

**Faculté de santé publique**

Etude comparative de la qualité de vie des patients atteints  
d'une insuffisance rénale terminale traités par l'hémodialyse  
ou par la dialyse péritonéale

Mémoire réalisé par  
**NSANZABERA Félicité**

Promoteur(s)  
**Promoteur : Dr WENS Robert**  
**Co-promotrice : Dr FOSSO Christelle**

Année académique 2020-2021  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



## **REMERCIEMENTS**

Je remercie le Dieu tout Puissant qui m'a soutenue et aidée à mener mes études jusqu'au bout. Que la louange et l'honneur Lui reviennent pour sa grâce et sa miséricorde infinies pour les siècles des siècles. Je rends infiniment grâce pour tout ce qu'Il fait pour moi et les miens.

Je remercie également tout le corps professoral de l'Université Catholique de Louvain, pour toutes les connaissances scientifiques acquises tout au long de ma formation. Chaque professeur a mis une pierre à l'édifice pour mener mes études à bout. Qu'il me soit permis de vous témoigner ma profonde gratitude.

Ma gratitude va à docteur Robert WENS, promoteur de ce travail, néphrologue et chef de clinique honoraire, qui m'a fait honneur d'accepter de diriger ce mémoire. J'ai apprécié votre patience et vos efforts inlassables tout au long de la réalisation de ce travail. Vos qualités scientifiques, pédagogiques et humaines, d'abord durant ma formation d'infirmière, puis pendant ma pratique clinique au sein du service de néphrologie m'ont servi d'exemple à suivre dans ma pratique professionnelle. Je vous remercie pour vos remarques et suggestions pertinentes.

Mes sincères remerciements s'adressent également à docteur Christelle FOSSO, co-promotrice de ce travail, néphrologue et chef de clinique adjoint pour avoir accepté de co-diriger ce travail. Je vous remercie pour votre temps, vos conseils scientifiques avisés et vos corrections tout au long de mon travail malgré vos multiples occupations.

A toute ma famille, spécialement mon époux, pour son amour, son soutien inconditionnel et son encouragement. Votre présence et votre aide précieuse, chacun à sa façon, m'ont donné la force de m'accrocher et d'avancer tous les jours malgré les doutes, parfois le découragement et la fatigue. Sans vous, ce parcours n'aurait abouti. Je vous suis grandement reconnaissante.

A tous mes collègues du service de néphrologie-dialyse, spécialement ma cheffe infirmière et ma cheffe adjointe, ainsi que les autres collègues de service, qui m'ont aidé de près ou de loin. Je vous dis un grand merci.

## **LE PLAGIAT**

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, etc...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.*

*COURS WFSP 2298*

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<i>iii</i>
<b>LE PLAGIAT</b> .....	<i>iv</i>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<i>v</i>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<i>viii</i>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<i>ix</i>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>I. REVUE DE LA LITTÉRATURE</b> .....	<b>2</b>
<b>1.1. La physiologie du rein et de la fonction rénale</b> -----	<b>2</b>
<b>1.2. L’insuffisance rénale chronique (IRC) et terminale (IRT)</b> -----	<b>2</b>
<b>1.3. Les traitements de suppléance de l’IRT</b> -----	<b>4</b>
1.3.1.L’hémodialyse -----	4
1.3.2.La dialyse péritonéale -----	6
1.3.3.La greffe rénale-----	7
1.3.4.Les traitements conservateurs-----	7
<b>1.4. Epidémiologie et enjeux économiques et humains de l’IRT</b> -----	<b>8</b>
<b>1.5. La qualité de vie dans le domaine de la santé</b> -----	<b>9</b>
1.5.1.Concept de qualité de vie en santé -----	9
1.5.2.Les composantes de la qualité de vie -----	10
1.5.3.Les dimensions de la qualité de vie-----	11
1.5.4.Importance de l’évaluation de la qualité de vie liée à la santé -----	11
1.5.5.Pourquoi s’intéresser à l’étude de la qualité de vie des patients dialysés ?-----	12
1.5.6.Les déterminants de la qualité de vie des patients dialysés -----	13
<b>CONTEXTE ET JUSTIFICATION</b> .....	<b>18</b>
<b>Question de recherche</b> -----	<b>20</b>
<b>Hypothèses et objectifs</b> -----	<b>20</b>
Objectifs généraux -----	20
Objectifs spécifiques-----	20
Hypothèses -----	20
<b>II. MATERIEL ET METHODES</b> .....	<b>21</b>
<b>2.1 Type d’étude</b> -----	<b>21</b>
<b>2.2 Population de l’étude</b> -----	<b>21</b>
2.2.1.Critères d’inclusion -----	21
2.2.2.Critères d’exclusion-----	21

<b>2.3</b>	<b>Recueil des données</b> -----	<b>22</b>
2.3.1.	Les données sociodémographiques : -----	22
2.3.2.	Les antécédents médicaux relatifs à l'état de santé du patient :-----	22
2.3.3.	Le statut nutritionnel des patients (analyse d'albumine sérique au laboratoire) ----	22
2.3.4.	Les données relatives à la modalité de suppléance -----	22
<b>2.4</b>	<b>Mesure de la qualité de vie des patients dialysés</b> -----	<b>23</b>
2.4.1.	Le questionnaire générique : Medical outcome study - Short Form 36 (MOS-SF-36) 23	
2.4.2.	Le questionnaire spécifique : Kidney disease quality of life - KDQOL-SF <sup>TM</sup> -----	24
2.4.3.	Recueil des données -----	25
2.4.4.	Analyse statistique-----	25
2.4.5.	Les considérations éthiques-----	28
<b>III.</b>	<b>RESULTATS DES ANALYSES</b> .....	<b>29</b>
<b>3.1.</b>	<b>Les données socio-démographiques</b> -----	<b>29</b>
3.1.1.	L'âge-----	29
3.1.2.	Le sexe-----	30
3.1.3.	Statut matrimonial et conditions de vie-----	31
3.1.4.	Niveau d'études-----	31
3.1.5.	Type de revenu-----	31
3.1.6.	Occupation-----	31
<b>3.2.</b>	<b>Les données liées aux comorbidités associées à l'IRT et à la modalité de suppléance</b> -----	<b>32</b>
3.2.1.	Antécédents de diabète et d'hypertension-----	32
3.2.2.	Les données relatives à la technique de suppléance rénale -----	33
3.2.3.	Hospitalisation au cours des six derniers mois -----	33
3.2.4.	La perspective d'une transplantation rénale -----	34
3.2.6.	Les paramètres de mesure de l'efficacité de dialyse -----	35
<b>3.3.</b>	<b>Les données sur la qualité de vie</b> -----	<b>36</b>
	Ces résultats montrent l'impact négatif de la dialyse sur ces dimensions. Les résultats comparables ont été trouvés par Lopez <i>et al.</i> (2016), Briançon <i>et al.</i> (2011) et Levaltier (2018).-----	40
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>50</b>
<b>4.1.</b>	<b>Les données socio-démographiques</b> -----	<b>50</b>
<b>4.2.</b>	<b>Les données relatives à la qualité de dialyse</b> -----	<b>52</b>

4.3. Les données des différentes dimensions de la qualité de vie en général -----	52
4.4. Les données comparatives de la qualité de vie des patients dialysés et celle de la population en bonne santé -----	54
<b>4.6. Facteurs associés à la qualité de vie des patients inclus dans notre étude -----</b>	<b>59</b>
<b>4.7. Les forces et les limites de l'étude -----</b>	<b>62</b>
<b><i>CONCLUSION ET PERSPECTIVES</i>.....</b>	<b>64</b>
<b><i>ANNEXES</i>.....</b>	<b>73</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Instructions pour calculer le score des différentes dimensions.....	26
Tableau 2 : L'âge des patients inclus dans notre étude .....	29
Tableau 3 : Les caractéristiques socio-démographiques des patients de l'étude .....	30
Tableau 4 : Répartition des patients de l'étude selon les antécédents médicaux.....	32
Tableau 5 : Répartition des patients de l'étude par modalité de dialyse .....	33
Tableau 6 : Paramètres relatifs à la dialyse pour les patients recrutés.....	34
Tableau 7 : Scores moyens des différentes dimensions de la QV mesurée par les questionnaires SF-36 et KDQOL-SF™ .....	36
Tableau 8 : Comparaison des différentes dimensions de la QV des patients recrutés en..... fonction de la technique de dialyse (HD vs DP).	37
Tableau 9 : Comparaison de la QV de patients dialysés par rapport à la population..... générale mesurée par le questionnaire SF-36	39
Tableaux 10 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la santé physique et le statut du travail.....	43
Tableaux 11 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la santé mentale et la fonction cognitive.....	44
Tableaux 12 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour l'effet de la maladie rénale et le fardeau de la maladie rénale.....	45
Tableaux 13 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la qualité des interactions sociales et le support social .....	46
Tableaux 14 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la qualité du sommeil et la fonction sexuelle.....	47

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

CHU : Centre hospitalier universitaire

CPAS : Centre publique d'actions sociales

DFG : Débit de filtration glomérulaire

DP : Dialyse péritonéale

DPA : Dialyse péritonéale automatisée

DPCA : Dialyse péritonéal continue ambulatoire

DS : Déviation standard

FAV : Fistule artério-veineuse

FRR : Fonction rénale résiduelle

GNFB : Groupement des néphrologues francophones belges

HAS : Haute Autorité de la Santé

HTA : Hypertension artérielle

HD : Hémodialyse

IC : Intervalle de confiance

INAMI : Institut nationale d'assurance maladie invalidité

IRC : Insuffisance rénale chronique

IRT : Insuffisance rénale terminale

KCE : Federaal Kenniscentrum - Centre fédéral d'expertise des soins de santé

KDQOL: Kidney disease quality of life

SF : Short form

NS : Non significatif

OMS : Organisation mondiale de la santé

QV : Qualité de vie

## INTRODUCTION

L'organisation mondiale de la santé (OMS) (1947) a défini la santé comme « *un état complet de bien-être physique, mental et social* ». Cette nouvelle vision de la santé a entraîné un remaniement de l'approche négative de la santé vers une nouvelle approche positive centrée sur la personne. La nouvelle approche considère la santé de façon holistique et l'appréhende dans les sphères du bien-être physique, psychique, socio-professionnel et émotionnel de la personne. C'est dans cette optique que la notion de qualité de vie a vu le jour.

La qualité de vie est subjective et multidimensionnelle. Elle englobe à la fois la santé physique, psychique, le niveau d'autonomie, les relations sociales et avec l'environnement. Le concept de qualité de vie fait partie intégrante de la démarche thérapeutique et revêt d'une importance capitale pour les professionnels de la santé car, elle reflète la perception subjective du fonctionnement du patient et les répercussions de la maladie sur sa vie au quotidien.

Ce concept est également très important en néphrologie. Discipline relativement récente, elle connaît des avancées dans la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale par la surveillance médicale renforcée dès le stade précoce et les progrès techniques (la dialyse et la greffe rénale) qui permettent de surmonter les complications liées à l'insuffisance rénale. Néanmoins, le traitement par la dialyse entraîne des contraintes nécessitant de réorganiser la vie du patient en fonction de la modalité et de la plage de dialyse. Au niveau humain, les patients sont sujets à des complications à court et à long terme liées au traitement et aux comorbidités associées. Celles-ci sont traitées par *des traitements médicamenteux souvent complexes et lourds, couplés d'un régime alimentaire restrictif et d'une hygiène de vie contraignante*. Ainsi, les patients dialysés vivent des bouleversements dus à leur maladie et qui altèrent leur qualité de vie dans les sphères psychologique, physique, familiale et socio-professionnelle. Or, les progrès techniques de la prise en charge des patients dialysés ne peuvent s'envisager seulement en termes de quantité de vie (survie en année) mais également en terme de qualité de vie.

D'autre part, le recours à la dialyse pour la suppléance rénale occasionne des dépenses extrêmement élevées pour les personnes malades, leur famille et le système de santé. Les travaux rapportés par la littérature récente montrent que les modalités de dialyse « autonomes » sont plus prometteuses en termes de qualité de vie et de coûts. Notons cependant que les résultats de ces travaux divergent selon les contextes socio-culturels, les facteurs humains et les aspects pratiques propres à chaque modalité de dialyse. Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie permettrait d'appréhender l'impact de l'insuffisance rénale terminale sur le statut psycho-social des patients dialysés en fonction de la modalité de traitement de suppléance rénale.

## I. REVUE DE LA LITTÉRATURE

### 1.1. La physiologie du rein et de la fonction rénale

Les reins sont des organes pairs situés de part et d'autre de la colonne vertébrale (dans la partie postérieure de la paroi abdominale) en partie cachés par les dernières côtes. Ils sont constitués par de nombreuses petites unités fonctionnelles appelées « néphrons » d'où l'appellation de la discipline « néphrologie ». La physiologie du rein a été décrite par Richard Bright (1789 - 1858) puis complétée par Bowman (1816 – 1892). Le rein comprend environ 1 à 1,5 million de néphrons, chaque néphron est constitué par un glomérule et un tubule (Pirson, 2019).

Les reins sont les organes vitaux qui assurent des fonctions complexes dans l'organisme dont :

- La fonction régulatrice : régulation de l'équilibre hydrique (par élimination de l'eau sous forme d'urine), régulation de l'équilibre électrolytique, acido-basique et de l'osmolarité
- La fonction excrétrice : les reins assurent la filtration du sang et assurent l'élimination des déchets du sang (essentiellement l'urée et la créatinine)
- La fonction endocrine : de nombreuses substances à activité biologique sont synthétisées ou activées au niveau des reins et exercent un effet endocrine : (i) L'érythropoïétine (EPO) : est une hormone rénale qui stimule la prolifération et la différenciation des cellules progénitrices de l'érythropoïèse au niveau de la moelle osseuse. L'EPO intervient dans la stimulation de la production des globules rouges. (ii) La vitamine D active : le rein transforme la vitamine D qui intervient dans la régulation de la calcémie et de la phosphatémie et de la parathormone. (iii) Le système rénine-angiotensine-aldostérone (SRAA) : la rénine active la formation de l'angiotensine II qui induit la vasoconstriction des artères (augmente la pression sanguine) et stimule la sécrétion de l'aldostérone.

Quand les reins ne peuvent plus assurer ces fonctions vitales, les personnes atteintes souffrent d'une insuffisance rénale. Elle est évolutive et peut atteindre un stade d'atteinte rénale irréversible appelée stade terminal.

### 1.2. L'insuffisance rénale chronique (IRC) et terminale (IRT)

L'IRC résulte de la perte progressive partielle ou totale des néphrons, unité fonctionnelle du rein. Celle-ci s'accompagne de l'altération progressive et irréversible des fonctions endocrines et excrétrices du rein. Elle est dite chronique lorsque les structures et la fonction rénale sont altérées depuis au moins 3 mois (Van Pottelbergh et *al.*, 2012).

L'insuffisance rénale est classée en 5 stades en fonction du débit de filtration glomérulaire (DFG) qui est la principale mesure qualifiant la fonction rénale ; Elle s'évalue aussi par des anomalies morphologique ou histologique de structures rénales. Ces anomalies peuvent être mises en évidence par une perte urinaire d'albumine, de protéines, de globules blancs ou de sang.

Aux stades 1 et 2, il y a des signes de lésions rénales avec un DFG normal ou légèrement diminué à 80% de sa capacité. A partir du stade 3, on parle d'insuffisance rénale chronique moyenne, le stade 4 est le stade d'insuffisance rénale chronique sévère tandis que le stade 5 est une insuffisance rénale terminale. A ce stade, le DFG diminue de façon irréversible, la capacité rénale n'est qu'à 15% de la normale ou moins (DFG inférieure à 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>). Le rein ne peut plus assurer les fonctions vitales susmentionnées et le patient a besoin d'une suppléance rénale pour sa survie (Lacour, 2013). A ce stade, les complications hématologiques, cardio-vasculaires, digestives et osseuses se présentent.

L'IRC a pour principales causes les néphropathies vasculaires (diabétique et/ou hypertensive), les maladies systémiques le plus souvent d'ordre immunologique, les maladies héréditaires (polykystose rénale), obstructives (lithiases rénales, cancer), les infections, les drogues ou les médicaments néphro-toxiques (Gonzalves, 2015).

Selon Van Pottelbergh et *al.* (2012) et la Haute autorité de la santé (2014), la dégradation de la fonction rénale induit des complications dues à (i) la diminution de la sécrétion de diverses toxines, (ii) un déséquilibre hydroélectrolytique, (iii) des troubles du métabolisme phosphocalcique, du métabolisme osseux et la diminution de la production de l'érythropoïétine. Au stade terminal, les complications sévères ayant de graves répercussions au niveau clinique sont déplorées selon les mêmes auteurs :

- Complications hématologiques : l'anémie quasi constante due à un défaut de sécrétion de l'érythropoïétine (*EPO*) normalement synthétisée par le rein et qui induit la production des globules rouges au niveau de la moelle osseuse. Il s'en suit parfois une fatigue et une dyspnée qui ne sont pas toujours entièrement corrigées par le traitement par l'EPO injectable dont on dispose depuis une trentaine d'années et qui ont significativement amélioré le confort du patient.
- Complications cardiovasculaires : l'hypertension artérielle dont les causes, symptômes et facteurs d'aggravation doivent être traités pour éviter les répercussions au niveau du ventricule gauche (hypertrophie ventriculaire), les calcifications des valves cardiaques, des coronaires et des autres vaisseaux ainsi que la péricardite urémique.

- Complications digestives : inappétence et nausées, gastrite et ulcères qui peuvent contribuer à augmenter l'anémie. Ces complications peuvent entraîner de la dénutrition protéinique,
- Complications osseuses : déminéralisation osseuse et ostéomalacie dues au déséquilibre phospho-calcique et à la diminution de l'hydroxylation de la vitamine D. Il s'en suit une fragilisation des os et des douleurs osseuses partiellement corrigées par la vitamine D.
- Complications hydroélectrolytiques : hyponatrémie, hyperkaliémie ( $> 5,5$  mol/l), acidose métabolique et hyperhydratation entraînant les œdèmes à des endroits déclives (membres inférieurs)
- Anomalies endocriniennes et métaboliques : dénutrition protéino-énergétique, hyperlipidémie, impuissance ou fertilité diminuée, risque maternel et fœtal important en cas de grossesse.
- Complications neurologiques : les accidents vasculaires cérébraux souvent favorisés par l'hypertension artérielle (HTA)

Toutes ces complications impactent la vie du patient qui a alors besoin d'un traitement de suppléance pour sa survie. Ces traitements sont détaillés dans les paragraphes suivants.

### **1.3. Les traitements de suppléance de l'IRT**

Les différentes alternatives de traitement de l'insuffisance rénale terminale (IRT) sont les médicaments, la transplantation rénale et la dialyse (HAS, 2014), principal traitement de suppléance auquel nous nous intéresserons plus particulièrement dans notre travail.

Le principe de la dialyse est un échange entre le sang du patient et un liquide de composition prédéterminée appelé « dialysat ». La dialyse peut se faire à travers une membrane semi-perméable soit *naturelle (péritoine)* : c'est la dialyse péritonéale ou via *une membrane artificielle* qui filtre le sang à travers un circuit extracorporel : c'est hémodialyse. Le principe est basé sur les échanges par osmose, par diffusion et par convection. Le choix de la méthode de dialyse dépend *des critères biomédicaux et psychosociaux*.

#### **1.3.1. L'hémodialyse**

Elle permet d'éliminer les déchets toxiques du sang du patient via une membrane artificielle (filtre), de contrôler l'hypertension artérielle et de rétablir l'équilibre hydroélectrolytique. La dialyse n'assure qu'incomplètement et par intermittence la correction de la fonction rénale.

L'hémodialyse est la modalité la plus utilisée et concerne 80% des patients dialysés en Belgique (KCE, 2010). Elle nécessite un accès vasculaire, une fistule artério-veineuse (FAV) ou un cathéter afin de permettre la circulation extra-corporelle du sang et sa restitution au patient à la fin de la séance de dialyse.

Une fistule artério-veineuse est un vaisseau de gros calibre obtenu par anastomose chirurgicale d'une veine et d'une artère (le plus souvent de l'avant-bras) du patient. Elle constitue l'accès vasculaire de référence pour la dialyse à raison de *son débit optimal (suffisant et rapide), de sa perméabilité supérieure, de sa longévité et du taux de complications plus bas* (Hejji et al., 2016). Une FAV native offre donc *un meilleur rapport coût/efficacité et coût/utilité*. Elle est *d'une valeur inestimable* et constitue la « *ligne de vie* » pour le patient dialysé chronique ; son dysfonctionnement peut donc lui être fatal. Elle est ponctionnée à chaque séance de dialyse et occasionne souvent la douleur surtout chez les patients nouvellement dialysés et requiert une surveillance régulière du patient et des soignants (risque d'infection d'hémorragie et de thrombose). Par ailleurs, quoi qu'importante, la présence d'une fistule bouleverse l'image corporelle du patient et lui rappelle sa maladie au quotidien.

La dialyse peut également se faire à travers un cathéter placé dans une veine centrale (veine jugulaire et/ou sous clavière) ou dans une veine fémorale. Il constitue la voie de première intention mais est moins privilégié à raison d'un risque infectieux élevé.

Les séances d'hémodialyse durent en moyenne 4 heures et se renouvellent trois fois/semaine. La durée et la fréquence sont adaptées à chaque patient en fonction de la quantité d'eau à éliminer (ultrafiltration) et de la qualité de l'épuration des toxines souhaitée. Elle peut se passer *au domicile du patient ou au centre, en unités de dialyse médicalisées* où le patient se rend avec un moyen de transport personnel ou par un transport en commun.

Les modalités courantes de l'hémodialyse sont :

- *L'hémodialyse au centre* : requiert la présence d'un néphrologue et d'une équipe infirmière pendant la durée de la séance pour la surveillance du patient. Le patient est assisté par l'infirmière pour les actes techniques. Les patients sont en général instables et présentent des comorbidités (pathologies cardiaques, cancéreuses, etc...) qui demandent une surveillance rapprochée.
- *L'auto-dialyse (en général au centre)* requiert la présence infirmière pour la surveillance. Elle concerne les patients hémodynamiquement stables qui ne présentent pas de problèmes médicaux majeurs. La présence médicale n'est pas permanente.
- *L'hémodialyse à domicile* concerne une minorité des patients, car elle exige que le patient soit totalement autonome pour la technique de dialyse ou avec l'aide 'd'un tiers aidant pouvant être un proche. Un(e) infirmier(ère) peut être présent(e) en cas de besoin. Les patients sont relativement stables au niveau hémodynamique, avec une bonne capacité de compréhension et une organisation autonome. Ils sont formés à la technique et peuvent faire leur séance de dialyse selon leur emploi du temps professionnel et/ou familial.

### 1.3.2. La dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale (DP) est une technique qui utilise la capacité naturelle de filtration du péritoine, une membrane qui recouvre l'intérieur de la cavité abdominale richement vascularisée. Le dialysat est constitué de solutions soit avec différentes concentrations en glucose, soit riches en acides aminés ou ne contenant pas de glucose.

La DP est une technique d'épuration intracorporelle qui se fait à travers un cathéter inséré chirurgicalement entre les deux feuillets du péritoine. Il constitue une voie sûre et stable à travers laquelle on introduit le liquide de dialyse (dialysat) vers la cavité péritonéale. Ce liquide reste pendant quelques heures et devient saturé en toxines et en déchets. L'eau est éliminée par ultrafiltration en même temps que le dialysat (dans une poche vide). Ce cycle est alors renouvelé durant 4 à 5 échanges pendant la journée ou la nuit (vingt-quatre heures).

La DP peut se faire soit par une machine appelée « cycleur » qui assure les échanges de façon automatisée généralement la nuit : c'est la dialyse péritonéale automatisée (DPA) ; soit de façon manuelle : c'est la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA).

L'une ou l'autre modalité peut nécessiter l'apprentissage et plus tard, l'assistance d'une personne de son entourage ou d'une infirmière.

*La dialyse péritonéale est une technique d'épuration douce plus continue, elle permet de mieux préserver la diurèse et de suivre un régime alimentaire moins contraignant. Elle se déroule au domicile du patient, ce qui lui évite les transports vers et au retour des centres de dialyse. Elle nécessite une régularité dans les échanges et une autonomie pour une prise en charge scrupuleuse.*

*Elle nécessite également de disposer d'un local approprié pour faire les séances de dialyse, entreposer le matériel nécessaire (machine de dialyse et consommables comme les lignes et poches de liquides nécessaires).*

Cette organisation autonome permet la liberté d'organisation au patient pour ses séances de dialyse quotidiennes. Elle est plus efficace (meilleure épuration) et mieux tolérée.

Cette bonne qualité de dialyse offre une meilleure survie et une bonne qualité de vie : moins de traitements médicamenteux, un régime alimentaire moins restrictif (possibilité de boire plus, quelques possibles écarts en alimentation), possibilité d'un travail adapté. D'un autre côté, elle implique la famille et l'entourage direct, ce qui peut malheureusement bouleverser la dynamique familiale. Un suivi néphrologique de routine du patient se fait *une fois par mois* lors de la visite du patient son centre de dialyse pour une consultation infirmière et néphrologique.

L'annexe 1 compare les deux techniques de dialyse sous leurs aspects pratiques.

