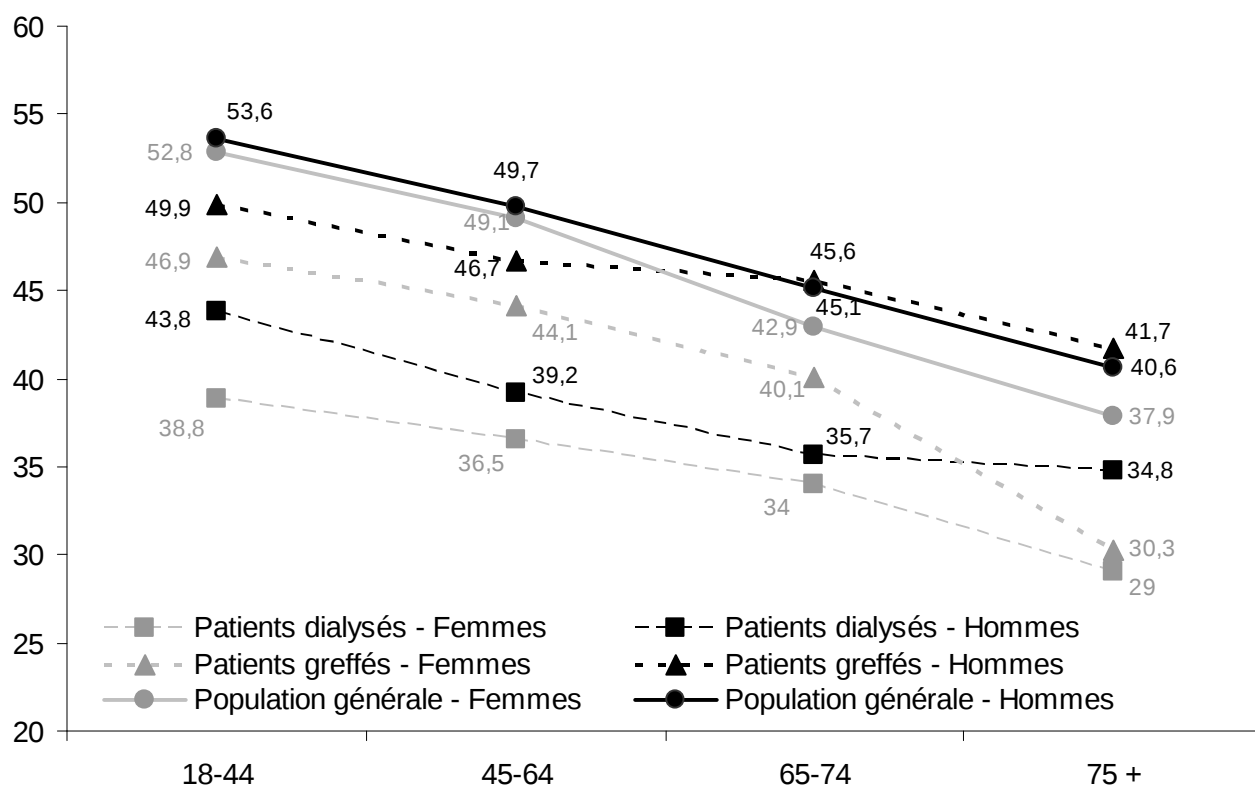


Figure a Score résumé physique des dialysés, greffés et de la population générale selon l'âge et le sexe

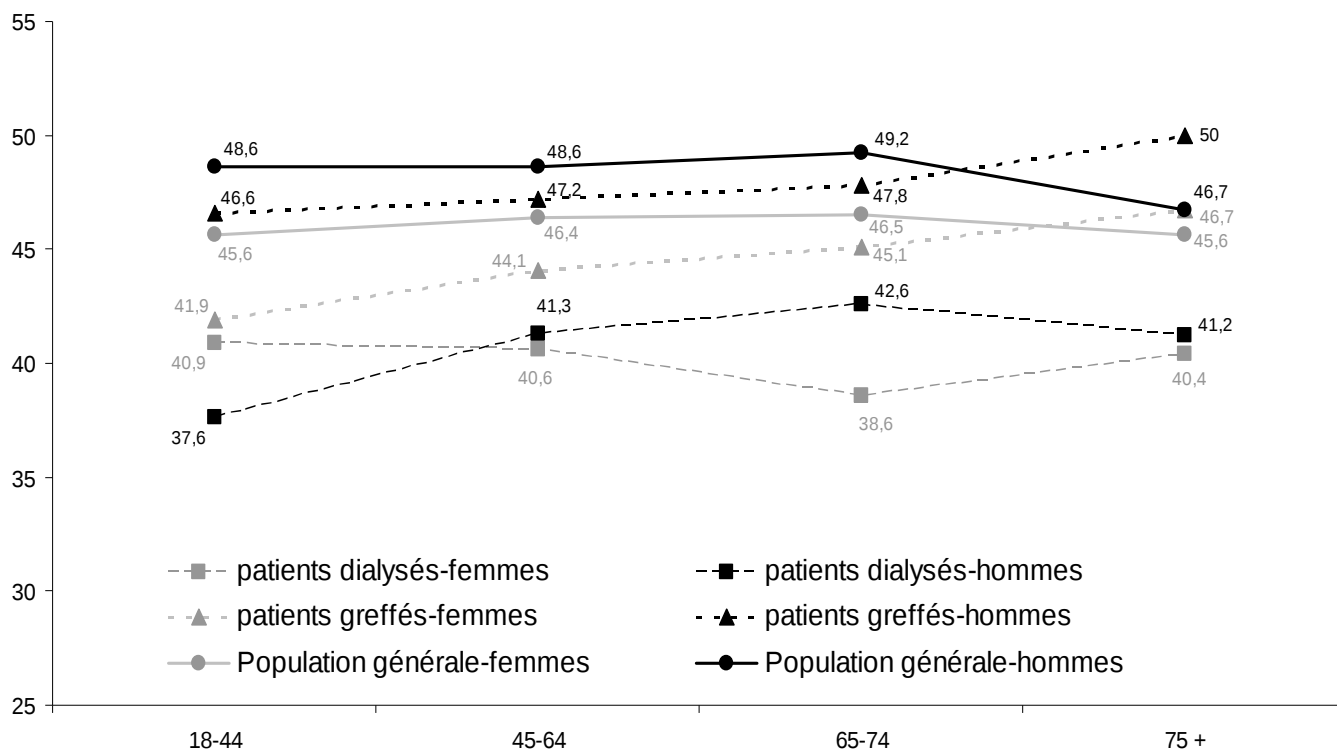


Figure b Score résumé mental des dialysés, greffés et de la population générale selon l'âge et le sexe

Le score résumé physique diminue de façon linéaire avec l'âge aussi bien chez les hommes que chez les femmes dans la population générale, phénomène attendu avec l'âge et le développement des comorbidités. A chaque âge la qualité de vie est supérieure chez les hommes. La qualité de vie des sujets greffés est à chaque âge inférieure à celle de la population générale et cette différence tend à s'atténuer avec l'âge en particulier chez les hommes qui rejoignent les niveaux de la population générale à plus de 65 ans. Ainsi un homme de plus de 75 ans greffé a en moyenne une qualité de vie supérieure à celle d'une femme de la population générale. Comparé aux scores observés chez les dialysés, la différence est majeure avec une baisse importante de la qualité de vie à chaque âge et pour chacun des sexes. La différence tend à s'atténuer avec l'âge.

Le score de santé mentale est relativement stable avec l'âge. Il a plutôt tendance à s'améliorer avec l'âge et est toujours supérieur chez les hommes, comparé à celui des femmes de la population générale. La différence entre les greffés et la population générale est à chaque âge minime et le score tend même à devenir supérieur chez les sujets les plus âgés. Il est très nettement inférieur chez les sujets dialysés. L'écart est en particulier marqué chez les sujets jeunes chez lesquels de façon attendue l'impact du traitement par dialyse est plus marquée que chez les personnes âgées.

Au total ces résultats quantifient le bénéfice de la qualité de vie apportée par la transplantation rénale qui persiste après ajustement sur les autres variables de confusion (ancienneté de la maladie rénale, comorbidités en particulier maladie cardio vasculaire et diabète Tableau 15). Les limites à l'interprétation de ces différences sont les éventuels biais de sélection dans l'accès à la greffe, qui sont ici limités par les comparaisons à âge et sexe identiques, et pour les personnes plus âgées le faible nombre de sujets en particulier chez les femmes.

Tableau 15. Facteurs associés à la qualité de vie

15.1 Dimensions à composante physique

	Fonctionnement physique N=1630			Limitations dues à l'état physique N=1609			Douleurs physiques N=1661			Santé générale N=1584			Score résumé physique N=1470		
	beta	ES	p	beta	ES	p	beta	ES	p	beta	ES	p	beta	ES	p
Constante	81,7	1,6	<0,001	67,5	2,5	<0,001	76,8	1,5	<0,001	62,8	1,3	<0,001	48,5	0,6	<0,001
Sexe			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001
Femme	-10,7	1,3		-7,6	2,0		-10,0	1,3		-4,1	1,0		-3,5	0,5	
Homme	0,0			0,0			0,0			0,0			0,0		
Age	-0,5	0,0	<0,001	-0,5	0,1	<0,001	-0,2	0,0	<0,001	0,0	0,0	0,926	-0,2	0,0	<0,001
Technique de traitement			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001
Dialyse péritonéale	-24,0	3,7		-25,9	5,9		-13,6	3,7		-16,7	3,0		-10,1	1,4	
Greffe avec rejet	-1,9	1,9		-0,5	3,0		-2,3	1,9		-6,0	1,6		-1,3	0,7	
Hémodialyse	-17,8	1,7		-24,2	2,7		-16,8	1,7		-14,2	1,4		-7,7	0,6	
Greffe sans rejet	0,0			0,0			0,0			0,0			0,0		
Résidus de l'ancienneté de l'IRCT sur l'âge	-0,4	0,1	<0,001	-0,2	0,2	0,231	-0,4	0,1	<0,001	-0,3	0,1	<0,001	-0,2	0,0	<0,001
Diabète	-8,6	1,6	<0,001	-3,4	2,6	0,186	-8,1	1,6	<0,001	-5,9	1,3	<0,001	-2,6	0,6	<0,001
Maladie cardiovasculaire	-6,7	1,9	<0,001	-4,9	3,0	0,108	-2,8	1,9	0,129	-5,9	1,6	<0,001	-2,3	0,7	0,002
R²	0,31			0,17			0,20			0,15			0,32		

ES : Erreur Standard

15.2 Dimensions à composante mentale

	Santé mentale N=1621			Limitations dues à l'état mental N=1615			Vie et relation avec les autres N=1692			Vitalité N=1635			Score résumé mental N=1495		
	beta	ES	p	beta	ES	p	beta	ES	p	beta	ES	p	beta	ES	p
Constante	69,3	0,8	<0,001	69,2	1,7	<0,001	78,6	1,0	<0,001	55,0	0,8	<0,001	47,4	0,5	<0,001
Sexe			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001
Femme	-7,0	1,0		-7,0	2,1		-6,8	1,3		-4,2	1,0		-2,4	0,6	
Homme	0,0			0,0			0,0			0,0			0,0		
Age	0,1	0,0	0,019	-0,5	0,1	<0,001	0,0	0,0	0,854	-0,1	0,0	<0,001	0,0	0,0	0,042
Technique de traitement			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001			<0,001
Dialyse péritonéale	-8,0	2,7		-19,0	5,8		-14,4	3,5		-14,5	2,7		-4,1	1,6	
Greffe avec rejet	-2,4	1,5		0,0	3,1		-4,1	1,9		-3,2	1,5		-1,1	0,9	
Hémodialyse	-11,9	1,2		-24,8	2,4		-17,3	1,5		-14,1	1,1		-6,4	0,7	
Greffe sans rejet	0,0			0,0			0,0			0,0			0,0		
R²	0,09			0,14			0,11			0,15			0,07		

ES : Erreur Standard

d- Proportion de patients ayant une qualité de vie très altérée

La proportion de patients greffés ayant une qualité de vie très altérée variaient de 3,2 à 27 % pour les dimensions à composante physique, et de 2,3 à 28 % pour les dimensions à composante mentale ; et de 3,7 à 6,8 % des greffés rénaux avaient une qualité de vie très altérée pour les scores résumés physique et mental. Quarante-cinq pourcent des greffés avaient au moins un des huit scores inférieurs au seuil qui définit une qualité de vie altérée. La qualité de vie était plus souvent altérée chez les femmes que chez les hommes dans les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé mentale, vie et relation avec les autres ($p=0,056$), vitalité ($p=0,057$) et pour le score résumé physique. Plus l'âge augmentait et plus la proportion de personnes ayant une qualité de vie très altérée augmente, pour les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, limitations dues à l'état mental et score résumé physique. (Tableau 16)

Tableau 16. Proportion des insuffisants rénaux chroniques greffés ayant une qualité de vie très altérée, par sexe et par classe d'âge

	Femmes					Hommes				
	18-44 ans (n=90)	45-64 ans (n=219)	65-74 ans (n=82)	75 ans et + (n=14)	total (n=405)	18-44 ans (n=140)	45-64 ans (n=374)	65-74 ans (n=116)	75 ans et + (n=26)	total (n=656)
Fonctionnement physique	7,9	13,0	23,4	61,5	15,4	1,5	8,0	7,9	20,0	7,1
Limitations dues à l'état physique	19,3	25,4	34,2	61,5	27,0	9,6	16,9	29,1	37,5	18,3
Douleurs physiques	7,9	8,4	15,9	30,8	10,5	0,7	4,4	6,1	3,8	3,9
Santé mentale	9,1	7,3	0,0	7,7	6,4	2,2	2,3	2,9	0,0	2,3
Limitations dues à l'état mental	16,9	29,0	35,6	46,2	28,0	10,5	17,8	23,3	18,2	17,2
Vie et relation avec les autres	19,1	14,2	14,6	14,3	15,4	10,1	7,6	7,8	3,8	8,0
Vitalité	5,7	6,3	2,7	7,7	5,5	0,7	3,9	2,9	8,7	3,2
Santé générale	16,9	15,3	13,5	23,1	15,6	11,1	8,2	8,7	8,7	8,9
Au moins un des scores < seuil	48,9	53,4	62,2	92,9	55,6	31,4	36,4	50,0	53,8	38,4
Score résumé physique	11,8	9,0	21,5	50,0	13,2	1,6	3,9	3,4	15,8	3,7
Score résumé mental	12,9	10,6	10,8	0,0	10,9	9,4	5,9	6,8	5,3	6,8

e- Qualité de vie selon les régions de traitement

La qualité de vie selon les régions a été comparée en ajustant sur le sexe, l'âge et l'ancienneté de la greffe.

Les régions Auvergne, Bretagne et Rhône-Alpes avaient le plus souvent les meilleurs scores de qualité de vie ; les régions Champagne Ardenne et Limousin avaient le plus souvent les moins bons scores de qualité de vie. (Tableau 17)

Les différences de qualité de vie variaient de -13,6 points (limitations dues à l'état mental) à 4,2 points (limitations dues à l'état mental) mais ces différences étaient statistiquement significatives uniquement pour les dimensions suivantes :

- Fonctionnement physique ($p < 0,001$):
 - 12,8 points entre les régions Rhône-Alpes et Limousin,
 - 8,3 points entre les régions Rhône-Alpes et Auvergne,
 - 7,3 points entre les régions Rhône-Alpes et Champagne Ardenne,
 - 6,3 points entre les régions Rhône-Alpes et Languedoc-Roussillon,
 - 5,3 points entre les régions Rhône-Alpes et Lorraine
 - 4,6 points entre les régions Rhône-Alpes et PACA,
- Douleurs physiques ($p < 0,04$)
 - 10,6 points entre les régions Rhône-Alpes et Limousin et
 - 6 points entre les régions Rhône-Alpes et PACA,
- Vie et relation avec les autres
 - 4,8 points entre les régions Bretagne et Rhône-Alpes, ($p = 0,02$),
- Score résumé physique ($p < 0,03$)
 - 3,7 points entre les régions Rhône-Alpes et Limousin,
 - 3,5 points entre les régions Rhône-Alpes et Auvergne,
 - 3,2 points entre les régions Rhône-Alpes et Champagne Ardenne,
 - 2,3 points entre les régions Rhône-Alpes et Languedoc-Roussillon
 - 2,1 points entre les régions Rhône-Alpes et PACA,
- Dimension spécifique traitement ($p = 0,05$)
 - 2,8 points entre Rhône-Alpes et PACA.

Tableau 17. Différence entre les scores des régions et le score moyen des 8 régions

	Score moyen des 8 régions	Auvergne	Bretagne	Champagne Ardenne	Languedoc Roussillon	Limousin	Lorraine	PACA	Rhône Alpes
SF36									
Fonctionnement physique	73,5	-5,9	0,4	-4,9	-3,9	-10,4	-2,9	-2,2	2,4
Limitations dues à l'état physique	63,0	-1,8	-1,0	-8,3	-6,7	-10,0	1,9	-4,7	2,9
Douleurs physiques	67,1	-1,6	-1,2	-4,1	-2,8	-9,0	1,2	-4,4	1,6
Santé mentale	64,5	1,2	0,8	-6,6	-1,9	-2,9	-1,8	-1,9	0,2
Limitations dues à l'état mental	67,3	-2,2	2,4	-13,6	-4,5	-4,0	4,2	-4,0	-0,4
Vie et relation avec les autres	73,8	1,5	3,7	-4,1	-2,7	-4,0	2,6	-5,0	-1,1
Vitalité	52,6	-2,4	0,6	-6,4	-0,8	-5,2	-1,1	0,8	0,2
Santé générale	54,9	-0,5	1,3	-4,2	-3,8	-4,6	0,7	-1,0	0,6
Score résumé physique	45,4	-2,6	0,0	-2,3	-1,4	-2,8	-0,3	-1,2	0,9
Score résumé mental	45,5	0,9	0,9	-3,1	-0,9	-0,7	0,1	-0,9	-0,5
ReTransQoL									
Physique	63,2	-1,1	1,1	-3,7	-0,4	-3,2	-0,6	-2,6	0,4
Mental	71,9	-0,9	1,7	-3,4	-0,8	-2,5	-0,1	-1,9	-0,6
Qualité des soins	74,6	1,9	1,1	1,5	0,4	-4,8	-2,4	0,6	-0,9
Traitement	70,3	3,1	0,4	-3,2	-2,2	-1,2	1,0	-2,5	0,3
Peur de la perte du greffon	57,8	-1,8	-0,3	-2,3	0,4	1,0	-0,6	-1,2	-0,5

En grisé: région dont le score est le plus élevé (plus grande différence positive avec la moyenne nationale)

En gras: région dont le score est le plus faible (plus grande différence négative avec la moyenne nationale)

III.5. Etude des facteurs associés à la qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux greffés

a- Analyses bivariées

Dans les dimensions à composante physique du SF-36 (annexe 4, tableaux 36, 38, 40), quasiment tous les facteurs recueillis sont fortement liés à la qualité de vie. Il en est de même dans les dimensions à composante mentale du SF-36 (annexe 4, tableaux 37, 39, 41) et dans les dimensions spécifiques du RETRANSQOL.

Scores de qualité de vie résumés physique et mental mesurés par l'échelle SF-36 (tableaux 18, 19, 20)

Facteurs influençant la dimension « score résumé physique » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- Le statut tabagique : les non fumeurs présentaient les scores les plus bas
- La dialyse à domicile : les patients dialysés à domicile avaient des meilleurs scores de qualité de vie
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Facteurs influençant la dimension « score résumé mental » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas

- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'ancienneté de la greffe : les scores de qualité de vie augmentaient en fonction de l'ancienneté de la greffe
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Qualité de vie mesurée par l'échelle RETRANSQOL (tableaux 21,22,23)

Facteurs influençant la dimension « physique » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- Le statut tabagique : les non fumeurs ont une moins bonne qualité de vie que les fumeurs
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Dialyse à domicile : les patients en dialyse à domicile avaient une meilleure qualité de vie
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Facteurs influençant la dimension « mental » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact

- sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
 - Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
 - La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
 - Dialyse à domicile : les patients en dialyse à domicile avaient une meilleure qualité de vie
 - Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
 - Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
 - Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Facteurs influençant la dimension « qualité des soins » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps et les diarrhées

Facteurs influençant la dimension « traitement » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient

perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas

- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées
- Les effets secondaires des traitements : tous les effets secondaires influencent négativement la qualité de vie de cette dimension

Facteurs influençant la dimension « peur de la perte du greffon » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
- L'ancienneté de la greffe : les scores de qualité de vie diminuaient en fonction de l'ancienneté de la greffe
- La dialyse avant la greffe : les patients ayant été dialysés avant la greffe présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Dialyse à domicile : les patients en dialyse à domicile avaient une meilleure qualité de vie
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Tableau 18. Caractéristiques sociodémographiques associées aux scores résumés du SF-36

	N	Score résumé physique		Score résumé mental	
		moy	p	moy	p
Sexe			<0,0001		<0,0001
Homme	656	47,1		47,3	
Femme	405	43,7		43,8	
Age au moment de la mesure de QV (ans)°		-0,18	<0,0001	0,07	0,0098
Age au moment de la mesure de QV			<0,0001		0,1101
18-44 ans	230	48,7		44,7	
45-64 ans	593	45,8		46,1	
65-74 ans	198	43,2		46,7	
75 ans et plus	40	37,8		48,9	
Région de traitement			0,0655		0,4790
Auvergne	50	43,8		47,7	
Bretagne	128	46,2		47,4	
Champagne-Ardenne	66	44,5		43,8	
Languedoc Roussillon	106	45,1		45,5	
Limousin	53	43,1		45,8	
Lorraine	120	46,0		46,5	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	45,0		45,5	
Rhône-Alpes	368	47,1		45,8	
Niveau d'étude			<0,0001		0,1871
Primaire	260	42,2		45,0	
Collège	274	45,8		47,2	
Lycée	209	47,8		45,9	
Etude supérieure	264	48,2		45,9	
Impact de la maladie sur la formation			0,2869		0,0005
Non	878	46,0		46,5	
Oui	183	45,1		43,3	
Situation familiale actuelle			0,4566		0,0012
Seul	223	46,4		44,1	
En couple	745	45,8		46,9	
Evolution de la situation familiale depuis la maladie			0,2287		0,0330
Stable	883	45,9		46,4	
Gain de soutien social	53	47,5		46,1	
Perte de soutien social	51	44,1		42,2	
Situation professionnelle actuelle			<0,0001		<0,0001
En activité	377	49,4		46,8	
Sans activité	316	43,4		43,2	
Retraité	317	43,5		47,9	
Evolution de la situation pro. depuis la maladie			<0,0001		0,0022
Stable	422	47,8		45,6	
Reprise d'une activité professionnelle	91	48,6		45,9	
Perte de l'activité professionnelle	163	43,7		43,7	
Retraite ou passage à la retraite	342	43,4		47,7	
Licenciement à cause de la maladie			0,0559		0,0006
Non	948	46,0		46,4	
Oui	113	44,0		42,5	

moy=moyenne ; p=valeur du test, les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil 5%, ° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 19. Caractéristiques médicales associées aux dimensions résumées du SF-36

	N	Score résumé physique		Score résumé mental	
		moy	p	moy	p
Ancienneté de la greffe (ans)°		-0,10	0,0654	0,13	0,0235
Ancienneté de la greffe (ans)			0,0701		0,1202
[1-5 ans[	363	46,6		45,4	
[5-10 ans[	350	45,9		45,6	
10 ans et +	348	44,8		47,0	
Type de donneur			0,3052		0,7569
Décédé	1035	45,7		45,9	
Vivant	26	47,8		46,6	
Dialyse avant la greffe			0,0683		0,2962
Non	70	48,0		47,4	
Oui	985	45,6		45,9	
Durée de dialyse (en années)°		-0,40	0,0002	-0,13	0,2590
Durée de dialyse			0,0179		0,1033
Dialysé(e) moins de 1 an	262	47,1		47,0	
Dialysé(e) 1 à 2 ans	269	45,6		46,3	
Dialysé(e) 2 à 3 ans	173	45,6		45,0	
Dialysé(e) plus de 3 ans	276	44,2		44,9	
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe			0,2107		0,7073
Hémodialyse	855	45,6		45,9	
Dialyse péritonéale	103	46,9		46,3	
Dialyse à domicile			0,0325		0,1035
Non	786	45,3		45,6	
Oui	184	47,1		47,1	
Au moins un événement de santé intercurrent			<0,0001		<0,0001
Événement récent	245	41,1		42,6	
Événement ancien	544	46,6		46,1	
Pas d'événements	266	48,4		48,6	
Au moins une hospitalisation			<0,0001		<0,0001
Événement récent	111	40,4		40,0	
Événement ancien	597	45,7		45,6	
Pas d'événements	347	47,7		48,3	
Au moins une maladie importante			<0,0001		0,1205
Événement récent	47	39,4		42,7	
Événement ancien	148	43,0		45,3	
Pas d'événements	860	46,6		46,2	
Au moins un épisode de rejet			0,0025		0,1705
Événement récent	42	40,2		42,9	
Événement ancien	194	46,1		45,5	
Pas d'événements	819	46,0		46,2	
Au moins une intervention par voie chirurgicale			0,0009		0,9907
Événement récent	17	35,2		46,3	
Événement ancien	62	44,1		45,8	
Pas d'événements	976	46,0		45,9	

	N	Score résumé physique		Score résumé mental	
		moy	p	moy	p
Au moins une maladie infectieuse			<0,0001		<0,0001
Événement récent	123	40,0		42,1	
Événement ancien	273	46,8		45,0	
Pas d'événements	659	46,4		47,0	
Statut tabagique			0,0016		0,5917
Non fumeur	473	44,5		46,1	
Fumeur actuel	122	46,8		45,0	
Ancien fumeur	435	46,9		46,2	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)			0,0010		0,2397
<=25	576	46,9		45,9	
]25-30]	330	45,0		46,6	
>30	140	43,6		44,7	
Hypertension			0,8499		0,5667
Non	199	45,6		45,5	
Oui	844	45,8		46,0	
Diabète			0,0002		0,8484
Non	896	46,3		45,9	
Oui	133	42,6		45,7	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 20. Traitement observance et effets secondaires associées aux dimensions résumées du SF-36

	N	Score résumé physique		Score résumé mental	
		moy	p	moy	p
Respect des traitements			0,0150		0,0005
Observant	822	46,2		46,6	
Non observant	239	44,4		43,8	
Au moins un effet secondaire avec gêne importante			<0,0001		<0,0001
Non	541	48,5		49,1	
Oui	520	43,2		42,9	
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gêne importante			<0,0001		<0,0001
Non	880	47,6		47,0	
Oui	181	37,2		40,8	
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gêne importante			<0,0001		<0,0001
Non	879	46,7		47,9	
Oui	182	41,6		37,2	
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gêne importante			<0,0001		<0,0001
Non	708	47,4		47,9	
Oui	353	42,9		42,4	
Difficultés sexuelles avec gêne importante			0,0034		0,0005
Non	911	46,2		46,5	
Oui	150	43,6		43,1	
Diarrhée avec gêne importante			0,0070		0,0157
Non	1009	46,0		46,2	
Oui	52	42,3		42,5	
Autre effet secondaire avec gêne importante			0,0241		0,0009
Non	1026	45,9		46,2	
Oui	35	42,0		40,0	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 21. Caractéristiques sociodémographiques associées aux dimensions du R-TransQoL

	N	Physique		Mental		Qualité des soins		Traitement		Peur de la perte du greffon	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe			<0,0001		<0,0001		0,0011		0,0001		<0,0001
Homme	656	65,7		75,2		76,2		71,9		60,4	
Femme	405	60,6		68,5		73,1		68,6		55,2	
Age au moment de la mesure de QV (ans)°		-0,10	0,0252	0,02	0,6451	0,11	0,0031	0,08	0,0249	0,13	0,0113
Age au moment de la mesure de QV			0,0904		0,5414		0,0558		0,0906		0,0293
18-44 ans	230	66,3		72,6		73,1		70,1		56,5	
45-64 ans	593	63,2		72,1		75,0		70,1		58,2	
65-74 ans	198	62,7		73,8		76,4		72,6		59,6	
75 ans et plus	40	62,0		74,7		78,6		73,0		66,6	
Région de traitement			0,5166		0,6363		0,1002		0,0622		0,9943
Auvergne	50	63,6		72,8		77,6		74,4		57,4	
Bretagne	128	65,3		75,2		76,3		71,6		58,8	
Champagne-Ardenne	66	61,4		70,8		77,2		68,2		57,2	
Languedoc Roussillon	106	64,2		72,7		75,6		68,9		59,4	
Limousin	53	61,1		70,7		70,8		69,9		59,9	
Lorraine	120	63,9		73,3		73,0		72,1		58,4	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	62,0		71,7		76,1		68,7		57,8	
Rhône-Alpes	368	64,6		72,6		74,3		71,3		58,4	
Niveau d'étude			<0,0001		0,0087		0,1036		0,4271		0,0793
Primaire	260	57,8		70,2		74,2		69,6		56,1	
Collège	274	64,2		73,5		76,2		71,4		59,7	
Lycée	209	67,0		72,8		73,6		71,2		57,5	
Etude supérieure	264	68,7		75,1		76,3		71,0		60,2	
Impact de la maladie sur la formation			0,0004		0,0028		0,0002		0,0001		0,0003
Non	878	64,6		73,4		75,8		71,4		59,5	
Oui	183	59,6		69,3		71,3		67,1		53,4	
Situation familiale actuelle			0,0106		<0,0001		0,0004		0,7416		0,4594
Seul	223	61,5		66,3		72,4		70,5		57,8	
En couple	745	64,9		75,2		76,3		70,8		58,9	
Evolution de la situation familiale depuis la maladie			0,0475		<0,0001		0,0188		0,2818		0,2983
Stable	883	64,2		73,6		75,8		70,9		58,9	
Gain de soutien social	53	66,5		75,8		73,7		69,0		55,6	
Perte de soutien social	51	58,6		61,4		70,2		68,3		55,5	

	N	Physique		Mental		Qualité des soins		Traitement		Peur de la perte du greffon	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Situation professionnelle actuelle			<0,0001		<0,0001		0,0006		<0,0001		<0,0001
En activité	377	69,3		75,6		75,7		71,6		60,1	
Sans activité	316	56,5		67,4		72,6		67,7		53,9	
Retraité	317	64,8		74,6		77,0		72,3		60,9	
Evolution de la situation professionnelle depuis la maladie			<0,0001		0,0005		0,0710		0,0032		0,0264
Stable	422	64,8		73,1		74,4		70,8		58,5	
Reprise d'une activité professionnelle	91	68,4		74,4		74,6		69,4		58,1	
Perte de l'activité professionnelle	163	58,7		67,9		73,9		67,5		54,4	
Retraite ou passage à la retraite	342	64,2		74,3		76,9		72,2		60,4	
Licenciement à cause de la maladie			0,0148		0,0003		0,0027		0,0043		0,0546
Non	948	64,2		73,3		75,5		71,1		58,8	
Oui	113	60,0		67,3		71,0		67,1		54,9	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 22. Caractéristiques médicales associées aux dimensions du R-TransQoL

	N	Physique		Mental		Qualité des soins		Traitement		Peur de la perte du greffon	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Ancienneté de la greffe (ans)^o		-0,06	0,4947	0,15	0,0994	0,04	0,6284	0,15	0,0397	0,26	0,0147
Ancienneté de la greffe (ans)			0,7444		0,0574		0,1987		0,4923		0,0477
[1-5 ans[	363	64,3		71,1		73,8		69,9		56,6	
[5-10 ans[	350	63,7		72,8		75,5		71,0		58,3	
10 ans et +	348	63,3		74,1		75,7		71,1		60,4	
Type de donneur			0,3228		0,3604		0,3413		0,4646		0,7373
Décédé	1035	63,7		72,6		75,1		70,7		58,4	
Vivant	26	67,1		75,6		72,2		68,7		57,1	
Dialyse avant la greffe			0,2203		0,1797		0,6926		0,0304		0,0120
Non	70	66,3		75,3		75,7		74,1		64,3	
Oui	985	63,6		72,5		75,0		70,4		58,0	
Durée de dialyse (en années)^o		-0,87	<0,0001	-0,67	0,0001	-0,18	0,2418	-0,24	0,0939	-0,35	0,0971
Durée de dialyse			<0,0001		0,0002		0,0299		0,7267		0,7320
Dialysé(e) moins de 1 an	262	67,0		75,8		75,1		71,0		58,5	
Dialysé(e) 1 à 2 ans	269	64,6		73,1		77,0		70,7		58,9	
Dialysé(e) 2 à 3 ans	173	62,3		71,7		72,8		70,2		57,2	
Dialysé(e) plus de 3 ans	276	60,1		69,4		74,1		69,7		57,3	
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe			0,5084		0,1467		0,3079		0,4050		0,2707
Hémodialyse	855	63,7		72,3		75,2		70,6		57,9	
Dialyse péritonéale	103	64,9		74,9		73,6		69,3		60,2	
Dialyse à domicile			0,0006		<0,0001		0,2384		0,9081		0,0025
Non	786	62,7		71,5		74,7		70,5		57,0	
Oui	184	67,6		77,0		76,2		70,4		62,0	
Au moins un événement de santé intercurrent			<0,0001		<0,0001		0,0163		<0,0001		0,0015
Événement récent	245	56,3		67,2		73,0		66,1		55,0	
Événement ancien	544	64,6		73,2		75,0		70,5		58,3	
Pas d'événements	266	68,8		76,5		76,8		75,0		61,5	
Au moins une hospitalisation			<0,0001		<0,0001		0,0199		<0,0001		0,0011
Événement récent	111	54,4		65,0		72,9		66,6		54,5	
Événement ancien	597	63,0		72,1		74,3		69,4		57,2	
Pas d'événements	347	68,0		75,9		76,7		74,0		61,5	

	N	Physique		Mental		Qualité des soins		Traitement		Peur de la perte du greffon	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Au moins une maladie importante			<0,0001		0,0008		0,0176		<0,0001		0,0026
Événement récent	47	52,3		64,3		69,1		61,9		50,8	
Événement ancien	148	61,2		71,2		73,9		68,7		55,2	
Pas d'événements	860	64,9		73,4		75,5		71,4		59,3	
Au moins un épisode de rejet			0,0282		0,3770		0,2850		0,0966		0,0182
Événement récent	42	58,0		69,2		73,1		68,9		52,5	
Événement ancien	194	62,3		72,3		73,7		68,9		55,8	
Pas d'événements	819	64,4		72,9		75,4		71,1		59,3	
Au moins une intervention par voie chirurgicale			0,0011		0,0010		0,1456		0,2267		0,0686
Événement récent	17	49,7		58,0		67,8		68,2		56,2	
Événement ancien	62	60,8		70,5		74,4		68,0		52,7	
Pas d'événements	976	64,2		73,0		75,1		70,8		58,8	
Au moins une maladie infectieuse			<0,0001		0,0076		0,0182		<0,0001		0,1932
Événement récent	123	56,4		68,5		71,7		65,1		56,0	
Événement ancien	273	64,8		72,3		74,4		68,2		57,4	
Pas d'événements	659	64,7		73,6		75,8		72,7		59,2	
Statut tabagique			0,0318		0,1061		0,1878		0,5263		0,0556
Non fumeur	473	62,3		71,8		75,3		70,8		58,0	
Fumeur actuel	122	63,9		71,7		72,9		69,3		55,0	
Ancien fumeur	435	65,3		74,0		75,6		70,9		59,9	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)			0,0006		0,7615		0,1820		<0,0001		0,6070
<=25	576	65,1		73,0		74,6		72,3		58,6	
]25-30]	330	63,8		72,4		76,1		69,4		58,7	
>30	140	58,7		72,1		73,4		66,5		56,7	
Hypertension			0,2514		0,2576		0,0258		0,7834		0,0704
Non	199	62,4		71,3		72,8		70,3		60,7	
Oui	844	64,0		72,9		75,5		70,6		57,7	
Diabète			<0,0001		0,3236		0,3748		0,0900		0,1096
Non	896	64,7		73,0		75,2		70,9		58,9	
Oui	133	58,2		71,4		73,9		68,7		55,9	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 23. Traitement observance et effets secondaires associées aux dimensions du R-TransQoL

	N	Physique		Mental		Qualité des soins		Traitement		Peur de la perte du greffon	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Respect des traitements			0,0016		0,0004		0,0006		<0,0001		0,0101
Observant	822	64,7		73,6		75,8		72,0		59,3	
Non observant	239	60,6		69,3		72,1		66,2		55,4	
Au moins un effet secondaire avec gène importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	541	68,8		77,1		77,9		76,6		63,2	
Oui	520	58,6		68,0		72,0		64,5		53,4	
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gène importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	880	66,5		74,7		76,4		73,2		60,3	
Oui	181	50,3		62,4		68,3		58,2		49,1	
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gène importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	879	65,9		75,1		76,3		72,9		60,8	
Oui	182	53,7		60,9		68,7		59,9		47,2	
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gène importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	708	66,8		75,3		76,7		74,6		61,5	
Oui	353	57,7		67,4		71,6		62,7		52,2	
Difficultés sexuelles avec gène importante			0,0002		0,0005		0,3329		<0,0001		0,0009
Non	911	64,6		73,4		75,2		71,5		59,3	
Oui	150	58,9		68,3		73,9		65,8		53,3	
Diarrhée avec gène importante			0,0074		0,0183		0,0020		<0,0001		<0,0001
Non	1009	64,1		72,9		75,3		71,1		59,0	
Oui	52	57,5		67,3		68,8		62,0		46,6	
Autre effet secondaire avec gène importante			0,0174		0,0404		0,0503		<0,0001		0,1120
Non	1026	64,0		72,8		75,2		71,1		58,6	
Oui	35	56,9		67,0		70,1		58,0		53,0	

moy=moyenne ; p=valeur du test ; les cases grisées correspondent aux facteurs liés à la qualité de vie au seuil 5%

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

b- Analyses multivariées

Scores de qualité de vie résumés physique et mental mesurés par l'échelle SF-36 (tableau 24)

Les 8 dimensions du SF-36 sont présentées en annexe 4, tableaux 42 et 43.

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « score résumé physique » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'âge au moment de la mesure : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- La situation professionnelle actuelle : les personnes qui étaient en activité avaient une meilleure qualité de vie que celles sans activité, mais également les retraités avaient en moyenne des scores de qualité de vie plus élevés que les personnes sans activité
- Une maladie importante : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie importante
- Une maladie infectieuse : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie infectieuse
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « score résumé mental » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle : les personnes qui étaient en couple avaient une meilleure qualité de vie que les personnes seules
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés aux modifications du corps et à l'état psychologique

Tableau 24. Facteurs associés aux dimensions résumées du SF-36 (analyse multivariée)

	PCS N=854		MCS N=851	
	moy	p	moy	p
Constante	53,2	<0,0001	50,4	<0,0001
Sexe		0,0001		0,0127
Femme	-2,3		-1,6	
Homme	0,0		0,0	
Age au moment de la mesure de QV		0,0120		0,1503
18-44 ans	0,0		0,0	
45-64 ans	-1,0		0,7	
65-74 ans	-1,5		1,8	
75 ans et plus	-6,2		3,4	
Niveau d'étude		<0,0001		
Primaire	-3,8			
Collège	-2,3			
Lycée	-0,6			
Etude supérieure	0,0			
Situation familiale actuelle				0,0063
En couple			0,0	
Seul			-2,1	
Situation professionnelle actuelle		0,0004		
En activité	0,0			
Retraité	-2,6			
Sans activité	-2,6			
Au moins une hospitalisation				<0,0001
Événement récent			-6,6	
Événement ancien			-1,2	
Pas d'événements			0,0	
Au moins une maladie importante		<0,0001		
Événement récent	-5,1			
Événement ancien	-2,9			
Pas d'événements	0,0			
Au moins une maladie infectieuse		<0,0001		
Événement récent	-3,4			
Événement ancien	1,2			
Pas d'événements	0,0			
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gêne importante			-2,2	0,0016
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gêne importante	-8,5	<0,0001		
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gêne importante				<0,0001
Autre effet secondaire avec gêne importante			-3,3	0,0513
R²	0,32		0,23	

moy=moyenne ; p=valeur du test

Les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne présentent pas d'association significatives au seuil 0.05.

Qualité de vie mesurée par l'échelle ReTransQol (tableau 25)

L'ensemble des facteurs restaient associés de façon significative à la qualité de vie dans les cinq dimensions du ReTransQoL.