### **1.3.3. La greffe rénale**

La thérapie optimale et bénéfique pour les patients atteints d'une IRT est la greffe à partir d'un donneur vivant (parent ou proche) ou décédé compatible. La transplantation des patients s'appuie sur les critères cliniques tels que les comorbidités sous-jacentes, la compatibilité (groupe sanguin, typage HLA), l'âge, etc... Bien que les critères varient d'un pays à l'autre, la mise en priorité des patients dépend généralement des critères tels que l'urgence vitale (impossibilité de survie et d'adaptation à d'autres techniques de suppléance), l'âge (les patients pédiatriques sont priorités) ou la disponibilité d'organes (HAS, 2014). Les contre-indications à la transplantation sont plutôt rares.

La transplantation rénale est plus efficiente en termes de survie à tous âges, de qualité de vie par rapport à la dialyse, d'un meilleur rapport coût/efficacité pour le système de santé (KCE, 2010 ; HAS, 2014). La transplantation permet une amélioration significative de la qualité de vie, la diminution des comorbidités et une meilleure survie en comparaison avec la dialyse.

### **1.3.4. Les traitements conservateurs**

Les traitements conservateurs sont un ensemble de traitements et de mesures mises en place pour contrer les effets de l'insuffisance rénale terminale et qui ne comprennent pas une thérapie de suppléance rénale *in stricto senso* (hémodialyse ou dialyse péritonéale). Ils sont prescrits aux patients qui présentent une contre-indication à la dialyse ou à la greffe rénale, une exacerbation des comorbidités associées ou ayant une espérance de vie limitée dans le temps (Shah, 2019).

Par ailleurs, le traitement par la dialyse est un traitement lourd, certains patients font le choix de ne pas être traités par la dialyse. Ces patients sont alors traités par les traitements conservateurs afin de minimiser les complications de l'IRT (hyperkaliémie, surcharge hydrosodée, anémie, dénutrition, etc..). Les traitements s'accompagnent par un soutien psychologique de la famille.

#### **1.4. Epidémiologie et enjeux économiques et humains de l'IRT**

L'insuffisance rénale chronique touche 10% de la population mondiale (Dabrowska et *al.*, 2018) et est à ce titre une priorité de santé publique. La prévalence mondiale est comparable à celle de la France où l'IRC touche environ 10% de la population adulte, soit environ 3 millions de personnes (HAS, 2014, Levaltier, 2018). En Belgique, on dénombrait en 2012 environ 13364 patients atteints d'une IRT qui nécessitent un traitement substitutif avec une légère augmentation d'environ 381 nouveaux cas/an par rapport à l'année précédente. Cette incidence est de 807 nouveaux cas par rapport à l'année 2010, soit une augmentation de 3% par an et de 26% par rapport à 2002 (GNFB, 2012).

Cette prévalence de l'IRC augmente avec l'âge, elle est élevée dans la tranche d'âge de 75 à 84 ans et plus. En pratique, 2/3 des patients traités pour l'IRT ont entre 55-84 ans (GNFB, 2012).

L'augmentation croissante de la prévalence de l'IRT en Belgique sur les 8 années a pour causes principales les néphropathies vasculaires (+ 65%) et diabétiques (+43%), les causes héréditaires ou malformatives et le vieillissement de la population en général (GNFB, 2019). Ces causes concordent avec celles rapportées par Van Pottelbergh et *al.* (2012) et Dabrowska et *al.* (2018) qui notent que l'augmentation de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique résulte du vieillissement de la population, de l'augmentation de l'hypertension artérielle, du diabète et de l'obésité.

Les répercussions de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale se traduisent par les dépenses de santé qui peuvent aller jusqu'à 336 millions d'euros/an, ce qui représente 1,57% du budget de la santé (KCE, 2010).

Par ailleurs, l'Institut National d'Assurance Maladie-invalidité (INAMI) débourse 56.817 euros en moyenne par patient/an pour l'hémodialyse au centre, 41.167 euros pour la dialyse péritonéale assistée et 39.860 euros pour l'hémodialyse à domicile. En pratique, 80% des patients dialysés sont en hémodialyse hospitalière avec l'assistance infirmière et la présence d'un néphrologue (KCE, 2010). Les dépenses relatives à la dialyse peuvent être majorées par les complications liées aux comorbidités telles que les complications cardiovasculaires, les infections et les fractures dues à la décalcification des os (Czyżewski et *al.*, 2014). Les complications relatives à l'accès vasculaire (fistule artério-veineuse ou cathéter) entraînent également des coûts supplémentaires par les hospitalisations récurrentes et les dépenses relatives aux interventions chirurgicales requises (chirurgie cardio-vasculaire).

Le coût humain de cette maladie est estimé en termes de morbi-mortalité, de son impact sur la qualité de vie et des répercussions sur l'entourage direct. Par exemple, les données récentes publiées par Chantre *et al.* (2013) et Shah (2019) montrent que l'IRT entraîne une réduction significative de l'espérance de vie en fonction de l'âge. Elle peut aller jusqu'à une perte de 27 années de vie pour les patients atteints d'une IRT à 25 ans, de 12 ans de survie pour les patients qui débutent la dialyse à 65 ans et de 9 ans pour les patients qui débutent la dialyse à 70 ans. Cette espérance de vie diminue encore plus pour les patients diabétiques avec ou sans maladie cardiovasculaire. En général, le taux de survie à 5 ans de dialyse est de 91,9%, tandis qu'il est de 85,7% à 9 ans pour les patients de la tranche d'âge de 20-44 ans. Il n'est que de 45,7 % à 5 ans et de 24,7% à 9 ans dans la tranche d'âge de 65-74 ans (Chantre *et al.*, 2013). La dialyse au centre et la dialyse à domicile ont un taux de survie comparable (Bonenkamp *et al.*, 2020).

## **1.5. La qualité de vie dans le domaine de la santé**

### **1.5.1. Concept de qualité de vie en santé**

Le concept de qualité de vie est une notion qui se situe au carrefour de nombreux domaines scientifiques : la psychologie, l'économie, les sciences sociales et la médecine. Elle dépasse celui des conditions de vie et renvoie au bonheur, à l'épanouissement humain, à la satisfaction de vie et au bien-être général, à la bonne santé, au rapport au travail, etc...

L'amélioration du niveau de vie dans la société industrielle occidentale au cours de dernières décennies, l'essor de l'économie, l'évolution psychologique et sociologique ont changé considérablement la perception de la santé. Elle n'a plus une portée négative et ne se limite plus à poser un diagnostic chez une personne malade, à évaluer la morbidité, la mortalité ou la déficience (Leplège et Debout, 2007). La santé telle que définie par l'OMS (1947) est « *un état complet de bien-être physique, mental et social* ».

Cette vision de la santé a entraîné un changement de l'approche biomédicale classique de la santé vers une nouvelle approche psychosociale centrée sur la personne (Leplège et Debout, 2007). Cette approche plus holistique inclut le bien-être physique, psychique, socio-professionnel et émotionnel de la personne. C'est dans cette optique que la notion de qualité de vie a vu le jour.

La qualité de vie a été définie par l'organisation mondiale de la santé (OMS), (1994) comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.*

Il s'agit d'un large champ conceptuel englobant *de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

L'aspect multidimensionnel de la qualité de vie a permis l'émergence de la notion de *qualité de vie liée à la santé qui renseigne sur le retentissement de la maladie sur la vie du patient dans son aspect physique, social et psychologique* (Leplège et Debout, 2007). Nous allons aborder ces deux composantes de la qualité de vie.

### **1.5.2. Les composantes de la qualité de vie**

#### **✚ La composante subjective**

La qualité de vie représente la perception cognitive et émotionnelle de la personne ; elle ne peut donc être comprise que dans la perspective du patient et ne peut être évaluée de façon adéquate qu'en interrogeant directement celui-ci (Cella, 2007).

La composante subjective de la qualité de vie demande l'implication du patient dans la prise de décision individuelle dans le respect de ses réalités subjectives et de ses valeurs. En pratique clinique, les tentatives d'évaluation de la qualité de vie basée sur le comportement observable du patient sont vouées à l'échec. Par défaut, elles ne tiennent pas en compte les processus cognitifs sous-jacents qui influencent la perception intrinsèque de la maladie par le patient, sa perception du traitement, l'évaluations des risques, les effets délétères de la maladie ou ses attentes personnelles (Leplège et Debout, 2007 et Cella, 2007).

#### **✚ La composante multidimensionnelle**

La conception subjective de la qualité de vie intègre le bien-être psychologique, physique (fonctionnel), économique et social tel qu'il est perçu par chaque individu ou un groupe d'individus (Boini, 2005).

Selon la même auteure, cette notion regroupe des aspects touchant au bonheur, à la satisfaction et à la reconnaissance en rapport avec la santé, le mariage, la famille, le travail, la situation financière, l'éducation, l'estime de soi, l'appartenance à un groupe social ou la confiance en l'autrui. Ainsi, cette composante multidimensionnelle embrasse différentes dimensions de la qualité de vie que nous développerons brièvement.

### 1.5.3. Les dimensions de la qualité de vie

La littérature a étudié la qualité de vie essentiellement dans les dimensions physiques, sociales et psychologique (Boini, 2005 et Cella, 2007).

Ces dimensions sont influencées par les déterminants socio-démographiques (l'âge, le sexe, la situation socio-économique, le statut social, facteurs propres à chaque patient (son vécu, son aptitude physique et psychique) et son coping (Iyasere et *al.*, 2014). Ces dimensions sont essentiellement :

✚ **La dimension physique** : elle inclut la santé physique et les capacités fonctionnelles de l'individu. Elle fait référence à l'énergie, à la vitalité, à la force physique telle qu'elles sont perçues par le patient. Elle peut inclure aussi les symptômes pathologiques ou *des perturbations physiques* induites par la maladie et/ou les traitements (Boini, 2005)

✚ **La dimension fonctionnelle** : c'est la capacité du patient à mener à bien les activités nécessaires pour répondre à ses besoins personnels, poursuivre ses ambitions et mener son rôle social (Cella, 2007).

Cette dimension inclut aussi la capacité de la personne à faire face à ses responsabilités envers la famille, les amis et les collègues. Elle fait référence à l'énergie, au sommeil, aux douleurs, aux symptômes et aux indicateurs biologiques. Les dimensions physique et fonctionnelle sont liées et interdépendante l'une de l'autre.

✚ **La dimension psychologique** : elle renseigne sur les affects positif et négatif (l'anxiété, la dépression), l'état émotionnel, les performances cognitives (mémoire, concentration, l'apprentissage), le développement personnel et le sentiment de bien-être (Idier, 2012)

✚ **La dimension sociale** : elle reflète la participation aux événements et activités sociaux, la qualité des relations familiales, amicales et sociales. Elle renseigne aussi sur la satisfaction de la vie professionnelle ou de la relation amoureuse ou de couple (intimité), la vie civique, les loisirs (Idier, 2012).

✚ **La dimension somatique** : elle regroupe la douleur, les symptômes et les effets délétères du traitement ou de la maladie.

### 1.5.4. Importance de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la santé est un indicateur important qui renseigne sur :

✚ **L'évaluation des besoins** : La qualité de vie constitue un indicateur important pour orienter les mesures à prendre, les décisions des professionnels de la santé (médecin, infirmier, psychologue) et la politique de santé publique (HAS, 2011).

Elle permet d'évaluer la santé au sens large (le nombre d'années en bonne santé gagnées par exemple) et de la qualité de vie liée à la santé (les problèmes physiques ou psychologiques potentiels dans une maladie chronique).

Ces indicateurs permettent aux décideurs (politiques et professionnels) d'appréhender les besoins et d'optimiser les ressources par rapport aux coûts sans cesse croissants surtout pour les maladies chroniques de plus en plus coûteuses (Boini, 2005).

- ✚ ***L'évaluation par les patients eux-mêmes*** : la considération de la qualité de vie du patient est importante car le patient joue un rôle actif comme acteur et partenaire de sa santé. Dans cette optique, le patient est désireux d'être informé des décisions le concernant. D'autre part, elle permet de tenir en compte le retentissement de la maladie sur le fonctionnement du patient au quotidien et son point de vue sur son propre état de santé subjectif.
- ✚ ***Evaluation de l'efficacité des traitements*** : la qualité de vie constitue une mesure clé de l'efficacité des traitements ; elle constitue un facteur prédictif de la survie ou le reflet du rapport coût/bénéfice pour les recommandations du traitement adéquat (Cella, 2007).
- ✚ ***Evaluation des progrès thérapeutiques*** : dans le cas des maladies chroniques pour lesquelles les traitements curatifs n'existent pas, l'objectif thérapeutique n'est pas que de préserver la quantité de vie mais également de limiter les effets délétères dans le domaine physique, social et psychologique causés par la maladie (Boini, 2005). Par exemple, le traitement de l'insuffisance rénale chronique n'a pas pour objectif d'éliminer la maladie en soi mais plutôt de vivre au mieux en s'adaptant aux limitations physiques, au changement de mode de vie et aux traitements médicamenteux (Czyżewski et al., 2014).

### **1.5.5. Pourquoi s'intéresser à l'étude de la qualité de vie des patients dialysés ?**

En raison de l'augmentation du taux de survie par les traitements de suppléance rénale, la mesure de la qualité de vie est devenue un indicateur d'évaluation de l'efficacité du traitement par la dialyse (Zazzeroni et al., 2017). Elle implique des mesures multidimensionnelles comme le fonctionnement physique, social et psychique et l'efficacité de la dialyse (Kraus et al., 2016).

Cependant, cette technique suscite un questionnement éthique du fait qu'elle entraîne des effets délétères sur la santé des patients dialysés, portant à privilégier la quantité de vie (année de survie) par rapport à la qualité de vie. En pratique, certains patients vivent la dialyse comme un lourd fardeau ; ils ont alors une moins bonne qualité de vie | au même titre que les patients atteints de tumeurs malignes ou de diabète.

Ces patients recherchent plus les meilleurs aspects de la qualité de vie que la survie en elle-même contrairement à la perception erronée des professionnels de santé (Bonenkamp et *al.*, 2020). D'un autre côté, la dialyse ne guérit pas, elle aide à prolonger la vie des patients à vivre au mieux avec la maladie rénale.

En pratique, vivre avec l'insuffisance rénale terminale au quotidien peut entraîner d'autres contraintes socio-professionnelles comme la perte de revenu (diminution du temps de travail/étude ou prépension) ainsi que la rupture dans l'organisation de la vie sociale (dépendance vis-à-vis du conjoint, difficultés de voyager, d'aller en vacances, loisirs, etc...) avec comme conséquence le chamboulement du noyau familial et l'isolement social comme c'est le cas dans beaucoup de maladies chroniques (HAS, 2011). Toutes ces contraintes impactent la qualité de vie du patient au quotidien en affectant son bien-être social, financier et psychologique (Zazzeroni et *al.*, 2017) d'où l'intérêt de s'intéresser à la qualité de vie de ces patients.

#### **1.5.6. Les déterminants de la qualité de vie des patients dialysés**

Un déterminant de qualité de vie est tout facteur qui affecte la qualité de vie. Il est contextuel et a une influence considérable sur la santé en général. Il peut être d'origine économique, socio-professionnelle, culturelle et/ou environnementale.

Nombreux auteurs se sont penchés sur les facteurs influençant la qualité de vie des patients dialysés. Ils sont développés dans les paragraphes suivants. De façon consensuelle, les déterminants suivants (non exhaustifs) sont considérés comme affectant la qualité de vie des patients dialysés :

##### **1.5.6.1. Les facteurs sociodémographiques**

###### **✚ L'âge**

Selon la littérature, les patients dialysés ont une moins bonne qualité de vie par rapport à la population générale et elle décline avec l'âge (HAS, 2011 ; Lopez, 2016). Paradoxalement, les meilleurs scores de la qualité de vie ont été observés chez les personnes âgées de plus de 60 ans selon Ieder (2012) et Pretto et *al.* (2020). Ces auteurs pensent qu'une meilleure adaptabilité, une certaine maturité pour faire face à la maladie, une meilleure réponse au stress peuvent aider à faire face aux facteurs de stress (la maladie), ce qui favorise la perception plus positive de la qualité de vie par rapport aux patients plus jeunes. Ces résultats concordent avec les résultats publiés par la HAS (2011) ; Kang et *al.* (2015) et Lopez et *al.* (2016) qui ont observé que les scores les moins élevés de la qualité de vie pour le questionnaire générique concernent essentiellement les dimensions « limitation due à l'état physique » et « la santé mentale ».

### ✚ *Le sexe*

Les femmes déclarent une qualité de vie altérée par rapport aux hommes dans les dimensions « santé physique », « santé mentale » (Ieder, 2012) et « fonctionnement physique » (Pretto et *al.*, 2020). Ces auteurs affirment que cela serait dû au fait que les femmes ont une masse musculaire plus réduite, ce qui réduit leur capacité fonctionnelle et entraîne le changement des rôles sociaux, familiaux et personnels ou elles se retrouvent limitées. Ces limitations vont jouer par voie de conséquence sur leurs performances cognitives.

### ✚ *L'éducation et le statut socio-professionnel*

Doan et *al.* (2020) ont rapporté que les patients dialysés qui ont fait des études supérieures ont une meilleure qualité de vie liée à la santé par rapport aux patients qui n'ont pas fait les études et qui ont un niveau d'études inférieur. Cela rejoint les résultats rapportés par la HAS (2011) et Levaltier (2018).

Les mêmes auteurs ont observé que les patients dialysés qui ont un bon niveau d'études et un revenu correct rapportent une meilleure qualité de vie dans la composante mentale et la satisfaction de la vie en général.

### ✚ *Le statut matrimonial*

La présence d'un partenaire aidant est associée à une bonne qualité de vie dans sa composante « capital social » et « soutien social » perçus ; les patients dialysés se sentent soutenus pour faire face à la maladie et allégés dans le rôle matrimonial qu'ils ne peuvent plus assumer à cause des limitations physiques (Levaltier, 2018 et Pretto et *al.*, 2020).

### ✚ *Le capital social*

Il joue un rôle important dans la qualité de vie des patient dialysés. Kang et *al.* (2015) et Levaltier (2018) ont rapporté que les patients socialement entourés par la famille et les amis ont une meilleure qualité de vie dans sa dimension « santé mentale » par rapport aux patients isolés. En pratique, le support social est influencé par la culture et l'ethnicité (Kang et *al.* 2015).

#### **1.5.6.2. Les facteurs psycho-sociaux et les facteurs liés aux maladies sous-jacentes**

Idier (2012) et Kang et *al.* (2015) ont rapporté qu'entre 30 et 70% des patients dialysés souffrent de dépression et d'anxiété. Ces résultats concordent avec les résultats récents rapportés par Pretto et *al.* (2020). La dépression et l'anxiété sont associées à une morbi-mortalité élevées et négativement corrélées à une bonne qualité de vie chez ces patients.

### **1.5.6.3. Les caractéristiques cliniques et les comorbidités associées**

Les différents paramètres cliniques tels que la tension artérielle, les comorbidités associées à la maladie rénale (le diabète et l'hypertension) ont été étudiés et corrélés avec la qualité de vie. Doan et *al.* (2020) ont par exemple trouvé que les patients dialysés qui présentent les comorbidités cardiovasculaires ont une mauvaise qualité de vie liée à leur état de santé et sont sujets à des hospitalisations récurrentes.

En effet, le diabète et l'hypertension, principales causes de l'IRC, affectent négativement la qualité de vie dans ses dimensions « symptômes physiques » et « état psycho-émotionnel ». L'évolution consécutive de la maladie s'en suit, nécessitant des soins plus renforcés, ce qui détériore la qualité de vie de ces patients (Pretto et *al.*, 2020)

### **1.5.6.4. Les facteurs liés à la dialyse**

#### **✚ *Les facteurs liés à la modalité de suppléance rénale***

Les études disponibles sur la qualité de vie des patients atteints d'une IRT rapportent les résultats divergents d'une technique à l'autre selon les outils utilisés, le contexte socio-démographique et économique, les facteurs cliniques et les considérations liées à la modalité elle-même. La littérature rapporte que les patients traités au moyen de la dialyse péritonéale ou de l'hémodialyse à domicile ont une meilleure qualité de vie par rapport aux patients traités par hémodialyse au centre pour différentes dimensions. Par exemple les résultats de 15 études d'une méta-analyse menée par Bonenkamp et *al.* (2020) montrent une meilleure qualité de vie en faveur de la DP par rapport à l'hémodialyse. La dimension « fonctionnement physique » est nettement meilleure pour les patients européens, de même que les dimensions « fonctionnement social » et « statut professionnel ». Cependant, 15 autres études n'ont pas montré de différences significatives en termes de qualité de vie entre les patients dialysés par les deux modalités susmentionnées.

Ces résultats vont dans le même sens que les résultats d'une revue systématique menée par Chuasuwan et *al.* (2020). Ces auteurs montrent que les patients de la DP montrent de meilleurs scores de qualité de vie dans les dimensions « santé générale », « fonctionnement physique », « rôle social » et « bien-être émotionnel » pour le questionnaire SF-36. Le questionnaire KDQoL montrent les meilleurs scores dans les dimensions « effet de la maladie rénale », « fardeau de la maladie » et « le statut professionnel » avec des différences moyennes de scores unitaires allant de 2 à 9 points pour certaines dimensions.

Indépendamment de la modalité de dialyse, la présence d'un cathéter ou d'une fistule de dialyse comme accès vasculaire est mal vécue par les patients dialysés, car, ces voies d'accès affectent négativement leur image corporelle.

#### ✚ *Les paramètres liés aux analyses de laboratoire spécifiques*

Le taux d'hémoglobine et de fer sérique n'a pas d'impact majeur sur la qualité de vie dans l'étude de Doan et *al.* (2020) alors qu'un taux élevé en phosphore influence négativement la qualité de vie des patients dialysés (Kang et *al.*, 2015). Par ailleurs, un taux de protéines (1,2 g/kg/jour) et d'albumine totale adéquat a été associé à une bonne qualité de vie chez les patients de la dialyse péritonéale (Lopez et *al.*, 2016 ; Kang et *al.*, 2015).

#### ✚ *Les paramètres liés à la qualité de la dialyse*

En pratique, une dialyse de qualité adéquate est celle qui permet d'éliminer l'excès de liquides et de solutés, d'assurer un bon état nutritionnel et de minimiser les conséquences de la maladie tout en préservant le confort du patient (Balland, 2014). Ainsi, une dialyse efficace permet au patient de se sentir bien sans présenter de signes urémiques (nausée, fatigue, trouble du sommeil, etc...).

Dans cette optique, Kang et *al.* (2015) ont trouvé que les patients qui ont une dialyse de qualité adéquate (bon taux de réduction de l'urée) sont moins hospitalisés et montrent un taux de mortalité moins élevé, résultats concordants avec ceux de Hanoy et *al.* (2019) qui ont observé qu'une dose de dialyse efficace permet une meilleure survie et qualité de vie des patients.

##### ▪ **Le taux d'urée pré-dialytique et la dose de dialyse (Kt/V) de l'urée**

Le Kt/V est une valeur qui estime l'efficacité globale de la dialyse. Il se définit comme le produit de la clairance effective de l'urée (K) et du temps de dialyse (t) rapporté au volume de diffusion corporelle de l'urée assimilé à l'eau total du patient (Hanoy et *al.*, 2019).

Par exemple, la valeur seuil visée de Kt/V de l'urée en hémodialyse est de 1,4 par séance en dessous de laquelle le risque de morbi-mortalité à terme augmente (Hanoy et *al.*, 2019). Cette valeur constitue une référence pratique couramment utilisée pour permettre d'évaluer l'efficacité de la dialyse sur base de la capacité d'épuration des solutés (électrolytes et toxines urémiques), des critères **cliniques** (équilibre hémodynamique, de la tension artérielle) et **biologiques** (équilibre hydrosodée et électrolytique, équilibre phospho-calcique et nutritionnelle) (Hanoy et *al.*, 2019).

La démarche qualité recommande de mesurer le Kt/V de l'urée une fois par mois. Il est mesuré d'une manière différente (sur base plutôt hebdomadaire) tant en DP qu'en HD lors du suivi néphrologique mensuel. Il se calcule de façon indirecte par dosage du taux d'urée plasmatique en pré et post dialytique dont les valeurs sont intégrées dans une formule mathématique complexe traitée de façon informatisée d'où la nécessité de considérer l'urée plasmatique en pré-dialyse dans notre étude.

Suite aux difficultés d'uniformiser le calcul du Kt/V de l'urée pour les deux modalités, nous avons choisi de ne considérer que l'urée pré-dialyse qui est une valeur présente pour les patients de l'hémodialyse. Les valeurs considérées pour les patients de la DP est une valeur calculée lors de la prise de sang prévue en même temps que le suivi mensuel.

Rappelons que cette valeur est à considérer selon les spécificités de chaque modalité de dialyse (temps de dialyse, volume de diffusion corporelles).

#### ▪ **La fonction rénale résiduelle (FRR)**

Le maintien d'une certaine fonction rénale résiduelle présente un bénéfice incontournable chez les patients dialysés en termes de survie et de qualité de vie. En effet, elle permet de mieux contrôler la pression artérielle, facilite l'extraction des toxines urémiques, augmente la clairance de petites molécules (non fixées aux protéines et non éliminées par la dialyse) et facilite l'équilibre volumique (Ryckelynck et al., 2013). Balland (2014) rapporte également que la FRR permet de mieux préserver la fonction endocrine du rein, de limiter l'état inflammatoire et le stress oxydant.