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « physique » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- La situation professionnelle actuelle : les personnes qui étaient en activité avaient une meilleure qualité de vie que celles sans activité, mais également les retraités avaient en moyenne des scores de qualité de vie plus élevés que les personnes sans activité
- La durée de dialyse : Plus le temps passé en dialyse était important, plus les scores de qualité de vie étaient bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient un niveau de qualité de vie altéré
- Une maladie importante : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie importante
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, aux modifications du corps et à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « mental » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle : les personnes qui étaient en couple avaient une meilleure qualité de vie que les personnes seules
- La durée de dialyse : Plus le temps passé en dialyse était important, plus les scores de qualité de vie étaient bas
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Une intervention par voie chirurgicale : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une intervention par voie chirurgicale
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Respect du traitement : les patients non observants ont une moins bonne qualité de vie
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, aux modifications du corps, à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « qualité des soins » du ReTransQol :

- La situation familiale actuelle : les personnes qui étaient en couple avaient une meilleure qualité de vie que les personnes seules
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, aux modifications du corps, à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « traitement » du ReTransQol :

- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient un niveau de qualité de vie altéré
- Respect du traitement : les patients non observants ont une moins bonne qualité de vie
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, aux modifications du corps, à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « peur de la perte du greffon » du ReTransQol :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'âge : les scores de qualité de vie augmentaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- Une intervention par voie chirurgicale : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une intervention par voie chirurgicale
- Une maladie importante : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie importante
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés aux modifications du corps et à l'état psychologique

Tableau 25. Facteurs associés du R-transqol (analyse multivariée)

	Physique N=879		Mental N=887		Qualité des soins N=943		Traitement N=1033		Peur de la perte du greffon N=986	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Constante	80,4	<0,0001	86,6	<0,0001	78,1	<0,0001	78,5	<0,0001	64,5	<0,0001
Sexe		0,0136		<0,0001		0,1160		0,0931		0,0277
Femme	-2,6		-4,0		-1,5		-1,3		-2,9	
Homme	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
Age au moment de la mesure de QV		0,9495		0,3097		0,1694		0,1192		0,0055
18-44 ans	0,0		0,0		0,0		0,0		0,0	
45-64 ans	0,4		-1,6		1,4		-0,1		2,6	
65-74 ans	1,0		0,0		2,4		1,9		4,2	
75 ans et plus	1,4		1,6		4,7		2,6		12,7	
Niveau d'étude		<0,0001								0,0099
Primaire	-9,3								-5,9	
Collège	-3,7								-1,8	
Lycée	-1,6								-3,3	
Etude supérieure	0,0								0,0	
Situation familiale actuelle				<0,0001		0,0020				
En couple			0,0		0,0					
Seul			-8,2		-3,4					
Situation professionnelle actuelle		<0,0001								
En activité	0,0									
Retraité	-0,3									
Sans activité	-6,8									
Licenciement à cause de la maladie			-3,2	0,0372	-3,0	0,0429				
Durée de dialyse		0,0380		0,0006						
Dialysé(e) moins de 1 an	0,0		0,0							
Dialysé(e) 1 à 2 ans	-1,7		-1,5							
Dialysé(e) 2 à 3 ans	-3,0		-3,3							
Dialysé(e) plus de 3 ans	-3,7		-5,2							
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)		0,0077						<0,0001		
<=25	0,0						0,0			
]25-30]	-0,3						-3,0			
>30	-4,7						-4,4			
Au moins une hospitalisation		0,0008		0,0013						
Événement récent	-6,8		-6,3							
Événement ancien	-2,6		-1,9							
Pas d'événements	0,0		0,0							

	Physique N=879		Mental N=887		Qualité des soins N=943		Traitement N=1033		Peur de la perte du greffon N=986	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Au moins une maladie importante		0,0109								0,0052
Événement récent	-6,3								-7,8	
Événement ancien	-2,4								-3,9	
Pas d'événements	0,0								0,0	
Au moins une intervention par voie chirurgicale				0,0401						0,0449
Événement récent			-9,1						-3,1	
Événement ancien			-2,6						-6,3	
Pas d'événements			0,0						0,0	
Respect des traitements				0,1116				<0,0001		
Non observant			-1,9				-4,2			
Observant			0,0				0,0			
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gène importante	-4,1	0,0003	-3,4	0,0019	-2,5	0,0161	-7,1	<0,0001	-5,7	<0,0001
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gène importante	-9,7	<0,0001	-6,0	<0,0001	-6,1	<0,0001	-9,3	<0,0001		
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gène importante	-5,7	<0,0001	-10,1	<0,0001	-3,4	0,0090	-6,4	<0,0001	-10,0	<0,0001
Autre effet secondaire avec gène importante							-6,0	0,0032		
R²	0,33		0,28		0,09		0,33		0,12	

moy=moyenne ; p=valeur du test

Les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne présentent pas d'association significatives au seuil 0.05.

c- Synthèse générale des résultats de l'analyse multivariée

Qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36

- Le sexe : les femmes présentent des scores plus bas seulement dans une dimension à composante physique de l'échelle SF-36 et mentale
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : la qualité de vie diminue avec l'âge dans les dimensions physique
- Le niveau d'étude : les patients qui sont allés au lycée ou qui ont fait des études supérieures ont une meilleure qualité de vie que ceux qui sont allés jusqu'en primaire. Cela se vérifie dans deux dimensions physiques (limitations dues à l'état physique, douleurs physiques) et une dimension mentale (limitations dues à l'état mental)
- La situation professionnelle actuelle : une seule dimension physique reste influencée (Fonctionnement physique). Les personnes qui sont en activité ont une meilleure qualité de vie

que celles qui sont sans activité, mais également les retraités qui ont en moyenne des scores de qualité de vie plus élevés que les personnes sans activité

- Situation familiale les personnes vivant en couple présentent de meilleurs scores de qualité de vie dans les dimensions à composante mentale
- Le temps passé en dialyse influence négativement la qualité de vie uniquement dans la dimensions santé mentale
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant de surpoids ont une moins bonne qualité de vie physique
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentent des scores plus bas dans une seule dimension physique (fonctionnement physique) et une seule dimension mentale (vie et relation avec les autres)
- Les personnes ayant une hospitalisation récente présentent de moins bons scores de qualité de vie pour les dimensions Limitation dues à l'état physique, santé générale et toutes les dimensions à composante mentale
- Les personnes ayant une maladie importante et/ou une maladie infectieuse présentent de moins score de qualité pour les dimensions physiques et les dimensions mentales
- Les patients non observants présentent de moins scores de qualité de vie pour les dimensions physiques
- Les effets secondaires des traitements : la présence d'effets secondaires est liée à de moins bons scores de qualité de vie

Qualité de vie mesurée par l'échelle ReTransQol

- Le sexe : Les femmes auraient une moins bonne qualité de vie dans les dimensions physique, mentale et peur de la perte du greffon
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : Les personnes âgées paraissent moins préoccupées par la perte de leur greffon (score de qualité de vie supérieur)
- Le niveau d'étude : les patients qui sont allés au lycée ou qui ont fait des études supérieures présentent de meilleurs scores de qualité de vie que ceux qui sont allés jusqu'en primaire dans la dimension physique et celle liée à la peur de la perte du greffon ;
- L'impact de la maladie sur la formation : Les personnes estimant que la maladie a restreint leur niveau de formation présentent de moins bon score de qualité de vie dans la dimension peur de la perte du greffon.
- La situation familiale actuelle : les personnes vivant en couple présentent de meilleurs scores que les personnes vivant seules dans la dimension mentale et qualité des soins.
- La situation professionnelle actuelle : les patients ayant une activité professionnelle ont une meilleure qualité de vie que ceux qui sont sans activité. Cela est vrai dans la dimension physique du ReTransQoL;
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentent des scores de qualité de vie mentale plus bas et qualité des soins
- L'indice de masse corporelle : les patients atteints de surpoids ont une meilleure qualité de vie dans les dimensions physique et mentale
- La durée de dialyse : les patients dialysés longtemps ont une moins bonne qualité de vie physique
- Les personnes ayant une maladie importante et/ou une maladie infectieuse présentent de moins score de qualité pour les dimensions physiques et les dimensions physique, mentale et celle liée à la peur de la perte du greffon.
- La non-observance vis-à-vis du traitement : les patients non-observants ont une moins bonne qualité de vie dans les dimensions liées au traitement en mental
- Les effets secondaires des traitements : pour pratiquement toutes les dimensions, les effets secondaires influencent négativement la qualité de vie.

III.6. Conditions de remplissage des questionnaires et niveau de qualité de vie

L'influence des conditions de remplissage a été étudiée en ajustant sur l'âge et le sexe. Les résultats sont synthétisés dans les tableaux 26, 27 et 28.

D'une manière générale, les conditions de remplissage n'influencent pas trop la qualité de vie mesurée par le SF-36. Les différences sont surtout marquées pour les dimensions à composante physique.

Le fait de remplir le questionnaire en une fois est associé à une meilleure qualité de vie dans les dimensions fonctionnement physique, douleurs physiques, santé générale, santé mentale, vitalité, ainsi que pour le score résumé physique.

Le fait d'être aidé pour remplir le questionnaire est associé à une moins bonne qualité de vie dans les dimensions fonctionnement physique, douleurs physiques, santé générale, vitalité, ainsi que pour le score résumé physique.

En regardant plus en détail, les personnes qui remplissent le questionnaire avec un membre de la famille ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui le remplissent avec une autre personne ou que ceux qui le remplissent seuls dans les mêmes dimensions que précédemment (sauf pour la dimension santé générale, non significatif) ; cependant les résultats doivent être pris avec beaucoup de précaution du fait des faibles effectifs dans la modalité 'remplissage avec une autre personne'.

Le lieu de remplissage n'influence pas la qualité de vie (on peut noter également le fort déséquilibre d'effectif dans les deux modalités).

Les conditions de remplissage reflètent l'état général du patient et sa capacité à réaliser une activité (physique et mentale) telle que remplir un questionnaire. Ces conditions reflètent donc la qualité de vie plutôt qu'elles n'en biaisent la mesure.

Tableau 26. Conditions de remplissage et dimensions à composante physique du SF-36

	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale		Score résumé physique	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Lieu de remplissage		0,83		0,86		0,14		0,64		0,57
Domicile (n=983)	73,8		63,5		67,1		54,8		45,4	
Autre endroit (n=31)	72,9		62,2		74,0		53,0		46,4	
Aide pour le remplissage		<0,0001		0,98		0,01		0,04		0,0004
Non (n=831)	75,0		63,5		68,3		55,5		46,0	
Oui (n=187)	67,7		63,5		63,1		52,1		43,1	
Remplissage du questionnaire		0,0004		0,93		0,01		0,12		0,003
Sans aide (n=831)	75,0		63,5		68,3		55,5		45,9	
Avec un membre de la famille (n=166)	68,3		63,1		62,0		52,0		43,1	
Avec une autre personne (n=17)	65,8		66,7		72,3		51,4		44,5	
Remplissage du questionnaire en une fois		0,01		0,27		0,02		0,005		0,02
Oui (n=916)	74,4		64,0		68,0		55,5		45,6	
Non (n=100)	67,6		59,3		61,8		49,2		43,1	

moy=moyenne, p=seuil de significativité

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

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

Tableau 27. Conditions de remplissage et dimensions à composante mentale du SF-36

	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relation avec les autres		Vitalité		Score résumé mental	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Lieu de remplissage		0,40		0,44		0,66		0,18		0,25
Domicile (n=989)	64,5		67,7		73,9		52,8		45,6	
Autre endroit (n=30)	61,7		61,8		75,8		48,0		43,3	
Aide pour le remplissage		0,09		0,15		0,690		<0,0001		0,990
Non (n=835)	65,0		66,6		74,2		54,0		45,6	
Oui (n=188)	62,4		71,4		73,4		47,0		45,6	
Remplissage du questionnaire		0,21		0,31		0,79		<0,0001		0,97
Sans aide (835)	65,0		66,6		74,2		54,0		45,6	
Avec un membre de la famille (n=166)	62,3		71,9		73,1		46,5		45,4	
Avec une autre personne (n=17)	61,9		64,8		76,2		51,5		46,1	
Remplissage du questionnaire en une fois		0,03		0,10		0,09		0,02		0,17
Oui (n=921)	64,9		67,7		74,5		53,2		45,7	
Non (n=100)	60,4		61,8		70,4		48,2		44,1	

moy=moyenne, p=seuil de significativité

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

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

Tableau 28. Effet des conditions de remplissage sur les dimensions du ReTransQol

	Physique		Mental		Qualité des soins		Traitement		Peur de la perte du greffon	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Lieu de remplissage		0,20		0,12		0,02		0,11		0,90
Domicile (n=987)	63,3		71,9		74,9		70,2		57,8	
Autre endroit (n=32)	59,3		67,2		68,2		66,3		57,3	
Aide pour le remplissage		<0,0001		0,74		0,83		0,02		0,03
Non (n=836)	56,8		72,2		74,5		68,1		55,0	
Oui (n=188)	64,8		71,7		74,7		70,7		58,5	
Remplissage du questionnaire		<0,0001		0,20		0,62		0,11		0,12
Sans aide (n=836)	64,8		71,8		74,7		70,7		58,5	
Avec un membre de la famille (n=167)	57,2		72,7		73,9		67,6		55,2	
Avec une autre personne (n=17)	53,0		65,1		77,2		71,2		54,6	
Remplissage du questionnaire en une fois		0,0001		0,0002		0,003		0,07		0,001
Oui (n=922)	57,2		66,1		70,4		67,9		51,7	
Non (n=102)	64,0		72,5		75,1		70,5		58,5	

moy=moyenne, p=seuil de significativité

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

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

IV. ASPECTS LOGISTIQUES ET METHODOLOGIQUES

Il s'agissait d'une enquête postale. Le questionnaire était envoyé directement par le CIC-EC de Nancy et le Service de Santé Publique du CHU de Marseille au domicile du patient.

Dans la pratique, plusieurs problèmes logistiques ont pu être relevés:

- L'actualisation des données de la base CRISTAL, est variable selon les régions (notamment sur l'adresse)
- Le surcroît de charge de travail pour les techniciens d'étude clinique (TECs) CRISTAL qui devaient vérifier en début d'étude les données des patients éligibles pour l'étude et notamment leur statut vital et leurs coordonnées postales. Cette organisation entraînant une logistique trop lourde pour les TECs CRISTAL, le statut de l'ensemble des patients n'a pu être vérifié avant le démarrage des envois.
- Le surcroît de charge de travail pour les attachés de recherche clinique (ARCs) de Nancy et de Marseille qui ont du reprendre avec les TECs CRISTAL au cas par cas tous les courriers retournés à l'expéditeur pour mauvaise adresse (tableau 12). Dans de nombreux cas, les ARC ont du rechercher directement les adresses sur l'annuaire les coordonnées des patients quand cela était possible.
- Absence de mise à jour du statut vital des patients : nous avons reçu trois appels ou renvoi de questionnaire de la part de la famille de patients décédés (tableau 12), sachant que parmi les non retours nous ne pouvons distinguer s'il s'agit de refus ou de patient non joignables (décès...), le nombre de décès non mis à jour dans CRISTAL ne peut donc pas être connu exhaustivement par l'étude.

	Envois	Retours pour mauvaise adresse	Tx de retour pour mauvaise adresse	Décès indiqué par un proche	Tx de retour
Auvergne	58	2	3,5 %		86,2 %
Bretagne	164	19	11,6 %	2	78,0 %
Champagne Ardenne	84	4	4,8 %		78,6 %
Languedoc Roussillon	151	26	17,2 %		70,2 %
Limousin	69	7	10,1 %		76,8 %
Lorraine	151	16	10,6 %		74,5 %
PACA	282	32	11,3 %		60,3 %
Rhône Alpes	504	49	9,7 %	1	73,0 %
TOTAL	1463	155	10,6 %		72,5%

Malgré la charge de travail et les difficultés logistiques que nécessite une vérification avant le démarrage de l'étude, il semble tout de même préférable que les coordonnées et le statut vital du patient puissent être contrôlés avant l'envoi des questionnaires chez les patients.

Il faut également mettre en avant un certain nombre de points forts dans le déroulement de cette étude.

- La bonne coordination entre le CIC-EC de Nancy et le Service de Santé Publique de Marseille,
- L'élaboration de procédures standardisées pour la mise en œuvre de l'enquête et le traitement des données.
- La centralisation de la saisie et du contrôle qualité des données au CIC-EC de Nancy.
- La validation des programmes de calcul de score du SF-36 et du ReTransQol

L'étude des facteurs associés à la qualité de vie a nécessité la récupération de données issues de CRISTAL mais également de données issues du questionnaire sociodémographique et médical complété par le patient au moment de la mesure de qualité de vie.

Les réponses données par le patient ont été choisies par rapport aux données issues de CRISTAL quand les réponses étaient incohérentes.

Toutes les données ont fait l'objet de procédure classique de data management avant l'analyse statistique (contrôle qualité, gel de base..) ce qui a nécessité une grande charge de travail.

Si cette étude est renouvelée, en raison des données incomplètes de la base CRISTAL, il sera nécessaire d'utiliser à nouveau un questionnaire sociodémographique et médical à faire compléter au patient afin de disposer de données au moment de la mesure de qualité de vie. Cependant, ce questionnaire sociodémographique et médical devrait certainement être revu et notamment simplifié de manière à être moins long et moins compliqué à compléter.

En ce qui concerne la méthode de recueil de données, l'envoi postal directement au domicile du patient a été positif. Effectivement, une même étude a été mise en place en 2005 pour mesurer la qualité de vie des insuffisants rénaux traités par dialyse (étude QV-REIN), cette étude s'appuyait sur les centres de dialyse pour remettre les questionnaires aux patients, et on peut remarquer que non seulement le taux de retour dans QV GREFFE est légèrement meilleur, soit 72,5% contre 67,1% dans QV-REIN, mais de plus, la logistique semble être facilitée lorsque l'on peut envoyer directement le questionnaire au domicile du patient.

En résumé, si l'étude destinée à mesurer la qualité de vie des insuffisants rénaux traités par greffe devait être renouvelée,

Les points faibles à améliorer seraient :

- a. le questionnaire sociodémographique et médical à simplifier ;
- b. la vérification du statut vital, du statut du greffon et des coordonnées des patients à vérifier systématiquement avant les envois de questionnaires.

Les points forts à conserver seraient :

- c. l'envoi postal au domicile du patient ;
- d. le soutien logistique des TECs CRISTAL en région avec la standardisation de procédures organisationnelles.

V. CONCLUSIONS

Il s'agit de la première étude au niveau multirégional qui permet de décrire la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux traités par greffe. Une première étude avait également été réalisée, en 2005 chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux traités par dialyse. Les questionnaires de qualité de vie utilisés sont des instruments adaptés et validés en français qui permettent d'obtenir une mesure standardisée de la qualité de vie.

V.1. Principaux résultats

a- Niveaux moyens de qualité de vie

Concernant les scores du SF-36, la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux est plus altérée par que celle de population générale française et de façon un peu plus marquée dans les dimensions à composantes physiques.

Par ailleurs, les données issues de l'enquête décennale Santé et soins médicaux de l'INSEE ¹⁸, nous ont permis de définir la proportion de greffés dont la qualité de vie est très altérée : elle varie de 6,4 % à 21,6 % pour les dimensions à composante physique et de 3,8 % à 21,3 % pour les dimensions à composante mentale. **Quarante-cinq pourcent des patients greffés ont au moins un des scores inférieur au seuil qui définit une qualité de vie altérée.**

La comparaison avec les données issues de l'enquête décennale et l'étude multirégionale réalisée en 2005 portant sur la qualité de vie des dialysés montre que les scores de qualité de vie sont plus élevés chez les greffés que chez les dialysés sur toutes les dimensions du SF-36. Les différences de scores entre greffés et dialysés varient de 10 points (santé mentale) jusqu'à 30,6 points (limitations dues à l'état physique). Par rapport à la valeur attendue en population générale de même sexe et même âge, PCS & MCS étaient inférieurs de 14,5 et 6,5 points chez les dialysés alors qu'ils ne le sont que de 4,5 et 1,2 points chez les greffés.

La proportion de sujets ayant une qualité de vie très altérée (inférieur à 2 écart-types de celle de la population générale) est toujours supérieure chez les dialysés que chez les greffés.

Ces études confirment, précisent et quantifient le bénéfice en terme de qualité de vie apporté par la greffe.

b- Facteurs associés à la qualité de vie

Les résultats du questionnaire générique de qualité de vie SF-36 et du questionnaire spécifique ReTransQol montrent que pratiquement toutes les variables socio-démographiques et médicales recueillies influencent les scores des dimensions à composante physique et mentale.

D'un point de vue socio-démographique, le sexe, l'âge, le niveau d'étude, la situation familiale, la situation professionnelle, l'évolution de la situation professionnelle, ainsi que le licenciement directement lié à la maladie sont fortement liés aux dimensions génériques et spécifiques.

D'un point de vue médical, même si les facteurs tels que l'ancienneté de la greffe, la durée de la dialyse, l'IMC, la présence de diabète et l'observance influencent négativement la qualité de vie dans quasiment toutes les dimensions, les événements intercurrents de santé et les effets secondaires semblent altérer de façon très marquée la totalité des dimensions de la qualité de vie.

Ainsi, concernant les dimensions physiques et mentales relatives aux échelles générique et spécifique :

- Les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes ;
- La qualité de vie diminue avec l'âge ;
- La qualité de vie est meilleure chez les personnes ayant une activité professionnelle et/ou chez les retraités. Les personnes, qui ont perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentent des scores plus bas dans toutes les dimensions ;
- Les personnes vivant en couple présentent des scores plus élevés. L'évolution de la situation familiale a un impact positif sur le niveau de qualité de vie ;
- Les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentent des scores de qualité de vie plus bas ;

- Les patients ayant eu une maladie importante durant les 4 dernières semaines présentent des scores de qualité de vie plus bas ;
- Les patients ayant des effets secondaires, en particulier une dépression importante, ont des scores de qualité de vie plus bas.

Concernant les dimensions spécifiques à la greffe, notons que l'âge a une influence positive sur le traitement, la qualité des soins, et la peur de la perte du greffon. Ainsi, plus les patients vieillissent, moins ils ressentent l'angoisse de la perte de leur greffon, plus ils supportent le traitement et, de fait, meilleure est la qualité des soins.

V.2. Propositions d'actions pour l'amélioration de la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux greffés

Les différences de niveaux de qualité de vie entre patients dialysés, greffés par rapport à ceux en population générale mettent en évidence les apports bénéfiques de la greffe rénale. Toutes les mesures possibles pour améliorer l'accès à la greffe et réduire le temps passé en dialyse devraient être mise en oeuvre. Cet effet bénéfique s'observe même chez le sujet âgé.

Compte tenu de l'impact négatif des effets secondaires des traitements, sur les niveaux de qualité de vie, nous recommandons un meilleur suivi des effets secondaires des traitements en tenant compte des spécificités liées au sexe.

La reprise d'une activité professionnelle semble être un élément important à prendre en compte pour l'amélioration de la qualité de vie des patients greffés.

Le nombre important de patients souffrant de faiblesse musculaire suggère que soit proposé aux patients des mesures de réadaptation physique.

Le nombre de patients se déclarant avoir une dépression, suggère que des actions de dépistage et de prise en charge soient menées.

Le nombre important de patients ayant un IMC >30 et déclarant souffrir d'effets secondaires liées à la prise de poids, suggère proposer aux patients concernés des consultations diététiques.

Ces actions pourraient être intégrées au plan national de l'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications. Estem. Livre . 2001.
2. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des maladies et à la qualité du système de santé. J.O n°54 du 5 mars 2002. 5-3-2002.
3. Gentile S, Delaroziere JC, Fernandez C et al. [Review of quality of life instruments used in end-stage renal disease]. Nephrologie 2003; 24: 293-301
4. Jungers P, Choukroun G, Robino C et al. Epidemiology of end-stage renal disease in the Ile-de-France area: a prospective study in 1998. Nephrol Dial Transplant 2000; 15: 2000-2006
5. Labeeuw M. [Treatment of end stage renal failure by dialysis in Rhone-Alpes: changes over the period 1993-1999]. Nephrologie 2001; 22: 161-166
6. Disney AP. Demography and survival of patients receiving treatment for chronic renal failure in Australia and New Zealand: report on dialysis and renal transplantation treatment from the Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry. Am J Kidney Dis 1995; 25: 165-175
7. Patte D. [Quality of life of patients treated for terminal chronic renal failure]. Presse Med 1998; 27: 1499-1505
8. Bernède, G, Couchoud, C., Jacquelinet, C., Landais, P., and Stengel, B. Guide du REIN. <http://www.agence-biomedecine.fr/fr/experts/doc/guideREIN25juin04.pdf> . 25-6-2004. 7-12-2006.
9. Agence de la biomédecine. Rapport annuel. Bilan des activités 2006. [www.agence de la biomédecine](http://www.agence-de-la-biomedecine.fr) . 2007.
10. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal Officiel 185. 11-8-2004.
11. Présentation du plan "Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques". Site du Ministère de la santé et des solidarités . 24-4-2007. 2-5-2007.
12. Ware JE, Snow K, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation guide. The Health Institute, New England Medical Center, Boston MA, 1993;
13. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. Health Assessment Lab, New England Medical Center, Boston, MA, 1994;
14. 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; 1-156
15. Gentile S, Jouve E, Dussol B et al. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. Health Qual Life Outcomes 2008; 6: 78
16. Le Corroller-Soriano AG., Malavolti L., Mermilliod C., and DRESS-INSERM. La vie deux ans après le diagnostic de cancer. La documentation française. 338-339. 2008.
17. Boini, S. Déterminants de la qualité de vie liée à la santé et de son évolution dans une population a priori saine. Cohorte SUVIMAX. 30-5-2005. Université Henri Poincaré, Nancy 1.
18. Présentation de l'enquête décennale de santé 2002-2003. Site de l'Insee . 2007.

1. VII. ANNEXES

Annexe 1: Questionnaire envoyé aux patients

NEFG :

NAT :

Votre qualité de vie

Étude QV-GREFFE

- Auto questionnaire médical..... p. 2
- SF 36..... p. 7
- Questionnaire de qualité de vie des patients greffés rénaux :
le R-TRANS-QOL..... p. 12

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remplir ce fascicule qui comporte un questionnaire sur votre état de santé et deux questionnaires sur votre qualité de vie. Ces deux questionnaires sont complémentaires et le dernier est spécifique aux patients greffés. Ces questions pourront vous paraître parfois redondantes mais vos réponses sont indispensables pour nous permettre de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

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

Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire :

jour		mois		année	

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

heure	minute



Auto questionnaire médical

- 1 Êtes-vous toujours porteur d'un greffon rénal ? oui ☐ non ☐

I. Partie socio-démographique

- 2 Quels sont votre mois et votre année de naissance ?

(mois)					(année)

- 3 Vous êtes : une femme ☐ un homme ☐

- 4 Quel est votre niveau d'étude ?
 Primaire ☐
 Secondaire : ☐ Collège ☐
 Lycée ☐
 Etudes supérieures < 3 ans ☐
 Etudes supérieures ≥ 3 ans ☐

- 5 Pensez-vous que la maladie a eu un impact négatif sur votre formation ?
 oui ☐ non ☐

Les deux tableaux ci-dessous se rapportent à votre situation familiale et votre situation professionnelle à quatre moments de votre maladie : avant l'insuffisance rénale chronique terminale, lorsque vous étiez en dialyse, suite à votre greffe et actuellement.

Cochez pour chaque question, la case correspondante à ce que vous viviez à chacun de ces quatre temps

Situation familiale

	Avant votre insuffisance rénale terminale	Lorsque vous étiez en dialyse	Suite à votre greffe	Actuellement
6 Situation familiale				
a Vous vivez seul(e)	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
b Vous êtes en couple	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
c Autres situations (précisez)	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
7 La maladie vous a-t-elle empêché de mener à terme le projet d'avoir un enfant ?	oui ☐ non ☐ non concerné ☐	oui ☐ non ☐ non concerné ☐	oui ☐ non ☐ non concerné ☐	oui ☐ non ☐ non concerné ☐

- 8 La greffe vous a-t-elle permis de mener à terme le projet d'avoir un enfant ?
 oui ☐ non ☐ non concerné ☐

Situation professionnelle

	Avant votre insuffisance rénale terminale	Lorsque vous étiez en dialyse	Suite à votre greffe	Actuellement
9 Av(î)ez-vous une activité professionnelle ?	oui ☐ non ☐ (cf.Q.10) (cf.Q.11)	oui ☐ non ☐ (cf.Q.10) (cf.Q.11)	oui ☐ non ☐ (cf.Q.10) (cf.Q.11)	oui ☐ non ☐ (cf.Q.10) (cf.Q.11)
10 <i>Si oui</i> , vous (travaillez) :	(une seule réponse)	(une seule réponse)	(une seule réponse)	(une seule réponse)
• à temps plein	☐	☐	☐	☐
• à temps partiel	☐	☐	☐	☐
• en mi-temps thérapeutique	☐	☐	☐	☐
• en milieu protégé (CAT...)	☐	☐	☐	☐
• vous êtes en arrêt de travail	☐	☐	☐	☐
11 <i>Si non</i> , vous (êtes) :				
• étudiant, en formation	☐	☐	☐	☐
• en recherche d'emploi	☐	☐	☐	☐
• en invalidité (pension ou allocation adulte handicapé)	☐	☐	☐	☐
• retraité	☐	☐	☐	☐
• vous ne travaillez pas, ne cherchez pas d'emploi	☐	☐	☐	☐
• autre :	☐	☐	☐	☐
12 Avez-vous été licencié(e) à cause de votre maladie ?	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐	

II. État de santé

À propos de vos traitements

- 13 Avez-vous été dialysé(e) avant votre greffe ? oui ☐ non ☐
- 14 *Si oui*, combien de temps avez-vous été en dialyse ? mois
- 15 Quelle a été votre principale modalité de dialyse l'année précédant votre greffe ? (1 seule réponse possible)
Hémodialyse ☐ Dialyse péritonéale ☐
- 16 Où étiez-vous dialysé(e) ? (1 seule réponse possible)
En centre de dialyse ☐ Au domicile ☐
- 17 En quelle année avez-vous été greffé(e) ? Année

Les questions 18 à 31 concernent les éventuelles hospitalisations et complications survenues au cours des quatre dernières semaines et depuis votre greffe.

Répondez à ces questions pour chacune de ces deux périodes.

	Au cours des 4 dernières semaines	Depuis votre greffe
18 Avez-vous été hospitalisé(e) ?	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
19 Si oui, précisez le nombre total de jours d'hospitalisation	Nb : jours	Nb : jours
20 Avez-vous eu depuis votre greffe une maladie importante (type cancer, infarctus, hépatite...) ?	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
21 Si oui, laquelle ?		
22 Avez-vous eu un ou plusieurs épisodes de rejet de greffe (sans perte du greffon) ?	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
Si oui,		
23 Épisodes de rejet aigu	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
24 Épisodes de rejet chronique	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
25 A-t-il fallu adapter le traitement immunosuppresseur (y compris corticoides) ?	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
26 A-t-il fallu intervenir par voie chirurgicale sur le greffon (hors biopsie de contrôle) ?	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
27 Avez-vous eu des maladies infectieuses?	oui ☐ non ☐	oui ☐ non ☐
Si oui,		
28 Liées à un virus	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
29 Liées à une bactérie	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
30 Liées à un champignon	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐
31 A-t-il fallu mettre en route un traitement antiviral, antifongique ou antibactérien ?	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐	oui ☐ non ☐ ne sait pas ☐

À propos de votre santé actuelle

- 32 Vous pesez : kg
- 33 Vous mesurez : cm
- 34 Fumez-vous ? oui ☐ non ☐
- 35 Si oui, combien de cigarettes par jour ?
Nombre
- 36 Si non, avez-vous fumé dans le passé ? oui ☐ non ☐
- 37 Êtes-vous traité pour hypertension ? oui ☐ non ☐
- 38 Si oui, étiez-vous déjà hypertendu avant votre greffe ? oui ☐ non ☐
- 39 Si oui, pouvez-vous préciser votre traitement actuel ? (écrire le nom des médicaments)

.....

.....

- 40 Êtes-vous diabétique ? oui ☐ non ☐
- 41 Si oui, étiez-vous déjà diabétique avant votre greffe ? oui ☐ non ☐
- 42 Si oui, pouvez-vous préciser votre traitement actuel ? (écrire le nom des médicaments)

.....

.....

Traitements

- 43 Pouvez-vous préciser votre traitement actuel ?

Vous pouvez vous aider de la liste ci dessous et la compléter. Cochez la ou les cases qui correspondent à votre traitement

ARANESP	☐	NEORAL	☐	autre :	☐
BEFIZAL	☐	NEORECORMON	☐	autre :	☐
CELLCEPT	☐	PROGRAF	☐	autre :	☐
CERTICAN	☐	QUESTRAN	☐	autre :	☐
CORTANCYL	☐	RAPAMUNE	☐	autre :	☐
CRESTOR	☐	SANDIMMUN	☐	autre :	☐
ELISOR	☐	SECAPIL	☐	autre :	☐
EPREX	☐	SOLUPRED	☐	autre :	☐
FRACTAL	☐	TAHOR	☐	autre :	☐
IMUREL	☐	VASTEN	☐	autre :	☐
LESCOL	☐	ZOCOR	☐	autre :	☐
LIPANOR	☐	autre :	☐	autre :	☐
LIPANTHYL	☐	autre :	☐	autre :	☐
LIPUR	☐	autre :	☐	autre :	☐
LODALES	☐	autre :	☐	autre :	☐

- 44 Votre traitement provoque-t-il des effets secondaires ? (Prise de poids, pilosité,...) oui ☐ non ☐

Si oui, cochez toutes les cases correspondant à(aux) l'effet(s) secondaire(s) que vous ressentez (Q45) puis pour chaque effet, cochez la case indiquant l'intensité de la gêne occasionnée.

45 Si oui, quels effets secondaires ?	Quelle est l'intensité de la gêne occasionnée par les effets secondaires ?				
	aucune gêne	peu de gêne	gêne modérée	gêne importante	gêne très importante
☐ Malaises	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Douleurs	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Faiblesse musculaire	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Prise de poids	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Modifications du visage	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Œdème du visage	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Dépression	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Anxiété	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Troubles du sommeil	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Œdème des jambes	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Perte des cheveux	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Lésions de la peau	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Difficultés sexuelles	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Diarrhée	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Peau fragile	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Gonflement des gencives	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Pilosité	☐	☐	☐	☐	☐
☐ Autre :	☐	☐	☐	☐	☐

- 46 Avez-vous des difficultés à respecter votre traitement ? oui ☐ non ☐

- 47 Si oui, vous avez des difficultés à :

- Respecter les horaires ☐
Prendre le traitement ☐

- 48 Vous arrive-t-il de modifier votre traitement immunosuppresseur ?

- Jamais ☐
Moins d'une fois par mois ☐
Une à trois fois par mois ☐
Une fois par semaine ☐
Plusieurs fois par semaine ☐

- 49 Vous arrive-t-il de modifier vos autres traitements ?

- Jamais ☐
Moins d'une fois par mois ☐
Une à trois fois par mois ☐
Une fois par semaine ☐
Plusieurs fois par semaine ☐

SF 36

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

	<i>Cochez la case qui correspond à votre choix</i>
- Excellente	☐
- Très bonne	☐
- Bonne	☐
- Médiocre	☐
- Mauvaise	☐

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

	<i>Cochez la case qui correspond à votre choix</i>
- Bien meilleur que l'an dernier	☐
- Plutôt meilleur	☐
- A peu près pareil	☐
- Plutôt moins bon	☐
- Beaucoup moins bon	☐

- 2 bis** Par rapport à l'époque où vous étiez en dialyse, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

	<i>Cochez la case qui correspond à votre choix</i>
- Bien meilleur que l'an dernier	☐
- Plutôt meilleur	☐
- A peu près pareil	☐
- Plutôt moins bon	☐
- Beaucoup moins bon	☐

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

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

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

		Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne	
		oui	non
a	Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	☐	☐
b	Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	☐	☐
c	Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	☐	☐
d	Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	☐	☐

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

		Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne	
		oui	non
a	Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	☐	☐
b	Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	☐	☐
c	Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	☐	☐

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

	Cochez la case qui correspond à votre choix
- Pas du tout	☐
- Un petit peu	☐
- Moyennement	☐
- Beaucoup	☐
- Enormément	☐

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

	Cochez la case qui correspond à votre choix
- Nulle	☐
- Très faible	☐
- Faible	☐
- Moyenne	☐
- Grande	☐
- Très grande	☐

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

	<i>Cochez la case qui correspond à votre choix</i>
- Pas du tout	☐
- Un petit peu	☐
- Moyennement	☐
- Beaucoup	☐
- Enormément	☐

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

		<i>Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne</i>					
		en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
a	Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b	Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c	Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d	Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e	Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f	Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g	Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h	Vous vous êtes senti(e) heureux (se) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i	Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

	Cochez la case qui correspond à votre choix
- En permanence	☐
- Une bonne partie du temps	☐
- De temps en temps	☐
- Rarement	☐
- Jamais	☐

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

		Cochez la case qui correspond à votre choix, une par ligne				
		totalelement vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totalelement fausse
a	Je tombe malade plus facilement que les autres	☐	☐	☐	☐	☐
b	Je me porte aussi bien que n'importe qui	☐	☐	☐	☐	☐
c	Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	☐	☐	☐	☐	☐
d	Je suis en excellente santé	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire de qualité de vie des patients greffés rénaux : Le R-TRANS-QOL

Certaines séries de questions vous demandent de répondre en vous référant à une période de quatre semaines ou d'autres se rapportent à votre vie depuis la greffe.

Nous vous demandons de répondre à toutes les questions même si certaines se ressemblent. Voici une liste de situations que vous pouvez avoir eues au cours de ces 4 dernières semaines. Cocher une seule case par ligne.

		en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
1	Avez-vous eu des douleurs physiques ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	Votre greffon vous a-t-il gêné(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	Vous êtes-vous senti(e) fatigué(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	Avez-vous pratiqué une activité physique ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	Vous êtes-vous senti(e) dynamique ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord dans votre cas au cours de ces 4 dernières semaines. Cocher une seule case par ligne.

		tout à fait d'accord	plutôt d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord
6	Vous vous portez aussi bien que n'importe qui.	☐	☐	☐	☐	☐
7	Vous avez arrêté de faire certaines choses.	☐	☐	☐	☐	☐
8	Vous vous sentez autonome.	☐	☐	☐	☐	☐
9	Vous pouvez faire votre ménage, vos courses tout(e) seul(e).	☐	☐	☐	☐	☐

Ces questions portent sur comment vous vous sentez d'une façon générale et ce **depuis que vous avez été greffé**. Cocher une seule case par ligne.

		pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
10	Vous sentez-vous transformé(e) physiquement ?	☐	☐	☐	☐	☐
11	Êtes-vous ennuyé(e) par les effets secondaires du traitement ?	☐	☐	☐	☐	☐
12	Votre poids vous pose-t-il un problème ?	☐	☐	☐	☐	☐
13	Vous sentez-vous soulagé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐
14	Vous sentez-vous malade ?	☐	☐	☐	☐	☐
15	Réussissez-vous à oublier le fait d'être greffé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐
16	Pensez-vous souvent à votre greffe ?	☐	☐	☐	☐	☐
17	Êtes-vous satisfait(e) de votre greffe ?	☐	☐	☐	☐	☐
18	Êtes-vous satisfait(e) de votre qualité de vie actuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
19	Votre famille vous soutient-elle moralement ?	☐	☐	☐	☐	☐
20	Votre famille a-t-elle accepté votre maladie ?	☐	☐	☐	☐	☐
21	Vous sentez-vous incompris(e) par votre entourage ?	☐	☐	☐	☐	☐
22	Vous sentez-vous proche de vos amis ?	☐	☐	☐	☐	☐

Ces questions portent sur comment vous vous sentez d'une façon générale au cours de ces **4 dernières semaines**. Cocher une seule case par ligne.

		en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
23	Vous êtes-vous senti(e) triste ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24	Avez-vous profité de la vie ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25	Vous êtes-vous senti(e) plus nerveux(se) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26	Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27	Arrivez-vous à supporter les soucis, le stress quotidien ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28	Vous êtes-vous senti(e) isolé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
29	Êtes-vous anxieux(se) de votre état de santé ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30	Êtes-vous angoissé(e) par l'attente des résultats d'analyse ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
31	Pensez-vous au retour possible en dialyse ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
32	Vous arrive-t-il de penser encore à la dialyse ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord dans votre cas **depuis votre greffe**. Cocher une seule case par ligne.

	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt pas d'accord	pas d'accord
33 Vous avez une vie normale.	☐	☐	☐	☐	☐
34 Vous vivez la greffe comme une deuxième vie, une renaissance.	☐	☐	☐	☐	☐
35 Vous avez suffisamment de revenus pour subvenir à vos besoins.	☐	☐	☐	☐	☐

D'une façon générale et ce **depuis votre greffe**. Cocher une seule case par ligne.

	en permanence	très souvent	souvent	quelquefois	rarement	jamais
36 Avez-vous des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

En ce qui concerne votre prise en charge médicale, d'une façon générale **depuis votre greffe**. Cocher une seule case par ligne.

	pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
37 La prise des médicaments est-elle pour vous une contrainte ?	☐	☐	☐	☐	☐
38 Avez-vous peur des effets secondaires possibles des traitements anti-rejets ?	☐	☐	☐	☐	☐
39 Les consignes de votre médecin sont-elles contraignantes ?	☐	☐	☐	☐	☐
40 Avez-vous confiance en votre néphrologue ?	☐	☐	☐	☐	☐
41 Avez-vous confiance dans les traitements prescrits ?	☐	☐	☐	☐	☐
42 Êtes-vous satisfait(e) de l'écoute de votre néphrologue ?	☐	☐	☐	☐	☐
43 Vous sentez-vous suffisamment informé(e) par votre néphrologue ?	☐	☐	☐	☐	☐
44 Vous sentez-vous suffisamment informé(e) concernant les effets secondaires des traitements ?	☐	☐	☐	☐	☐
45 Vous sentez-vous suffisamment informé(e) concernant les complications de la greffe ?	☐	☐	☐	☐	☐
46 Vous sentez-vous soutenu(e) par l'équipe soignante ?	☐	☐	☐	☐	☐
47 Jugez-vous la consultation trop rapide ?	☐	☐	☐	☐	☐
48 Jugez-vous le rythme des consultations trop fréquent ?	☐	☐	☐	☐	☐
49 Êtes-vous satisfait(e) de votre suivi médical ?	☐	☐	☐	☐	☐

En ce qui concerne votre qualité de vie actuelle. Cocher une seule case par ligne.

	mauvaise	médiocre	acceptable	bonne	très bonne	excellente
50 Vous diriez que votre qualité de vie est plutôt ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

Où avez-vous rempli ce questionnaire ?					
service de néphrologie ☐	domicile ☐ autre endroit ☐				
Est-ce que vous avez été aidé pour remplir ce questionnaire ? oui ☐ non ☐					
Si oui, qui vous a aidé ?					
un membre de votre famille ☐					
une autre personne ☐					
Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois : oui ☐ non ☐					
Heure (sur 24h) à laquelle vous terminez de remplir ce questionnaire : <table border="1"><tr><td></td><td></td></tr><tr><td>heure</td><td>minute</td></tr></table>				heure	minute
heure	minute				

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

Annexe 2 : Constitution des dimensions de qualité de vie

n° des items dans le questionnaire
(cf annexe 1)