Elle joue également un rôle important dans le maintien de l'équilibre hydrosodée et nutritionnel. La présence d'une FRR chez les patients en DP permet de réduire les échanges et de limiter les manipulations et les risques d'infection, ce qui améliore la vie sociale des patients tout en permettant de limiter les contraintes diététiques (Balland, 2014).

Les techniques de suppléances (HD et DP) contribuent à un déclin de la FRR, les données scientifiques actuelles montrent que ce déclin est plus rapide en hémodialyse qu'en DP (Ryckelynck et al., 2013). Elle est calculée à partir *de la moyenne de la somme des clairances de l'urée et de la créatinine évaluées à partir de la récolte d'urines de 24 heures* d'où l'intérêt de considérer la diurèse de 24 h dans notre étude.

### ▪ **Le statut nutritionnel des patients dialysés et le taux d'albumine**

Le taux d'albumine sérique constitue également un indicateur d'une dialyse efficace et renseigne sur le statut nutritionnel des patients. En effet, les dialyseurs adéquats sont ceux qui occasionnent de faibles pertes en albumine tout en permettant l'épuration des solutés de poids moléculaire moyen plus nuisibles ( $\beta_2$  microglobuline et myoglobine par exemple).

En hémodialyse, la valeur seuil de perte d'albumine par séance est de 5 g (Hanoy et *al.*,2019). Il est donc utile de suivre le statut nutritionnel des patients dialysés dans une optique de démarche qualité.

### **CONTEXTE ET JUSTIFICATION**

La clinique de néphrologie-dialyse perpétue la tradition d'innovation et d'excellence du professeur Lambert qui inaugura la dialyse au CHU Brugmann en 1956. Dès lors, ce service assure le diagnostic, la prévention et le traitement des maladies rénales aiguës ou chroniques. Ces activités se font à travers un suivi des patients atteints d'une insuffisance rénale chronique en consultation (ambulatoire) ou en hospitalisation. Au stade terminal, les patients sont orientés vers une suppléance rénale soit par la dialyse à domicile (la dialyse péritonéale) ou au centre (l'hémodialyse) dans l'attente d'une transplantation rénale. Celle-ci est possible grâce aux progrès techniques qui ont permis la transplantation rénale initiée en 1963 par le professeur Toussaint quelques années après l'inauguration de la clinique de néphrologie dialyse.

La clinique prend actuellement en charge 31 patients en dialyse péritonéale et 152 patients en hémodialyse sur deux sites : le site Horta et Brien. Les plages de dialyse s'étendent les lundi, mercredi et vendredi de 7h00–17h00. 58 patients hémodynamiquement stables sont proposés en auto-dialyse les mardi, jeudi et samedi de 7h00 -17h00 et 16 patients le soir de 17h00 – 22h30.

Les patients pris en charge dans la clinique de néphrologie-dialyse du CHU Brugmann sont de tous âges et de 35 nationalités confondues. Certains de ces patients sont des résidents qui ont la possibilité de se préparer à intégrer la dialyse et à choisir la modalité qui leur convient via un trajet de soin. En pratique, les patients insuffisants rénaux chroniques qui arrivent au stade 4 de l'évolution de l'insuffisance rénale (perte de 60 – 80% de leur fonction rénale par rapport à une fonction rénale normale) sont référés par leur médecin traitant pour un suivi en néphrologie. Après ce stade, une évolution vers le stade de l'insuffisance rénale terminale (IRT) est alors imminente et inévitable. Avant le stade terminal pour lequel un traitement de suppléance par la dialyse est instauré, le néphrologue prépare le patient et une information aux traitements de suppléance rénale existants lui est donnée.

Ce parcours idéal avant d'intégrer la dialyse n'est pas toujours respecté pour les patients nouvellement arrivés en Belgique qui n'ont pas encore un séjour légal. Ces patients intègrent notre service souvent en urgence, sans possibilité de choisir la modalité de dialyse qui leur convient. Ils sont pour la plupart séparés de leurs familles restées dans leurs pays d'origine.

Certains obtiennent dans la foulée un titre de séjour temporaire pour raison humanitaire, d'autres n'obtiennent pas de séjour légal. Ils représentent environ 60% des patients dialysés dans notre service généralement pris en charge par les centres publics d'actions sociales de leur circonscription pour une aide matérielle et/ou financière (communication personnelle).

Ces patients ont un niveau d'éducation variable ; certains peuvent s'exprimer aisément en français ou en anglais, d'autres quasiment dans aucune des langues nationales. Les patients sans séjour légal et ayant une barrière linguistique n'ont en général pas accès à une profession qualifiante en Belgique. Ainsi, les possibilités de se réaliser professionnellement sont entravées par les contraintes administratives et/ou personnelles.

Ces patients occupent un logement de transit et/ou partagé ou un logement modeste une fois leur situation régularisée. Il va de soi que le choix du patient en ce qui concerne la modalité de dialyse (autonome par exemple) soit limité et ne puisse même pas être honoré à cause de l'inadéquation du lieu de vie (espace d'entreposage du matériel, installation d'eau). A ces conditions socio-économiques défavorables s'ajoutent les effets délétères de la maladie rénale et des autres comorbidités, les restrictions alimentaires et hydriques et les contraintes liées aux traitements (par la dialyse et de nombreux médicaments prescrits),

Il est donc important de s'intéresser à leur quotidien pour appréhender les effets de la maladie rénale sur leur santé physique, mentale et leur fonctionnement au quotidien. A ma connaissance, il n'y a pas eu d'études de la qualité de vie des patients dialysés en fonction de la technique de dialyse au service de néphrologie du CHU BRUGMANN. Ainsi, notre objectif est de comparer la qualité de vie des patients atteints d'une insuffisance rénale terminale pris en charge au sein du service de néphrologie du CHU BRUGMANN en fonction de la modalité de suppléance rénale : l'hémodialyse versus la dialyse péritonéale et des facteurs associés.

## Question de recherche

La technique de dialyse (dialyse péritonéale versus hémodialyse) influence-t-elle la qualité de vie des patients dialysés au CHU Brugmann ? Quels sont les autres facteurs qui influencent cette qualité de vie ?

## Hypothèses et objectifs

### Objectifs généraux

- ✚ Comparer la qualité de vie liée à la santé des patients atteints d'une insuffisance rénale terminale pris en charge au service de néphrologie du CHU BRUGMANN en fonction de la technique de suppléance : hémodialyse au centre vs dialyse péritonéale à l'aide du questionnaires KDQOL-SF™
- ✚ Explorer les facteurs associés à la qualité de vie des patients dialysés

### Objectifs spécifiques

- ✚ Etudier la qualité de vie des patients dialysés en fonction de la modalité de dialyse ;
- ✚ Déterminer les effets délétères de la dialyse sur la qualité de vie des patients dialysés
- ✚ Identifier les facteurs socio-économiques associés à qualité de vie des patients dialysés ;
- ✚ Identifier les facteurs cliniques associés à la qualité de vie des patients dialysés ;
- ✚ Identifier les facteurs liés à la modalité de dialyse associés à la qualité de vie des patients dialysés

### Hypothèses

Dans le contexte de la prise en charge des patients pris en charge au CHU Brugmann inclus dans notre étude, nous pouvons émettre des hypothèses suivantes :

- ✚ La qualité de vie des patients dialysés par la dialyse péritonéale et par l'hémodialyse est la même quelle que soit la modalité de suppléance rénale ;
- ✚ Les patients atteints d'une IRT ont la même qualité de vie que la population générale ;
- ✚ Certains facteurs socio-démographiques sont associés à la mauvaise qualité de vie des patients dialysés ;
- ✚ La qualité de dialyse influence la qualité de vie des patients dialysés
- ✚ Certaines comorbidités sont associées à la mauvaise qualité de vie des patients dialysés

## **II. MATERIEL ET METHODES**

### **2.1 Type d'étude**

Ce travail est une étude transversale monocentrique sous forme d'une enquête menée auprès des patients dialysés au sein du service de néphrologie du CHU Brugmann au cours des mois de février et mars 2021. Les patients inclus dans cette étude sont ceux qui remplissent les critères d'inclusion.

### **2.2 Population de l'étude**

Notre population est constituée de patients atteints d'une insuffisance rénale terminale dont le traitement de suppléance rénale est soit l'hémodialyse soit la dialyse péritonéale (ambulatoire et/ou automatisée). Les patients ciblés sont issus de milieux de vie diversifiés (centre de transit, lieu de vie partagé ou privatif), de conditions de vie (isolé ou en famille) et de statut matrimonial (marié, célibataire, séparé ou divorcé) diversifiés. Certains ont un revenu modeste, d'autres reçoivent juste une aide matérielle ou n'ont quasi pas de revenu.

Dans la démarche thérapeutique, le néphrologue propose la modalité de dialyse adapté aux ressources personnelles du patient (aptitudes à l'autonomie, fonctionnement du patient), aux facteurs cliniques, psycho-sociaux et au choix du patient. En définitive, les patients dont les critères cliniques et psycho-sociaux sont remplis sont plutôt redirigés vers une modalité de dialyse autonome (la DP) tandis que d'autres qui remplissent les critères cliniques mais dont les critères psycho-sociaux ne sont pas remplis sont plutôt pris en charge en dialyse au centre.

#### **2.2.1. Critères d'inclusion**

- Être dialysé soit par la dialyse péritonéale ou par hémodialyse depuis au moins 6 mois
- Être âgé de plus de 18 ans
- Être capable de comprendre et de parler français oral et écrit (ou avoir un proche aidant)
- Consentir à participer librement à l'étude (voir formulaire de consentement éclairé en annexe 2)

#### **2.2.2. Critères d'exclusion**

- Patients ne souhaitant pas participer
- Patients récemment admis en dialyse (moins de 6 mois)
- Patients souffrant d'une maladie auto-immune (compliquée ou non)
- Patients ayant une maladie hépatique et/ou pulmonaire sévère
- Patients qui présentent des complications dues à une tumeur maligne,
- Patients souffrant d'une maladie mentale.

## **2.3 Recueil des données**

### **2.3.1. Les données sociodémographiques :**

Ces données ont été recueillies au travers d'un questionnaire soumis aux patients. Elles renseignent sur :

- L'âge du patient (années de naissance)
- Le sexe,
- Le statut matrimonial : patient vivant seul (célibataire, séparé) ou en famille (marié ou cohabitant légal)
- Le type de revenu : revenu d'intégration, allocation de chômage, pension de retraite (anticipé ou non) ou d'invalidité, allocations de chômage, absence de revenu.
- Le niveau d'études (néant, primaire, secondaire ou supérieur)
- Le statut professionnel : le patient est-il actif (travail au foyer ou en dehors du foyer, il fait des études) ou non actif

### **2.3.2. Les antécédents médicaux relatifs à l'état de santé du patient :**

Elles ont été recueillies à travers le dossier médical informatisé du patient. Ces données concernent les antécédents de diabète et d'hypertension.

### **2.3.3. Le statut nutritionnel des patients (analyse d'albumine sérique au laboratoire)**

- Le taux d'albumine sérique

### **2.3.4. Les données relatives à la modalité de suppléance**

- La technique de suppléance rénale :
  - L'hémodialyse
  - La dialyse péritonéale :
    - La dialyse péritonéale continue ambulatoire (manuelle) la DPCA
    - La dialyse péritonéale automatisée (DPA)
- La présence d'une diurèse résiduelle ou non
- La perspective d'une transplantation rénale ou non
- La durée depuis la mise sous traitement de suppléance rénale
- Les paramètres liés à la qualité de dialyse :
  - Le taux d'urée sérique
  - Le taux d'albumine sérique (cfr supra)
  - Le Kt/V de l'urée

## 2.4 Mesure de la qualité de vie des patients dialysés

La mesure de la qualité de vie des patients dialysés utilise est questionnaire d'auto-évaluation ou administré par un enquêteur. Il comprend trois volets : une partie qui *renseigne sur les critères socio-démographiques* (âge, sexe, statut matrimonial, conditions de vie, type de revenu), *un questionnaire générique et un questionnaire spécifique à la maladie rénale* (annexe 3). Chaque questionnaire explore plusieurs dimensions renseignées à travers plusieurs questions. Chaque question comprend plusieurs sous questions (items). Nous parlerons de *qualité de vie* dans notre travail mais elle est synonyme de *qualité de vie liée à la santé*.

### 2.4.1. Le questionnaire générique : Medical outcome study - Short Form 36 (MOS-SF-36)

Est un outil générique qui combine 36 questions du questionnaire *medical outcome study - Short Form (MOS-SF-36)*. C'est l'instrument internationale le plus couramment utilisé selon Czyżewski et *al.* (2014). Selon les mêmes auteurs, cet outil a été créé par Ware et collaborateurs (1992) et traduit en français par Leplège et *al.* (1998). Ce questionnaire a également été largement utilisé en néphrologie pour les patients dialysés (Czyżewski et *al.*, 2014 ; Gonçalves, 2015 et Lopez et *al.*, 2016). Il est constitué de 36 items avec de modalités de réponse de type échelle de Likert réparties sur 8 dimensions qui sont elles-mêmes regroupées en deux composantes : *la composante physique et la composante mentale*.

✚ *La composante « santé physique »* renseigne sur :

- *Le fonctionnement physique (10 items)* mesure la limitation des activités physiques telles que la marche, monter les escaliers, se pencher en avant, soulever les objets, les efforts importants et intenses
- *Les limitations dues à l'état physique (4 items)* mesurent la gêne due à l'état physique, dans les activités quotidiennes, les limitations dans certaines activités de tous les jours ou la difficulté à les réaliser ;
- *La douleur physique (2 items)* : mesure l'intensité de la douleur et la gêne occasionnée par la douleur ;
- *La santé perçue (5 items)* : mesure la perception du patient de sa santé générale et la résistance aux maladies en général.

✚ *La composante « santé mentale »* comprend des items qui renseignent sur :

- *Les limitations dues à l'état mental (3 items)* : mesure la gêne due à l'état psychique dans les activités quotidiennes et le temps passé au travail ;
- *La santé mentale/bien être psychique (5 items)* : mesure l'anxiété, la dépression éventuelles ou le sentiment de bien-être ;

- **La vie et les relations avec les autres (2 items)** : mesure les limitations des activités sociales dues aux problèmes psychiques et physiques ;
- **La vitalité (4 items)** : mesure la vitalité, le niveau d'énergie ou la sensation de fatigue

#### 2.4.2. Le questionnaire spécifique : **Kidney disease quality of life - KDQOL-SF™**

Il s'agit d'un module spécifique adapté à la maladie rénale validé aux Etats Unis par Hays et *al.* (1994). Il est composé d'une partie générique SF-12 et d'une partie spécifique à la maladie rénale. Il est le plus utilisé du fait de son exhaustivité par rapport à d'autres instruments spécifiques à la maladie rénale. Les auteurs autorisent l'utilisation de ce questionnaire dans le respect des règles imposées par le KDQOL.

Cet outil comprend 43 items répartis en 11 dimensions qui regroupent les composantes spécifiques à la maladie rénale. Il est disponible en français sur le site officiel du KDQoL <http://gim-med.ucla.edu/kdqol> via le lien <https://www.rand.org/health-care/survey/tools/kdqol.html> de même que les règles d'utilisation.

Les différentes dimensions reprises dans le questionnaire sont :

- **Les symptômes et problèmes physiques** : sont répartis en 12 items qui mesurent les symptômes et les problèmes comme les crampes, la douleur, la fatigue, les démangeaisons ;
- **Les effets de la maladie rénale sur la vie quotidienne** : réparties en 8 items. Elles mesurent les limitations dans la vie quotidienne telles que les restrictions alimentaires, les restrictions dans les déplacements, la dépendance vis-à-vis du système de soins (répartis en 8 items) ;
- **Le fardeau de la maladie (FM)** : mesure les répercussions mentales de la maladie rénale (4 items) ;
- **La qualité des interactions sociales (ou la vie relationnelle)** : 3 items ;
- **Les fonctions cognitives (FC)** : 3 items ;
- **La fonction sexuelle (FS)** : 2 items ;
- **La qualité du sommeil (S)** : 4 items ;
- **Le soutien social (SS)** : 2 items ;
- **Le statut professionnel (SP)** : 2 items ;
- **L'encouragement/soutien de l'équipe de dialyse (SE)** : 2 items
- **La satisfaction générale des soins par le patient (SGP)** : 1 item
- **Le score global de la qualité de vie (SG)** : 1 item

### **2.4.3. Recueil des données**

Les patients qui ont consenti à participer ont reçu un questionnaire auquel ils ont répondu. Il leur a été soumis durant l'une des séances d'hémodialyse en y apportant les éclaircissements nécessaires (objectif de l'étude, la façon souhaitée de répondre, possibilité de trouver des informations complémentaires si nécessaire). Ils avaient le choix de compléter directement le questionnaire pendant la séance de dialyse ou de le garder le temps nécessaire pour répondre et le ramener une fois complété. Il était possible d'aider le patient à compléter le questionnaire s'il le souhaitait ou s'il ne se sentait pas à l'aise sans pour autant l'influencer dans ses réponses. Les règles concernant les modalités de l'interview recommandées par le KDQOL ont été respectées. Elles sont disponibles sur le site officiel <http://gim-med.ucla.edu/kdqol>

Les patients qui font la dialyse péritonéale ont été interrogés au moment de leur visite mensuelle chez leur néphrologue de référence. L'objet de l'étude a été expliqué par le néphrologue, également co-promoteur. Les patients ont été pris dans un local à part pour leur soumettre le questionnaire. Ils avaient le choix de le remplir directement ou plus tard à la maison et de le remettre à la prochaine visite.

### **2.4.4. Analyse statistique**

L'analyse statistique des données (cliniques, socio-démographiques et de la qualité de vie) a été effectuée en utilisant le logiciel Statistical Package for Social Sciences (SPSS) Chicago Inc®.version 27. Les données ont été d'abord saisies dans une feuille de calcul du programme Excel avant d'être exportées puis analysées par le logiciel SPSS.

L'analyse des paramètres socio-démographiques a été réalisée à partir des moyennes avec écart-type pour les variables continues. Les fréquences et les pourcentages ont été utilisées pour les variables catégorielles. Le test de T de Student a été utilisé pour la comparaison des moyennes (avec écart-type) dans le cas de variables continues. Les variables catégorielles ont été analysées par le test de chi-carré ou de Fischer (selon la valeur de E).

Pour déterminer les données associées à la qualité de vie des patients dialysés par HD et/ou DP, les scores moyens (SMD) ont été calculés à partir des variables du KDQOL-SF™. Pour cela, les données ont été saisies dans un programme Excel puis converties en utilisant le manuel de scoring du KDQOL-SF™ comportant le programme pour convertir les réponses en score. Il est disponible sur <http://www.gim-med.ucla.edu/kdqol>.

Le KDQOL-SF™ est constitué de 13 types de réponses préétablies dans le questionnaire repris en annexe 3. Les règles de conversion des scores du KDQOL-SF™ sont les suivantes :

- Les réponses aux questions des patients pour les différents items sont converties (de façon automatique par le programme Excel) dans un score de 0 à 100 pour chaque item selon les règles de conversion des items (voir annexe 2)
- Les items sont alors regroupés pour calculer le score de chaque domaine de la qualité de vie. Le score moyen (SMD) est calculé si plus de la moitié des items sont présents (ont été répondus).
- Calculer la moyenne des items renseignés x le nombre total des items dans la dimension considérée. Le tableau 4 suivant montre les items regroupés pour former les différentes dimensions tels que renseignés sur le site <http://www.gim-med.ucla.edu/kdqol>

**Tableau 1 : Instructions pour calculer le score des différentes dimensions**

Items	Nombre d' items	Items considérés après leur encodage (moyennes)
<b>Items relatifs à la maladie rénale - KDQoL-SF™</b>		
Symptômes et problèmes	12	14 a - k, l (m)*
Effets de la maladie rénale	8	15 a - h
Fardeau de la maladie rénale	4	12 a - d
Statut du travail	2	20, 21
Fonction cognitive	3	13b, d, f
Qualité des interactions sociales	3	13 a, c, e
Fonction sexuelle	2	16 a, b
Qualité du sommeil	4	17, 18 a- c
Support social	2	19 a, b
Encouragement par le staff de dialyse	2	24 a, b
<b>Questionnaire MOS-SF-36</b>		
Fonctionnement physique	10	3 a - j
Rôle physique	4	4 a - d
Douleur	2	7, 8
Santé générale perçue	5	1, 11 a - d
Bien - être émotionnel	5	9 b, c, d, f, h
Rôle émotionnel	3	5 a - c
Fonction sociale	2	6, 10
Energie/fatigue	4	9 a, e, g, i

\*L'item 14 l concerne les patients hémodialysés, l'item 14 m concerne les patients sous la DP. Les scores des questions cotées de 0 à 10 sont laissés comme tel par exemple la question qui renseigne sur la santé générale ou sur la qualité du sommeil

- Les 8 scores génériques et les scores spécifiques à la maladie rénale ont été standardisés sur une échelle de 0 à 100 de tel sorte que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie. Un score moins élevé correspond donc à une mauvaise qualité de vie, un score élevé correspond à une meilleure qualité de vie. Pour le questionnaire SF-36, les variations d'au moins 5 points en moyenne sont cliniquement significatives.

- Ainsi, la qualité de vie sera évaluée de façon quantitative (score) et qualitative (dégradée ou non) dans toutes ses dimensions : physique, mentale et spécifiques à la dialyse.
- La comparaison des variables socio-démographiques et cliniques ainsi que les scores moyens de la qualité de vie sera faite en utilisant l'analyse de la variance pour les variables quantitatives et le test de Chi-carré ( $X^2$ ) ou de Fischer pour les variables qualitatives.
- Dans un premier temps, nous présenterons les scores des différentes dimensions de la qualité de vie des patients en général, dans un second temps, nous allons comparer la qualité de vie en fonction des méthodes de suppléance utilisées (hémodialyse versus dialyse péritonéale). Nous utiliserons le test de Student (test T de Student pour comparer les moyennes).
- Dans un troisième temps, nous allons comparer la qualité de vie des patients dialysés par rapport à la population saine en utilisant le test de T de Student (test t de student pour un échantillon unique).
- Les scores des différentes dimensions de la qualité de vie sont statistiquement différents si  $p < 0,05$ .
- Enfin, l'association entre les variables socio-démographiques, cliniques et la qualité de vie est évalué par la régression univariée ou multivariée. La régression linéaire univariée est faite pour chaque bloc : un bloc des facteurs socio-démographiques, un bloc des comorbidités et un bloc des facteurs relatifs à la dialyse.

Pour la régression linéaire multivariée, nous avons utilisé la méthode hiérarchique (blocs par blocs) en hiérarchisant les facteurs en fonction de leur impact sur la qualité de vie. Les blocs sont introduits par ordre d'importance (les blocs des facteurs liés à la dialyse, le bloc des antécédents médicaux et le bloc des paramètres socio-démographiques).

L'analyse multivariée permet de voir s'il y a une association entre les scores moyens (SMD) du KDQoL-SF<sup>TM</sup> et les variables explicatives potentielles. La qualité de vie sera considérée comme une variable dépendante (scores) et les variables explicatives qualitatives ou quantitative comme variables indépendantes.

- Les coefficients beta et  $R^2$  autour de l'intervalle de confiance à 95% (IC<sub>95%</sub>) et les statistiques correspondants vont permettre de déterminer les facteurs qui affectent significativement la qualité de vie dans la dimension considérée.
- Pour les tests statistiques, un test est considéré comme significatif si  $p \leq 0,05$ .

#### **2.4.5. Les considérations éthiques**

Cette étude a été soumise au comité d'éthique du centre hospitalier universitaire (CHU) BRUGMANN pour approbation. Elle a reçu l'autorisation CE 2021/13– BUN 077 2021 000006/1/U. Les patients ont été informés de l'objectif de l'étude, de la confidentialité des informations recueillies et de leur choix de participer ou non. Les patients désireux de participer ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé repris en annexe 2.

Les règles éthiques exigées par les auteurs du KDQOL-SF<sup>TM</sup> et par le comité d'éthique ont été strictement respectées pour répondre au questionnaire. Les patients ont consenti à participer librement à l'étude. Les informations recueillies sont anonymes et confidentielles ; elles sont stockées pour une durée de 10 ans si une vérification était nécessaire.

### III. RESULTATS DES ANALYSES

#### 3.1. Les données socio-démographiques

Notre étude a recruté un échantillon de 41 patients dont 28 patients hémodialysés et 13 patients traités par la dialyse péritonéale. Des 31 questionnaires distribués aux patients hémodialysés, 2 questionnaires ont été rejetés, car incomplets et un questionnaire n'a pas été retourné par le patient. 13 patients de la dialyse péritonéale ont consenti à participer à l'étude et ont complété le questionnaire. Au total, 28 patients hémodialysés et 13 patients de la DP ont donc fait partie de notre étude. Notons que les patients inclus dans notre étude présentent des critères socio-démographiques variables (âge, statut marital, occupation, revenu, etc.). Ils ne sont cependant pas représentatifs de la population des patients dialysés pris en charge dans le service de néphrologie du CHU Brugmann où, à titre d'exemple, 6 patients sur 10 ne peuvent pas comprendre et s'exprimer en français. Ainsi, les patients inclus sont peut-être les patients plus ouverts et qui ont la facilité de communiquer de façon orale et écrite.

Notre étude a retenu 7 paramètres socio- démographiques et économiques détaillés dans le tableau ci-dessous. Le tableau 2 décrit l'âge des patients de l'étude.