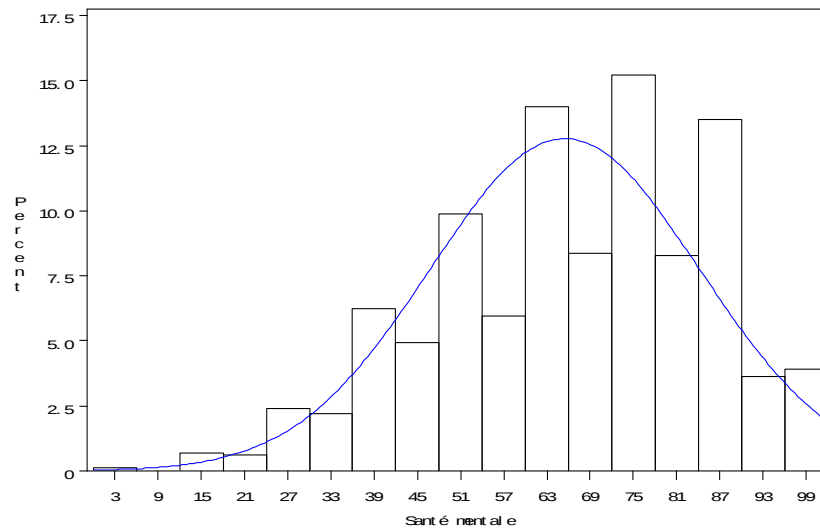
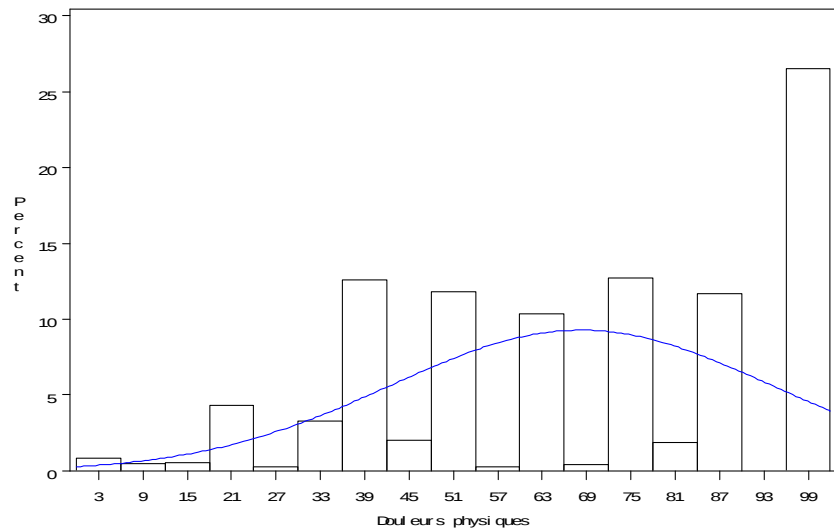
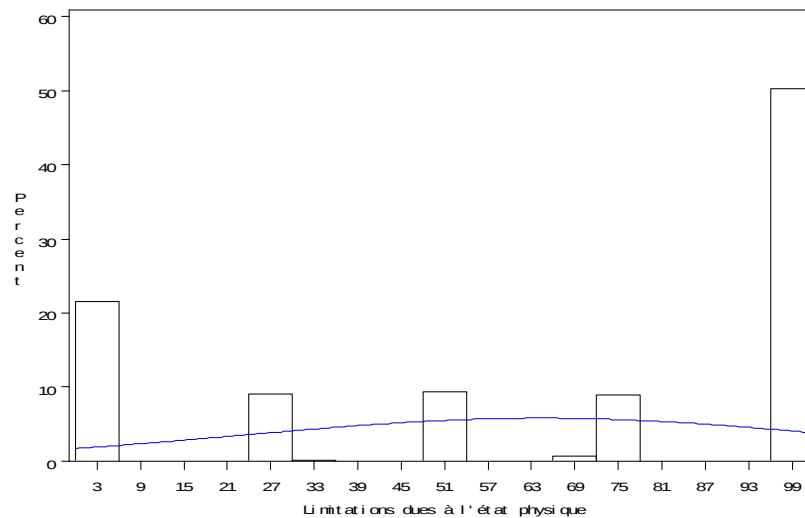
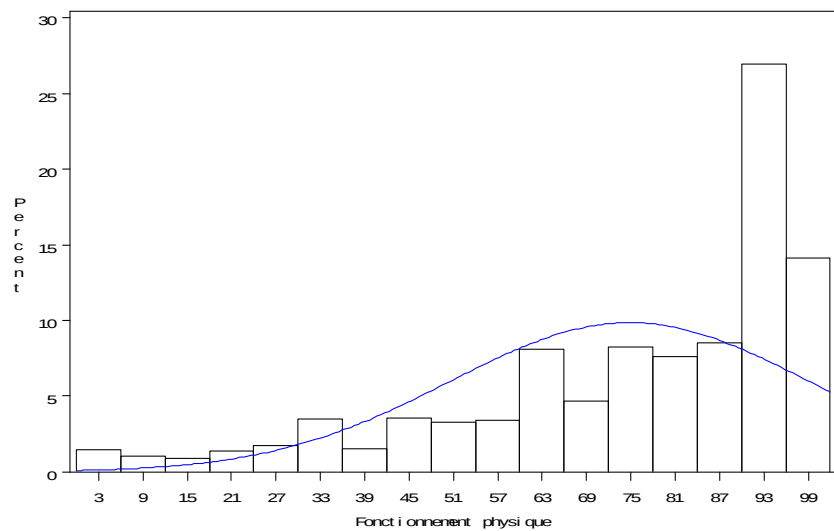
SF36

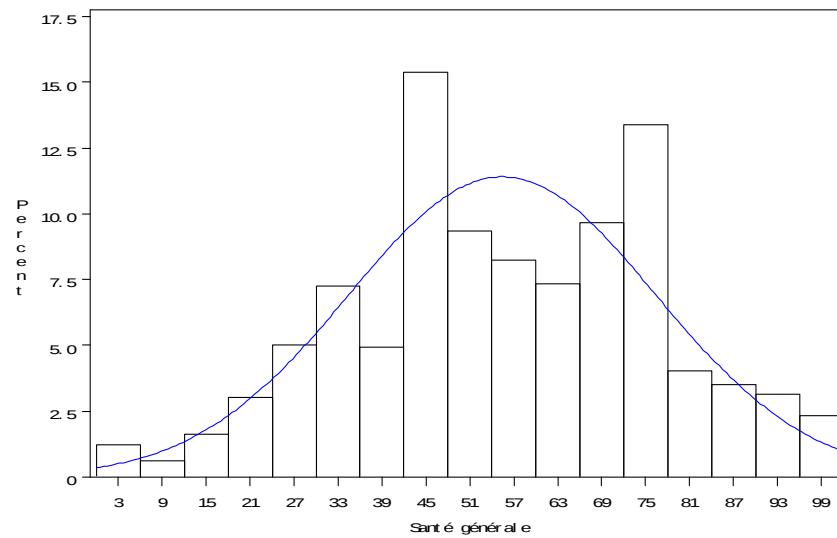
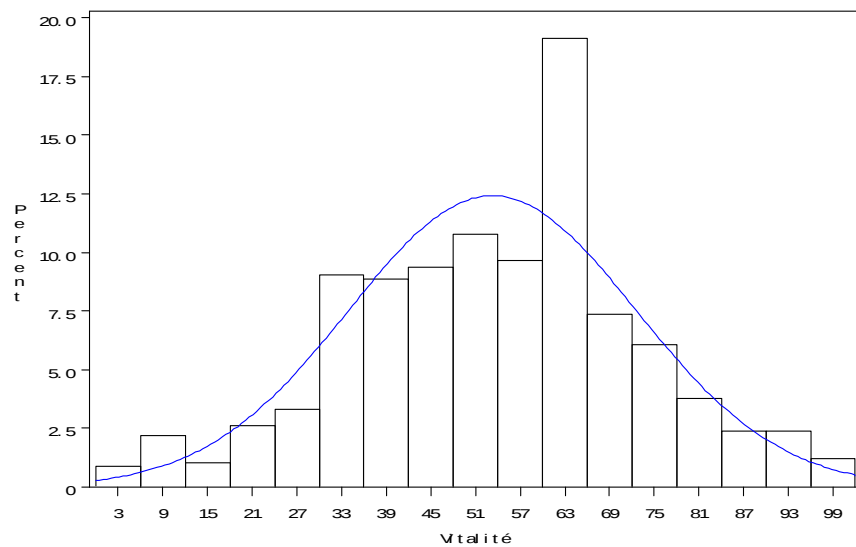
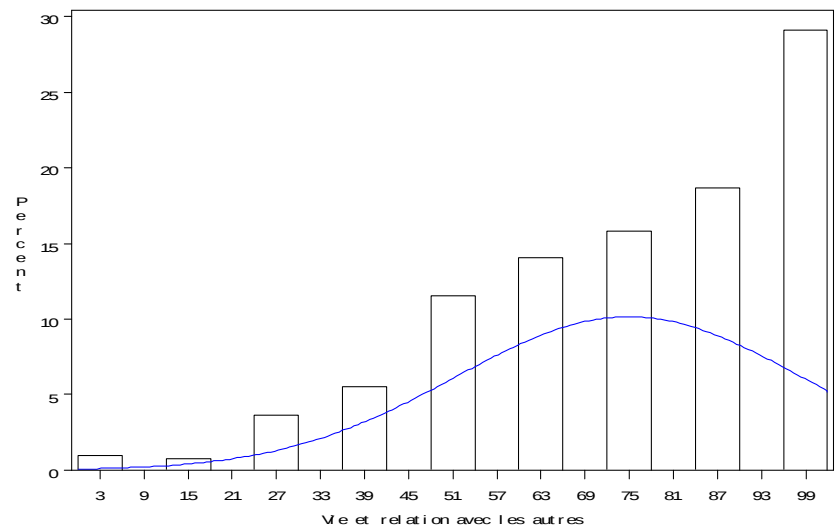
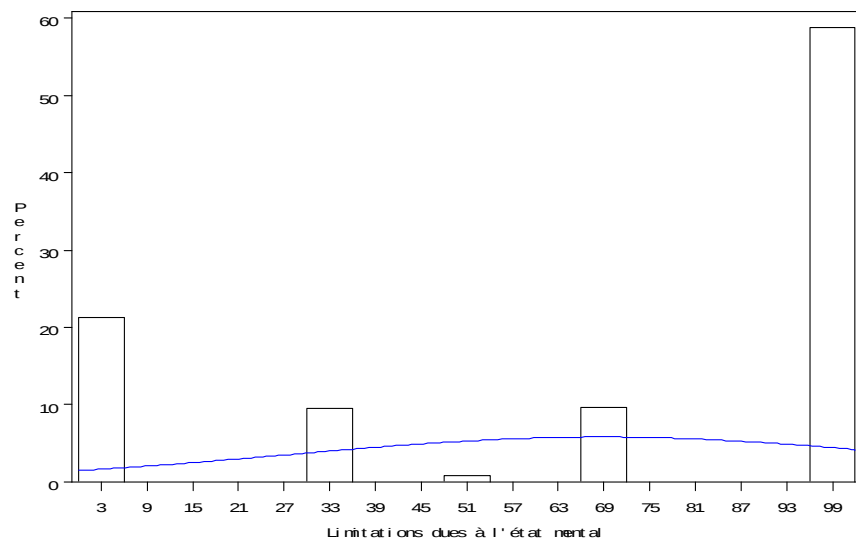
Fonctionnement physique	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j
Limitations dues à l'état physique	4a, 4b, 4c, 4d
Douleurs physiques	7, 8
Santé mentale	9b, 9c, 9d, 9f, 9h
Limitations dues à l'état mental	5a, 5b, 5c
Vie et relation avec les autres	6, 10
Vitalité	9a, 9e, 9g, 9i
Santé générale	1, 11a, 11b, 11c, 11d

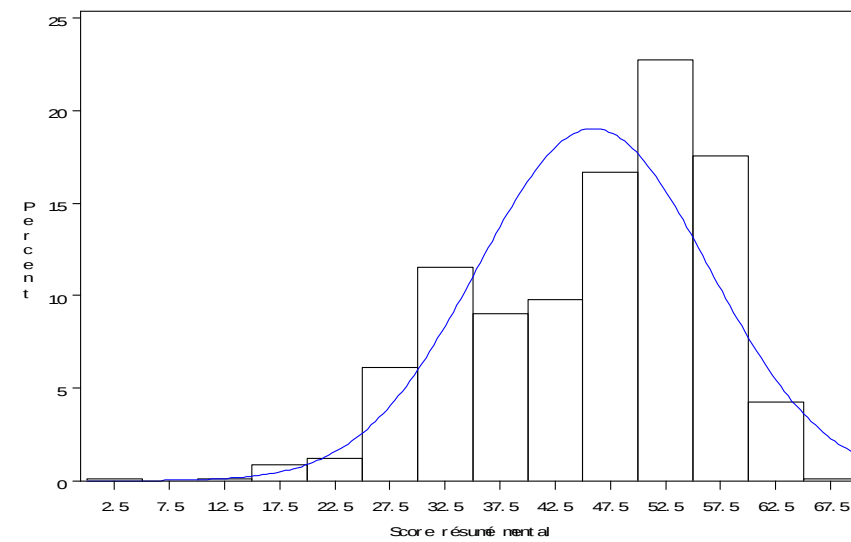
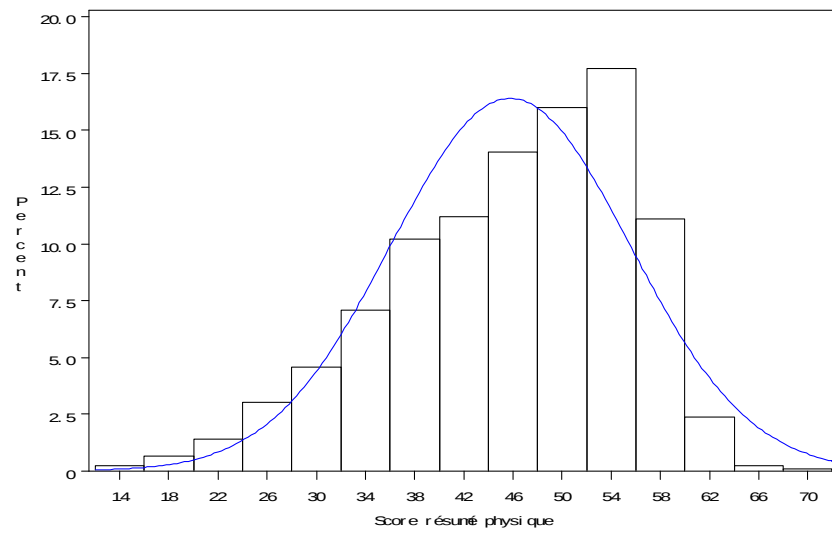
R-TransQol

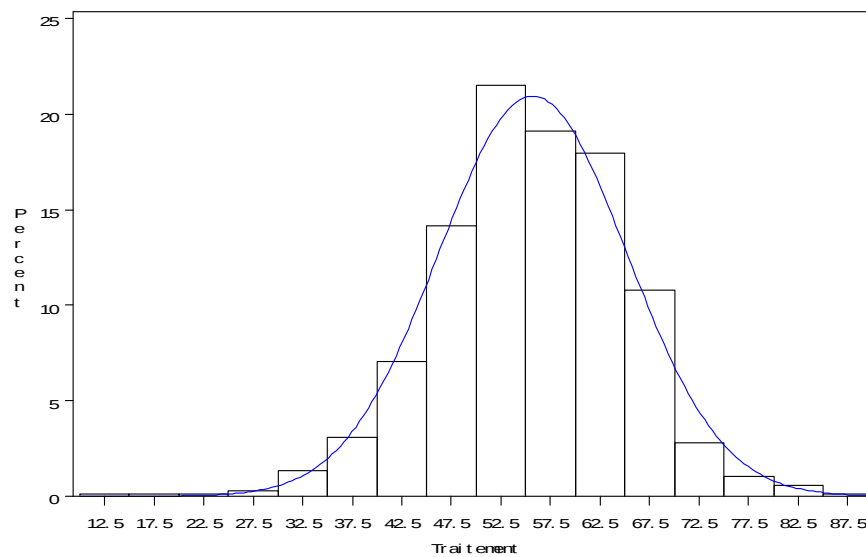
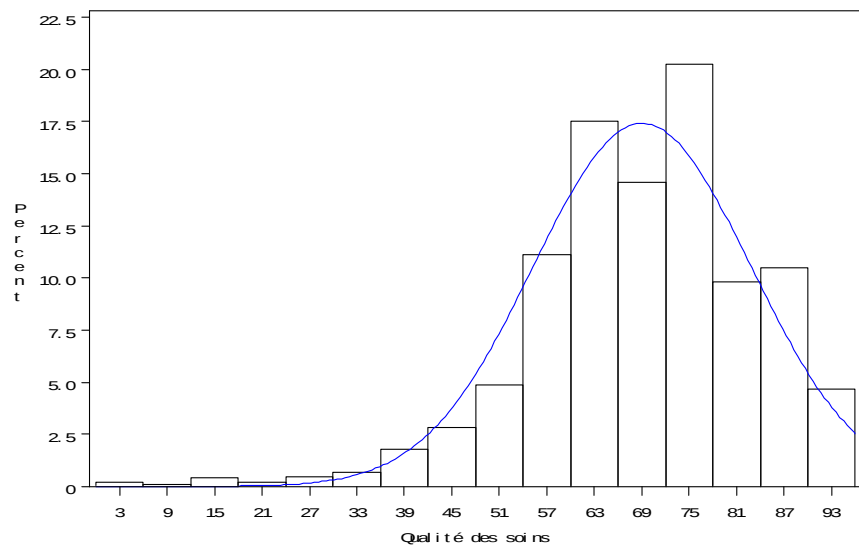
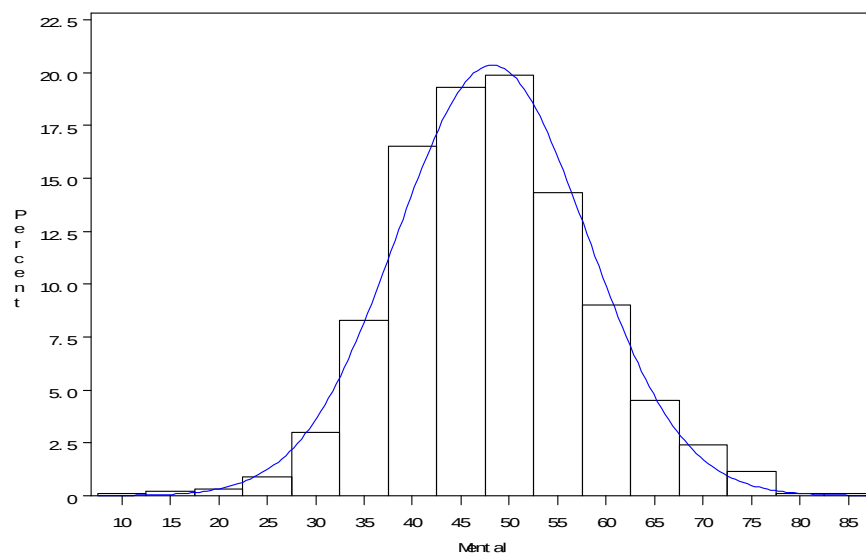
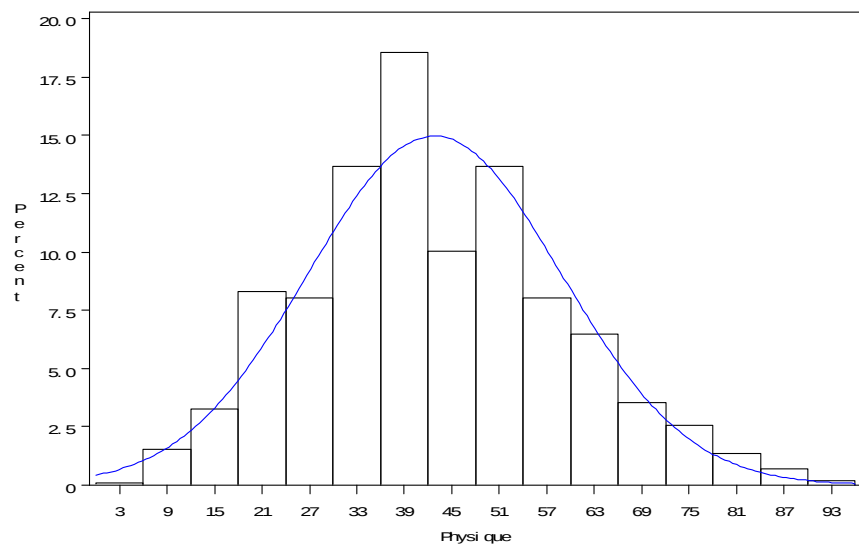
Physique	4, 5, 6, 7, 8, 9, 14, 33, 35, 36
Mental	19, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28
Qualité des soins	13, 17, 34, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 49
Peur de la perte du greffon	15, 16, 29, 30, 31, 32
Traitements	1, 2, 3, 10, 11, 12, 37, 38, 39

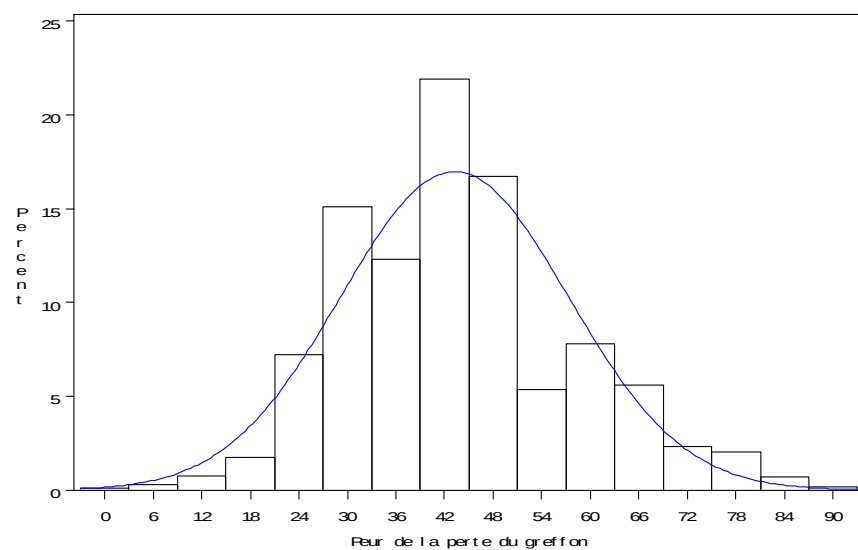
Annexe 3 : Distribution des scores de qualité de vie











Annexe 4 : Tableaux complémentaires

Tableau 29. Scores moyens de qualité de vie observés lors de la validation du R-TransQoL

	Enquête Nationale (n=1045)		Enquête de Validation (n=104)	
	moyenne	ET	moyenne	ET
Physique	63,8	20,5	58,5	19,2
Mental	72,6	17,9	69,3	17,3
Qualité des soins	75	10,9	64,4	11,0
Traitement	70,7	15,6	53,8	20,9
Peur de la perte du greffon	58	19,8	65,8	15,5

ET = écart type

Tableau 30. Descriptif de toutes les données

		N=1061
CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES		
Code région		
Auvergne	50	(4,7%)
Bretagne	128	(12,1%)
Champagne-Ardenne	66	(6,2%)
Languedoc Roussillon	106	(10,0%)
Limousin	53	(5,0%)
Lorraine	120	(11,3%)
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	(16,0%)
Rhône-Alpes	368	(34,7%)
Sexe		
Homme	656	(61,8%)
Femme	405	(38,2%)
Age au moment de la mesure de QV (ans)		
N		1061
moy ± ET	55,2 ± 12,4	
min-max	22-86	
18-44 ans	230	(21,7%)
45-64 ans	593	(55,9%)
65-74 ans	198	(18,7%)
75 ans et plus	40	(3,8%)
Niveau d'étude		
NR	54	
Primaire	260	(25,8%)
Collège	274	(27,2%)
Lycée	209	(20,8%)
Etude supérieure < 3 ans	138	(13,7%)
Etude supérieure >= 3 ans	126	(12,5%)
Impact de la maladie sur la formation		
Non	878	(82,8%)
Oui	183	(17,2%)
Situation familiale actuelle		
NR	93	
Seul	186	(19,2%)
En couple	745	(77,0%)
Seul avec enfant(s)	7	(0,7%)
Seul avec parent(s)	19	(2,0%)
Seul avec ami(s)	1	(0,1%)
Seul avec autre(s)	10	(1,0%)
Evolution de la situation familiale depuis la maladie		
NR	74	
Stable	883	(89,5%)
Gain de soutien social	53	(5,4%)
Perte de soutien social	51	(5,2%)
Avant IRT : La maladie vous a-t-elle empêché d'avoir 1 enfant		
NR	109	

	N=1061	
Non	398	(41,8%)
Oui	94	(9,9%)
NC	460	(48,3%)
Dialyse : La maladie vous a-t-elle empêché d'avoir 1 enfant		
NR	205	
Non	226	(26,4%)
Oui	106	(12,4%)
NC	524	(61,2%)
Greffe : La maladie vous a-t-elle empêché d'avoir 1 enfant		
NR	181	
Non	265	(30,1%)
Oui	74	(8,4%)
NC	541	(61,5%)
Actuellement : La maladie vous a-t-elle empêché d'avoir 1 enfant		
NR	192	
Non	251	(28,9%)
Oui	65	(7,5%)
NC	553	(63,6%)
Avoir un enfant est possible grâce à la greffe		
NR	83	
Non	166	(17,0%)
Oui	87	(8,9%)
NC	725	(74,1%)
Activité professionnelle actuelle		
NR	51	(4,8%)
Non	633	(59,7%)
Oui	377	(35,5%)
Situation professionnelle actuelle		
NR	51	
En activité		
sans précision	11	(1,1%)
tps plein	250	(24,8%)
tps partiel	71	(7,0%)
mi-temps thérapeutique	15	(1,5%)
milieu protégé	4	(0,4%)
arrêt de travail	26	(2,6%)
Sans activité		
sans précision	123	(12,2%)
étudiant, en formation	6	(0,6%)
en recherche d'emploi	20	(2,0%)
en invalidité	118	(11,7%)
retraité	317	(31,4%)
ne pas travailler, ne cherche pas d'emploi	41	(4,1%)
autre	8	(0,8%)
Evolution de la situation professionnelle depuis la maladie		
NR	43	
Stable	422	(41,5%)
Reprise d'une activité professionnelle	91	(8,9%)

	N=1061	
Perte de l'activité professionnelle	163	(16,0%)
Retraite ou passage à la retraite	342	(33,6%)
Licenciement à cause de la maladie		
Non	948	(89,3%)
Oui	113	(10,7%)
CARACTERISTIQUES MEDICALES		
Dialyse avant la greffe		
NR	6	
Non	70	(6,6%)
Oui	985	(93,4%)
Durée de dialyse (en années)		
N	980	
moy $\pm$ ET	2,6 $\pm$ 3,1	
min-max	0-32	
NR	81	
Dialysé(e) moins de 1 an	262	(26,7%)
Dialysé(e) 1 à 2 ans	269	(27,4%)
Dialysé(e) 2 à 3 ans	173	(17,7%)
Dialysé(e) plus de 3 ans	276	(28,2%)
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe		
NR	103	
Hémodialyse	855	(89,2%)
Dialyse péritonéale	103	(10,8%)
Dialyse à domicile		
NR	91	
Non	786	(81,0%)
Oui	184	(19,0%)
Ancienneté de la greffe (ans)		
N	1061	
moy $\pm$ ET	8,5 $\pm$ 5,8	
min-max	1-40	
[1-5 ans[	363	(34,2%)
[5-10 ans[	350	(33,0%)
10 ans et +	348	(32,8%)
Type de donneur		
Décédé	1035	(97,5%)
Vivant	26	(2,5%)
Au moins un événement de santé intercurrent au cours des 4 dernières semaines*		
NR	8	
Non	808	(76,7%)
Oui	245	(23,3%)
Au moins un événement de santé intercurrent depuis la greffe*		
NR	14	
Non	258	(24,6%)

	N=1061
Oui	789 (75,4%)
Hospitalisation au cours des 4 dernières semaines	
NR	63
Non	887 (88,9%)
Oui	111 (11,1%)
Nb de jours d'hospitalisation (dernières semaines)	
N	87
moy $\pm$ ET	9,4 $\pm$ 13,6
min-max	1-112
Hospitalisation depuis la greffe	
NR	59
Non	294 (29,3%)
Oui	708 (70,7%)
Nb de jours d'hospitalisation (depuis la greffe)	
N	580
moy $\pm$ ET	30,2 $\pm$ 42,0
min-max	1-385
Maladie importante au cours des 4 dernières semaines	
NR	80
Pas de maladie	934 (95,2%)
Maladie cancéreuse	9 (0,9%)
Maladie infectieuse	8 (0,8%)
Maladie cardiovasculaire	10 (1,0%)
Autre maladie	20 (2,0%)
Maladie importante depuis la greffe	
NR	106
Pas de maladie	795 (83,2%)
Maladie cancéreuse	47 (4,9%)
Maladie infectieuse	48 (5,0%)
Maladie cardiovasculaire	36 (3,8%)
Autre maladie	29 (3,0%)
Episode de rejet au cours des 4 dernières semaines	
NR	85
Pas de rejet	934 (95,7%)
Episode(s) de rejet aigu	6 (0,6%)
Episode(s) de rejet chronique	6 (0,6%)
Episode(s) de rejet sans précision	30 (3,1%)
Adaptation du traitement immunosuppresseur au cours des 4 dernières semaines	
NR	124
Non	911 (97,2%)
Oui	22 (2,3%)
NSP	4 (0,4%)
Episode de rejet depuis la greffe	
NR	93
Pas de rejet	746 (77,1%)
Episode(s) de rejet aigu	90 (9,3%)
Episode(s) de rejet chronique	30 (3,1%)

	N=1061
Episodes de rejet aigu et chronique	13 (1,3%)
Episode(s) de rejet sans précision	89 (9,2%)
Adaptation du traitement immunosuppresseur depuis la greffe	
NR	112
Non	767 (80,8%)
Oui	159 (16,8%)
NSP	23 (2,4%)
Intervention par voie chirurgicale au cours des 4 dernières semaines	
NR	144
Non	900 (98,1%)
Oui	17 (1,9%)
Intervention par voie chirurgicale depuis la greffe	
NR	109
Non	873 (91,7%)
Oui	79 (8,3%)
Maladies infectieuses au cours des 4 dernières semaines	
NR	164
Non	774 (86,3%)
Oui	123 (13,7%)
Maladies liées à un virus au cours des 4 dernières semaines	
NR	164
Non	840 (93,6%)
Oui	49 (5,5%)
NSP	8 (0,9%)
Maladies liées à une bactérie au cours des 4 dernières semaines	
NR	164
Non	841 (93,8%)
Oui	46 (5,1%)
NSP	10 (1,1%)
Maladies liées à un champignon au cours des 4 dernières semaines	
NR	164
Non	867 (96,7%)
Oui	23 (2,6%)
NSP	7 (0,8%)
Mettre en route un traitement antiviral au cours des 4 dernières semaines	
NR	166
Non	805 (89,9%)
Oui	81 (9,1%)
NSP	9 (1,0%)
Maladies infectieuses depuis la greffe	
NR	106
Non	559 (58,5%)
Oui	396 (41,5%)
Maladies liées à un virus depuis la greffe	
NR	106
Non	705 (73,8%)
Oui	210 (22,0%)
NSP	40 (4,2%)

	N=1061
Maladies liées à une bactérie depuis la greffe	
NR	106
Non	753 (78,8%)
Oui	162 (17,0%)
NSP	40 (4,2%)
Maladies liées à un champignon depuis la greffe	
NR	106
Non	839 (87,9%)
Oui	79 (8,3%)
NSP	37 (3,9%)
Mettre en route un traitement antiviral depuis la greffe	
NR	106
Non	615 (64,4%)
Oui	306 (32,0%)
NSP	34 (3,6%)
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)	
N	1046
moy ± ET	25,1 ± 4,4
min-max	15-45
NR	15
≤25	576 (55,1%)
]25-30]	330 (31,5%)
>30	140 (13,4%)
Statut tabagique	
NR	31
Non fumeur	473 (45,9%)
Fumeur actuel	122 (11,8%)
Ancien fumeur	435 (42,2%)
Hypertension	
NR	18
Non	199 (19,1%)
Oui	844 (80,9%)
Diabète	
NR	32
Non	896 (87,1%)
Oui	133 (12,9%)
TRAITEMENTS, OBSERVANCE ET EFFETS SECONDAIRES	
TRAITEMENTS HORS IMMUNOSUPPRESSEURS	
N	1055
moy ± ET	5,1 ± 3,1
min-max	0-20
NR	6
Aucun	38 (3,6%)
De 1 à 4	456 (43,2%)
De 5 à 9	467 (44,3%)

10 ou plus	94	N=1061 (8,9%)
IMMUNOSUPPRESSEURS		
NR	6	
Aucun	4	(0,4%)
Monothérapie	109	(10,3%)
Bithérapie	564	(53,5%)
Trithérapie	378	(35,8%)
Glucocorticoïdes	593	(56,2%)
Antipurine	769	(72,9%)
Inhibiteurs de la calcineurine	956	(90,6%)
Inhibiteurs de la m-TOR	53	(5,0%)
ANTIHYPERTENSEURS	890	(84,4%)
Diurétiques	282	(26,7%)
Beta-bloquants	479	(45,4%)
Inhibiteurs calciques	374	(35,5%)
Médicaments agissant sur le système renine-angiotensine	636	(60,3%)
Inhibiteurs de l'enzyme de conversion non associés	319	(30,2%)
Inhibiteurs de l'enzyme de conversion associés	14	(1,3%)
Autres	166	(15,7%)
MEDICAMENTS DU DIABETE	100	(9,5%)
HYPOLIPIDEMIANTS	540	(51,2%)
EFFET(S) SECONDAIRE(S)	838	(79,0%)
Nombre d'effets secondaires		
N		838
moy ± ET		5,7 ± 3,9
min-max		1-17
De 1 à 4	397	(37,4%)
De 5 à 9	290	(27,3%)
10 ou plus	151	(14,2%)
Type d'effet(s) secondaire(s)		
Liés à l'état général	548	(51,6%)
Malaises	154	(14,5%)
Peu de gêne	72	(6,8%)
Gêne modérée	61	(5,7%)
Gêne importante	17	(1,6%)
Gêne très importante	4	(0,4%)
Douleurs	336	(31,7%)
Peu de gêne	97	(9,1%)
Gêne modérée	162	(15,3%)
Gêne importante	56	(5,3%)
Gêne très importante	21	(2,0%)
Faiblesse musculaire	445	(41,9%)
Peu de gêne	88	(8,3%)
Gêne modérée	221	(20,8%)

	N=1061
Gêne importante	112 (10,6%)
Gêne très importante	24 (2,3%)
Liés à l'état psychologique	467 (44,0%)
Dépression	183 (17,2%)
Peu de gêne	59 (5,6%)
Gêne modérée	74 (7,0%)
Gêne importante	33 (3,1%)
Gêne très importante	17 (1,6%)
Anxiété	314 (29,6%)
Peu de gêne	78 (7,4%)
Gêne modérée	145 (13,7%)
Gêne importante	68 (6,4%)
Gêne très importante	23 (2,2%)
Troubles du sommeil	356 (33,6%)
Peu de gêne	85 (8,0%)
Gêne modérée	143 (13,5%)
Gêne importante	98 (9,2%)
Gêne très importante	30 (2,8%)
Liés à la modification du corps	771 (72,7%)
Prise de poids	370 (34,9%)
Peu de gêne	100 (9,4%)
Gêne modérée	158 (14,9%)
Gêne importante	68 (6,4%)
Gêne très importante	44 (4,1%)
Modifications du visage	186 (17,5%)
Peu de gêne	84 (7,9%)
Gêne modérée	62 (5,8%)
Gêne importante	31 (2,9%)
Gêne très importante	9 (0,8%)
Œdème du visage	136 (12,8%)
Peu de gêne	62 (5,8%)
Gêne modérée	45 (4,2%)
Gêne importante	21 (2,0%)
Gêne très importante	8 (0,8%)
Œdème des jambes	308 (29,0%)
Peu de gêne	102 (9,6%)
Gêne modérée	138 (13,0%)
Gêne importante	47 (4,4%)
Gêne très importante	21 (2,0%)
Perte des cheveux	167 (15,7%)
Peu de gêne	60 (5,7%)
Gêne modérée	62 (5,8%)
Gêne importante	34 (3,2%)
Gêne très importante	11 (1,0%)
Lésions de la peau	283 (26,7%)
Peu de gêne	79 (7,4%)
Gêne modérée	107 (10,1%)
Gêne importante	68 (6,4%)

	N=1061
Gêne très importante	29 (2,7%)
Peau fragile	385 (36,3%)
Peu de gêne	100 (9,4%)
Gêne modérée	159 (15,0%)
Gêne importante	84 (7,9%)
Gêne très importante	42 (4,0%)
Gonflement des gencives	290 (27,3%)
Peu de gêne	92 (8,7%)
Gêne modérée	111 (10,5%)
Gêne importante	60 (5,7%)
Gêne très importante	27 (2,5%)
Pilosité	339 (32,0%)
Peu de gêne	114 (10,7%)
Gêne modérée	123 (11,6%)
Gêne importante	71 (6,7%)
Gêne très importante	31 (2,9%)
Difficultés sexuelles	288 (27,1%)
Peu de gêne	50 (4,7%)
Gêne modérée	88 (8,3%)
Gêne importante	97 (9,1%)
Gêne très importante	53 (5,0%)
Diarrhée	216 (20,4%)
Peu de gêne	71 (6,7%)
Gêne modérée	93 (8,8%)
Gêne importante	37 (3,5%)
Gêne très importante	15 (1,4%)
Autre effet secondaire	57 (5,4%)
Peu de gêne	4 (0,4%)
Gêne modérée	18 (1,7%)
Gêne importante	24 (2,3%)
Gêne très importante	11 (1,0%)
OBSERVANCE	
Respect des traitements	
Observant	822 (77,5%)
Non observant	239 (22,5%)
Difficulté à respecter les horaires	93 (8,8%)
Difficulté à prendre le traitement	23 (2,2%)
QUALITE DE VIE	
SF-36	
Fonctionnement physique	
N	1033
moy $\pm$ ET	74,8 $\pm$ 24,3
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	83[60 - 95]
Limitations dues à l'état physique	
N	1019
moy $\pm$ ET	64,4 $\pm$ 41,3

	N=1061
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	100[25 - 100]
Douleurs physiques	
N	1047
moy $\pm$ ET	68,3 $\pm$ 25,8
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	72[51 - 100]
Santé mentale	
N	992
moy $\pm$ ET	65,5 $\pm$ 18,7
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	68[52 - 80]
Limitations dues à l'état mental	
N	1000
moy $\pm$ ET	68,8 $\pm$ 41,3
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	100[33 - 100]
Vie et relation avec les autres	
N	1051
moy $\pm$ ET	74,9 $\pm$ 23,6
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	75[63 - 100]
Vitalité	
N	1004
moy $\pm$ ET	53,3 $\pm$ 19,3
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	55[40 - 65]
Santé générale	
N	994
moy $\pm$ ET	55,4 $\pm$ 21,0
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	57[42 - 72]
Score résumé physique	
N	919
moy $\pm$ ET	45,8 $\pm$ 9,7
min-max	14-71
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	47[39 - 53]
Score résumé mental	
N	919
moy $\pm$ ET	46,0 $\pm$ 10,5
min-max	0-67
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	49[37 - 54]
ReTransQol	
Physique	
N	1046
moy $\pm$ ET	63,8 $\pm$ 17,4
min-max	9-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	65[53 - 77]

	N=1061
Mental	
N	1041
moy $\pm$ ET	72,6 $\pm$ 16,7
min-max	2-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	76[63 - 85]
Qualité des soins	
N	1027
moy $\pm$ ET	75,0 $\pm$ 14,9
min-max	8-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	77[66 - 85]
Traitement	
N	1047
moy $\pm$ ET	70,7 $\pm$ 13,9
min-max	15-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	72[62 - 79]
Peur de la perte du greffon	
N	1041
moy $\pm$ ET	58,4 $\pm$ 20,4
min-max	0-100
médiane [1er quartile - 3ème quartile]	61[46 - 75]

* hospitalisation, maladie importante, épisodes de rejet de greffe, intervention chirurgicale sur le greffon, maladie infectieuse

NR : non renseigné

NC : non concerné

Tableau 31. Comparaison des caractéristiques socio-démographiques selon le statut du donneur

	Décédé N=1035		Vivant N=26		Test
Sexe					0,7055
Homme	639	(61,7%)	17	(65,4%)	
Femme	396	(38,3%)	9	(34,6%)	
Age au moment de la mesure de QV (ans)					<0,0001
moy ± ET	55,4 ± 12,3		45,2 ± 11,5		
Min-max	22-86		22-66		
18-44 ans	219	(21,2%)	11	(42,3%)	0,0334
45-64 ans	579	(55,9%)	14	(53,8%)	
65-74 ans	197	(19,0%)	1	(3,8%)	
75 ans et plus	40	(3,9%)	0	(0,0%)	
Région de traitement					0,0005
Auvergne	50	(4,8%)	0	(0,0%)	
Bretagne	128	(12,4%)	0	(0,0%)	
Champagne-Ardenne	66	(6,4%)	0	(0,0%)	
Languedoc Roussillon	101	(9,8%)	5	(19,2%)	
Limousin	53	(5,1%)	0	(0,0%)	
Lorraine	118	(11,4%)	2	(7,7%)	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	(16,4%)	0	(0,0%)	
Rhône-Alpes	349	(33,7%)	19	(73,1%)	
Niveau d'étude					0,2851
Primaire	258	(26,3%)	2	(7,7%)	
Collège	265	(27,0%)	9	(34,6%)	
Lycée	203	(20,7%)	6	(23,1%)	
Etude supérieure < 3 ans	134	(13,7%)	4	(15,4%)	
Etude supérieure >= 3 ans	121	(12,3%)	5	(19,2%)	
Impact de la maladie sur la formation	174	(16,8%)	9	(34,6%)	0,0306
Situation familiale actuelle					0,1744
NR	89		4		
Seul	184	(19,5%)	2	(9,1%)	
En couple	727	(76,8%)	18	(81,8%)	
Seul avec enfant(s)	7	(0,7%)	0	(0,0%)	
Seul avec parent(s)	17	(1,8%)	2	(9,1%)	
Seul avec ami(s)	1	(0,1%)	0	(0,0%)	
Seul avec autre(s)	10	(1,1%)	0	(0,0%)	
Evolution de la situation familiale					0,1556
NR	71		3		
Stable	863	(89,5%)	20	(87,0%)	
Gain de soutien social	50	(5,2%)	3	(13,0%)	
Perte de soutien social	51	(5,3%)	0	(0,0%)	
Activité professionnelle actuelle	357	(34,5%)	20	(76,9%)	<0,0001
Situation professionnelle actuelle					nc
NR	50		1		
En activité					
sans précision	10	(1,0%)	1	(4,0%)	
Tps plein	235	(23,9%)	15	(60,0%)	
Tps partiel	68	(6,9%)	3	(12,0%)	

		Décédé N=1035		Vivant N=26	Test
Mi-temps thérapeutique	15	(1,5%)	0	(0,0%)	
Milieu protégé	4	(0,4%)	0	(0,0%)	
Arrêt de travail	25	(2,5%)	1	(4,0%)	
Sans activité	123	(12,5%)	0	(0,0%)	
sans précision					
Étudiant, en formation	6	(0,6%)	0	(0,0%)	
En recherche d'emploi	19	(1,9%)	1	(4,0%)	
En invalidité	116	(11,8%)	2	(8,0%)	
Retraité	315	(32,0%)	2	(8,0%)	
Ne pas travailler, ne cherche pas d'emploi	41	(4,2%)	0	(0,0%)	
Autre	8	(0,8%)	0	(0,0%)	
Evolution de la situation professionnelle					<0,0001
NR	42		1		
Stable	408	(41,1%)	14	(56,0%)	
Reprise d'une activité professionnelle	83	(8,4%)	8	(32,0%)	
Perte de l'activité professionnelle	162	(16,3%)	1	(4,0%)	
Retraite ou passage à la retraite	340	(34,2%)	2	(8,0%)	
Licenciement à cause de la maladie	112	(10,8%)	1	(3,8%)	0,5126

moy ± ET : moyenne ± écart-type

NR : Non renseigné

nc : Non calculé

Tableau 32. Comparaison des caractéristiques médicales selon le statut du donneur