**Tableau 2 : L'âge des patients inclus dans notre étude**

Variable	n	Moyenne	Écart type	HD		DP		P-valeur
				n	Écart type	n	Écart type	
Age	41	59,61	±13,49	58,43	±13,16	62,15	±14,38	0,418 NS

##### 3.1.1. L'âge

L'âge moyen des patients de notre étude est de 59,61 ans ( $\pm 13,49$  ans). La plus jeune patiente a 32 ans et le plus âgés des patients a 82 ans. Cette moyenne diffère entre les deux modalités, la moyenne d'âge des patients hémodialysés dans notre centre de dialyse est de 58,43 ans ( $\pm 13,64$  ans) et elle est de 62,15 ans ( $\pm 14,38$  ans) pour les patients de la DP. Il n'y a pas de différence significative pour les deux modalités de dialyse pour ce qui est de l'âge des patients. Les caractéristiques socio-démographiques des patients de l'étude sont décrites au tableau 3 suivant.

**Tableau 3 : Les caractéristiques socio-démographiques des patients de l'étude**

Variable	Nombre	%	Valeurs pour les patients HD	Valeurs pour les patients de la DP	P-valeur
<b>Sexe</b>					
Hommes	32	78	22 (68,8%)	10 (31,3%)	0,906 NS
Femmes	9	22	6 (66,7%)	3 (33,3%)	
<b>Statut matrimonial nombres (total et pourcentage (%))</b>					
Marié(e)	19	46,3	12 (63,2%)	7 (36,8)	0,511 NS
Divorcé(e)	9	22	Autres statuts		
Célibataire	9	22	16 (72,7%)	6 (27,3%)	
Veuf(ve)	2	4,9			
Séparé(e)	2	4,9			
<b>Condition de vie</b>					
Vit en famille (marié/cohabitant)	19	46,3	9 (47,4)	10 (52,6)	0,017
Isolé(e) : (célibataire/séparé(e) ou divorcé(e))	22	53,7	19 (86,4)	3 (13,6)	
<b>Occupation</b>					
Actif (au foyer ou dehors)	37	90,2	24 (64,9%)	13 (35,1%)	0,288 NS
Etudiant	2	4,9			
Néant	2	4,9	4 (100%)	0 (0%)	
<b>Type de revenu</b>					
Pension de retraite	18	43,9	12 (57,1%)	9 (42,9%)	0,116 NS
Pension d'invalidité	3	7,3			
Revenu d'intégration	14	34,1	16 (80%)	4 (20%)	
Salarié(e)	2	4,9			
Revenu de remplacement (chômage)	2	4,9			
Sans revenu	2	4,9			
<b>Niveau d'études</b>					
Primaire	2	4,9	15 (75,0%)	5 (25%)	0,368 NS
Secondaire	18	43,9			
Universitaire	21	51,2	13 (61,9%)	8 (38,1%)	

### 3.1.2. Le sexe

78% des patients concernés par notre étude (32) sont des hommes et 22% (9) sont des femmes. La différence n'est pas statistiquement significative entre les deux modalités de dialyse pour le sexe des participants ( $p=0,906$ ). En effet, 68,8% d'hommes (22) en HD contre 31,3 hommes (10) en DP ont participé à l'étude. Par ailleurs 68,7% de femmes (6) en HD et 33,3 femmes (3) dialysé par la DP ont fait partie de notre étude.

Le sexe ratio des patients de notre étude ne représente pas le contexte de notre centre de dialyse où nous avons en pratique 4 hommes pour une femme.

### **3.1.3. Statut matrimonial et conditions de vie**

Environ la moitié des patients concernés par l'étude soit 46,3% des patients (19) vivent en couple, 22% des patients (9) sont divorcés ou séparés, 22% des patients (9) sont célibataires et 9,8% des patients (4) sont veufs. En considérant la modalité de dialyse, 72,6% (16) patients hémodialysés sont isolés (célibataires, séparés, divorcés, veuf ou seul) contre 27,3% (6) patients) en DP. Cette différence est statistiquement significative ( $p=0,017$ ).

### **3.1.4. Niveau d'études**

4,9% des patients interrogés (2 patients) ont fait les études primaires, 43,9% patients (18) ont fait les études secondaires, Plus de la moitié des patients soit 51,2% ont un niveau d'études universitaire (21). Ainsi, les patients de notre cohorte ont globalement un bon niveau d'instruction qui ne diffère pas statistiquement ( $p = 0,368$ ) quelle que soit la modalité de suppléance rénale. En effet, 75,01% des patients hémodialysés (15) et 25% des patients en DP (5) ont fait des études primaires et/ou secondaires. 13 patients hémodialysés (61,9%) ont fait des études supérieures, ils sont 8 (38,1%) en DP.

### **3.1.5. Type de revenu**

43,9% des patients (18) de notre étude sont des retraités (à l'âge de la pension ou anticipé). Parmi ceux qui n'ont pas atteint l'âge de la pension, 7,3% des patients (3) reçoivent une pension d'invalidité par suite de la reconnaissance de la maladie rénale terminale comme invalidante, 34,1% des patients (14) ont un revenu d'intégration à travers les centres publics d'action sociale. 4,9% des personnes recrutées (2) ont un revenu de remplacement (chômage) octroyé à la suite de l'arrêt ou de la perte de revenu, 4,9% des patients (2 personnes) restent actives et perçoivent un salaire comme travailleur/indépendant. 4,9% des patients (2) sont malheureusement sans revenu garanti. Les patients de notre cohorte ont en général un revenu moyen compris entre 960 euros – 1500 euros net/mois.

### **3.1.6. Occupation**

La majorité des patients (90,2%) sont actifs (travaillent au foyer ou en dehors). Nous avons deux personnes qui travaillent comme indépendants, 2 personnes qui font des études en master en droit et gestion financière. Seuls deux patients âgés de la DP ont déclaré ne pas travailler ni à la maison ni en dehors. Il n'y a pas de différence significative ( $p = 0,288$ ) entre les modalités pour le statut d'occupation des patients de la DP vs les patients de l'HD.

## 3.2. Les données liées aux comorbidités associées à l'IRT et à la modalité de suppléance

### 3.2.1. Antécédents de diabète et d'hypertension

Les données des comorbidités cardio-vasculaires sont présentées dans le tableau 4 suivant :

**Tableau 4 : Répartition des patients de l'étude selon les antécédents médicaux**

Variable	Nombre	HD Nombre et (%)	DP Nombre et (%)	P
Patients hypertendus	40	27 (67,5)	13 (32,5)	0,100 NS
Patients non hypertendus	1	1 (100)	0 (0)	
Patients diabétiques	18	14 (77,8)	4 (22,2)	0,428 NS
Patients non diabétiques	23	14 (60,9)	9 (39,1)	
Patients listés pour la greffe rénale ou en voie de l'être	18	13 (72,2)	5 (27,8)	0,632 NS
Patients non listés pour la greffe rénale	23	15 (65,2)	8 (34,8)	

La quasi-totalité des patients sont hypertendus soit 97,6% des patients (40) de l'étude. Il n'y a pas de différence significative entre les patients pour les deux modalités de dialyse pour ce qui est de l'hypertension ( $p=0,1$ ).

Nous recensons 67,5% de patients hémodialysés hypertendus contre 32,5% en DP. Un seul patient hémodialysé n'est pas hypertendu. Quasi tous les patients de la DP sont hypertendus.

La proportion des patients diabétiques est de 43,9% (18) contre 56,1% (23) qui ne le sont pas pour les deux modalités considérées. 77,8% (14) des patients hémodialysés sont diabétiques contre 22,2% (4) en DP. Par ailleurs, 39,1% des patients (9) en DP ne sont diabétiques contre 60,9% (14) en HD. Toutefois, il n'existe pas de différence significative entre les deux modalités de dialyse pour ce qui est du diabète ( $p=0,428$ ).

Le diabète en cause était généralement le diabète de type II et les patients étaient traités par l'insuline (le schéma est adapté à chaque patient) au moment de l'étude. Dans la cohorte des patients recrutés, 43,9% sont *hypertendus et diabétiques* (19) contre 56,1% (23) qui ne le sont pas. Le dossier médical des patients indiquait que la néphropathie causale de l'IRT était indéterminée dans 15% des cas alors qu'elle était d'origine vasculaire dans 68% des cas et diabétique dans 48% des cas.

Ces données sont proches de celles rapportées par le GNFB (2019) qui associe l'augmentation croissante de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale en Belgique aux néphropathies vasculaires et diabétiques à raison de 65% et 43% respectivement.

### 3.2.2. Les données relatives à la technique de suppléance rénale

*Technique de suppléance rénale actuelle des patients de l'étude* : parmi les 41 patients recrutés, 28 sont en hémodialyse au centre, 13 sont en DP. Les modalités de dialyse des patients recrutés sont reprises dans le tableau 5.

**Tableau 5 : Répartition des patients de l'étude par modalité de dialyse**

<b>Modalité</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage (%)</b>
Hémodialyse assistée au centre	14	34,1
Auto-dialyse au centre en soirée	2	4,9
Auto-dialyse au centre en journée	12	29,3
DPA	5	12,2
DPCA	8	19,5
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100</b>

Parmi les patients inclus à l'étude, 13 patients sont en DP et 28 patients en HD. Parmi les patients hémodialysés, 14 patients (34,2%) sont en auto-dialyse au centre alors que 13 patients sont en DP (31,7%).

27 des patients (65,85%) sont hémodialysés 3 fois par semaine à raison d'une séance de 3 heures 30 minutes par séance, 2,49% des patients (1) sont dialysés 2 fois par semaine.

Les patients en DPA ont en général une durée de traitement de 8 heures nocturnes. Ceux en DPCA font 3 à 4 échanges manuels chaque jour selon la prescription du néphrologue.

### 3.2.3. Hospitalisation au cours des six derniers mois

Plus de la moitié des patients soit 58,5% (24 personnes) ont été hospitalisés au cours des six derniers mois. Les causes principales d'hospitalisation sont la chirurgie de corrections des voies d'accès (fistule artério - veineuse ou cathéter de DP), de complications infectieuses en DP dans 22,4% des cas. 15,4% représentent toutes les causes d'hospitalisation confondues dont les complications du diabète (amputation des orteils), la chirurgie cardiaque (remplacement des valves aortiques) et l'infection au Covid-19.

### 3.2.4. La perspective d'une transplantation rénale

43,9% des patients (18) sont inscrits sur la liste de transplantation rénale ou en voie de l'être, 53,7% n'ont pas cette possibilité en raison des contre-indications cliniques et/ou administratives (les patients sans séjour légal).

Un patient qui ne remplit pas des critères cliniques requis pour une greffe rénale est refusé à la transplantation. Le tableau 6 suivant reprend les paramètres relatifs à la dialyse.

**Tableau 6 : Paramètres relatifs à la dialyse pour les patients recrutés**

Variable	Valeur moyenne	Déviat ion standard	HD	DP	p-valeur
Ancienneté en dialyse (mois)	38,10	± 28,97	43,50 ± 31,00	26,46 ± 20,52	0,80 NS
<b>Diurèse résiduelle (en ml/jour)</b>	<b>Nombre de patients</b>	<b>(%)</b>	<b>Volume d'urine sur 24 heures</b>		
< 500	18	43,9	472,5±98,80	1069,23 ± 610,17	0,003
500 - 1000	11	26,8			
> 1000	12	29,3			
<b>Perspective d'une greffe rénale</b>					
Patients listés ou en cours	18	43,9	13 (72,2)	5 (27,8)	0,632 NS
Patients non encore listés	22	53,7	15 (65,2)	8 (34,8)	
Patient refusé	1	2,4			
<b>La durée de dialyse (mois)</b>	38,10	28,97	43,5±31,00	26,46±20,53	0,80 NS
<b>Les paramètres de la qualité de dialyse (moyenne ±DS)</b>					
Kt/V de l'urée (mois de mars)	1,63	± 0,28	1,55 ± 0,231	1,81 ± 0,303	0,004
Urée pré-dialyse (moyenne)	144,02	± 39,89	146,18 ± 37,93	139,38 ±45,08	0,618 NS
Taux d'albumine (mg/dl)	38,46	± 3,9	40,04 ± 2,60	35,08 ± 4,15	0,0001

### 3.2.5. La durée de dialyse

La durée minimum de dialyse chez nos patients est de 6 mois et de 132 mois (11 ans) au maximum avec une moyenne générale de 38,1 mois. Elle est de 43,5 mois (±31,0 mois) pour les patients hémodialysés et de 26,46 mois (± 20,52) pour les patients de la DP.

La durée de dialyse n'est pas significativement différente (p= 0,80), quelle que soit la modalité de dialyse. *Chantrel et al. (2013) ont rapporté que les effets délétères de la dialyse se manifestent au fur et à mesure de la dialyse ainsi, le taux de survie à 5 ans d'initiation de la dialyse diminue significativement à 64 % à 3 ans, à 51 % à 5 ans, à 41 % à 7 ans. La probabilité de survie n'est que de 36 % à 9 ans.*

### 3.2.6. Les paramètres de mesure de l'efficacité de dialyse

#### ▪ L'urée pré-dialytique et la dose de dialyse (Kt/V) de l'urée

Les patients de notre étude présentent une valeur moyenne de Kt/V de l'urée de 1,63. Cette valeur est proche de la valeur seuil proposée par Hanoy et *al.* (2019) de 1,41 pour les patients hémodialysés et de 1,63 pour les patients de la DP (Balland, 2014).

Par ailleurs, elle est significativement différente entre les deux modalités de dialyse ( $p=0,004$ ) où elle est de 1,55 en moyenne en HD et de 1,81 en DP. Dans les deux cas, ces valeurs montrent une bonne qualité de dialyse pour les patients dialysés dans notre centre.

*Notons que ce paramètre est à considérer selon la spécificité de chaque modalité de dialyse : le volume de sang traité et le temps de dialyse diffèrent pour chaque technique. Par ailleurs, le Kt/V ne suffit pas à lui seul pour juger de la qualité de la dialyse ; il est considéré ensemble avec d'autres paramètres cliniques, biologiques et le statut nutritionnel.*

#### ▪ La fonction rénale résiduelle (FRR)

Dans notre étude, presque la moitié des patients soit 43,9% (18 patients dont 17 HD et 1 patient DP) sont anuriques ou ont une diurèse de moins de 500 ml, 11 patients ont une diurèse comprise entre 500 – 1000 ml alors que 12 patients (29,3%) ont une bonne diurèse supérieure à un litre. La diurèse est significativement différente par modalité de dialyse ( $p=0,003$ ).

Les patients hémodialysés sont majoritairement anuriques, ils ont une diurèse moyenne de 472 ml sur 24 heures. La quasi-totalité des patients de la DP (12 patients sur 13) ont une diurèse préservée supérieure à un 1,069 litre sur 24 heures voire 2 litres chez certains patients.

#### ▪ Le statut nutritionnel des patients recrutés renseigné par le taux d'albumine sérique

Les patients de notre étude présentent un taux moyen d'albumine de 38,36 mg/dl, valeur supérieure à la valeur seuil de 35 mg/dl observée par Balland (2014). Elle est significativement différente par modalité de dialyse ( $p=0,0001$ ), elle est de 35,08 g/l en DP contre 40,05 mg/dl en HD. Ces valeurs laissent penser à une perte plus élevée d'albumine par le péritoine que par les dialyseurs en HD.

### 3.3. Les données sur la qualité de vie

#### 3.3.1. Les scores moyens des dimensions de la qualité de vie des patients inclus

Dans un premier temps nous allons décrire de façon générale les différentes dimensions de la qualité de vie des patients de notre étude en termes de moyenne, d'écart-type, minimum et maximum. Les valeurs sont comprises entre 0 et 100 où 0 correspond à la pire QV et 100 à la meilleure QV pour la dimension considérée.

Les résultats de la QV des patients inclus sont obtenus à partir du questionnaire générique SF-36 et du questionnaire spécifique à la maladie rénale KDQOL-SF<sup>TM</sup> sont présentés dans le tableau suivant.

**Tableau 7 : Scores moyens des différentes dimensions de la QV mesurée par les questionnaires SF-36 et KDQOL-SF<sup>TM</sup>**

	Questionnaire générique SF-36	Minimum	Maximum	Moyenne de l'échantillon	Ecart-type
Santé physique (PCS)	Fonctionnement physique	0,00	100,0	50,49	± 27,49
	Limitations dues à l'état physique	0,00	100,0	40,85	± 39,83
	Douleurs physiques	20,00	100,0	68,17	± 24,04
	Santé générale perçue	10,00	80,00	50,36	± 18,58
Santé mentale (MCS)	Vie et relation avec les autres	12,50	100,0	72,26	± 25,85
	Limitations dues à l'état mental	0,00	100,0	52,85	± 37,99
	Santé mentale (bien-être émotionnel)	4,00	92,0	62,83	± 19,68
	Vitalité (Energie-fatigue)	40,00	70,0	55,24	± 7,5
Spécifique à la maladie rénale	<b>Questionnaire KDQOL-SF<sup>TM</sup></b>				
	<b>Physical component score (PCS)</b>	<b>10,00</b>	<b>90,0</b>	<b>52,47</b>	<b>± 20,47</b>
	<b>Mental component score (MCS)</b>	<b>21,00</b>	<b>89,25</b>	<b>60,79</b>	<b>± 17,03</b>
	Symptômes et problèmes	4,17	95,83	68,50	± 19,54
	Effets de la maladie rénale	12,50	87,50	56,40	± 18,51
	Fardeau de la maladie rénale	6,25	93,75	41,31	± 23,00
	Statut du travail	0,00	100,0	29,27	± 33,50
	Fonction cognitive	20,00	80,00	71,54	± 20,11
	Qualité des interactions sociales	33,3	100,0	72,03	± 18,75
	Qualité du sommeil	17,50	95,00	51,89	± 17,06
	Support social	0,00	100,0	66,34	± 27,31
	Encouragement par le personnel de dialyse	0,00	100,00	85,98	± 21,87
	Fonction sexuelle	0,00	100,00	52,74	± 36,50

Les scores les plus bas pour le questionnaire SF-36 concernent « les limitations dues à l'état physique (40,85± 39,83) », « le fonctionnement physique (50,49 ± 27,49) » et « la santé générale perçue (50,39 ± 18,19) ».

Les scores les plus bas pour le questionnaire KDQOL-SF<sup>TM</sup> concernent « le fardeau de la maladie rénale (41,31± 23,00) », « le statut du travail (29,27 ± 33,50) », « la qualité du sommeil (51,89 ± 17,06) » et « la fonction sexuelle 52,72 ± 36,50

Ainsi, il se dégage de cette analyse exploratoire que les patients dialysés ont un fonctionnement physique altéré et ressentent lourdement le fardeau de la maladie rénale. D'un autre côté, ils déclarent une santé générale moyenne, apprécient l'encouragement qu'ils reçoivent du personnel de dialyse (84,98 ± 21,87), ont une « vie sociale et relation avec les autres » et « une qualité des interactions sociales » très bonnes (scores de 72,26± 25,85 et 72,03 ± 18,75 respectivement).

### 3.3.2. Comparaison de la QV des patients dialysés en fonction de la modalité de dialyse

Dans un second temps, nous avons comparé la QV des patients recrutés en fonction de leur modalité de dialyse. Pour cela, une analyse bivariée des dimensions de la QV a été faite par le test T de Student. Les scores des différentes dimensions de la QV pour les deux modalités sont statistiquement différents si  $p < 0,05$ .

Le tableau 8 montre la comparaison des moyennes des scores de différentes dimensions de la QV pour le questionnaire KDQOL-SF<sup>TM</sup> des patients inclus en fonction de la modalité de dialyse.

**Tableau 8 : Comparaison des différentes dimensions de la QV des patients recrutés en fonction de la technique de dialyse (HD vs DP).**

Questionnaire KDQoL-SF <sup>TM</sup>	Moyenne HD ± DS	Moyenne DP ± DS	P-value
Physical component score (PCS)	50,76 ± 19,63	56,15 ± 22,55	0,439
Mental component score (MCS)	58,22 ± 17,51	66,33 ± 15,13	0,158
Symptômes et problèmes	68,23 ± 21,31	69,07 ± 15,84	0,900
Effets de la maladie rénale	54,91 ± 18,89	59,62 ± 17,97	0,456
Fardeau de la maladie rénale	40,18 ± 22,14	43,75 ± 25,52	0,649
Statut du travail	33,93 ± 36,14	19,23 ± 23,31	0,195
Fonction cognitive	71,67 ± 21,82	71,28 ± 16,64	0,955
Qualité des interactions sociales	72,85 ± 20,36	70,26 ± 15,30	0,685
Qualité du sommeil	48,21 ± 17,46	59,81 ± 13,60	0,041
Support social	60,80 ± 28,84	78,27 ± 19,71	0,056
Encouragement par le personnel de dialyse	83,93 ± 25,20	90,38 ± 11,59	0,386
Fonction sexuelle	54,91 ± 38,24	48,08 ± 33,40	0,583

Les résultats de l'étude montrent que la qualité du sommeil chez les patients de la DP est meilleure par rapport à celle des patients hémodialysés. Une différence de 11,5 points est observée en faveur des patients DP par rapport aux patients hémodialysés. Cette différence est statistiquement significative ( $p = 0,04$ ).

Par ailleurs, nous n'avons pas remarqué une différence statistiquement significative entre les deux modalités de dialyse (l'HD ou la DP) pour les 11 dimensions suivantes :

- ✚ Physical component score (PCS)
- ✚ Mental component score (MCS)
- ✚ Symptômes et problèmes
- ✚ Effets de la maladie rénale
- ✚ Fardeau de la maladie rénale
- ✚ Statut du travail
- ✚ Fonction cognitive
- ✚ Qualité des interactions sociales
- ✚ Support social
- ✚ Encouragement par le personnel de dialyse
- ✚ Fonction sexuelle

Bien que l'analyse statistique ne montre pas de différence significative pour ces 11 dimensions de la QV du questionnaire KDQoL-SF<sup>TM</sup>, nous remarquons que les patients de la DP ont généralement des meilleurs scores de QV par rapport aux patients de l'HD dans les dimensions « santé physique (PCS) », « santé mentale (MCS) », « support social » et « l'encouragement par l'équipe de dialyse ». En effet, les scores de ces dimensions pour les patients hémodialysés baissent de 5,39 points ; 8,11 points ; 11,47 points et 6,87 points respectivement par rapport aux patients de la DP. Ces différences ne sont pas statistiquement significatives mais sont cliniquement significatives (car  $>5$  points).

Contrairement à ces dimensions favorables aux patients de la DP par rapport aux patients de l'HD, ces derniers montrent une meilleure « fonction sexuelle » de 6,81 points par rapport aux patients de la DP mais cette différence n'est pas statistiquement significative ( $p = 0,583$ ).

### 3.3.3. Comparaison entre la QV des patients dialysés et celle de la population normale

En troisième lieu, nous avons comparé la QV des patients dialysés toutes modalités confondues pour explorer les effets délétères de l'IRT et de la dialyse sur la QV des patients insuffisants rénaux inclus dans notre étude. Nous avons utilisé le questionnaire SF-36 dont les résultats sont repris dans le tableau 9 suivant.

**Tableau 9 : Comparaison de la QV de patients dialysés par rapport à la population générale mesurée par le questionnaire SF-36**

Dimensions du questionnaire SF-36		Moyenne de l'échantillon	Moyenne de la population générale (*)	P-valeur
Santé physique (PCS)	Fonctionnement physique	50,49 ± 27,65	85,3 ± 22,3	0,0001
	Limitations dues à l'état physique	40,85 ± 39,83	82,2 ± 32,2	0,0001
	Douleurs physiques	68,17 ± 24,04	73,0 ± 24,6	0,206
	Santé générale	50,39 ± 18,59	67,8 ± 18,9	0,0001
Santé mentale (MCS)	Vie et relation avec les autres	72,26 ± 25,85	66,7 ± 17,7	0,176
	Limitations dues à l'état mental	52,85 ± 37,99	80,9 ± 21,2	0,0001
	Santé mentale (bien-être émotionnel)	62,83 ± 19,68	82,0 ± 32,9	0,0001
	Vitalité (Energie-fatigue)	55,24 ± 7,5	57,4 ± 18,0	0,073
	<b>Physical component score (PCS)</b>	<b>52,47 ± 20,47</b>	<b>50,3 ± 9,1</b>	<b>0,501</b>
	<b>Mental component score (MCS)</b>	<b>60,79 ± 17,03</b>	<b>47,2 ± 9,7</b>	<b>0,0001</b>

(\*) Les données de la population générale considérée sont les données de l'enquête Insee santé et soins médicaux utilisées dans l'étude QUAVI-REIN par Briançon et al. (2011).

Les résultats de la perception de la qualité de vie de la population belge ne sont pas disponibles. Une étude du KCE est en cours dans 91 communes belges.

Les résultats de notre étude montrent sans surprise que les patients dialysés (toutes modalités confondues) ont une qualité de vie altérée par rapport à la population normale et de façon hautement significative dans les dimensions :

- Fonctionnement physique : [p=0,0001 et IC<sub>95%</sub> : - 43,54 ; -26,08] ;
- Santé générale perçue : [p=0,0001 et IC<sub>95%</sub> : - 17,43 ; -23,30],
- Santé mentale/bien-être émotionnel : [p=0,0001 et IC<sub>95%</sub> : - 24,28 ; - 11,85]
- Limitations dues à l'état physiques : [p=0,0001 et IC<sub>95%</sub> : - 41,34 ; - 53,91],
- Les limitations dues à l'état mental : [p=0,0001 et IC<sub>95%</sub> : - 40,04 ; -16,06].

**Ces résultats montrent l'impact négatif de la dialyse sur ces dimensions. Les résultats comparables ont été trouvés par Lopez et al. (2016), Briançon et al. (2011) et Levaltier (2018).**

Etonnement, la composante « santé mentale (MCS) » des patients recrutés est meilleure que celles de la population générale avec un score statistiquement significatif [ $p=0,0001$  et  $IC_{95\%}$  : 8,22 ; 18,97].

La qualité de vie dans sa dimension « vie et relations avec les autres » est également meilleure pour les patients dialysés par rapport à la population normale mais pas statistiquement différente ( $p=0,176$ ).

### **3.3.4. Association entre la qualité de vie et les facteurs socio-démographiques, les facteurs liés à la dialyse et comorbidités cardio-vasculaires**

#### **3.3.4.1. Association entre la qualité de vie et les facteurs socio-démographiques, les facteurs liés à la dialyse et les comorbidités par régression linéaire univariée**

L'analyse par régression linéaire univariée entre les différentes dimensions de la QV des patients dialysés (variable dépendante) et les facteurs socio-démographiques, les facteurs relatifs à la modalité de dialyse et les comorbidités (variables indépendantes) associés a été faite pour voir s'il y a une relation entre eux. Les résultats sont repris dans les tableaux 11,12, 13,14, 15.

Les résultats de l'analyse univariée montrent que :

- ✚ La santé physique est associée au **taux d'urée sérique** [ $\beta$  : 0,144 ;  $IC_{95\%}$  : 0,008, 0,308 et  $p=0,04$ ] ; à **la diurèse résiduelle** : [ $\beta$  : 0,009 ;  $IC_{95\%}$  : 0,001, 0,022 et  $p=0,037$ ] ; au **niveau d'études** : [ $\beta$  : 13,861 ;  $IC_{95\%}$  : 1,012, 24,314 et  $p=0,034$ ] et aux **conditions de vie** : [ $\beta$  : -18,274 ;  $IC_{95\%}$  - 30,522, -1,055 et  $p=0,036$ ].
- ✚ Symptômes et problèmes sont associés au **niveau d'études** [ $\beta$  : 14,178 ;  $IC_{95\%}$  : 0,915, 23,093 et  $p=0,035$ ]
- ✚ Fardeau de la maladie rénale est associé **au diabète** [ $\beta$  : -0,389 ;  $IC_{95\%}$  : - 31,813, -3,793 et  $p=0,014$ ]
- ✚ La qualité du sommeil est associée aux **conditions de vie** [ $\beta$  : -17,165 ;  $IC_{95\%}$  : - 29,314, -4,483 et  $p=0,009$ ] et au **niveau d'études** [ $\beta$  : 9,930 ;  $IC_{95\%}$  : 0,366, 20,008 et  $p=0,042$ ]
- ✚ Statut du travail : est fortement associé à **l'occupation** [ $\beta$  : 36,983 ;  $IC_{95\%}$  : 13,766, 87,046 et  $p=0,008$ ], à la **perspective d'une greffe rénale** [ $\beta$  : 29,862 ;  $IC_{95\%}$  : 7,031, 49,972 et  $p=0,011$ ] et au **taux d'albumine sérique** [ $\beta$  : 5,137 ;  $IC_{95\%}$  : 0,953, 7,143 et  $p=0,003$ ]

- ✚ La fonction cognitive : est associée au fait **d'être diabétique** [ $\beta$  : - 3,689 ; IC<sub>95%</sub> : -24,760, - 0,425 et p=0,043]
- ✚ Support social : est associée aux **conditions de vie** [ $\beta$  : -19,922 ; IC<sub>95%</sub> : - 48,889, - 20,902 et p=0,003] **et la diurèse résiduelle** [ $\beta$  : 0,014 IC<sub>95%</sub> : 0,004, 0,033 et p=0,016] En effet, une altération de 25,3 points est observée entre le groupe des personnes qui vivent en couple et celles qui sont isolées (célibataire, divorcée, séparée et veuf).
- ✚ L'encouragement par l'équipe de dialyse est associé au **statut matrimonial** [ $\beta$  : 21,171 ; IC<sub>95%</sub> : 0,733, 32,210 et p=0,041]

Les dimensions de la QV suivantes ne sont pas associées de façon statistiquement significative aux facteurs socio-démographiques, aux facteurs liés à la dialyse et aux comorbidités considérées dans notre étude :

- Santé mentale,
- Effets de la maladie rénale,
- Qualité des interactions sociales
- Fonction sexuelle

### 3.3.4.2. Association entre la qualité de vie et les facteurs socio-démographiques, les facteurs liés à la dialyse et les comorbidités cardio-vasculaires par régression multivariée

Les résultats de l'analyse multivariée montrent que :

- ✚ **La santé physique** est associée à une perspective d'une greffe rénale [ $\beta$  : 0,374 ; IC<sub>95%</sub> : - 0,383, 27,650 et p=0,044] ; **le taux d'albumine sérique** : [ $\beta$  : 0,486 ; IC<sub>95%</sub> : 0,322, 4,784 et p=0,044] ; **la perspective d'une greffe rénale** : [ $\beta$  : 0,374 ; IC<sub>95%</sub> : 0,383, 27,650 et p=0,027] ; **le niveau d'études** : [ $\beta$  : 0,403 ; IC<sub>95%</sub> : 2,623, 25,099 et p=0,018] et **les conditions de vie** : [ $\beta$  : -0,451 ; IC<sub>95%</sub> : 34,121, -2,427 et p=0,026].
- ✚ Symptômes et problèmes sont associés au **niveau d'études** [ $\beta$  : 0,432 ; IC<sub>95%</sub> : 1,492, 26,863 et p=0,030]
- ✚ Le support social est associé significativement au fait d'être **hypertendu** [ $\beta$  : -0,413 ; IC<sub>95%</sub> : -141,088, -3,390 et p=0,041].
- ✚ Le statut du travail est associé **la perspective d'une greffe rénale** : [ $\beta$  : 0,487 ; IC<sub>95%</sub> : 5,452, 54,272 et p=0,019] et au **taux d'albumine** [ $\beta$  : 0,598 ; IC<sub>95%</sub> : 1,142, 9,132 et p=0,014]
- ✚ La fonction sexuelle est associée **au taux d'albumine** [ $\beta$  : 0,463 ; IC<sub>95%</sub> : - 0,287, 8,378 et p=0,037], **au sexe** [ $\beta$  : 0,452 ; IC<sub>95%</sub> : 8,435, 70,360 et p=0,015] et **statut marital** [ $\beta$  : 0,423 ; IC<sub>95%</sub> : 4,552, 56,633 et p=0,023].

✚ La qualité du sommeil est associée aux **conditions de vie** [ $\beta$  : -0,508 ; IC<sub>95%</sub> : -32,789, -1,542 et p=0,033]

✚ L'encouragement par l'équipe de dialyse est associé au **statut marital** [ $\beta$  : 0,489 ; IC<sub>95%</sub> : 3,247, 39,095 et p=0,023].

Les facteurs socio-démographiques, les facteurs liés à la dialyse et les comorbidités considérés ne sont pas associés de façon statistiquement significative en analyse multivariée aux dimensions de la qualité de vie suivantes :

- La santé mentale,
- Effets de la maladie rénale,
- Fardeau de la maladie rénale,
- Fonction cognitive,
- Qualité des interactions sociales

**Des résultats de mon étude, il ressort en définitive que les paramètres associés de façon significative à la qualité de vie des patients inclus dans notre étude sont :**

❖ Le niveau d'études associé aux dimensions :

- Santé physique
- Symptômes et problèmes
- La qualité du sommeil

❖ Le taux d'albumine sérique (qui renseigne sur le statut nutritionnel) associé à la QV dans les dimensions :

- La santé physique
- La fonction sexuelle
- Le statut du travail

❖ Le statut matrimonial est associé à la QV dans les dimensions :

- La fonction sexuelle
- L'encouragement par le personnel de dialyse

❖ Les conditions de vie (le fait d'être isolée vs vivre entouré par une famille ou un proche)

- La santé physique
- La qualité du sommeil
- Le support social

❖ Le fait d'être diabétique est associé au fardeau de la maladie et à la fonction cognitive

❖ Les critères socio-démographiques tel que l'âge, le sexe et le revenu, les critères relatifs à la dialyse (le Kt/V, l'urée pré-dialytique, la diurèse résiduelle, la perspective d'une greffe

réale) ne montrent pas une association significative avec les différentes dimensions de la QV en général.

Tableaux 10 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la santé physique et le statut du travail

Régression linéaire univariée					Régression multivariée				Régression linéaire univariée				Régression multivariée			
		IC 95%			IC 95%						IC 95%				IC 95%	
	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p-valeur
<b>Santé physique</b>									<b>Statut du travail</b>							
<b>Facteurs socio-démographique</b>																
Age	-0,078	-0,654	0,651	0,996	-0,051	-0,722	0,567	0,850	0,455	-0,848	1,365	0,638	0,183	-0,699	1,609	0,424
Sexe	1,361	-21,983	12,228	0,566	0,028	-15,715	18,436	0,871	15,602	-26,942	31,124	0,884	0,195	-14,970	46,174	0,303
Statut matrimonial	9,475	-5,681	22,187	0,237	0,234	-4,886	23,836	0,186	8,950	-17,295	30,006	0,588	0,135	-16,762	34,662	0,479
Niveau d'études	13,861	1,012	24,314	0,034	0,403	2,623	25,099	0,018	5,437	-20,649	18,901	0,929	0,097	-14,683	25,558	0,582
Type de revenu	8,202	-2,108	33,23	0,082	0,203	-9,159	25,578	0,339	-2,674	-30,016	29,963	0,999	-0,040	-33,771	28,423	0,177
Conditions de vie	-18,274	-30,522	-1,055	0,036	-0,451	-34,121	-2,427	0,026	-5,643	-24,883	25,114	0,993	-0,085	-34,016	22,729	0,685
Occupation	5,217	-19,931	23,244	0,877	0,077	-16,632	27,066	0,627	36,983	13,766	87,046	0,008	0,332	-2,137	76,102	0,063
<b>Facteurs cliniques</b>																
Diabète	5,811	-11,921	14,919	0,822	0,143	-8,071	19,694	0,396	16,952	-17,813	25,895	0,710	0,254	-7,904	41,808	0,172
HTA	31,037	-29,083	57,265	0,513	0,237	-16,579	78,653	0,191	-6,468	-102,12	38,486	0,365	-0,030	-91,720	78,784	0,877
<b>Facteurs liés à la dialyse</b>																
Perspective d'une greffe rénale	15,309	-1,024	25,443	0,069	0,374	0,383	27,650	0,044	29,862	7,031	49,972	0,011	0,487	5,452	54,272	0,019
Hospitalisation récente	-4,858	-18,927	10,566	0,568	-0,118	-20,144	10,427	0,518	-5,587	-15,034	32,817	0,455	-0,083	-32,954	21,781	0,677
Kt/V	-2,559	-24,726	20,898	0,866	-0,010	-23,225	21,784	0,948	-	-	-	-	-0,121	-54,766	25,820	0,466
Taux d'urée pré-dialytique	0,144	0,008	0,308	0,04	0,281	-0,024	0,313	0,090	14,473	-44,373	29,651	0,688	-0,027	-0,329	0,275	0,854
Taux d'albumine sérique	2,553	-0,561	3	0,16	0,486	0,322	4,784	0,027	-0,027	-0,396	0,136	0,312	-0,032	-0,329	0,275	0,854
Diurèse résiduelle	0,009	0,001	0,022	0,037	0,262	-0,003	0,020	0,123	5,137	0,953	7,143	0,012	0,598	1,142	9,132	0,014
Durée de dialyse	-0,235	-0,312	0,189	0,621	-0,333	-0,548	0,078	0,134	0,013	-0,007	0,028	0,243	0,243	-0,007	0,034	0,188
									-0,291	-0,788	0,051	0,083	-0,251	-0,851	0,270	0,296

Tableaux 11 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la santé mentale et la fonction cognitive

Régression linéaire univariée					Régression multivariée				Régression linéaire univariée				Régression multivariée											
					IC 95%								IC 95%											
					$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur				
<b>Santé mentale</b>										<b>Fonction cognitive</b>														
<b>Facteurs socio-démographique</b>																								
Age	-0,010	-0,493	0,631	0,805	-0,008	-0,615	0,595	0,973	0,529	-0,387	0,978	0,386	0,355	-0,257	1,316	0,177	-1,930	-17,697	18,105	0,982	-0,040	-22,771	18,911	0,850
Sexe	-3,521	-16,881	13,213	0,805	-0,087	-19,577	12,516	0,655	0,129	-16,679	12,486	0,772	0,003	-17,399	17,657	0,988	9,621	-2,936	21,450	0,132	0,285	-4,096	23,337	0,161
Statut matrimonial	5,393	-4,430	7,804	0,518	0,160	-8,094	18,880	0,417	10,644	-13,708	23,276	0,602	0,268	-10,555	31,843	0,310	-8,384	-24,276	6,552	0,251	-0,210	-27,726	10,958	0,380
Niveau d'études	7,607	-1,057	18,901	0,078	0,266	-2,947	18,161	0,150	-0,440	-17,676	27,508	0,661	-0,007	-27,107	26,228	0,973	2,488	-22,355	14,913	0,687	0,044	-18,032	23,008	0,805
Type de revenu	8,138	-5,071	25,804	0,181	0,242	-8,174	24,450	0,313																
Conditions de vie	-14,537	-26,421	0,203	0,053	-0,431	-29,420	0,345	0,055																
Occupation	2,488	-22,355	14,913	0,687	0,044	-18,032	23,008	0,805																
<b>Facteurs cliniques</b>																								
Diabète	0,489	-13,242	9,184	0,716	0,014	-12,549	13,527	0,939	-3,689	-24,760	-0,425	0,043	-0,092	-20,634	13,255	0,657	-35,860	-65,811	12,478	0,176	-0,278	-93,976	22,257	0,215
HTA	27,226	-30,422	41,725	0,753	0,250	-17,492	71,945	0,221																
<b>Facteurs liés à la dialyse</b>																								
Perspective d'une greffe rénale	8,753	-4,067	18,77	0,257	0,281	-4,051	21,558	0,171	7,371	-3,752	25,724	0,139	10,986	-3,752	25,724	0,139	-7,676	-22,812	10,034	0,434	-6,386	-22,812	10,034	0,434
Hospitalisation récente	-4,995	-18,542	6,665	0,345	-0,145	-19,310	9,401	0,483	-13,527	-35,682	15,130	0,416	-10,276	-35,682	15,130	0,416	-0,030	-0,226	0,114	0,509	-0,033	-0,226	0,114	0,509
Kt/V	9,549	-12,347	26,62	0,461	0,157	-11,587	30,684	0,360	0,586	-1,909	2,340	0,838	0,215	-1,909	2,340	0,838	-0,001	-0,009	0,015	0,601	0,003	-0,009	0,015	0,601
Taux d'urée pré-dialytique	0,091	-0,025	0,252	0,106	0,213	-0,068	0,249	0,249	-0,041	-0,416	0,160	0,374	-0,128	-0,416	0,160	0,374								
Taux d'albumine sérique	0,803	-1,594	1,664	0,965	0,184	-1,292	2,898	0,437																
Diurèse résiduelle	0,002	-0,004	0,015	0,242	0,069	-0,009	0,013	0,711																
Durée de dialyse	-0,267	-0,004	0,015	0,235	-0,454	-0,561	0,027	0,073																

Tableaux 12 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour l'effet de la maladie rénale et le fardeau de la maladie rénale

Régression linéaire univariée					Régression multivariée				Régression linéaire univariée				Régression multivariée				
IC 95%					IC 95%				IC 95%				IC 95%				
	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p-valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	
<b>Effets de la maladie rénale</b>									<b>Fardeau de la maladie rénale</b>								
<b>Facteurs sociodémographique</b>																	
Age	0,097	-0,438	0,917	0,477	0,071	-0,718	0,912	0,808	-0,205	-0,921	0,746	0,832	-0,120	-1,141	0,731	0,656	
Sexe	5,431	-19,036	16,489	0,885	0,123	-16,163	27,014	0,608	-5,804	-26,554	17,192	0,666	-0,106	-30,609	19,002	0,634	
Statut matrimonial	2,408	-11,195	17,744	0,648	0,066	-15,753	20,569	0,787	3,614	-19,167	16,470	0,879	0,079	-17,248	24,476	0,724	
Niveau d'études	4,237	-9,344	14,854	0,646	0,136	-9,974	18,448	0,544	-7,745	-19,392	10,405	0,544	-0,201	-24,070	8,580	0,337	
Type de revenu	0,961	-11,195	25,042	0,463	0,026	-21,003	22,926	0,929	-5,323	-25,304	19,883	0,809	-0,117	-30,554	19,908	0,667	
Conditions de vie	5,938	-12,427	18,162	0,705	0,162	-14,102	25,978	0,547	-12,602	-27,95	9,719	0,332	-0,277	-35,623	10,419	0,270	
Occupation	-6,805	-29,086	15,747	0,549	-0,110	-34,436	20,285	0,616	-4,875	-27,878	27,331	0,984	-0,064	-36,315	26,865	0,754	
<b>Facteurs cliniques</b>																	
Diabète	2,318	-12,536	11,684	0,944	0,063	-15,238	19,875	0,788	-19,351	-31,813	-3,793	0,014	-0,423	-39,519	0,816	0,059	
HTA	17,442	-22,909	55,012	0,409	0,147	-42,773	77,657	0,556	29,782	-34,561	55,584	0,64	0,202	-39,390	98,953	0,383	
<b>Facteurs liés à la dialyse</b>																	
Perspective d'une greffe rénale	6,089	-9,566	17,609	0,551	4,422	-9,566	17,609	0,551	7,439	-6,639	27,336	0,215	0,177	-12,366	27,245	0,446	
Hospitalisation récente	0,427	-12,577	17,704	0,733	2,563	-12,577	17,704	0,733	-3,402	-27,770	9,780	0,337	-0,074	-25,607	18,804	0,755	
Kt/V	-9,519	-29,877	16,969	0,579	-6,454	-29,877	16,969	0,579	-5,170	-44,233	13,870	0,285	-0,063	-37,863	27,523	0,747	
Taux d'urée pré-dialytique	0,023	-0,130	0,204	0,655	0,037	-0,130	0,204	0,655	-0,032	-0,256	0,157	0,629	-0,055	-0,277	0,213	0,791	
Taux d'albumine sérique	0,708	-1,551	2,367	0,675	0,480	-1,551	2,367	0,675	1,357	-1,537	3,322	0,460	0,230	-1,884	4,598	0,396	
Diurèse résiduelle	0,012	-0,002	0,020	0,124	0,009	-0,002	0,020	0,124	0,003	-0,007	0,021	0,307	0,082	-0,013	0,020	0,703	
Durée de dialyse	-0,056	-0,292	0,239	0,839	-0,027	-0,292	0,239	0,839	-0,077	-0,341	0,318	0,944	-0,097	-0,532	0,378	0,729	

Tableaux 13 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la qualité des interactions sociales et le support social

Régression linéaire univariée					Régression multivariée				Régression linéaire univariée				Régression multivariée			
IC 95%					IC 95%				IC 95%				IC 95%			
	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur
<b>Qualité des interactions sociales</b>									<b>Support social</b>							
<b>Facteurs sociodémographiques</b>																
Age	0,693	-0,054	1,227	0,071	0,499	-0,042	1,427	0,063	0,332	-0,364	1,319	0,257	0,164	-0,600	1,264	0,469
Sexe	0,480	-15,183	18,417	0,846	0,011	-18,982	19,942	0,960	-7,136	-29,628	14,489	0,490	-0,110	-31,826	17,553	0,556
Statut matrimonial	-4,429	-20,517	6,873	0,317	-0,119	-20,798	11,939	0,582	12,562	-9,683	26,255	0,355	0,232	-8,203	33,327	0,224
Niveau d'études	-1,110	-11,212	11,673	0,968	-0,035	-13,918	11,699	0,860	-8,902	-25,892	4,157	0,151	-0,194	-25,152	7,346	0,269
Type de revenu	7,498	-12,309	22,397	0,558	0,202	12,298	27,295	0,442	6,555	-19,474	26,096	0,769	0,121	-18,559	31,669	0,595
Conditions de vie	6,970	-10,424	18,507	0,574	0,188	-11,092	25,032	0,434	-19,922	-48,889	-20,902	0,003	-0,368	-42,835	2,991	0,085
Occupation	5,591	-13,211	29,192	0,449	0,090	-19,312	30,494	0,647	8,581	-11,822	43,855	0,250	0,094	-23,012	40,173	0,580
<b>Facteurs cliniques</b>																
Diabète	-6,245	-25,005	-2,268	0,020	-0,167	-22,069	9,578	0,423	-4,136	-14,019	20,398	0,710	-0,073	-24,209	15,937	0,674
HTA	-21,233	-49,605	23,545	0,475	-0,177	-75,505	33,038	0,427	-72,239	-107,88	2,839	0,062	-0,413	-141,088	-3,390	0,041
<b>Facteurs liés à la dialyse</b>																
Perspective d'une greffe rénale	10,553	-0,008	27,182	0,050	13,595	-0,008	27,182	0,050	-7,573	-21,581	14,852	0,709	-0,152	-27,287	12,140	0,464
Hospitalisation récente	-10,547	-21,456	8,825	0,402	-6,315	-21,456	8,825	0,402	11,679	-10,348	30,251	0,326	0,213	-10,423	33,781	0,286
Kt/V	-3,439	-21,846	24,998	0,892	1,576	-21,846	24,998	0,892	11,722	-25,850	36,956	0,721	0,121	-20,818	44,263	0,464
Taux d'urée pré-dialytique	0,010	-0,200	0,134	0,691	-0,033	-0,200	0,134	0,691	0,345	-0,324	0,099	0,288	-0,132	-0,335	0,154	0,452
Taux d'albumine sérique	0,517	-1,102	2,816	0,380	0,857	-1,102	2,816	0,380	-1,857	-4,713	0,539	0,115	-0,265	-5,083	1,369	0,246
Diurèse résiduelle	0,003	-0,008	0,014	0,427	0,003	-0,008	0,014	0,427	0,014	0,004	0,033	0,016	0,304	-0,003	0,030	0,101
Durée de dialyse	0,030	-0,370	0,161	0,578	-0,105	-0,370	0,161	0,578	0,345	-0,223	0,489	0,452	0,366	6 -0,108	0,798	0,129

Tableaux 14 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour la qualité du sommeil et la fonction sexuelle

Régression linéaire univariée					Régression multivariée				Régression linéaire univariée				Régression multivariée				
IC 95%					IC 95%				IC 95%				IC 95%				
	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	
<b>Fonction sexuelle</b>									<b>Qualité du sommeil</b>								
<b>Facteurs sociodémographiques</b>																	
Age	0,803	-0,683	1,591	0,422	0,297	-0,366	1,972	0,168	-0,234	-0,648	0,451	0,718	-0,185	-0,869	0,401	0,454	
Sexe	39,937	-3,439	56,19	0,081	0,452	8,435	70,360	0,015	1,902	-11,377	17,471	0,671	0,047	-14,932	18,737	0,818	
Statut matrimonial	30,592	-5,11	43,47	0,118	0,423	4,552	56,633	0,023	11,375	-2,925	20,566	0,136	0,337	-2,784	25,533	0,110	
Niveau d'études	6,546	-20,61	20,01	0,976	0,107	-13,831	26,924	0,514	9,930	0,366	20,008	0,042	0,347	-1,150	21,009	0,077	
Type de revenu	22,679	-3,05	58,55	0,076	0,314	-8,816	54,173	0,150	1,004	11,080	18,709	0,606	0,030	-16,120	18,128	0,905	
Conditions de vie	-13,086	-36,04	15,31	0,417	-0,181	-41,821	15,649	0,357	-17,165	-29,314	-4,483	0,009	-0,508	-32,789	-1,542	0,033	
Occupation	7,080	-25,73	49,53	0,524	0,058	-32,539	46,699	0,715	2,793	-18,596	17,798	0,965	0,049	-18,749	24,334	0,791	
<b>Facteurs cliniques</b>																	
Diabète	6,813	-20,860	27,17	0,792	0,094	-18,361	31,986	0,582	-1,175	-12,033	10,442	0,887	-0,052	-15,437	11,937	0,794	
HTA	-54,961	-94,310	60,22	0,658	-0,235	-141,303	31,330	0,201	6,987	-42,857	29,448	0,709	0,064	-39,957	53,932	0,761	
<b>Facteurs liés à la dialyse</b>																	
Perspective d'une greffe rénale	13,108	-16,543	36,407	0,451	0,196	-11,614	37,829	0,285	1,374	-9,008	14,659	0,630	0,044	-12,068	14,815	0,835	
Hospitalisation récente	-15,482	-38,411	20,594	0,453	-0,212	-43,199	12,235	0,260	-0,420	-15,015	11,358	0,780	-0,012	-15,490	14,651	0,955	
Kt/V	-18,160	-56,158	35,122	0,642	0,140	-58,968	22,648	0,368	17,169	-7,699	33,099	0,209	0,283	-5,019	39,357	0,123	
Taux d'urée pré-dialytique	0,231	-0,142	0,507	0,260	0,253	-0,075	0,537	0,132	0,050	-0,097	0,194	0,500	0,117	-0,116	0,216	0,542	
Taux d'albumine sérique	4,333	-0,710	6,923	0,107	0,463	-0,287	8,378	0,037	0,706	-1,897	1,515	0,621	0,161	-1,494	2,906	0,514	
Diurèse résiduelle	0,013	-0,015	0,028	0,554	0,222	-0,007	0,034	0,197	0,005	-0,002	0,017	0,139	0,190	-0,006	0,016	0,337	
Durée de dialyse	0,317	-0,504	0,537	0,959	0,252	-0,251	0,885	0,260	-0,099	-0,279	0,184	0,678	-0,168	-0,408	0,210	0,514	