	Décédé N=1035		Vivant N=26		Test
Ancienneté de la greffe (ans)					0,2225
moy ± ET		8,6 ± 5,8		7,5 ± 6,0	
Min-max		1-40		2-27	
[1-5 ans[	353	(34,1%)	10	(38,5%)	0,1350
[5-10 ans[	338	(32,7%)	12	(46,2%)	
10 ans et +	344	(33,2%)	4	(15,4%)	
Dialyse avant la greffe	967	(94,0%)	18	(69,2%)	0,0002
Durée de dialyse (en années)					0,0025
N		962		18	
moy ± ET		2,6 ± 3,1		1,1 ± 0,9	
Min-max		0-32		0-3	
Durée de dialyse					0,0249
Dialysé(e) moins de 1 an	252	(26,2%)	10	(55,6%)	
Dialysé(e) 1 à 2 ans	264	(27,4%)	5	(27,8%)	
Dialysé(e) 2 à 3 ans	171	(17,8%)	2	(11,1%)	
Dialysé(e) plus de 3 ans	275	(28,6%)	1	(5,6%)	
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe					0,1001
Hémodialyse	842	(89,5%)	13	(76,5%)	
Dialyse péritonéale	99	(10,5%)	4	(23,5%)	
Dialyse à domicile	181	(19,0%)	3	(16,7%)	1,0000
Au moins un événement de santé intercurrent*					0,2892
Événement récent	240	(23,3%)	5	(19,2%)	
Événement ancien	533	(51,8%)	11	(42,3%)	
Pas d'événements	256	(24,9%)	10	(38,5%)	
Au moins une hospitalisation					0,3428
Événement récent	109	(10,6%)	2	(7,7%)	
Événement ancien	585	(56,9%)	12	(46,2%)	
Pas d'événements	335	(32,6%)	12	(46,2%)	
Au moins une maladie importante					0,2344
Événement récent	47	(4,6%)	0	(0,0%)	
Événement ancien	147	(14,3%)	1	(3,8%)	
Pas d'événements	835	(81,1%)	25	(96,2%)	
Au moins un épisode de rejet					0,9250
Événement récent	41	(4,0%)	1	(3,8%)	
Événement ancien	189	(18,4%)	5	(19,2%)	
Pas d'événements	799	(77,6%)	20	(76,9%)	
Au moins une intervention par voie chirurgicale					0,7816
Événement récent	17	(1,7%)	0	(0,0%)	
Événement ancien	60	(5,8%)	2	(7,7%)	
Pas d'événements	952	(92,5%)	24	(92,3%)	
Au moins une maladie infectieuse					0,7223
Événement récent	120	(11,7%)	3	(11,5%)	
Événement ancien	268	(26,0%)	5	(19,2%)	
Pas d'événements	641	(62,3%)	18	(69,2%)	

		Décédé N=1035		Vivant N=26	Test
Statut tabagique					0,1098
Non fumeur	460	(45,8%)	13	(50,0%)	
Fumeur actuel	116	(11,6%)	6	(23,1%)	
Ancien fumeur	428	(42,6%)	7	(26,9%)	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)					0,6872
N		1020		26	
moy ± ET		25,1 ± 4,4		24,7 ± 4,3	
Min-max		15-45		17-35	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)					0,7423
<=25	563	(55,2%)	13	(50,0%)	
]25-30]	320	(31,4%)	10	(38,5%)	
>30	137	(13,4%)	3	(11,5%)	
Hypertension	827	(81,2%)	17	(68,0%)	0,1182
Diabète	131	(13,0%)	2	(8,0%)	0,7609

moy ± ET : moyenne ± écart-type

* hospitalisation, maladie importante, épisodes de rejet de greffe, intervention chirurgicale sur le greffon, maladie infectieuse

NR : Non renseigné

Tableau 33 Description des immunosuppresseurs utilisés au moment de la mesure de la qualité de vie

Protocole immunosuppresseurs	N
AUCUN	4
GLUCOCORTICOÏDES	7
SIROLIMUS	1
SIROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	14
TACROLIMUS	26
TACROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	44
TACROLIMUS+SIROLIMUS	2
TACROLIMUS+SIROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	1
CICLOSPORINE	71
CICLOSPORINE+GLUCOCORTICOÏDES	109
CICLOSPORINE+SIROLIMUS	1
CICLOSPORINE+EVEROLIMUS	2
CICLOSPORINE+EVEROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	4
MYCOPHENOLIQUE ACIDE	3
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+GLUCOCORTICOÏDES	14
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+SIROLIMUS	12
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+SIROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	14
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+EVEROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	1
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+TACROLIMUS	132
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+TACROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	94
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+CICLOSPORINE	153
MYCOPHENOLIQUE ACIDE+CICLOSPORINE+GLUCOCORTICOÏDES	167
AZATHIOPRINE	1
AZATHIOPRINE+GLUCOCORTICOÏDES	28
AZATHIOPRINE+SIROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	1
AZATHIOPRINE+TACROLIMUS	15
AZATHIOPRINE+TACROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	20
AZATHIOPRINE+CICLOSPORINE	39
AZATHIOPRINE+CICLOSPORINE+GLUCOCORTICOÏDES	74
AZATHIOPRINE+CICLOSPORINE+TACROLIMUS+GLUCOCORTICOÏDES	1

Tableau 34. Comparaison des traitements, observance et effets secondaires liés au traitement des greffés rénaux selon le statut du donneur

		Décédé N=1035		Vivant N=26	Test
TRAITEMENTS HORS IMMUNOSUPPRESSEURS					
N		1029		26	0,1299
moy ± ET		5,1 ± 3,1		4,2 ± 3,4	
min-max		0-20		0-14	
médiane [1er quartile - 3ème quartile]		5[3 - 7]		4[2 - 5]	
Aucun	37	(3,6%)	1	(3,8%)	0,2347
De 1 à 4	441	(42,9%)	15	(57,7%)	
De 5 à 9	460	(44,7%)	7	(26,9%)	
10 ou plus	91	(8,8%)	3	(11,5%)	
IMMUNOSUPPRESSEURS					
Aucun	4	(0,4%)	0	(0,0%)	0,6819
Monothérapie	106	(10,3%)	3	(11,5%)	
Bithérapie	548	(53,3%)	16	(61,5%)	
Trithérapie	371	(36,1%)	7	(26,9%)	
Glucocorticoïdes	581	(56,5%)	12	(46,2%)	0,2954
Antipurine	746	(72,5%)	23	(88,5%)	0,0705
Inhibiteurs de la calcineurine	936	(91,0%)	20	(76,9%)	0,0286
Inhibiteurs de la m-TOR	52	(5,1%)	1	(3,8%)	1,0000
ANTIHYPERTENSEURS	873	(84,8%)	17	(65,4%)	0,0128
Diurétiques	276	(26,8%)	6	(23,1%)	0,6700
Beta-bloquants	472	(45,9%)	7	(26,9%)	0,0553
Inhibiteurs calciques	364	(35,4%)	10	(38,5%)	0,7452
Médicaments agissant sur le système renine-angiotensine	623	(60,5%)	13	(50,0%)	0,3127
Inhibiteurs de l'enzyme de conversion Non associés	311	(30,2%)	8	(30,8%)	0,9523
Inhibiteurs de l'enzyme de conversion associés	14	(1,4%)	0	(0,0%)	0,5493
Autres	163	(15,8%)	3	(11,5%)	0,7854
MEDICAMENTS DU DIABETE	99	(9,6%)	1	(3,8%)	0,5029
HYPOLIPIDEMIANTS	532	(51,7%)	8	(30,8%)	0,0350
OBSERVANCE					
Respect des traitements					0,3775
Observant	800	(77,3%)	22	(84,6%)	
Non observant	235	(22,7%)	4	(15,4%)	
Difficulté à respecter les horaires	92	(8,9%)	1	(3,8%)	0,7209
Difficulté à prendre le traitement	23	(2,2%)	0	(0,0%)	1,0000
EFFET(S) SECONDAIRE(S)	820	(79,2%)	18	(69,2%)	0,2166
Nombre d'effets secondaires					0,4828
N		820		18	
moy ± ET		5,8 ± 3,9		5,1 ± 4,3	
min-max		1-17		1-15	
médiane [1er quartile - 3ème quartile]		5[3 - 8]		3[2 - 8]	

		Décédé N=1035		Vivant N=26	Test
De 1 à 4	387	(37,4%)	10	(38,5%)	0,7686
De 5 à 9	285	(27,5%)	5	(19,2%)	
10 ou plus	148	(14,3%)	3	(11,5%)	

TYPE D'EFFET(S) SECONDAIRE(S)

Liés à l'état général

	540	(52,2%)	8	(30,8%)	0,0310
Malaises	151	(14,6%)	3	(11,5%)	1,0000
Peu de gêne ou gêne modérée	130	(12,6%)	3	(11,5%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	21	(2,0%)	0	(0,0%)	
Douleurs	331	(32,0%)	5	(19,2%)	0,1675
Peu de gêne ou gêne modérée	254	(24,5%)	5	(19,2%)	0,5928
Gêne importante ou très importante	77	(7,4%)	0	(0,0%)	
Faiblesse musculaire	439	(42,4%)	6	(23,1%)	0,0484
Peu de gêne ou gêne modérée	305	(29,5%)	4	(15,4%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	134	(12,9%)	2	(7,7%)	

Liés à l'état psychologique

	461	(44,5%)	6	(23,1%)	0,0294
Dépression	181	(17,5%)	2	(7,7%)	0,2913
Peu de gêne ou gêne modérée	131	(12,7%)	2	(7,7%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	50	(4,8%)	0	(0,0%)	
Anxiété	308	(29,8%)	6	(23,1%)	0,4610
Peu de gêne ou gêne modérée	218	(21,1%)	5	(19,2%)	0,6763
Gêne importante ou très importante	90	(8,7%)	1	(3,8%)	
Troubles du sommeil	351	(33,9%)	5	(19,2%)	0,1174
Peu de gêne ou gêne modérée	225	(21,7%)	3	(11,5%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	126	(12,2%)	2	(7,7%)	

Liés à la modification du corps

	755	(72,9%)	16	(61,5%)	0,1973
Prise de poids	364	(35,2%)	6	(23,1%)	0,2013
Peu de gêne ou gêne modérée	253	(24,4%)	5	(19,2%)	0,6723
Gêne importante ou très importante	111	(10,7%)	1	(3,8%)	
Modifications du visage	180	(17,4%)	6	(23,1%)	0,4354
Peu de gêne ou gêne modérée	140	(13,5%)	6	(23,1%)	0,3435
Gêne importante ou très importante	40	(3,9%)	0	(0,0%)	
Œdème du visage	134	(12,9%)	2	(7,7%)	0,5641
Peu de gêne ou gêne modérée	105	(10,1%)	2	(7,7%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	29	(2,8%)	0	(0,0%)	
Œdème des jambes	301	(29,1%)	7	(26,9%)	0,8107
Peu de gêne ou gêne modérée	233	(22,5%)	7	(26,9%)	0,3545
Gêne importante ou très importante	68	(6,6%)	0	(0,0%)	
Perte des cheveux	162	(15,7%)	5	(19,2%)	0,5870
Peu de gêne ou gêne modérée	119	(11,5%)	3	(11,5%)	0,6121
Gêne importante ou très importante	43	(4,2%)	2	(7,7%)	
Lésions de la peau	279	(27,0%)	4	(15,4%)	0,1876
Peu de gêne ou gêne modérée	185	(17,9%)	1	(3,8%)	0,1181
Gêne importante ou très importante	94	(9,1%)	3	(11,5%)	
Peau fragile	376	(36,3%)	9	(34,6%)	

		Décédé N=1035		Vivant N=26	Test
Peu de gêne ou gêne modérée	252	(24,3%)	7	(26,9%)	0,7238
Gêne importante ou très importante	124	(12,0%)	2	(7,7%)	
Gonflement des gencives	283	(27,3%)	7	(26,9%)	0,9622
Peu de gêne ou gêne modérée	197	(19,0%)	6	(23,1%)	0,6786
Gêne importante ou très importante	86	(8,3%)	1	(3,8%)	
Pilosité	334	(32,3%)	5	(19,2%)	0,1590
Peu de gêne ou gêne modérée	233	(22,5%)	4	(15,4%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	101	(9,8%)	1	(3,8%)	
Difficultés sexuelles	281	(27,1%)	7	(26,9%)	0,9795
Peu de gêne ou gêne modérée	135	(13,0%)	3	(11,5%)	1,0000
Gêne importante ou très importante	146	(14,1%)	4	(15,4%)	
Diarrhée	211	(20,4%)	5	(19,2%)	0,8851
Peu de gêne ou gêne modérée	161	(15,6%)	3	(11,5%)	0,5961
Gêne importante ou très importante	50	(4,8%)	2	(7,7%)	
Autre effet secondaire	55	(5,3%)	2	(7,7%)	0,6461
Peu de gêne ou gêne modérée	22	(2,1%)	0	(0,0%)	0,5175
Gêne importante ou très importante	33	(3,2%)	2	(7,7%)	

moy ± ET : moyenne ± écart-type

Tableau 35. Proportion des insuffisants rénaux chroniques greffés ayant une qualité de vie inférieure à celle du 3^{ème} quartile de la population générale

	Femmes					Hommes				
	18-44 ans (n=90)	45-64 ans (n=219)	65-74 ans (n=82)	75 ans et + (n=14)	total (n=405)	18-44 ans (n=140)	45-64 ans (n=374)	65-74 ans (n=116)	75 ans et + (n=26)	total (n=656)
Fonctionnement physique (75%)	78,7	90,7	92,2	100,0	88,6	76,5	84,6	91,2	88,0	84,2
Limitations dues à l'état physique (75%)	51,1	54,5	65,8	84,6	57,1	37,0	45,2	51,8	62,5	45,2
Douleurs physiques (75%)	65,2	82,8	81,7	84,6	78,7	62,1	71,7	72,2	84,6	70,2
Santé mentale (75%)	87,5	79,7	78,6	84,6	81,1	68,6	64,7	57,3	63,6	64,3
Limitations dues à l'état mental (75%)	47,2	48,3	50,7	61,5	49,0	27,8	36,4	44,7	50,0	36,4
Vie et relation avec les autres (75%)	86,5	78,0	82,9	85,7	81,1	64,0	68,1	56,9	50,0	64,5
Vitalité (75%)	84,1	79,7	79,7	92,3	81,2	78,8	72,5	75,2	78,3	74,6
Santé générale (75%)	88,8	90,6	94,6	100,0	91,3	86,7	86,2	87,4	91,3	86,7
Score résumé physique (75%)	81,2	91,5	93,8	100,0	89,7	84,3	89,6	90,9	94,7	88,8
Score résumé mental (75%)	83,5	79,3	72,3	70,0	78,7	76,4	69,7	68,2	57,9	70,6

Analyses bivariées : Qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36 : dimensions à composante physique (tableaux 36, 38, 40)

Facteurs influençant la dimension « fonctionnement physique » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentent des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- L'évolution de la situation familiale : l'évolution de la situation familiale a un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui a évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie.
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). Les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas.
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- Le statut tabagique : les non fumeurs ont une moins bonne qualité de vie que les fumeurs
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- L'ancienneté de la greffe : les scores de qualité de vie diminuaient en fonction de l'ancienneté de la greffe
- La dialyse avant la greffe : les patients ayant été dialysés avant la greffe présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse est longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie sont plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps et les difficultés sexuelles.

Facteurs influençant la dimension « limitations dues à l'état physique » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- L'évolution de la situation familiale : l'évolution de la situation familiale a un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui a évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie.
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentent des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentent des scores plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse est longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents au cours des 4 dernières semaines et depuis la greffe : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Difficultés à respecter le traitement : les patients ayant des difficultés à respecter le traitement présentaient un niveau de qualité de vie plus bas

- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps et les difficultés sexuelles.

Facteurs influençant la dimension « douleurs physiques » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- Impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- La dialyse avant la greffe : les patients ayant été dialysés avant la greffe présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées.

Facteurs influençant la dimension « santé générale » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- Impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Statut tabagique : les fumeurs présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse est longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées. Qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36 : dimensions à composante mentale (tableaux 37, 39, 41)

Analyses bivariées : Qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36 : dimensions à composante physique (tableaux 37, 39, 41)

Facteurs influençant la dimension « santé mentale » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'impact de la maladie sur la formation : les personnes qui déclaraient que la maladie avait impacté sur leur formation présentaient des scores plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie.
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas.
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients ayant des difficultés à respecter le traitement présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps et les difficultés sexuelles.

Facteurs influençant la dimension « limitations dues à l'état mentale » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'âge au moment de la mesure de la qualité de vie : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie.
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas.
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés,
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Facteurs influençant la dimension « vie et relation avec les autres » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle et son évolution : les patients en couple avaient une meilleure qualité de vie. Par ailleurs, l'évolution de la situation familiale avait un impact sur le niveau de qualité de vie. En effet, les patients pour lesquels la situation familiale qui avait évolué favorablement présentaient de meilleures scores de qualité de vie.
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas.
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés,
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Facteurs influençant la dimension « vitalité » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores plus bas
- Le niveau d'étude : les personnes présentant un niveau d'étude supérieur rapportaient des niveaux de qualité de vie plus hauts
- L'impact de la maladie sur la formation : les patients déclarant que la maladie avait eu un impact sur leur formation présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation professionnelle actuelle et son évolution : les personnes en activité professionnelle présentaient des niveaux de qualité de vie meilleurs. On retrouvait les scores les plus bas pour les personnes sans activité professionnelle (les personnes retraitées se retrouvant en position intermédiaire). De même, les personnes qui avaient perdu leur activité professionnelle depuis le début de leur maladie, présentaient des scores plus bas.
- Le licenciement à cause de la maladie : les patients déclarant avoir été licenciés à cause de la maladie présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés,
- La présence de diabète : les patients diabétiques présentaient des scores plus bas
- La durée de la dialyse avant la greffe : les patients dont la durée de dialyse était longue présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Difficultés à respecter le traitement : les patients non observants présentaient un niveau de qualité de vie plus bas
- Les événements de santé intercurrents : la présence d'au moins un événement de santé intercurrent récent était associée négativement aux scores de qualité de vie.
- Les effets secondaires des traitements : les scores de qualité de vie étaient plus bas chez les patients qui présentaient des effets secondaires liés à l'état général, l'état psychologique, la modification du corps, les difficultés sexuelles et les diarrhées

Tableau 36. Caractéristiques sociodémographiques associées aux dimensions à composante physique du SF-36

	N	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe			<0,0001		<0,0001		<0,0001		0,0005
Homme	656	79,0		69,0		72,0		57,2	
Femme	405	68,1		56,9		62,3		52,5	
Age au moment de la mesure de QV (ans)°		-0,57	<0,0001	-0,55	<0,0001	-0,34	<0,0001	0,01	0,7923
Age au moment de la mesure de QV			<0,0001		<0,0001		<0,0001		0,8929
18-44 ans	230	84,3		72,7		75,0		54,6	
45-64 ans	593	75,3		65,6		67,7		55,7	
65-74 ans	198	66,5		55,6		64,4		55,7	
75 ans et plus	40	53,7		41,2		56,4		54,1	
Région de traitement			0,0043		0,1786		0,0682		0,4587
Auvergne	50	70,7		64,0		68,2		56,2	
Bretagne	128	76,5		64,9		68,1		57,0	
Champagne-Ardenne	66	73,1		59,6		67,0		52,5	
Languedoc Roussillon	106	72,9		59,7		67,3		52,3	
Limousin	53	64,3		54,9		59,8		51,7	
Lorraine	120	73,2		67,9		70,9		56,8	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	73,8		60,9		65,1		55,2	
Rhône-Alpes	368	78,3		68,4		70,8		56,3	
Niveau d'étude			<0,0001		<0,0001		<0,0001		0,0050
Primaire	260	64,7		51,3		61,6		51,7	
Collège	274	75,7		66,8		67,6		57,1	
Lycée	209	81,6		71,1		71,9		58,5	
Etude supérieure	264	81,5		72,5		74,7		55,7	
Impact de la maladie sur la formation			0,9610		0,2437		0,0095		<0,0001
Non	878	74,9		65,1		69,2		56,8	
Oui	183	74,8		61,1		63,7		49,0	
Situation familiale actuelle			0,3864		0,2036		0,5374		0,8177
Seul	223	74,3		62,9		69,7		55,9	
En couple	745	75,9		66,9		68,5		55,6	
Evolution de la situation familiale depuis la maladie			0,0020		0,0226		0,0683		0,3761
Stable	883	75,2		65,8		68,9		55,9	
Gain de soutien social	53	85,3		77,4		70,7		52,7	
Perte de soutien social	51	69,2		55,4		60,6		52,9	
Situation professionnelle actuelle			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
En activité	377	85,8		77,1		75,8		59,1	
Sans activité	316	68,0		55,1		63,0		50,1	
Retraité	317	69,6		60,3		64,3		56,1	

	N	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Evolution de la situation professionnelle depuis la maladie		<0,0001		<0,0001		<0,0001		0,0080	
Stable	422	79,5		71,8		73,1		56,9	
Reprise d'une activité professionnelle	91	84,4		74,4		72,4		56,7	
Perte de l'activité professionnelle	163	71,5		53,0		61,5		50,2	
Retraite ou passage à la retraite	342	68,9		59,6		64,4		56,0	
Licenciement à cause de la maladie		0,3793		0,0799		0,0076		0,0080	
Non	948	75,1		65,2		69,0		56,0	
Oui	113	72,9		57,8		62,0		50,3	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 37. Caractéristiques sociodémographiques associées aux dimensions à composante mentale du SF-36

	N	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Sexe			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Homme	656	68,7		73,7		78,4		55,2	
Femme	405	60,3		60,8		69,3		50,1	
Age au moment de la mesure de QV (ans)°		0,13	0,0072	-0,41	<0,0001	0,09	0,1235	-0,06	0,2051
Age au moment de la mesure de QV			0,1093		0,0020		0,6617		0,1500
18-44 ans	230	63,3		75,8		73,3		53,4	
45-64 ans	593	65,5		69,0		75,1		53,9	
65-74 ans	198	67,6		61,6		75,8		52,5	
75 ans et plus	40	68,2		56,7		76,6		46,4	
Région de traitement			0,3547		0,2519		0,0336		0,2197
Auvergne	50	68,6		68,2		78,1		51,7	
Bretagne	128	67,3		72,9		79,6		54,7	
Champagne-Ardenne	66	60,9		58,7		72,9		48,2	
Languedoc Roussillon	106	64,5		66,3		73,3		53,3	
Limousin	53	63,8		65,3		72,1		48,5	
Lorraine	120	64,8		74,6		78,7		52,7	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	170	64,7		66,0		71,1		54,7	
Rhône-Alpes	368	66,4		69,8		74,6		54,0	
Niveau d'étude			0,5891		<0,0001		0,2777		<0,0001
Primaire	260	64,3		55,6		73,4		48,5	
Collège	274	66,2		75,8		77,3		54,7	
Lycée	209	66,1		73,5		74,9		55,6	
Etude supérieure	264	66,4		73,2		75,5		55,7	
Impact de la maladie sur la formation			<0,0001		0,1065		<0,0001		0,0321
Non	878	66,6		69,7		76,5		53,9	
Oui	183	60,3		64,2		67,0		50,4	
Situation familiale actuelle			0,0003		0,0111		0,0013		0,1335
Seul	223	62,1		63,9		70,9		51,9	
En couple	745	67,4		72,0		76,7		54,2	
Evolution de la situation familiale depuis la maladie			0,0013		0,0170		0,0182		0,0874
Stable	883	66,4		70,3		75,8		53,8	
Gain de soutien social	53	66,3		81,8		73,6		53,7	
Perte de soutien social	51	56,2		59,2		66,4		47,4	
Situation professionnelle actuelle			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
En activité	377	67,2		79,1		78,9		57,4	
Sans activité	316	60,1		58,5		67,8		48,9	
Retraité	317	69,1		67,3		78,0		52,8	