Tableaux 16 : Association entre les facteurs socio-démographiques, les comorbidités et les facteurs liés à la dialyse par l'analyse univariée et multivariée pour les symptômes et problèmes et l'encouragement par l'équipe de dialyse

Régression linéaire univariée					Régression multivariée				Régression linéaire univariée				Régression multivariée				
IC 95%					IC 95%				IC 95%				IC 95%				
	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	$\beta$	Borne inf.	Borne sup.	p valeur	
<b>Symptômes et problèmes</b>									<b>Encouragement par l'équipe de dialyse</b>								
<b>Facteurs sociodémographique</b>																	
Age	-0,155	-0,713	0,529	0,764	-0,107	-0,883	0,572	0,663	0,162	-0,418	1,055	0,385	0,100	-0,642	0,966	0,681	
Sexe	-5,363	-23,185	9,376	0,394	-0,115	-24,639	13,912	0,571	0,146	-14,986	23,656	0,651	0,003	-21,166	21,459	0,989	
Statut matrimonial	4,306	-12,443	14,082	0,901	0,111	-11,906	20,517	0,589	21,171	0,733	32,210	0,041	0,489	3,247	39,095	0,023	
Niveau d'études	14,178	0,915	23,093	0,035	0,432	1,492	26,863	0,030	-1,290	-12,201	14,119	0,883	-0,035	-15,316	12,736	0,851	
Type de revenu	7,637	-6,045	27,589	0,202	0,198	-11,970	27,243	0,429	-8,061	-20,627	19,288	0,946	-0,187	-29,739	13,670	0,450	
Conditions de vie	10,868	-24,438	3,599	0,140	-0,281	-28,757	7,020	0,222	-8,465	-27,576	5,696	0,190	-0,196	-28,264	11,294	0,385	
Occupation	12,241	-9,151	31,942	0,267	0,188	-12,423	36,906	0,316	20,276	-19,335	29,432	0,676	0,279	-6,994	47,547	0,138	
<b>Facteurs cliniques</b>																	
Diabète	-1,618	-16,176	9,442	0,598	-0,042	-17,289	14,054	0,844	-12,123	-18,947	9,603	0,512	-0,279	-29,450	5,204	0,162	
HTA	-3,063	-50,110	32,307	0,664	-0,024	-56,814	50,688	0,907	20,340	-29,447	62,402	0,472	0,145	-39,090	79,771	0,487	
<b>Facteurs liés à la dialyse</b>																	
Perspective d'une greffe rénale	-1,183	-10,893	17,126	0,654	3,117	-10,893	17,126	0,654	-11,958	-22,131	9,188	0,407	-6,472	-22,131	9,188	0,407	
Hospitalisation récente	-0,046	-16,764	14,458	0,881	-1,153	-16,764	14,458	0,881	-14,088	-25,105	9,795	0,379	-7,655	-25,105	9,795	0,379	
Kt/V	-0,956	-27,717	20,584	0,766	-3,567	-27,717	20,584	0,766	21,634	-13,208	40,782	0,306	13,788	-13,208	40,782	0,306	
Taux d'urée pré-dialytique	0,045	-0,134	0,210	0,655	0,038	-0,134	0,210	0,655	0,181	-0,148	0,236	0,642	0,044	-0,148	0,236	0,642	
Taux d'albumine sérique	1,071	-0,862	3,178	0,258	1,158	-0,862	3,178	0,258	-0,242	-3,442	1,073	0,294	-1,185	-3,442	1,073	0,294	
Diurèse résiduelle	0,008	-0,001	0,022	0,068	0,011	-0,001	0,022	0,068	0,003	-0,011	0,014	0,815	0,001	-0,011	0,014	0,815	
Durée de dialyse	-0,091	-0,330	0,217	0,677	-0,057	-0,330	0,217	0,677	0,182	-0,217	0,395	0,677	0,089	-0,217	0,395	0,677	

## IV. DISCUSSION

Ce travail avait pour but de comparer la qualité de vie des patients dialysés en fonction de leur modalité de dialyse et les facteurs associés à cette qualité de vie. Elle a également étudié les effets délétères de la dialyse sur la QV en général. 41 patients ont été inclus dans notre étude dont 28 patients hémodialysés au centre et 13 patients en DP.

### 4.1. Les données socio-démographiques

L'âge moyen des patients recrutés est de 59,6 ans, âge relativement jeune comparé à l'âge moyen d'initiation de la dialyse. L'âge moyen des patients hémodialysés est de 58,4 ans tandis qu'il est de 62,1 ans en DP. En pratique, 2/3 de la cohorte des patients dialysés sont âgés de 65 ans et plus en général. Parmi eux, 41,7% ont plus de 75 ans (KCE, 2010). Ainsi, l'âge moyen des patients de la DP est proche de l'âge d'initiation de la dialyse.

La jeune patientèle de la clinique de néphrologie dialyse du CHU Brugmann est constituée de patients jeunes, nouvellement arrivés en Belgique, référés par le médecin des centres de transit pour demandeurs d'asile. La majorité de ces patients arrivent au stade terminal de la maladie rénale sans avoir été diagnostiqué et/ou suivi faute de moyens humains/matériels dans les pays d'origine où la prise en charge n'est en général pas optimale. La dialyse est généralement initiée en urgence et/ou dans la continuité pour ceux qui étaient initialement dialysés.

Le sex ratio est d'une femme pour 5 hommes, ce qui est proche de la réalité de notre centre de dialyse où nous avons en général un sex ratio de quatre hommes pour 1 femme.

Plus de la moitié des patients hémodialysés sont mariés (63,3%) pourtant vivant seul ou isolé (séparé, célibataire, veuf et divorcé) pour 86,4% parmi eux. Cette tendance se renverse en DP où 36,6% des patients sont mariés et 52,6% vivent en famille. Cela pourrait expliquer la possibilité de choix de dialyse péritonéale comme modalité de suppléance pour ces patients, car, cette technique requiert un support social fiable en plus des aptitudes personnelles et des conditions psycho-sociales.

Ces chiffres sont à nuancer, car ils reflètent la réalité pratique des patients de notre clinique de néphrologie dialyse mais pas des patients dialysés en général. En effet, parmi les patients de cette étude, il y a des personnes mariées qui déclarent être « isolées » parce que leurs familles respectives se trouvent encore dans leurs pays d'origine. Ils sont dans une procédure de demande d'asile (ou d'assistance humanitaire pour maladie incurable ne pouvant pas être soignée dans leur pays d'origine) qui n'a pas encore abouti ou a abouti positivement à un statut de résident légal mais leurs familles ne les ont pas encore rejoints. Cette procédure va d'une année au minimum à 15 ans pour certains patients. Il va de soi que le choix de la modalité de

dialyse est limité pour ces patients et leur premier choix peut ne pas être honoré même s'ils remplissent les critères cliniques requis, car, les critères psycho-sociaux (logement adapté, entourage) ne sont pas remplis.

Concernant le niveau d'études, 51,5% des patients inclus dans l'étude ont fait des études universitaires toutes modalités confondues. Plus de la moitié des patients hémodialysés (61,9%) ont fait des études universitaires, ils sont 8 (38,1%) en DP. Un bon niveau de littératie est perçu comme un atout pour faire face à la maladie à travers les aptitudes psycho-sociales et cognitives (Nutbeam, 2008). Malgré un niveau d'études satisfaisant, seulement 2 patients hémodialysés (4,9%) ont un travail rémunéré, 2 autres font des études de master. Pourtant, près de la moitié de ces patients sont en âge actif et pourraient faire un travail adapté si les conditions le permettaient.

D'un autre côté, les patients de notre étude ont un revenu moyen compris entre 960 euros (revenu d'intégration garanti par le CPAS de leur circonscription) et 1650 euros pour les personnes pensionnées (à l'âge de la pension ou qui perçoivent une pension anticipée et/ou d'invalidité). Les personnes qui sont encore dans la procédure de demande d'asile ont une aide matérielle ou sont sans revenu garanti pour ceux dont la procédure n'a pas abouti.

*Au regard de ces considérations socio-démographiques, nous pouvons conclure que les patients recrutés pour notre étude sont affectés par les inégalités sociales (logement et revenu moyens, la possibilité d'intégration socio-professionnelle limitée par les contraintes administratives et cliniques. Ils ont un capital social adapté et des bonnes aptitudes cognitives). Ces inégalités se reflètent dans les inégalités de santé pour ce qui est du choix de la modalité de dialyse (autonome par exemple). Ce choix pourrait être déterminant de la qualité de vie sous plusieurs aspects et a des retombées financières au niveau du système de santé.*

Notons que les patients de cette étude ne sont pas représentatifs de la population des patients dialysés dans notre clinique de néphrologie – dialyse du CHU Brugmann. Une grande proportion des patients dialysés dans notre clinique sont affectés par les inégalités de santé pour la plupart et présentent de fortes barrières linguistiques. Un biais de sélection affecte sûrement les résultats de cette étude.

## **4.2. Les données relatives à la qualité de dialyse**

Les patients de notre étude ont une bonne qualité de dialyse par rapport aux valeurs seuil de Kt/V spécifique à chaque modalité de dialyse. Cependant, cette valeur est à considérer selon les spécificités de chaque modalité de dialyse.

Pour ce qui est de la fonction rénale résiduelle, les patients hémodialysés sont majoritairement anuriques contrairement aux patients de la DP qui ont une diurèse préservée. Ces résultats concordent avec ceux de Ryckelynck et *al.* (2013) qui ont noté que la technique de suppléances (l'HD ou la DP) contribue à un déclin de la FRR. Les données scientifiques actuelles montrent que ce déclin est plus rapide en hémodialyse qu'en DP qui est plutôt une technique douce qui préserve la FRR par rapport à l'HD. Cette fonction rénale résiduelle est un atout majeur pour ces patients qui ont moins de problèmes d'hypertension artérielle et moins de restrictions hydriques et alimentaires.

Quoi que la DP soit une technique douce, les patients de la DP sont sujets à une perte plus élevée d'albumine par le péritoine que par les dialyseurs en HD.

Les valeurs de Kt/V, du taux d'albumine et de l'urée en pré-dialyse ne suffisent pas pour juger de la qualité de la dialyse. Ces paramètres sont considérés ensemble avec d'autres paramètres cliniques et biologiques.

## **4.3. Les données des différentes dimensions de la qualité de vie en général**

Les résultats obtenus en utilisant le questionnaire SF-36 et KDQOL-SF<sup>TM</sup> montrent que la QV globale des patients dialysés est altérée dans les dimensions « limitations dues à l'état physique (40,85 ± 39,83) », « fonctionnement physique (50,49 ± 27,49) » et « santé générale perçue (50,36 ± 28,58) » pour le questionnaire SF-36.

Les résultats de notre étude sont proches des résultats rapportés par Lopez et *al.* (2016) pour les patients européens qui montrent également les scores bas dans les dimensions : limitations dues à l'état physique 37,2 vs 40,85 pour notre étude. Par ailleurs, les patients recrutés montrent les meilleurs scores par rapport aux patients européens dans quasi toutes les autres dimensions du SF-36.

Par ailleurs, la dimension « vie et relations avec les autres » est meilleure pour les patients dialysés par rapport à la population normale mais pas statistiquement différente.

Ces résultats pourraient être biaisés par le fait que les patients qui ont accepté de participer à notre étude sont des patients relativement jeunes par rapport à l'âge général de début de dialyse.

La moyenne d'âge est de 59,61 ans. D'ailleurs leur santé physique est relativement bonne ( $52,47 \pm 20,47$ ), ce qui montre qu'ils sont peu affectés par les effets délétères de la dialyse. En outre, ils sont ouverts pour la plupart et ils s'expriment et comprennent bien la langue française, certains sont actifs et peuvent nouer des liens et socialiser avec l'entourage. Par ailleurs, presque la moitié des patients de notre cohorte ont fait des études supérieures, ce qui leur confère un bon niveau de littératie en santé.

*Notons que ces patients ne sont pas nécessairement représentatifs des patients dialysés en général ni de la population des patients dialysés dans notre centre où la plupart des patients présentent de fortes barrières linguistiques et un faible niveau de littératie.*

Pour le questionnaire KDQOL-SF<sup>TM</sup>, les résultats de notre étude montrent que les scores les plus bas concernent « le fardeau de la maladie rénale », « la qualité du sommeil » et « le statut du travail ». Ces scores des patients de notre étude se rapprochent des scores des patients européens rapportés par Lopez et al. (2016). Les scores les plus bas se remarquent dans les dimensions : fardeau de la maladie rénale ( $41,31 \pm 23,00$  vs 36,8 pour les patients européens), une mauvaise qualité du sommeil (51,89 vs 58,0 pour les patients européens) et une mauvaise fonction sexuelle ( $52,74 \pm 36,50$  vs 66,7 pour les patients européens) le statut du travail ( $29,27 \pm 33,50$  vs 28,5 pour les patients européens).

La littérature disponible attribue les limitations dues à l'état physique au fardeau de la maladie rénale qui affectent lourdement les patients dialysés et à une mauvaise qualité du sommeil. En effet, le syndrome urémique occasionne un état de fatigue (variable) chez les patients dialysés due à l'accumulation de l'urée et à l'anémie (Lopez et al., 2016) et une faiblesse post-dialytique due à une perte énergétique et protéinique au cours de la séance de dialyse. Cet état physique altéré est objectivé par une santé physique ( $52,47 \pm 20,47$ ) et une vitalité (score de 55,24) relativement moyen alors que la population recrutée est relativement jeune avec une moyenne d'âge de 59,61 ans.

*Les résultats de notre étude sont à prendre dans leur contexte, car plusieurs facteurs sont associés à la QV selon les spécificités socio-démographiques, économiques et cliniques.*

#### **4.4. Les données comparatives de la qualité de vie des patients dialysés et celle de la population en bonne santé**

Les résultats de notre étude montrent sans surprise que les patients dialysés (toutes modalités confondues) ont une qualité de vie altérée de façon hautement significative dans les dimensions : « fonctionnement physique », « *santé générale perçue* », « *santé mentale/bien-être émotionnel* » et « *limitations dues à l'état mental* ». Ces résultats montrent l'impact négatif de la dialyse sur ces différentes dimensions de la qualité de vie. Les résultats comparables ont été trouvés par Lopez et *al.* (2016), Briançon et *al.* (2011) et Levaltier (2018).

Pretto et *al.* (2020) ont rapporté plusieurs facteurs qui contribuent à l'altération de plusieurs dimensions de la qualité de vie dont la faiblesse après la dialyse, les complications répétitives de l'IRT comme les infections et les œdèmes et la non-observance de la prise de médicaments. Cela affecte la QV dans ses dimensions « *statut du travail* », « *symptômes et problèmes* », « *santé physique* » et « *santé mentale* ».

D'autres part, les patients dialysés font face aux difficultés inhérentes au traitement par la dialyse qui est un traitement très exigeant et très lourd. Ainsi, l'accumulation des toxines non éliminés (urée et créatinine) et l'excès de potassium provoquent la nausée, la somnolence, la faiblesse, les maux de tête, les démangeaisons, l'inappétence, les crampes musculaires, les troubles cardiaques, neurologiques et osseux (Iyasere et Eduina, 2014, Czyżewski et *al.*, 2014). Les résultats d'une étude menée en Grèce rapportés par Pretto et *al.* (2020) ont montré que les crampes durant la séance de dialyse ou après entraînent des limitations dues physiques et entraînent la douleur qui compromettent la vie et les relations sociales (interpersonnelles).

D'autres complications comme les maladies cardiovasculaires et les anomalies biologiques, cliniques sont souvent rapportés comme étant à la base de la dégradation de la qualité de vie des patients dialysés (Gonçalves et *al.*, 2015 Shah et *al.*, 2019). Une étude menée au Royaume Unie a établi un lien entre hypotension en dialyse et l'augmentation de la morbidité et de la mortalité cardio-vasculaire (Iyasere et Edwina, 2004). Ces auteurs associent la mauvaise qualité des patients dialysés à une faiblesse ressentie par 78% des patients, des difficultés de mouvement dans 68% des cas et à la douleur dans 64% des cas.

D'un autre côté, vivre avec l'insuffisance rénale terminale au quotidien peut entraîner d'autres contraintes socio-professionnelles comme la perte de revenu (diminution du temps de travail/étude) ainsi que la rupture dans l'organisation de la vie sociale (dépendance vis-à-vis du conjoint, difficultés de voyager, d'aller en vacances, loisirs, etc...) avec comme conséquence le chamboulement du noyau familial et l'isolement social comme c'est le cas dans beaucoup de maladie chroniques (HAS, 2011).

D'autre part, Wan et *al.* (2015) attribuent le meilleur score de la dimension « la santé mentale » des patients dialysés par rapport à celui de la population générale aux connaissances acquises, aux stratégies de coping et au soutien de la part du personnel infirmier et médical lors des séances de dialyse permettant à ces patients une adaptation psychologique à de nouveaux objectifs de vie. Ainsi, les patients revoient leurs attentes et reconceptualisent la qualité de vie attendue au fil du temps. Les résultats de ces auteurs sont similaires aux résultats de notre étude.

#### **4.5. Les données comparatives de la qualité de vie des patients en fonction de la modalité de dialyse**

La qualité du sommeil chez les patients de la DP est meilleure par rapport à celle des patients hémodialysés avec une différence de 11,5 points observée en faveur des patients DP par rapport aux patients hémodialysés ( $p = 0,04$ ). Elle est également altérée (différence de 10 points) par rapport au score de la qualité du sommeil des patients européens de 58,1 rapportée par Lope et *al.* (2016). La littérature récente explique cette altération de la qualité du sommeil par plusieurs facteurs. En effet, Gonçalves et *al.* (2015) et Zubair et Butt (2017) ont trouvé qu'il existe une association significative entre la mauvaise qualité du sommeil chez les patients hémodialysés et les troubles psychiatriques (dépression et anxiété), un faible revenu, l'âge avancé et le fait d'être isolé socialement. Les troubles du sommeil chez les patients de la DP sont, quant à eux, attribués aux perturbations dues au bruit de la machine et par le fait de dormir sur un même côté.

Zazzeroni et *al.* (2017) ont corrélé les troubles du sommeil des patients hémodialysés au fardeau de la maladie essentiellement la douleur et les crampes, ce qui pourrait expliquer la mauvaise qualité du sommeil des patients hémodialysés de notre étude (fardeau de la maladie rénale de 40,18 points).

Les résultats de notre étude n'ont pas montré une différence statistiquement significative entre les deux modalités de dialyse (l'HD ou la DP) pour les 11 autres dimensions de : « santé physique ou « physical component score (PCS) », « santé mentale (mental component score (MCS) », « symptômes et problèmes », « effets de la maladie rénale », « fardeau de la maladie rénale », « statut du travail », « fonction cognitive », « qualité des interactions sociales », « support social », « encouragement par le personnel de dialyse » et « fonction sexuelle ».

Ces résultats convergent avec les résultats trouvés par Iyasere et *al.* (2016).

Bien que l'analyse statistique ne montre pas de différence significative pour ces 11 dimensions de la qualité de vie du questionnaire KDQOL-SF<sup>TM</sup>, nous remarquons que les patients de la DP ont généralement des meilleurs scores par rapport aux patients de l'HD dans les dimensions « santé physique (PCS) », « santé mentale (MCS) », « support social » et « encouragement par l'équipe de dialyse ».

Contrairement à ces dimensions favorables aux patients de la DP, les patients de l'HD montrent une meilleure « fonction sexuelle » de 6,81 points par rapport aux patients de la DP sans que cette différence soit statistiquement significative ( $p=0,583$ ).

#### **Physical component score (PCS)**

Les résultats de notre étude montrent que les patients de la DP ont une meilleure santé physique (+ 5,39 points) par rapport aux patients hémodialysés, la différence entre les deux modalités n'est pas statistiquement significative ( $p=0,439$ ). Ces résultats sont similaires à ceux rapportés par Bonenkamp et *al.* (2020) pour les patients européens et Iyasere et *al.* (2016) pour les patients du Royaume-Uni. Cependant, le score des patients hémodialysés dans notre centre (50,76) reste bien meilleur que celui des patients européens de 45,0 rapporté par Lopez et *al.* (2016). Cela pourrait s'expliquer par le jeune âge des patients inclus dans notre étude et par une bonne littératie qui leur permet de faire face aux limitations physiques dues à la maladie rénale.

#### **Mental component score (MCS)**

Bien que la modalité de dialyse n'ait pas été statistiquement associée à la santé mentale dans notre étude ( $p=0,158$ ), une différence de 8,11 points en faveur des patients de la DP se remarque par rapport aux patients de l'HD.

D'autres études ont également associé l'hémodialyse à une mauvaise santé mentale due à l'anxiété et à la dépression (résignation, découragement, impuissance) qui altèrent la réponse aux facteurs de stress (maladie) (Iyasere et *al.* (2016) et Dabrowska-Bender et *al.* (2018).

Nous pensons que la santé mentale relativement bonne des patients de la DP est probablement liée à un support social soutenant chez ces patients DP et une bonne qualité des interactions sociales en général chez les patients recrutés. Par ailleurs, cette technique est douce et laisse une certaine autonomie et une flexibilité d'organisation, ce qui peut laisser entrevoir un contrôle perçu de la situation par les patients.

#### **Les effets de la maladie rénale**

Aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les modalités de la dialyse pour les effets de la maladie rénale ( $p=0,456$ ). Les scores trouvés pour l'HD (54,91) et la DP (59,62) sont proches de celui des patients européens de 57,9 rapporté par Lopez et *al.* (2016). D'autre part, Chuasuwan et *al.* (2020) ont trouvé des meilleurs scores en faveur des patients de la DP par rapport aux patients de l'HD dans la dimension « effets de la maladie rénale » résultats qui vont dans le même sens que les résultats de notre étude.

Quelle que soit la modalité de dialyse, les patients inclus dans notre étude ont une bonne qualité de dialyse (bonne valeur de  $Kt/V$ ), ce qui peut minimiser les effets délétères de la maladie rénale.

#### **Le support social**

Le support social des patients de la DP est meilleur de 17,47 points par rapport aux patients de l'HD mais sans différence statistique ( $p=0,056$ ). Les résultats similaires ont été rapportés par Dabrowska-Bender et *al.* (2018) et Chuasuwan et *al.* (2020) qui arguent que les patients de la DP font la dialyse nocturne (DPA) ou une dialyse sur les plages choisies de la journée. Cela leur laisse la flexibilité de travailler, de participer aux loisirs et autres activités sociales tant familiales que communautaires. Aussi, la technique de DP en soi nécessite un appui social pour ces patients. Au contraire, les patients de l'HD ont des plages de dialyse fixes peu flexibles généralement un jour sur deux. A la fin de leur séance, ils sont généralement très fatigués, ont une qualité de sommeil altérée et peuvent souffrir d'autres effets délétères de la dialyse tels que la chute de tension, les crampes, les vomissements, éprouvent la soif avec très peu de marge de boire surtout ceux qui n'urinent plus. Rappelons que 43,9% des patients hémodialysés sont anuriques (n'urinent plus). Cela pourrait entraver leur épanouissement social.

### **L'encouragement par l'équipe de dialyse**

L'encouragement par l'équipe de dialyse des patients de la DP est meilleur de 6,87 points par rapport aux patients de l'HD, résultats similaires à ceux rapportés par Dabrowska-Bender et *al.* (2018) et Bonenkamp et *al.* (2020). Le suivi des patients par l'équipe de la DP est plus rapproché pour conférer au patient les compétences psychosociales et émotionnelles requises pour faire face à leur maladie. Le but est de le rendre autonome autant que possible et l'appuyer dans ses démarches thérapeutiques complexes. Le patient aurait ainsi un contrôle sur sa maladie et se sentirait utile, ce qui est favorable pour vivre au mieux sa maladie. Cette démarche est par ailleurs favorisée par un support social soutenant (proche, conjoint, etc...).

### **Le fardeau de la maladie rénale**

Le score relatif au fardeau de la maladie rénale des patients de la DP est meilleur de 11,47 points par rapport aux patients de l'HD. Ces résultats similaires ont été rapportés par Dabrowska-Bender et *al.* (2018) et Chuasuwan (2020).

En effet, les patients hémodialysés déclarent être affectés par les maux de dos, la douleur musculaire, une fatigue chronique, les crampes et les démangeaisons. Au contraire, les patients de la DP sont plus affectés par les vomissements, les infections et les troubles du sommeil. D'ailleurs, l'étude menée en Allemagne auprès des patients dialysés par Kraus et *al.* (2016) a montré que ces patients ont une idée de ce qu'est une meilleure qualité de vie bien différente de celle des cliniciens et que la morbi-mortalité ne fait pas partie de leur critère par exemple. Les critères tels que l'énergie, la fatigue, le manque d'appétit, la capacité de voyager sans dialyse, l'impact de la dialyse sur la dynamique familiale, la capacité de travailler et de dormir, la diminution de la pression artérielle, l'anxiété et l'aptitude à faire face à la maladie sont bien les critères plus importants pour le patient que la mortalité, l'hospitalisation ou le taux de phosphore sérique normale.

### **La fonction sexuelle**

Les patients de la DP ont une fonction sexuelle altérée de 6,81 points par rapport aux patients de l'HD mais sans différences statistiquement significatives entre les deux groupes de patients DP vs HD. Nos résultats convergent avec les résultats rapportés par Iyasere et *al.* (2016). Récemment, Gonçalves et *al.* (2015) et Dabrowska-Bender et *al.* (2018) ont expliqué cette altération par l'augmentation de l'inconfort dans la zone sexuelle due au fait d'avoir un cathéter de DP implanté dans l'abdomen. D'autres facteurs tels que l'âge et la dialyse elle-même qui laissent filtrer les hormones sexuelles pourraient être incriminés (Kraus et *al.*, 2016).

## Statut du travail

Le statut du travail est également meilleur en faveur des patients de l'HD (score de 33,93) par rapport aux patients de la DP (score de 19,23). Ces scores se rapprochent de celui des patients européens de 28,5. Les patients de la DP sont des patients âgés généralement pensionnés, deux personnes ont déclaré ne pas travailler ni au foyer ni à l'extérieur, ce qui pourraient biaiser les résultats. Par contre, Bonenkamp et *al.* (2020) ont noté que les patients de la DP avaient les meilleurs scores dans la dimension « statut du travail » du fait de la flexibilité et l'autonomie d'organisation possible leur permettant de travailler avec un horaire adapté.

Dans notre étude, les dimensions de la qualité de vie suivantes : « fonction cognitive », « la qualité des interactions sociales », « symptômes et problèmes » et « le fardeau de la maladie rénale » montrent les variations mineures non cliniquement significatives, quelle que soit la modalité de dialyse. Nous avons abordé la dernière dimension qui affecte beaucoup les patients dialysés.

*Notons que les mesures sanitaires ont entraîné des restrictions qui ne permettent pas les interactions sociales tant au niveau familial qu'au niveau communautaire. Les résultats de cette dimension ne reflètent pas nécessairement la réalité du vécu des patients dans les conditions ordinaires.*

### **4.6. Facteurs associés à la qualité de vie des patients inclus dans notre étude**

Des résultats de notre étude, il ressort que les paramètres qui affectent significativement la qualité de vie des patients inclus sont :

- ❖ Le niveau d'études est statistiquement associé à la qualité de vie dans les dimensions « *santé physique* », « *symptômes et problèmes* » et « *qualité du sommeil* ». Nos résultats concordent avec ceux de Pretto et *al* (2020) qui ont rapporté qu'un bon niveau d'études est associé à une bonne qualité de vie dans plusieurs dimensions telles que la qualité du sommeil, la fonction sexuelle et la santé physique. Au contraire, les patients qui ont un faible niveau d'études (études primaires incomplète ou moins) avaient 4,3 plus de risques d'altération de la fonction cognitive. Ces auteurs ajoutent que ces personnes n'ont pas d'accès à l'information et la capacité de comprendre les événements traumatisants de la vie, ce qui peut se traduire par l'anxiété, l'inquiétude, l'insomnie et l'absence d'énergie physique et le découragement.

Un bon niveau d'études confère une bonne littératie en santé qui permet d'acquérir les compétences psycho-sociales et émotionnelles (habiletés et connaissances) nécessaires. Celles-ci constituent des facteurs clés pour faire face au fardeau de la maladie rénale lourdement ressenti par les patients (score de 40,18). Cela peut passer par la recherche d'un accompagnement adéquat, la réadaptation de sa vision et de ses objectifs de vie face aux changements consécutifs à la maladie rénale.

Rappelons que 61,9% des patients inclus dans notre étude ont fait des études supérieures. Ces patients ont entre autres les compétences linguistiques (orales et écrites) et sociales (diplômes) pour chercher, comprendre, analyser et utiliser les informations de santé en vue de la prévenir, maintenir ou améliorer la qualité de vie tout au long de la vie (Sorensen et *al.*, 2012, Nutbeam, 2008). Les résultats similaires ont été trouvés par Doan et *al.* (2020) qui associent les dépenses de santé plus élevées aux patients les moins instruits.

- ❖ Le statut nutritionnel (traduit par le taux d'albumine sérique) affecte la qualité de vie dans les dimensions « *santé physique* », « *fonction sexuelle* » et « *statut du travail* ».

Les résultats de Doan et *al.* (2018) montrent que la malnutrition objectivée par l'hypoalbuminémie est associée à une mauvaise qualité de vie chez les patients dialysés, entraîne l'augmentation de dépense de santé et une moindre qualité de dialyse. Le niveau d'albumine plus élevé est associé à une meilleure qualité de vie. Ces résultats convergent avec les résultats de Kang et *al.* (2015) et Lopez et *al.* (2016).

Ces auteurs ont trouvé une corrélation entre le taux d'albumine sérique et « *le fonctionnement physique* », « *la vitalité* » et « *la santé mentale* ». Une corrélation modérée a été trouvée avec toutes les dimensions en utilisant le questionnaire KDQOL pour un taux d'albumine sérique inférieur à 4 g/dl.

Par ailleurs, Kang et *al.* (2015) notent qu'un apport en protéines alimentaires inférieur à 0,8 g/kg/jour augmente le taux de mortalité des patients dialysés et réduit leur survie. Un apport supérieur à 1,2 g/kg/jour est associé à une amélioration de la qualité de vie chez les patients de la dialyse péritonéale.

Dans notre étude, le taux d'albumine moyen est de 38,46 mg/dl en général, elle est de 40,04 mg/dl pour les patients de l'HD et de 35,08 mg/dl pour les patients de la DP. Cela pourrait être associé en partie aux faibles scores obtenus dans les dimensions « *limitations dues à l'état physique* », « *le fonctionnement physique* » et « *le statut du travail* ». Par ailleurs, le faible taux d'albumine est associé à une faiblesse persistante après les séances de dialyse due à une perte de protéino-énergétique, ce qui peut également compromettre le fonctionnement physique (Pretto et *al.*, 2020).

- ❖ Le statut matrimonial est associé à l'encouragement par le personnel de dialyse et à la fonction sexuelle. Pretto et *al.* (2020) ont trouvé une association entre la présence d'un partenaire stable et un bon score de QV dans les dimensions « santé physique » et « fonction sexuelle ». Aussi, ils associent la présence d'un partenaire à un soutien social important pour faire face aux difficultés inhérentes à la maladie rénale. Les patients s'appuient sur leur partenaire pour combler leurs limitations physiques et leur rôle matrimonial.
- ❖ Les conditions de vie (le fait d'être isolée vs vivre entouré par une famille ou un proche) sont associées à la « santé physique », à « la qualité du sommeil » et au « support social ». Un patient dialysé qui peut s'appuyer sur l'aide d'un conjoint ou d'un proche pour combler ses limitations physiques et être relayé dans son rôle matrimonial à une meilleure qualité de vie. La technique de dialyse est lourde de conséquences, la présence d'une personne de confiance pour épauler le patient peut atténuer les affects négatifs (l'anxiété, la dépression, le découragement, la crainte pour le futur, etc...). Cet apaisement peut lui permettre de bien dormir également.
- ❖ Le fait d'être diabétique est associé au fardeau de la maladie et à la fonction cognitive dans notre étude. Les résultats de Pretto et *al.* (2020) associent le diabète à de faibles scores de la QV dans les dimensions « vitalité », « santé physique », « fonction sexuelle », « santé générale perçue » et « fonctionnement physique ». Le diabète, l'une des causes de l'insuffisance rénale, augmente « le fardeau de la maladie » et les « symptômes et les problèmes tant physiques, psycho-émotionnels et les soins plus renforcés, ce qui contribue à altérer la QV. C'est dans cette optique que Chantrel et *al.* (2013) ont trouvé dans leur travaux une différence de survie selon que les patients ont une ou plusieurs comorbidités cardiovasculaires. Leurs résultats montrent que les patients diabétiques ont un taux de survie de 60% à 3 ans de dialyse contre 66,1% pour les patients non diabétiques. Il n'est que de 44,3% pour les patients diabétiques à 5 ans après l'initiation de la dialyse contre 52,4 pour les patients non diabétiques. Ainsi, le fardeau de la maladie rénale altère lourdement la qualité de vie des patients diabétiques et se répercute sur leur espérance de vie à long terme.
- ❖ Le Kt/V n'était pas significativement associé à la QV dans l'étude de Wan et *al.* (2015) et de Kang et *al.* (2015). Ces résultats convergent avec les résultats de notre étude

## 4.7. Les forces et les limites de l'étude

### 1. Les forces

- ✚ Notre étude a été réalisée grâce à deux questionnaires : un questionnaire générique de la QV (SF-36) et un questionnaire spécifique à la maladie rénale (KDQoL-SF™) qui sont validés, standardisés et internationalement reconnus.
- ✚ A notre connaissance, il n'y a pas eu une étude antérieure qui ait été réalisée sur la qualité de vie des patients dialysés en fonction de la modalité de suppléance rénale au sein de notre service de néphrologie. Ainsi, ce travail constitue une ébauche vers une évaluation régulière de la QV des patients dialysés, pratique intégrée dans la démarche qualité pour le traitement de l'insuffisance rénale terminale selon les recommandations de Goderis et *al.* (2016).

### 2. Les limites

- ✚ L'étude a été menée dans un seul centre d'hémodialyse avec un effectif de patients relativement petit, ce qui limite la généralisation des résultats. Au sein de cet échantillon, d'autres critères peuvent biaiser les résultats comme le sex ratio (fonctionnement physique des hommes vs les femmes par exemple), le niveau d'études qui n'est pas représentatif, etc...
- ✚ La taille de l'échantillon est relativement petite ce qui se répercute sur la puissance des tests statistiques (intervalles de confiance soit trop larges soit trop petites et la significativité du test)
- ✚ Le questionnaire était trop long pour les patients, ce qui pourrait affecter la qualité des réponses obtenues. Les patients de l'HD avaient la marge de remettre le questionnaire endéans les 3 – 5 jours au moment de leurs prochaines séances d'hémodialyse. Les patients de la DP ont complété le questionnaire au moment de leur visite mensuelle. Il était souhaitable qu'ils le complètent le jour même au risque d'attendre le mois suivant lors de leur prochaine visite.
- ✚ Le questionnaire utilisé, quoique standardisé et internationalement reconnu, montre certaines limites. Il est constitué de questions préconçues qui ne donnent pas aux patients la possibilité d'exprimer ce qui pourrait être fait pour améliorer leur qualité de vie.
- ✚ Un biais de mémorisation : la plupart des questions se réfèrent au vécu du patient dans un passé récent (4 dernières semaines) ou lointain (par rapport à l'année passée). Ce passé est variable et peut avoir été bon (le patient déclare alors de bons scores) ou mauvais (le patient déclare de mauvais scores) selon le cas.

Il peut éventuellement ne pas se rappeler de son dernier vécu surtout s'il est lointain. Dans ce cas, les scores donnés ne sont pas représentatifs de son vrai vécu et ne reflètent pas réellement sa QV au moment recherché.

- ✚ Un biais de sélection : les patients recrutés sont ceux qui peuvent s'exprimer et comprendre le français oral et écrit sinon avoir un proche qui peut aider à traduire le questionnaire. Les patients qui remplissent ce critère ont une QV qui ne reflètent peut-être pas la réalité des patients de notre centre parce qu'ils ont un bon niveau de littératie contrairement aux patients qui présentent une barrière linguistique.
- ✚ Les mesures sanitaires dues à la situation de pandémie de Covid-19 ont affecté la QV dans certaines dimensions (statut du travail, qualité des interactions sociales). Les résultats de ce travail sont à considérer dans le contexte exceptionnel actuel.
- ✚ D'autres facteurs associés à la qualité de vie ont été utilisés dans la littérature récente. Les facteurs considérés ne sont pas exhaustifs.

## CONCLUSION ET PERSPECTIVES

La prévalence de l'insuffisance rénale augmente d'année en année en Belgique. Cette augmentation est due essentiellement au vieillissement naturel de la population et aux néphropathies causales (hypertension et du diabète). L'IR évolue de façon insidieuse et irréversible et au stade terminal, la personne atteinte a besoin d'un traitement de suppléance pour sa survie. Les principaux traitements sont la greffe rénale et la dialyse (péritonéale et/ou l'hémodialyse). Celle-ci est un traitement lourd et très contraignant qui entraîne des bouleversements dans les sphères biopsychologiques et socio-professionnelles du patient.

Les progrès de la néphrologie, discipline relativement récente permettent une meilleure survie des patients insuffisants rénaux par une prise en charge optimale. Cet accompagnement tend vers une approche holistique qui englobe l'aspect clinique et bio-psycho-social selon les récentes recommandations de Goderis et *al.* (2016) et Chen et *al.* (2015). Ainsi, la prise en charge clinique est couplée avec un accompagnement de ces patients pour vivre au mieux les limitations physiques, les changements de mode de vie et tant d'autres contraintes dues à la maladie rénale, d'où la nécessité de s'intéresser à leur qualité de vie.

Notre étude avait pour l'objectif de comparer la qualité de vie des patients dialysés par rapport à la population saine et en fonction de la modalité de suppléance rénale.

Les patients inclus dans l'étude sont relativement jeunes avec un beau niveau d'études. Leurs conditions sociales sont affectées par les inégalités sociales qui se traduisent par les inégalités de santé comme par exemple l'accès à une modalité de dialyse autonome, toutes conditions étant égales par ailleurs.

La comparaison de la qualité de vie des patients dialysés par rapport à la population normale en bonne santé montre que les patients dialysés ont une qualité de vie est fortement altérée dans les dimensions « *fonctionnement physique* », « *santé générale perçue* », « *santé mentale/bien-être émotionnel* » et « *les limitations dues à l'état mental* ».

Les résultats de cette étude montrent que les patients de la DP montrent les meilleurs scores dans les dimensions « *santé physique* », « *santé mentale* », « *effets de la maladie rénale* » et « *support social* » et « *qualité du sommeil* ». Les patients hémodialysés ont une meilleure « *fonction sexuelle* » par rapport aux patients de la DP. Ces arguments pourraient être des critères supplémentaires en plus des arguments cliniques et psycho-sociaux pour recommander la DP quand les conditions le permettent. Par ailleurs, les meilleurs résultats de la DP peuvent être attribués aux spécificités de cette technique par rapport à l'hémodialyse et aux facteurs sociaux.

En effet, elle permet une certaine autonomie au patient, une certaine flexibilité dans l'organisation, une bonne régulation de la tension artérielle. En plus, les patients sont dialysés sur une plus longue période, ont moins de restrictions hydriques et alimentaires et prennent moins de médicaments.

D'un autre côté, les patients hémodialysés présentent un meilleur score pour « la fonction sexuelle » par rapport aux patients de la DP car, ces derniers éprouvent un inconfort à cause du cathéter de dialyse.

Bien que la littérature disponible n'ait pas conduit à une conclusion unanime et n'a pas d'arguments consensuels permettant de statuer sur la meilleure modalité de dialyse entre la DP et l'HD, certaines études suggèrent que la dialyse péritonéale montre de meilleurs résultats de qualité de vie. C'est le cas de notre étude.

Par ailleurs, indépendamment de la modalité de dialyse, la qualité de vie est affectée par les d'autres facteurs liés au contexte socio-démographiques, aux comorbidités et aux facteurs liés à chaque modalité de dialyse elle-même. Les résultats de notre étude montrent qu'un bon niveau d'études, un bon état nutritionnel et le statut marital sont significativement associés à différentes dimensions de la qualité de vie. Au contraire, l'âge, le sexe, le revenu, l'hypertension, le Kt/V, la diurèse résiduelle, la perspective d'une greffe rénale et une hospitalisation récente sont peu associés aux différentes dimensions de la qualité de vie des patients dialysés de notre étude.

Les patients diabétiques sont lourdement affectés par le fardeau de la maladie rénale qui se répercute sur leur survie à court terme et à long terme après l'initiation de la dialyse.

Les recommandations récentes de bonnes pratiques suggèrent que l'amélioration de la qualité de vie des patients dialysés devrait faire partie intégrante de la démarche thérapeutique des intervenants auprès de ces patients au même titre que les meilleurs résultats cliniques et biologiques, quelle que soit la modalité de dialyse.

Cependant, une implication non négligeable de notre travail se situe au moment du choix, par l'équipe néphrologique, de la technique de suppléance : on pourra toujours informer le patient en insuffisance rénale terminale, qu'indépendamment des autres facteurs psycho-sociaux et cliniques susceptibles d'intervenir, la qualité de vie globale est, à peu de choses près la même, qu'on choisisse l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale.

Au regard des résultats trouvés, nous recommandons :

### **Au niveau méso :**

- ✚ Répéter cette étude en privilégiant une étude longitudinale multicentrique qui peut donner des résultats généralisables. Il serait judicieux d'inclure également d'autres facteurs associés à la qualité de vie non traités dans notre étude
- ✚ Inclure une évaluation régulière de la QV dans la prise en charge thérapeutique de l'IRT comme mesure de l'adéquation de la dialyse et ne pas se limiter exclusivement aux paramètres cliniques, dialytiques ou biochimiques. Ceci permettrait aux professionnels d'optimiser la prise en charge des patients et aux patients d'être partenaires de leur santé.
- ✚ Assurer une collaboration multidisciplinaire régulière et étroite entre néphrologues, psychologue ou psychiatre selon le cas, sexologue, diététicien, infirmier(ère)s pour une prise en charge optimale des patients dialysés, quelle que soit la modalité de dialyse. Pour cela, un décloisonnement des pratiques est nécessaire pour une prise en charge holistique privilégiant l'approche bio-psycho-sociale de la santé à l'approche biomédicale actuelle. La coordination des soins (case manager) en dialyse serait un grand atout.
- ✚ Organiser une formation de l'équipe infirmière pour acquérir les compétences nécessaires permettant d'assurer les mesures de support, de soutien à travers l'éducation thérapeutique des patients
- ✚ Intégrer les mesures visant à améliorer les facteurs modifiables qui altèrent les différentes dimensions de la QV des patients dialysés à travers une prise en charge pluridisciplinaire :
  - Privilégier une modalité de suppléance autonome pour les patients jeunes qui remplissent les critères requis
  - Améliorer le fonctionnement physique et mental des patients (réinsertion socio-professionnelle, travail adapté, ...)
  - La fonction sexuelle (projet de parentalité par exemple)
  - La qualité du sommeil (traitement des facteurs sous-jacents) etc...

## **Au niveau macro :**

- ✚ Faciliter les procédures administratives dans le cadre de l'aide humanitaire des personnes souffrant de maladies invalidantes graves ne pouvant pas être prises en charge dans leur pays d'origine. Cela pourrait être largement bénéfique sur le plan humain (meilleure qualité de vie des patients, meilleure survie) et en termes de coût-efficacité (diminution des dépenses de santé). Cela aurait diminuerait également les dépenses de santé (diminution des hospitalisations, modalités de suppléance autonome et moins coûteuse, possibilité de travailler et auto prise en charge)
- ✚ Adapter les dépenses de santé en fonction des recommandations des bonnes pratiques pour les pathologies chroniques invalidantes qui occasionnent beaucoup de dépenses de santé.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **LIVRES**

M. Joseph Sirgy (2014). *The psychology of quality of life. Hedonic well being, life satisfaction and Eudaimonia*. Second edition, Springer. ISBN 978-94-007-4405-9 (eBook) available on DOI 10.1007/978-94-007-4405-9

T. Ancelle (2017). *Statistique épidémiologie*. 4<sup>ème</sup> Ed. Editions Maloine. Paris. France.

### **RAPPORTS SCIENTIFIQUES**

Chantrel, F. ; Cornelissen, F. ; Deloumeaux, J. ; Lange, C. et Lassalle, M. (2013). *Survie et mortalité des patients en IRCT. Néphrologie et Thérapeutique*, 9, S127–S137. Rapport annuel REIN 2011. DOI : 10.1016/s1769-7255(13)70042-7

Centre fédéral d'expertise des soins de santé (2010). *Organisation et financement de la dialyse chronique en Belgique*. KCE report, 124B

Don Nutbeam (2008). *The evolving concept of health literacy*. In *Social Science and Medicine* 67 : 2072–2078

Geert Goderis, Van Pottelbergh, G.; Claes, K.; Vanhauwaert, E. ; Van Nuland, E. ; Vantieghem, A. ; Van Royen, P. (2016). *GPC pluridisciplinaire sur la néphropathie chronique (IRC). Complément au guide de pratique clinique 'Insuffisance rénale chronique' Domus Medica 2012*. EBM practiceNet. Réalisations et recommandations de première ligne.

Groupement des néphrologues francophones de Belgique (2012). *Rapport commun du GNFB et du NBN pour le collège de néphrologie et des centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique*. Rapport de l'année 2012

Groupement des néphrologues francophones de Belgique (2019). *Les causes de non-inscription sur la liste d'attente et l'étude du temps d'attente avant greffe rénale*. Registre de peer review : Louvain-La-Neuve.

Haute autorité de santé (2014). *Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France*. Rapport d'évaluation médico-économique. Disponible sur [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/argumentaire_irct_vf_2014-11-06_19-21-13_876.pdf) fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/argumentaire\_irct\_vf\_2014-11-06\_19-21-13\_876.pdf

Serge Briançon ; Speyer, E., Gentile, S. ; Beauger, D. ; Baudelot, C. (2011). *Qualité de vie des patients Insuffisants rénaux chroniques terminaux*. Etude QUAVI-REIN – dialyse et greffe. Agence de la biomédecine. France.

Van Pottelbergh, G. ; Avonts, M. ; Cloetens, H. ; Goossens, M. ; Maes, S. ; Van Heden, L. ; Van Royen, P. (2012). *Insuffisance rénale chronique : Recommandation de bonnes pratiques*. Disponible sur le site internet de l'ISSMG sur le lien suivant : [insuffisance renale \(trajetdesoins.be\)/fr/bibliothèque/pdf/RBP\\_IRC\\_FR.pdf](http://trajetdesoins.be/fr/bibliothèque/pdf/RBP_IRC_FR.pdf). Consulté le 25 février 2021

## ARTICLES SCIENTIFIQUES

Bonenkamp, A. ; Van Eck, A. ; Van der Sluijs ; Tiny Hoekstra, M. ; Verhaar, C. ; Van Ittersum, F.J. ; Abrahams, A.C. and Van Jaarsveld, C.B. (2020). *Health-Related Quality of Life in Home Dialysis Patients Compared to In-Center Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Kidney Med.* 2(2) : 139-154

Boini, S. (2005). *Déterminants de la qualité de vie liée à la santé et de son évolution dans une population à priori saine : la cohorte SU.VI.MAX. Médecine humaine et pathologie*. Thèse de doctorat en épidémiologie et santé publique non publié, université Henri Poincaré. Nancy, France.

Dąbrowska, M.B. ; Dykowska, G. ; Żuk, W. ; Milewska, M. ; Staniszevska, A. (2018). *The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency*. *Patient Preference and Adherence* 12 : 577-583

Cella, D. (2007). *Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie*. *Recherche en soins infirmiers* 1(1) : 25-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>

Chen PM, Lai TS, Chen PY, Lai CF, Yang SY, Wu V, Chiang CK, Kao TW et al. (2015). *Multidisciplinary care program for advanced chronic kidney disease: reduces renal replacement and medical costs*. *The American Journal of Medicine* 128 (1) :68-76. Disponible via le lien Doi: 10.1016/j.amjmed.2014.07.042

Chuasuwana, A. ; Pooripussarakul, S. ; Thakkinstian, A. ; Ingsathit1, A. ; Pattanapruteep, O. (2020). *Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis*. *Health and quality of life outcomes* 18 : 191

Czyżewski, T. ; Tukasz Czyżewski ; Sańko-Resmer, J ; Wyzgał, J ; Kurowski, A. (2014). *Assessment of Health-Related quality of life of patients after Kidney Transplantation in Comparison with Hemodialysis and Peritoneal dialysis*. *Annals of transplantation* (19): 576 - 585.