	N	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Evolution de la situation professionnelle depuis la maladie			0,0015		<0,0001		0,0077		0,0291
Stable	422	64,4		74,2		75,2		54,9	
Reprise d'une activité professionnelle	91	65,7		75,6		76,4		55,3	
Perte de l'activité professionnelle	163	62,2		56,6		69,7		49,9	
Retraite ou passage à la retraite	342	68,7		66,9		77,3		52,5	
Licenciement à cause de la maladie			0,0155		0,0065		0,0014		0,0054
Non	948	66,0		70,0		75,7		53,8	
Oui	113	61,3		58,4		68,2		48,4	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 38. Caractéristiques médicales associées aux dimensions à composante physique du SF-36

	N	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Ancienneté de la greffe (ans)°		-0,27	0,0400	-0,19	0,3932	-0,17	0,2229	-0,18	0,1047
Ancienneté de la greffe (ans)			0,0377		0,5577		0,1470		0,1021
[1-5 ans[	363	76,8		66,2		70,4		57,4	
[5-10 ans[	350	75,5		64,1		67,4		54,3	
10 ans et +	348	72,2		62,8		67,0		54,5	
Type de donneur			0,5818		0,1173		0,6207		0,7115
Décédé	103	74,8		64,1		68,3		55,4	
	5								
Vivant	26	77,4		76,9		65,8		57,0	
Dialyse avant la greffe			0,0219		0,1362		0,0239		0,8998
Non	70	81,5		71,6		75,0		55,7	
Oui	985	74,4		64,0		67,8		55,4	
Durée de dialyse (en années)°		-1,13	<0,0001	-1,12	0,0109	-0,70	0,0096	-0,69	0,0019
Durée de dialyse			<0,0001		0,0229		0,0424		0,0349
Dialysé(e) moins de 1 an	262	80,0		69,9		71,2		57,4	
Dialysé(e) 1 à 2 ans	269	74,1		63,8		67,0		56,7	
Dialysé(e) 2 à 3 ans	173	72,8		63,6		68,5		55,3	
Dialysé(e) plus de 3 ans	276	70,2		58,7		64,9		52,3	
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe			0,2919		0,9197		0,1809		0,0976
Hémodialyse	855	74,5		64,6		67,6		55,1	
Dialyse péritonéale	103	77,2		65,1		71,2		58,8	
Dialyse à domicile			0,0018		0,0914		0,0396		0,1158
Non	786	73,3		63,1		67,1		54,7	
Oui	184	79,6		68,9		71,5		57,5	
Au moins un événement de santé intercurrent			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	245	65,2		42,5		57,2		47,6	
Événement ancien	544	77,0		70,6		70,2		54,4	
Pas d'événements	266	79,3		71,6		74,2		64,6	
Au moins une hospitalisation			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	111	65,3		33,0		55,0		46,4	
Événement ancien	597	74,8		67,1		68,2		52,5	
Pas d'événements	347	77,9		69,9		72,5		63,4	
Au moins une maladie importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	47	61,7		27,8		53,5		42,9	
Événement ancien	148	70,7		60,9		64,3		48,0	
Pas d'événements	860	76,3		67,0		69,7		57,3	

	N	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Au moins un épisode de rejet			0,0174		0,0025		0,0008		0,0001
Événement récent	42	64,3		44,2		53,5		44,0	
Événement ancien	194	75,9		69,3		70,0		52,4	
Pas d'événements	819	75,1		64,2		68,6		56,7	
Au moins une intervention par voie chirurgicale			<0,0001		0,0290		0,0551		0,0023
Événement récent	17	43,8		39,1		57,4		40,3	
Événement ancien	62	71,1		59,8		63,2		49,0	
Pas d'événements	976	75,6		65,1		68,8		56,0	
Au moins une maladie infectieuse			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	123	64,0		41,9		56,0		45,5	
Événement ancien	273	78,0		70,0		70,4		53,4	
Pas d'événements	659	75,6		66,2		69,6		58,1	
Statut tabagique			0,0010		0,1060		0,1876		0,0240
Non fumeur	473	72,0		61,8		66,8		54,3	
Fumeur actuel	122	79,3		68,7		70,4		52,4	
Ancien fumeur	435	77,0		66,8		69,5		57,4	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)			<0,0001		0,0157		0,0014		0,5831
≤25	576	78,1		67,2		70,4		55,5	
]25-30]	330	73,5		63,8		67,3		56,3	
>30	140	65,4		55,9		61,8		54,0	
Hypertension			0,6728		0,7607		0,7314		0,4133
Non	199	75,5		63,5		67,6		56,4	
Oui	844	74,7		64,5		68,3		55,0	
Diabète			<0,0001		0,0051		0,0007		0,0018
Non	896	76,3		65,7		69,3		56,3	
Oui	133	65,5		54,6		61,2		50,0	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 39. Caractéristiques médicales associées aux dimensions à composante mentale du SF-36

	N	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Ancienneté de la greffe (ans)°		0,20	0,0567	0,11	0,6138	0,10	0,4283	0,16	0,1245
Ancienneté de la greffe (ans)			0,0894		0,9957		0,7764		0,2148
[1-5 ans[	363	64,6		68,6		74,2		53,6	
[5-10 ans[	350	64,6		68,9		75,1		51,8	
10 ans et +	348	67,4		68,9		75,4		54,4	
Type de donneur			0,7574		0,2249		0,9834		0,6410
Décédé	103 5	65,5		68,5		74,9		53,2	
Vivant	26	64,4		78,7		75,0		55,0	
Dialyse avant la greffe			0,1332		0,0915		0,0931		0,8628
Non	70	68,9		77,1		79,5		53,7	
Oui	985	65,3		68,3		74,6		53,2	
Durée de dialyse (en années)°		-0,57	0,0050	-0,28	0,5250	-0,81	0,0010	-0,42	0,0432
Durée de dialyse			0,0018		0,1672		0,0255		0,0048
Dialysé(e) moins de 1 an	262	68,6		73,0		77,6		56,7	
Dialysé(e) 1 à 2 ans	269	66,1		68,3		75,6		53,3	
Dialysé(e) 2 à 3 ans	173	63,2		66,2		74,0		51,5	
Dialysé(e) plus de 3 ans	276	62,7		65,2		71,5		51,0	
Modalité de dialyse l'année précédant votre greffe			0,4867		0,4312		0,6149		0,7259
Hémodialyse	855	65,3		68,6		74,6		53,4	
Dialyse péritonéale	103	66,7		72,1		75,9		52,7	
Dialyse à domicile			0,0246		0,0366		0,1350		0,0905
Non	786	64,7		67,2		74,3		52,7	
Oui	184	68,3		74,4		77,2		55,5	
Au moins un événement de santé intercurrent			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	245	60,2		50,7		64,4		46,9	
Événement ancien	544	65,7		73,1		76,0		53,5	
Pas d'événements	266	69,7		75,8		82,0		58,6	
Au moins une hospitalisation			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	111	57,3		44,3		58,6		44,1	
Événement ancien	597	65,2		69,4		74,2		52,4	
Pas d'événements	347	68,5		75,1		81,0		57,7	
Au moins une maladie importante			0,0967		0,0005		0,0026		0,0236
Événement récent	47	59,7		45,1		64,9		47,9	

	N	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Événement ancien	148	64,5		66,4		72,0		50,5	
Pas d'événements	860	65,9		70,3		75,9		54,0	
Au moins un épisode de rejet			0,2805		0,0006		0,0292		0,0563
Événement récent	42	63,4		47,0		67,1		46,9	
Événement ancien	194	63,8		74,8		72,8		52,0	
Pas d'événements	819	66,0		68,3		75,7		53,9	
Au moins une intervention par voie chirurgicale			0,3643		0,1125		0,0318		0,0852
Événement récent	17	60,0		47,9		60,0		42,7	
Événement ancien	62	63,3		71,8		72,4		51,4	
Pas d'événements	976	65,7		68,9		75,2		53,5	
Au moins une maladie infectieuse			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	123	59,6		48,4		61,7		45,2	
Événement ancien	273	63,7		71,5		73,6		52,7	
Pas d'événements	659	67,3		71,3		77,8		55,0	
Statut tabagique			0,0806		0,6700		0,3313		0,1840
Non fumeur	473	64,9		69,3		74,6		52,2	
Fumeur actuel	122	63,0		71,9		72,6		52,8	
Ancien fumeur	435	67,0		68,1		76,0		54,6	
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)			0,2233		0,0068		0,0358		0,0350
<=25	576	66,2		70,6		75,5		54,1	
]25-30]	330	65,4		70,5		76,1		53,6	
>30	140	63,0		58,4		70,2		49,3	
Hypertension			0,7172		0,7534		0,4615		0,8947
Non	199	64,9		69,6		73,6		53,0	
Oui	844	65,5		68,5		75,0		53,2	
Diabète			0,0701		0,2066		0,0001		0,0017
Non	896	65,9		69,3		75,9		53,9	
Oui	133	62,6		64,2		67,4		48,1	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 40. Traitement observance et effets secondaires associées aux dimensions à composante physique du SF-36

	N	Fonctionnement physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé générale	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Respect des traitements			0,2583		0,0206		0,1984		<0,0001
Observant	822	75,3		66,0		68,8		57,1	
Non observant	239	73,3		58,9		66,4		49,7	
Au moins un effet secondaire avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	541	80,7		71,7		76,1		61,6	
Oui	520	68,9		56,8		60,2		49,3	
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	880	78,9		69,7		72,5		58,5	
Oui	181	55,6		39,1		47,7		40,6	
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	879	77,0		68,2		71,2		57,9	
Oui	182	64,9		46,2		54,2		43,9	
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	708	78,0		68,9		72,6		59,2	
Oui	353	68,5		55,3		59,7		48,1	
Difficultés sexuelles avec gêne importante			0,0004		0,0481		0,0029		0,0011
Non	911	75,9		65,4		69,2		56,3	
Oui	150	68,4		58,1		62,4		50,2	
Diarrhée avec gêne importante			0,2857		0,2643		0,0256		<0,0001
Non	1009	75,0		64,7		68,7		56,2	
Oui	52	71,3		58,2		60,5		42,1	
Autre effet secondaire avec gêne importante			0,0873		0,0422		0,0329		0,0005
Non	1026	75,1		64,9		68,6		55,9	
Oui	35	67,9		50,5		59,0		43,3	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Tableau 41. Traitement observance et effets secondaires associées aux dimensions à composante mentale du SF-36

	N	Santé mentale		Limitations dues à l'état mental		Vie et relations avec les autres		Vitalité	
		moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Respect des traitements			0,0219		0,0108		<0,0001		0,0047
Observant	822	66,2		70,6		76,7		54,2	
Non observant	239	63,0		62,7		68,8		50,1	
Au moins un effet secondaire avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	541	71,0		76,5		82,1		59,6	
Oui	520	59,9		61,0		67,4		46,9	
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	880	67,5		73,0		78,2		56,3	
Oui	181	55,5		48,4		58,7		38,4	
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	879	68,8		73,3		78,6		56,4	
Oui	182	50,0		47,7		57,2		38,8	
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gêne importante			<0,0001		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Non	708	68,7		74,1		79,0		56,7	
Oui	353	59,2		58,3		66,6		46,5	
Difficultés sexuelles avec gêne importante			0,0064		<0,0001		0,0002		0,0011
Non	911	66,2		71,0		76,0		54,1	
Oui	150	61,6		55,9		68,2		48,5	
Diarrhée avec gêne importante			0,0289		0,1582		0,0140		0,0019
Non	1009	65,8		69,2		75,3		53,7	
Oui	52	60,0		60,9		67,1		45,2	
Autre effet secondaire avec gêne importante			0,0063		0,0463		<0,0001		<0,0001
Non	1026	65,8		69,3		75,5		53,8	
Oui	35	57,0		54,9		56,8		39,6	

moy=moyenne ; p=valeur du test

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

° Variation moyenne de score de qualité de vie pour une augmentation de 1 unité de la variable.

Analyses multivariées: Qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36 : dimensions à composante physique (tableau 42)

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « fonctionnement physique » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'âge au moment de la mesure : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- La situation professionnelle actuelle : les personnes qui étaient en activité avaient une meilleure qualité de vie que celles sans activité, mais également les retraités avaient en moyenne des scores de qualité de vie plus élevés que les personnes sans activité.
- L'indice de masse corporelle : les patients souffrant du surpoids, voire d'obésité, présentaient des niveaux de qualité de vie altérés
- Le diabète : la présence de diabète diminuait les scores de qualité de vie
- Une maladie importante : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie importante
- Une maladie infectieuse : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie infectieuse
- Une intervention par voie chirurgicale : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une intervention par voie chirurgicale
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général et à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « limitations dues à l'état physique » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'âge au moment de la mesure : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- Une maladie importante : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie importante
- Une maladie infectieuse : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie infectieuse
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général.

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « douleurs physiques » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- L'âge au moment de la mesure : les scores de qualité de vie diminuaient avec l'âge
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- Une maladie infectieuse : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie infectieuse
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, à l'état psychologique et aux modifications liées au corps.

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « santé générale » du SF-36 :

- Le statut tabagique : les fumeurs ont une moins bonne qualité de vie que les non fumeurs
- Le diabète : la présence de diabète diminuait les scores de qualité de vie
- Une maladie importante : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie importante
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation

- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, à l'état psychologique et à la modification du corps
- Respect du traitement : les patients non observants ont une moins bonne qualité de vie

Analyses multivariées: Qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36 : dimensions à composante mentale (tableau 43)

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « santé mentale » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle : les personnes qui étaient en couple avaient une meilleure qualité de vie que les personnes seules
- La durée de dialyse : Le temps passé en dialyse diminuait les scores de qualité de vie
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à la modification du corps et à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « limitations dues à l'état mental » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Le niveau d'étude : les scores de qualité de vie augmentaient avec le niveau d'étude
- La situation familiale actuelle : les personnes qui étaient en couple avaient une meilleure qualité de vie que les personnes seules
- Le statut tabagique : les fumeurs ont une moins bonne qualité de vie que les non fumeurs
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Une maladie infectieuse : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie infectieuse
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état psychologique

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « vie et relation avec les autres » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- La situation familiale actuelle : les personnes qui étaient en couple avaient une meilleure qualité de vie que les personnes seules
- Une maladie infectieuse : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une maladie infectieuse
- Le diabète : la présence de diabète diminuait les scores de qualité de vie
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, à l'état psychologique et autres.

Les facteurs restant associés à la qualité de vie dans la dimension « vitalité » du SF-36 :

- Le sexe : les femmes présentaient des scores de qualité de vie plus bas
- Une hospitalisation : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant une hospitalisation
- Les effets secondaires du traitement : les scores de qualité de vie étaient plus bas pour les patients présentant des effets secondaires liés à l'état général, à l'état psychologique et aux modifications du corps

Tableau 42. Facteurs associés aux dimensions à composante physique du SF-36 (analyse multivariée)

	Fonctionnement physique N=911		Limitations dues à l'état physique N=968		Douleurs physiques N=990		Santé générale N=937	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Constante	97,1	<0,0001	86,9	<0,0001	86,9	<0,0001	68,3	<0,0001
Sexe		<0,0001		0,0029		0,0002		0,2311
Femme	-6,8		-7,5		-5,8		-1,6	
Homme	0,0		0,0		0,0		0,0	
Age au moment de la mesure de QV		<0,0001		0,0139		0,0032		0,8700
18-44 ans	0,0		0,0		0,0		0,0	
45-64 ans	-2,9		-3,4		-5,3		1,1	
65-74 ans	-8,3		-8,3		-7,7		1,3	
75 ans et plus	-21,2		-21,5		-12,0		-0,1	
Niveau d'étude		0,0002		0,0009		<0,0001		
Primaire	-7,8		-13,3		-8,5			
Collège	-4,5		-5,2		-7,4			
Lycée	-0,3		-0,6		-2,5			
Etude supérieure	0,0		0,0		0,0			
Situation professionnelle actuelle		0,0002						
En activité	0,0							
Retraité	-5,2							
Sans activité	-6,9							
Indice de Masse Corporelle (kg/m²)		<0,0001						
<=25	0,0							
]25-30]	-2,5							
>30	-9,6							
Statut tabagique								0,0167
Ancien fumeur							2,0	
Fumeur actuel							-3,6	
Non fumeur							0,0	
Au moins une hospitalisation				<0,0001				<0,0001
Événement récent			-23,3				-11,4	
Événement ancien			-0,8				-8,0	
Pas d'événements			0,0				0,0	
Au moins une maladie importante		0,0034		0,0004				0,0005
Événement récent	-9,3		-23,0				-8,3	
Événement ancien	-3,5		-5,0				-5,8	
Pas d'événements	0,0		0,0				0,0	
Au moins une intervention par voie chirurgicale		0,0561						
Événement ancien	-3,6							
Événement récent	-12,5							
Pas d'événements	0,0							

	Fonctionnement physique N=911		Limitations dues à l'état physique N=968		Douleurs physiques N=990		Santé générale N=937	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Au moins une maladie infectieuse		0,0023		0,0014		0,0006		
Événement récent	-4,6		-9,8		-7,4			
Événement ancien	3,3		5,9		2,6			
Pas d'événements	0,0		0,0		0,0			
Diabète	-5,9	0,0031					-5,3	0,0042
Respect des traitements								<0,0001
Non observant							-5,9	
Observant							0,0	
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gêne importante					-5,5	0,0010	-4,4	0,0016
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gêne importante	-16,5	<0,0001	-18,5	<0,0001	-17,9	<0,0001	-10,9	<0,0001
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gêne importante	-6,0	0,0007	-14,0	<0,0001	-8,3	<0,0001	-6,3	0,0003
R²	0,36		0,21		0,23		0,23	

moy=moyenne ; p=valeur du test

Les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne présentent pas d'association significatives au seuil 0.05.

Tableau 43. Facteurs associés aux dimensions à composante mentale du SF-36 (analyse multivariée)

	Santé mentale N=849		Limitations dues à l'état mental N=867		Vie et relation avec les autres N=928		Vitalité N=1000	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Constante	76,2	<0,0001	94,8	<0,0001	85,4	<0,0001	62,4	<0,0001
Sexe		<0,0001		0,0023		0,0014		0,0393
Femme	-5,6		-8,6		-4,5		-2,3	
Homme	0,0		0,0		0,0		0,0	
Age au moment de la mesure de QV		0,0786		0,1037		0,1230		0,2068
18-44 ans	0,0		0,0		0,0		0,0	
45-64 ans	1,1		-5,7		3,2		0,4	
65-74 ans	4,4		-7,5		4,6		-0,3	
75 ans et plus	3,7		-17,1		5,8		-6,0	
Niveau d'étude				0,0001				
Primaire			-12,1					
Collège			4,3					
Lycée			2,2					
Etude supérieure			0,0					
Situation familiale actuelle		0,0013		0,0046		0,0075		
En couple	0,0		0,0		0,0			
Seul	-4,4		-8,8		-4,3			
Durée de dialyse		0,0008						
Dialysé(e) moins de 1 an	0,0							
Dialysé(e) 1 à 2 ans	-0,9							
Dialysé(e) 2 à 3 ans	-5,1							
Dialysé(e) plus de 3 ans	-5,1							
Statut tabagique				0,0189				
Ancien fumeur			-8,0					
Fumeur actuel			-5,4					
Non fumeur			0,0					
Au moins une hospitalisation		0,0002		<0,0001		<0,0001		<0,0001
Événement récent	-8,2		-22,2		-14,4		-10,3	
Événement ancien	-1,3		-4,4		-3,3		-3,2	
Pas d'événements	0,0		0,0		0,0		0,0	
Au moins un épisode de rejet				0,0821				
Événement récent			-3,1					
Événement ancien			7,1					
Pas d'événements			0,0					
Au moins une maladie infectieuse				0,0008		0,0069		
Événement récent			-14,1		-7,2			
Événement ancien			2,8		-1,2			
Pas d'événements			0,0		0,0			
Diabète					-8,1	<0,0001		

	Santé mentale N=849		Limitations dues à l'état mental N=867		Vie et relation avec les autres N=928		Vitalité N=1000	
	moy	p	moy	p	moy	p	moy	p
Au moins un effet secondaire lié à la modification du corps avec gène importante	-3,9	0,0021					-3,5	0,0045
Au moins un effet secondaire lié à l'état général avec gène importante					-10,9	<0,0001	-11,3	<0,0001
Au moins un effet secondaire lié à l'état psychologique avec gène importante	-16,6	<0,0001	-23,6	<0,0001	-15,5	<0,0001	-11,4	<0,0001
Autre effet secondaire avec gène importante					-7,7	0,0359	-5,6	0,0642
R²	0,26		0,18		0,26		0,23	

moy=moyenne ; p=valeur du test

Les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne présentent pas d'association significatives au seuil 0.05.