Doan, K.V.D.; Nguyen, H.T.M.; Nguyen, N.T.H.; Dang, K.C.; Yang, S.-H.; Duong, T.V. (2020). *Associations of Socio-Demographic, Clinical and Biochemical Parameters with Healthcare Cost, Health- and Renal-Related Quality of Life in Hemodialysis Patients : A Clinical Observational Study*. International journal of Environmental Research and Public Health 17 (18) : 6552. Disponible sur le site internet. [www.mdpi.com/journal/ijerph](http://www.mdpi.com/journal/ijerph) <https://doi.org/10.3390/ijerph17186552> Consulté le 20 février 2021

Gonçalves, F.A. ; Dalosso, I.F. ; Camargo, J.M. ; Bucaneve, B.J. ; 1 Nayra, M.P. ; Valerio, P. ; Okamoto, C.T. ; Bucharles, S.G.E (2015). *Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba – Peer Revue*. J Bras Nefrol 37(4):467-474. doi: 10.1016/j.xkme.2019.11.005

Iyasere, O. ; Brown, E.A. (2014). *Determinants of quality of life in advanced kidney disease: time to screen?* Postgrad Medical Journal 90 : 340–347. Disponible à [pmj.bmj.com](http://pmj.bmj.com) consulté le 22 février 2020

Iyasere, O. ; Brown, A. ; Johansson, L ; Les, H. ; Smee, J. Maxwell, A.P. ; Ken Farrington and Davenport, A. (2016). *Quality of Life and Physical function in older Patients on Dialysis: A Comparison of assisted peritoneal dialysis with hemodialysis*. Clinical journal of the American society of nephrology 11 (3) : 423–430

Kang, G.W. ; Lee, I.H. ; Ki Sung AHN, Lee, J. ; Yunmi J.I. ; Woo, J. (2015). *Clinical and psychosocial factors predicting health-related quality of life in hemodialysis patients*. Hemodialysis International 19 : 439–446

Kristine Sørensen<sup>1</sup>† ; S., Van den Broucke<sup>†</sup> , J ; Fullam<sup>†</sup> , G., Doyle<sup>†</sup> ; J. Pelikan, Z., Slonska et H., Brand<sup>†</sup> (2012) : *A systematic review and integration of definitions and models*. BMC Public Health 12 : 80 disponible au <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/8>

Kraus, A.M. ; Richard J.F. ; Weinhandl, E.D. ; Kansal, S. ; Copland, M. ; Komenda, P., Finkelstein, F.O. (2016). *Intensive Hemodialysis and Health-Related Quality of Life*. American journal for kidney disease. 68 (5) (suppl 1) : 33-42

Lacour, B. (2013). *Physiologie du rein et bases physiopathologiques des maladies rénales*. Revue Francophone des laboratoires, (451), 25–37. Doi : 10.1016/s1773-035x(13)71993-2

Leplège, A. et Debout, C. (2007). *Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers*. Recherche en soins infirmiers 1(1) : 18-24. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0018>

Levaltier. B. (2017) *Les enjeux éthiques de “ l’éducation ” thérapeutique du patient : l’exemple de la personne en dialyse*. Ethique. Thèse de doctorant en éthique, sciences, santé et sociétés non publiée. Université Paris Saclay préparée à l’université de Paris XI. France

López, D.E. ; Rotter, R.C. ; Castillo, D.O. ; González-Parra, G. and Baizabal-Olarte, R. (2016). *Clinical, Dialytic, and Laboratory Factors Associated With Poor Health-Related Quality of Life in Mexican Patients on Hemodialysis*. *Rev Inves Clin*.68 : 192-200

Mélanie Hanoy, F., Le Roy et D. Guerrot (2019). *Hémodialyse : prescription de la dose de dialyse*. Dans *néphrologie & Thérapeutique* 15S : 101–107. Disponible via le lien <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2019.03.004> consulté le 5 avril 2021

Pretto, C.R ; Winkelmann E.R. ; Hildebrandt, L.M. ; Barbosa, D.A. ; Colet, C.F. ; Stumm E.M.F. (2020). *Quality of life of chronic kidney patients on hemodialysis and related factors*. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*.28 : e3327. Disponible à [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae) consulté le 18 janvier 2021

Ryckelynck, Jean-Philippe ; E. Goffin et C. Verger (2013). *Préservation de la fonction rénale résiduelle en dialyse*. *Néphrologie & Thérapeutique* 9 (2013) 403–407. Disponible via le lien <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2013.05.001> consulté le 6 avril 2021

Shah K.K. ; Murtagh F.E.M. ; McGeechan, K, Fliss E M M. ; McGeechan,K. ; Su, C. ; Burns, A. et al. (2019). *Health related quality of life and wellbeing in people over 75 years of age with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care : a cross-sectional study in the UK and Australia*. *BMJ Open* 2019 : 9 : e027776. Doi :10.1136/bmjopen-2018-027776

Zazzeroni L, Pasquinelli G, Nanni E, et al. (2017). *Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal Dialysis: A systematic review and meta-analysis*. *Kidney Blood Press Res*. 42(4) : 717 –727

Zhang, L. ; Hua Ming, H.Y. (2020). *Effects of hemodialysis, peritoneal dialysis, and renal transplantation on the quality of life of patients with end-stage renal disease*. *Rev. Assoc Med Bras* 66 (9) : 1229-1234

Zubair UB, Butt B. (2017). *Assessment of Quality of Sleep and its Relationship with Psychiatric Morbidity and Socio-Demographic Factors in the Patients of Chronic Renal Disease Undergoing Hemodialysis*. *J Coll Physicians Surg Pak*. 27(7) : 427-431

203. ISBN 9786-224-03522-8

## SITES INTERNET

World Health Organization (WHO). *Definition of quality of life*. 1993. Disponible via le lien [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

World Health Organisation (WHO). (1996). *What Quality of Life ? The WHOQOL Group in WHO*. Editions. World Health Forum, Vol. 17, p. 354–356.

RAND. *Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL)*. Disponible sur le site [https://www.rand.org/health/surveys\\_tools/kdqoL.html](https://www.rand.org/health/surveys_tools/kdqoL.html). Consulté le 20 décembre 2020

Hays, R.D. ; Kallich, J.; Mapes, D.; Coons, S.; Amin, N.; Carter, W.B.; Kamberg, C. *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.3: A Manual for Use and Scoring*

Hays, R.D. ; Kallich, J.D. ; Mapes, D.L. ; Coons, S.J.; Carter, W.B. *Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument*. Qual. Life Res. 1994, 3, 329–338. [CrossRef]

RAND Corporation. Santa Monica, CA, USA, 1997.

Yves Pirson. *Petite anthologie de l'histoire de la néphrologie*. Disponible à partir du site [nephrologie septembre 2019 bat 1.pdf \(sfndt.org\)](#). Consulté le 23 mars 2021

## ANNEXES

### Annexe 1 : Comparaison des aspects pratiques des différentes techniques de dialyse

	DOMICILE			CENTRE
	Dialyse péritonéale de jour (DPCA)	Dialyse péritonéale de nuit (DPA)	Hémodialyse à domicile (HDD)	Service d'hémodialyse (HD) et d'auto-dialyse au centre
<b>Fréquence des séances</b>	En moyenne 4 échanges quotidiennes	Chaque nuit	En général 1 fois/jour	En général 3 séances/semaine
<b>Durée des séances</b>	30 minutes à une heure d'échanges	Séance de 7-10 heures la nuit	Dépend de la prescription médicale (2-3 heures/j)	4 heures
<b>Horaire</b>	Flexibilité dans le choix de plage de traitement dans le respect de la prescription	Choix de plage de nuit pour le traitement	Choix de l'heure de traitement	Horaire fixe
<b>Voie d'accès</b>	Cathéter abdominal (enfouis) ou pré sternal		Cathéter ou fistule artério-veineuse	
<b>Nécessité d'un moyen de transport</b>	Nécessite un moyen de transport une fois/mois pour un suivi chez le néphrologue			Oui nécessité d'un moyen de transport aller-retour au moins 3 fois/semaine
<b>Stockage du matériel</b>	Le matériel est en général livré à domicile une fois/mois mais il faut aménager un espace approprié pour l'entreposage du matériel et le traitement			Non nécessaire, tout le matériel est mis à disposition par l'hôpital
<b>Nécessité d'adapter le domicile</b>	Non mais peut nécessiter une réorganisation de l'espace	Non	En général oui	Non
<b>Régime alimentaire</b>	Pas de restriction hydrique Restriction alimentaire limitée		En général restrictions hydrique et alimentaire (selon les recommandations diététiques)	
<b>Problèmes courants durant le traitement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infection (péritonite)</li> <li>- Non-compréhension des messages de la machine</li> <li>- Déséquilibre métabolique (glycémie)</li> <li>- Traitement inefficace</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Chute de tension et/ou évanouissement</li> <li>- Nausées et vomissements</li> <li>- Crampes</li> <li>- Douleurs de ponction</li> </ul>	
<b>Possibilité d'avoir une vie professionnelle</b>	Oui en adaptant les plages de dialyse		Oui avec nécessité de réorganiser son travail en fonction des plages de dialyse	
<b>Possibilité de voyager</b>		Oui. Nécessité de trouver un endroit adapté. Le matériel est livré par la firme en avance selon les modalités	Oui. Nécessité de trouver un endroit adapté. Le patient prend le cycleur, Idem pour le matériel	Oui mais nécessité de trouver un centre de dialyse à proximité qui puisse réserver une place pour la dialyse durant le séjour du patient
<b>Implication du patient dans la réalisation de la technique</b>	Le patient est activement impliqué dans la réalisation de la technique. Le patient est un partenaire activement impliqué/ nécessité pour le patient d'approfondir les connaissances et implication active			Le patient est passif implication minimum du patient en auto-dialyse au centre (relation paternaliste)
<b>Modèle de santé</b>	Modèle biomédical - psychosocial			Essentiellement biomédical et peu orienté social
<b>Qualité de vie au quotidien</b>	Epuration quotidienne douce et moins contraignante mais interfère dans la dynamique familiale			Traitement contraignant Possibilité de contact avec d'autres patients et suivi plus rapproché

## Annexe 2 : Procédure de conversion des scores des différentes questions en pourcentage

Numéro de l' item/question	Score pour la réponse d' origine	La valeur convertie recodée
4 a-d	1	0
5a-d	2	100
21		
3 a - j	1	0
	2	50
	3	100
19 a, b	1	0
	2	33,33
	3	66,66
	4	100
10	1	0
11 a - c	2	25
12 a - d	3	50
	4	75
	5	100
9 b, c, f, g, i	1	0
13 e	2	20
18 b	3	40
	4	60
	5	80
	6	100
20	1	100
	2	0
1-2	1	100
6	2	75
8	3	50
11 b, d	4	25
14 a-m	5	0
15 a - h		
16 a - b		
24 a - b		
7	1	100
9 a, d, e, h	2	80
13 a - d, f	3	60
18 a - c	4	40
	5	20
	6	0

### **Annexe 3 : Formulaire de consentement éclairé**

#### **CONSENTEMENT INFORME POUR LES PATIENTS INCLUS A L'ETUDE**

##### **Evaluation de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux dialysés**

- J'ai reçu une copie du document "Formulaire d'information destinée au patient" à propos de l'étude ci-haut mentionnée. Je l'ai lu et je l'ai compris.
- J'accepte librement de participer à cette étude. J'ai été informé(e) que je peux me retirer de l'étude à tout moment, sans devoir justifier ma décision et sans que cela n'affecte la qualité des soins qui me seraient ultérieurement prodigués.
- J'ai discuté de ma participation avec le responsable de l'étude. Elle m'a donné l'opportunité et le temps suffisant pour poser toutes les questions que j'avais concernant l'étude et j'ai reçu une réponse satisfaisante à ces questions. Si besoin, j'aurais l'occasion de discuter de l'étude avec une personne de confiance (un ami, une parenté, un membre de famille, etc...). Madame NSANZABERA Félicité est également disponible pour répondre à toutes les questions que je désirerais encore poser. Elle est supervisée par le docteur WENS, néphrologue et chef de clinique honoraire et le docteur FOSSO, néphrologue et chef de clinique adjoint qui peuvent également donner des éclaircissements nécessaires.
- J'ai été informé(e) que mes données personnelles et les données concernant ma santé seront traitées à des fins scientifiques et conservées sous protection du secret professionnel. Je consens et suis conscient(e) que j'ai le droit d'accéder et de rectifier ces données avec l'accord du responsable de l'étude et/ou des médecins promoteurs de l'étude.
- Je donne mon accord pour que les données médicales de cette étude soient transmises de façon codée au promoteur de l'étude, au comité d'éthique et aux autorités compétentes si besoin, conformément aux lois en vigueur. Ces données seront toujours transmises sous forme codée, de telle sorte que mes données personnelles (nom, adresse) restent confidentielles. Je comprends que le promoteur, le Comité d'éthique ou les autorités compétentes peuvent vouloir inspecter mes données afin de contrôler l'information récoltée. En signant ce document, je donne mon autorisation pour ces contrôles.
- J'ai été informé(e) que cette étude a reçu l'accord du Comité d'éthique du CHU BRUGMANN.

**Patient/participant**

Nom et prénom : .....

J'accepte de participer à l'étude telle que décrite ci-dessus.

Signature : ..... Date : ...../...../.....

**Responsable de l'étude**

Je soussignée, Madame NSANZABERA Félicité, confirme avoir informé le (la) patient(e) mentionné(e) ci-dessus, oralement et par écrit, des objectifs, de la nature et de la durée liés à cette étude. Le (la) patient(e) consent librement à participer à l'étude et l'a confirmé par approbation du document de consentement éclairé ci-haut signé.

Nom et prénom de la responsable de l'étude : NSANZABERA Félicité

Signature : ..... Date : ...../...../.....

## **Annexe 4 : Formulaire d'information destiné aux patients inclus à l'étude**

### **FORMULAIRE D'INFORMATION DESTINE AU PATIENT**

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude qui porte sur « *l'évaluation de la qualité de vie des patients insuffisants rénaux dialysés par hémodialyse vs dialyse péritonéale* ». Elle s'inscrit dans le cadre d'un travail de fin d'études de Madame NSANZABERA Félicité, infirmière en dialyse. Cette étude est supervisée par les docteurs WENS, néphrologue et chef de clinique honoraire et le docteur FOSSO également néphrologue et chef de clinique adjoint. Elle se déroule au service de néphrologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) BRUGMANN (site Horta et Paul Brien) ou à domicile pour les patients pris en charge par dialyse péritonéale.

Ce document a pour but de vous expliquer ce que cette étude implique afin de recueillir préalablement votre consentement. Votre participation à cette étude en qualité de patient dialysé est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer ou de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni risque sur les soins que vous recevez ou que vous recevrez dans le futur.

L'objectif principal de cette étude à laquelle nous vous proposons de participer, est de mieux comprendre votre qualité de vie au quotidien en tant que patient dialysé et les facteurs qui l'affectent. Dans les perspectives futures, les soignants pourront envisager comment les facteurs modifiables peuvent être revus pour améliorer votre qualité de vie.

Afin de mener à bien cette étude, Mme NSANZABERA Félicité vous soumettra un questionnaire de qualité de vie à remplir, elle peut vous y aider si vous le souhaitez. Votre proche peut également vous aider si vous éprouvez des difficultés de vue ou des difficultés de compréhension. Madame NSANZABERA Félicité discutera avec vous pour clarifier tout point qui ne vous semblerait pas clair et répondra à vos questions éventuelles. N'hésitez pas à l'interroger afin d'obtenir plus de détails si besoin.

Vos données personnelles seront traitées conformément à la loi :

- Loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel du 30 juillet 2018, entrée en vigueur le 5 septembre 2018 ;
- Loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient
- Réglementation générale sur la protection des données personnelles (ou RGPD) du 25 mai 2018.

Les résultats de l'étude ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques. Toute autre utilisation des données collectées ne peut se faire qu'avec votre consentement ainsi que l'accord du comité d'éthique du CHU BRUGMANN. Vous avez le droit de demander à la responsable de l'étude quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude, tout comme vous avez le droit d'accéder à ces données. Nous portons à votre connaissance que la responsable de l'étude, de même que les superviseurs sont tenus au secret professionnel concernant les données recueillies susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette étude et d'être traitées. Cela signifie qu'ils ne révéleront jamais votre identité, y compris dans une publication scientifique ou lors d'un exposé.

Vous avez le droit de porter plainte concernant la manière dont vos informations sont traitées auprès de l'autorité de supervision belge chargée de l'application de la législation sur la protection des données : Autorité de Protection des Données (GBA)

Drukpersstraat 35, 1000 Bruxelles. Tel: +32 2 274 48 00

Cette étude et ce formulaire de consentement ont été révisés et approuvés par le Comité d'éthique du CHU BRUGMANN. Si vous avez des questions ou des doutes dans l'immédiat ou à tout moment concernant l'étude, votre sécurité ou vos droits, veuillez en parler à la néphrologue qui supervise l'étude, le docteur FOSSO, à un membre de l'équipe soignant ou à la personne responsable de l'étude, madame NSANZABERA Félicité affectée au service de néphrologie/dialyse. Si, après avoir lu ce document d'information vous êtes d'accord de participer à cette étude, un document intitulé « Consentement éclairé » ci-joint vous sera soumis pour signature.

## Annexe 5 : Questionnaire de qualité de vie destiné aux patients dialysés

### QUESTIONNAIRE « VOTRE QUALITE DE VIE » EN TANT QUE PATIENT DIALYSE PAR HEMODIALYSE OU PAR DIALYSE PERITONEALE

Nous vous sollicitons pour remplir ce questionnaire qui nous renseignera sur votre état de santé dans sa composante de bien-être physique, sociale et mentale. Cet état traduit votre qualité de vie. Par qualité de vie nous entendons « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un large champ conceptuel englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (OMS, 1994).

Ainsi, vos réponses nous aideront à comprendre comment vous vous sentez dans la vie de tous les jours. Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à votre situation personnelle. Si les réponses proposées ne lui correspondent pas vraiment, veuillez choisir la réponse qui correspond au mieux à votre situation. Nous vous remercions d'ores et déjà pour votre participation.

#### I. IDENTIFICATION

- Identification du patient : HDHLAMB..... ; HDHLPMB.... ; HDHMAMB.... . HDHMPMB
- Votre sexe :  Un homme  
 Une femme
- Votre âge : .....ans
- Votre statut marital :  Célibataire  
 Marié (e)/cohabitant (e),  
 Divorcé (e)/séparé (e),  
 Veuf (ve)
- Statut professionnel ou autre occupation :  
 Patient actif (travaille au foyer ou à l'extérieur),  
 Etudiant (e)  
 Patient non actif: retraité, au chômage, pension d'invalidité
- Condition de vie :  Seul(e)/isolé(e)

Famille (marié(e) ou cohabitant(e))

- Niveau d'études :  Néant
  - Primaire
  - Secondaire (inférieur/supérieur)
  - Supérieur
- Modalité de dialyse :  Hémodialyse
  - Dialyse péritonéale (entourez la bonne réponse) :
    - Dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)
    - Dialyse péritonéale automatisée (DPA)

## II. QUESTIONNAIRE SF-36 (Medical Outcome study short form - 36)

Copyright 1993. IQOLA - New England Medical Center hospitals. Tous droits réservés

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

Excellente

Très bonne

Bonne

Mauvaise

Médiocre

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

Bien meilleur que l'année dernière 0

Plutôt meilleur

A peu près pareil

Plutôt moins bon

Beaucoup moins bon

3. Voici la 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 limités à cause **de votre état de santé actuel**.  
 Veuillez cocher une case par ligne.

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

	Oui beaucoup limité	Oui un peu limité	Non pas du tout limité
a. <b><u>Efforts physiques importants</u></b> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b. <b><u>Efforts physiques modérés</u></b> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules,	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c. Soulever et porter les courses	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d. Monter <b><u>plusieurs étages</u></b> par l'escalier	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e. Monter <b><u>un étage</u></b> par l'escalier	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux ou s'accroupir	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g. Marcher <b><u>plus d'un kilomètre</u></b> à pieds	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h. Marcher plusieurs <b><u>centaine de mètres</u></b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i. Marcher une <b><u>centaine de mètres</u></b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit <b><u>le temps passé</u></b> à votre travail ou à vos activités habituelles	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c. Avez-vous dû arrêter de faire <b><u>certaines</u></b> choses	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
d. Avez-vous eu <b><u>des difficultés</u></b> à faire votre travail ou tout	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

autre activité (par exemple cela vous a demandé un effort supplémentaire)

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |   | Oui                        | Non                        |
|---|----------------------------|----------------------------|
| a. Avez-vous réduit <b><u>le temps passé</u></b> à votre travail ou à vos activités habituelles                                   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| b. Avez-vous accompli <b><u>moins de choses</u></b> que vous auriez souhaité  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec <b><u>autant de soin et d'attention</u></b> que d'habitude | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |

6. Au cours de **ces quatre 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 et vos connaissances.

*Cochez la case qui correspond le mieux 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 votre douleur ?

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- Nulle
- Très faible
- Faible
- Grande
- Très grande

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

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

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes sentis **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**, il y a eu des moments où :

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |  | En permanence              | Très souvent               | Souvent                    | Qq fois                    | Rarement                   | Jamais                     |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Vous vous êtes senti(e) dynamique   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| b. Vous vous êtes senti(e) nerveuse  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le morale | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie                                      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| h. Vous vous êtes senti(e) heureux   | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

- i. Vous vous êtes 1 2 3 4 5 6  
senti(e) fatigué(e)

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- En permanence
- Très souvent
- 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 le mieux à votre choix*

- |   | Totalement<br>Vraie        | Plutôt<br>vraie            | Je ne sais<br>pas          | Plutôt<br>fausse           | Totalement<br>fausse       |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1. Je tombe malade plus facilement que les autres | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Je me porte aussi bien que n'importe qui       | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Je suis en excellente santé                    | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

### III. QUESTIONNAIRE - Kidney Disease Quality of life instrument (KDQOL)

Les questions suivantes se penchent sur les répercussions de votre maladie rénale sur votre vie quotidienne.

#### ***VOTRE MALADIE RENALE AU QUOTIDIEN***

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

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

	Totalement Vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Ma maladie me prend trop de temps	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

13. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes sentis **au cours de ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, il y a eu des moments où :

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

	Jamais	Rarement	Qque fois	Souvent	Très souvent	En permanence
a. Vous êtes-vous isolé(e) des personnes de votre entourage	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. Avez-vous mis du temps à réagir à ce qui était dit ou fait autour	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

de vous ?

- c. Avez-vous été 1 2 3 4 5 6  
agressif(ve) avec les  
personnes de votre entourage
- d. Avez-vous eu des 1 2 3 4 5 6  
difficultés à vous  
concentrer et à réfléchir ?
- e. Vous êtes-vous bien 1 2 3 4 5 6  
entendu(e) avec les autres ?
- f. Vous êtes-vous senti(e) 1 2 3 4 5 6  
perturbé(e)

14. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, dans quelle mesure avez-vous eu des problèmes suivants :

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |   | Pas du tout                | Un petit peu               | Moyennement                | Beaucoup                   | Enormément                 |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. a. Des douleurs musculaires, des courbatures | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. Des douleurs dans la poitrine                | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c. Des crampes                                  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d. Des démangeaisons                            | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e. Une sensation de peau sèche                  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f. Un essoufflement                             | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g. Des étourdissements ou des vertiges          | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h. Un manque d'appétit                          | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| i. Une fatigue ou un épuisement                 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| j. Des mains ou des pieds engourdis             | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| k. Une envie de vomir ou l'estomac dérangé      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**l. (Uniquement pour les patients sous hémodialyse)**

Des problèmes avec 1 2 3 4 5  
votre fistule ou votre cathéter

**m. (Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale)**

Des problèmes avec 1 2 3 4 5  
cathéter de dialyse péritonéale

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

***Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix***

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
a. La restriction des boissons	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. La restriction alimentaire	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. La restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. La restriction dans vos déplacements ou vos voyages	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e. La dépendance vis à vis des médecins et du personnel soignant	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f. Le stress ou les soucis liés à la maladie rénale	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g. Votre vie sexuelle	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h. Votre apparence physique	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

16. La question suivante concerne **votre vie intime** mais votre réponse nous sera utile pour mieux comprendre les effets de la maladie rénale sur la vie des patients.

Au cours de **ces 4 dernières semaines**, dans quelle mesure avez-vous eu des problèmes suivants :

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |   | Pas du tout                | Un petit peu               | Moyennement                | Beaucoup                   | Enormément                 |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Des difficultés pour avoir du plaisir sexuel       | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. Une absence ou une insuffisance des désirs sexuels | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

17. Quelle est la qualité de votre sommeil sur une échelle de 0 (très mauvais sommeil) à 10 (très bon sommeil) ?

Cochez la case correspondant. Par exemple si vous trouvez que votre sommeil est bon, veuillez cocher la case 6.

18.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
▼									▼

Pour chaque phrase suivante, indiquez si elle a été vraie **au cours des quatre dernières semaines** :

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |  | Jamais                     | Rarement                   | Qq fois                    | Souvent                    | Très souvent               | En permanence              |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Je me réveille trop tôt et j'ai du mal à me rendormir | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| b. Je dors suffisamment                                  | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| c. Je somnole ou je dors plus souvent dans la journée    | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

19. En ce qui concerne votre vie de famille et vos relations amicales, quelle est **votre degré de satisfaction** pour chaque aspect suivant :

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |  |                            |                            |                            |                            |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
|  | Très insatisfait           | Plutôt<br>Insatisfait      | Plutôt<br>satisfait        | Satisfait                  |
| a. Le temps que vous pouvez passer avec votre famille et vos amis          | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| b. Le soutien et la compréhension manifestés par votre famille et vos amis | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

20. Au cours de quatre dernières semaines, avez-vous exercé une activité rémunérée ?

- 1 Oui 2 non

21. Est-ce que votre santé vous empêche (ou vous empêcherait si vous vouliez travailler) d'exercer une activité rémunérée ?

- 1 Oui 2 non

22. Globalement, comment évaluez-vous votre santé ? Cochez la case correspondant

<b>Pire</b>					<b>Entre pire et meilleure</b>					<b>Parfaite santé</b>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
▼					▼					▼

### **SATISFACTION AVEC LES SOINS**

23. Dans quelle mesure les phrases suivantes vous semblent **vraies** ou **fausses** ?

*Cochez la case qui correspond le mieux à votre choix*

- |  |                            |                            |                            |                            |                            |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
|  | Totalement<br>Vraie        | Plutôt<br>vraie            | Je ne sais<br>pas          | Plutôt<br>fausse           | Totalement<br>fausse       |
| a. L'équipe de dialyse m'encourage à mener une vie aussi normale que possible                    | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. L'équipe de dialyse m'apporte son soutien et ses conseils pour m'aider à supporter ma maladie | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |