

ETUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS AU STADE TERMINAL DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE SANS ACCES A LA DIALYSE

Life quality in patients at end stage of chronic renal failure, without access to dialysis.

BAH Alpha Oumar, NANKEU Nestor, KABA Mohamed Lamine, BALDE Mamadou Cellou, BAH Kadiatou-Hadiatou.

Adresse de correspondance : Pr BAH Alpha Oumar, Service de Néphrologie, Hôpital National Donka, BP 234, Conakry. E. mail : bahalphaoumar1@yahoo.fr. Téléphone 224 62 21 83 75.

RESUME : Il s'agit d'une étude prospective de type transversale qui s'est déroulée du 01 janvier au 31 décembre 2010 ; l'objectif était d'évaluer la qualité de vie des patients au stade d'insuffisance rénale chronique terminale n'ayant pas accès à la dialyse dans le service de Néphrologie de l'hôpital national Donka.

Nous avons utilisé le questionnaire SF36 (1). Cette échelle donne deux scores, l'un relatif à la santé physique et l'autre à la santé psychique ; chaque dimension est notée de 0 à 100 : plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Les patients ont été répartis en deux groupes selon le score obtenu : s'il est inférieur à la moyenne (50/100) le patient est classé non autonome, s'il est supérieur ou égal à 50/100 le patient est classé autonome. Les comorbidités ont été dénombrées par patient et classées de 0 – 4 et plus. Les paramètres étudiés étaient essentiellement cliniques.

Soixante-neuf patients ont été retenus pour l'étude. Ils étaient 37 (53,6%) hommes et 32 (46,4%) femmes. L'âge moyen des hommes était de $50,97 \pm 2,91$ ans avec des extrêmes de 15 et 85 ans. L'âge moyen des femmes était de $48 \pm 3,13$ ans avec des extrêmes de 18 et 94 ans. Trente-deux patients (46,3%) avaient une bonne qualité de vie et 37 (53,7%) avec une mauvaise qualité de vie. Dans ce dernier groupe l'âge moyen était de 54 ± 4 ans tandis que dans l'autre il était de $47,6 \pm 4$ ans ($p=0,01$).

Les patients ayant une meilleure qualité de vie étaient en meilleure santé ($OR=0,42$) et la douleur physique peu intense malgré cela ils n'étaient pas à l'abri de souffrance psychique ($p=0,866$). Ceux avec une mauvaise qualité de vie avaient une douleur physique plus intense ($p=0,001$) et les limitations dues à l'état mental plus marquées. Les relations sociales y étaient plus réduites ($p=0,0001$) et les comorbidités plus nombreuses (plus de 29,7% avec plus de 4 comorbidités).

La meilleure qualité de vie est associée à l'âge plus jeune, peu de comorbidités, une faible douleur physique et des relations sociales conservées. Elle peut être améliorée en agissant sur les facteurs modifiables tels que la meilleure prise en charge des comorbidités et de la douleur, une assistance sociale et professionnelle.

Mots clés : insuffisance rénale terminale, qualité de vie, hôpital national donka.

ABSTRACT

This is a questionnaire based study of 69 patients with end stage renal disease (ESRD), our purpose was to determine factors affecting their quality of life (QOL).

This is a questionnaire study covering a 12 month period. The study group were patients with ESRD whose clearance of creatinin were less than 15ml/min. patients who died shortly after arrival, those with acute renal failure and those undergoing dialysis were excluded.

We used the SF36 questionnaire [8] and classified the results in two groups: scores lower than 50/100=poor QOL, scores exceed or equal to 50/100=good QOL. Factors making QOL also into two groups; for limitations: cessation of all activities and additional effort required; for pain: severe and mild; for health: good and bad; for social and physical activities: reduced and not reduced.

ESRD represents 30.8% of admissions in 12 months, for a total of 69 patients. Thirty-two (46.3%) had good QOL and 37 (53.7%) poor QOL. In the latter group, the average age was of 54 ± 4 , while in the good QOL group: the average age was 47.6 ± 4 ($p=0.01$).

Patients in the good QOL group had better health overall ($OR=0.42$). Poor QOL patients had more severe pain ($p=0.001$); however good QOL didn't protect against mental problems ($p=0.866$). Limitations due to mental status were more frequent at the poor QOL ($p=0.01$). Social activities were more reduced in the poor QOL group ($p=0.0001$) and there were more co-morbidities (29.7% with more than 4).

In our study good QOL is associated with younger age, fewer comorbidities, less severe physical pain and fewer physical plus social limitations. QOL could substantially be improved by acting on modifiable factors such as better treatment for the co-morbidities, more effective pain control and assistance with their social and physical limitations.

Key words: Quality of life, End-stage renal disease, Donka national hospital, Conakry, Guinea.

Correspondence address: Pr Alpha Oumar BAH, Nephrology Unit, Donka National Hospital, P.O.Box 234, Conakry, Republic of Guinea. Mail: bahalphaoumar1@yahoo.fr

INTRODUCTION

La qualité de vie (QV) se définit, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (1). C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement (1).

L'insuffisance rénale chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Le stade terminal est caractérisé par un retentissement considérable sur la vie quotidienne entraînant des difficultés à assurer les activités nécessaires à l'équilibre personnel. L'objectif de cette étude était de mesurer la qualité de vie des patients au stade terminal de l'insuffisance rénale chronique sans accès à la dialyse.

MATERIEL ET METHODES

Notre étude s'est déroulée dans le service de Néphrologie de l'Hôpital National Donka d'une capacité d'accueil de 15 lits d'hospitalisation. Il s'agit d'une étude prospective de type transversale ; elle s'est déroulée sur une période de 12 mois allant du 01 janvier 2010 au 31 décembre 2010. Notre population d'étude était constituée de tous les patients admis dans le service pour insuffisance rénale terminale définie par une clairance de la créatinine ≤ 15 ml/mn. Ont été exclus les patients décédés à l'arrivée, les dialysés et les insuffisances rénales aigues.

Nous avons utilisé le questionnaire SF36 (1). Cette échelle donne deux scores, l'un relatif à la santé physique et l'autre à la santé psychique ; chaque dimension est notée de 0 à 100 : plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Nous avons réparti les résultats en deux groupes selon le score obtenu : s'il est inférieur à la moyenne (50/100) le patient est classé non autonome, s'il est supérieur ou égal à 50/100 le patient est classé autonome. Pour faciliter l'analyse des données, nous avons regroupé chaque aspect en deux modalités : arrêt total des activités et effort supplémentaire pour les limitations ; grande et faible pour la douleur ; bonne et mauvaise pour la santé ; réduites et conservées pour les possibilités relationnelles et activités physiques.

Les comorbidités ont été dénombrées par patient et classées de 0 - 4 et plus, puis regroupées en deux catégories : ceux ayant un nombre inférieur à 4 et ceux ayant un nombre supérieur ou égal à 4.

Les paramètres étudiés étaient essentiellement cliniques.

Le seuil de significativité retenu était 95%, $\alpha=0,05$ et le test statistique utilisé était le KHI

DEUX. Les données ont été saisies à l'aide des logiciels Word, EPI data entry 3.1 et analysées sur SPSS 16 .1

Limites : l'absence d'un questionnaire standardisé en langue nationale qui serait mieux adapté compte tenu du niveau intellectuel de nos patients nous a obligé à faire un remplissage explicatif par le personnel via un interrogatoire plutôt que l'auto remplissage recommandé.

RESULTATS

Pendant notre période d'étude, 263 patients ont été hospitalisés dans le service; le diagnostic d'insuffisance rénale chronique a été retenu chez 125 patients (47,5%) dont 81 étaient au stade terminal, soit une incidence de 64,8% parmi les insuffisants rénaux chroniques et 30,8% des hospitalisations.

Soixante-neufs ont été retenus pour l'étude. Ils étaient 37 (53,6%) hommes et 32 (46,4%) femmes.

L'âge moyen des hommes était de $50,97 \pm 2,91$ ans avec des extrêmes de 15 et 85 ans. L'âge moyen des femmes était de $48 \pm 3,13$ ans avec des extrêmes de 18 et 94 ans.

Tableau 1 : Etat de sante actuel

	bon ne	Mauvai se	Tot al	OR	IC (95 %)	p
Non autonome	10	27	37	0,42	RR = 0,58 $\chi^2=2,13$	0,14
Autonome	15	17	32			
Total	25	44	69			

OR : Odd ratio ; IC : intervalle de confiance ; RR : risque relatif ; χ^2 : Khi-deux corrigé de Yalt

Tableau 2 : Douleur physique

	Grande	Faible	Total	OR	IC (95%)	p
Non autonome	21	16	37	5,69	RR = 3,03 $\chi^2=8,87$	0,001
Autonome	6	26	32			
Total	27	42	69			

Tableau 3 : Limitations dues à l'état physique

	Arrêt total	Effort supplémentaire	total	OR	IC (95%)	P
Non autonome	30	7	37	18,57	RR = 4,32 $\chi^2=24,28$	0,001
Autonome	6	26	32			
Total	36	33	69			

Tableau 4 : Etat mental

	stable	précaire	Total	OR	IC (95%)	p
Non autonome	10	27	37	0,95	RR = 0,96 x ² =0,03	0,866
Autonome	9	23	32			
Total	19	50	69			

Tableau 5 : Limitations dues à l'état mental

	Arrêt total	Effort sup	Total	OR	IC (95%)	P
Non autonome	16	21	37	5,33	RR = 3,46 x ² =6,46	0,011
Autonome	4	28	32			
Total	20	49	69			

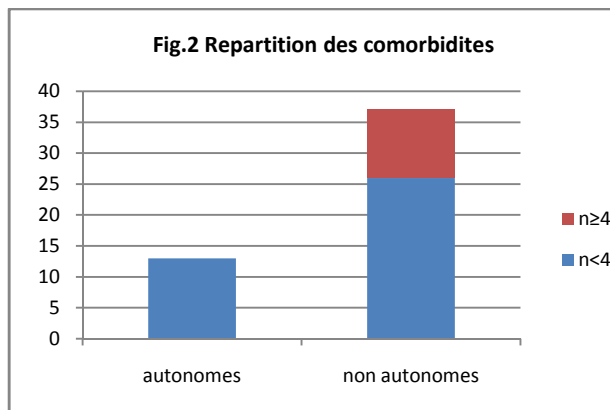
Tableau 6 : Possibilités relationnelles et vie en relation avec les autres

	réduites	conservees	Total	OR	IC (95%)	P
Non autonome	28	9	37	46,67	RR = 12,11 x ² =30,89	0,0001
Autonome	2	30	32			
Total	30	39	69			

Tableau 7 : issue de la maladie

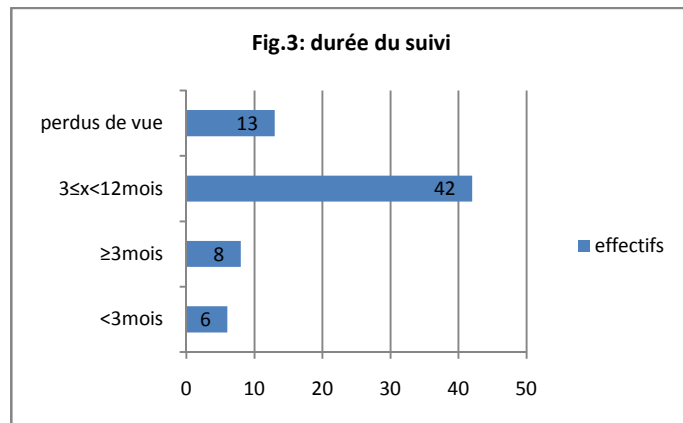
	décédé	vivant	Total	OR	IC (95%)	p
Non autonome	11	26	37	13,12	RR = 9,51 x ² =6,70	0,009
Autonome	1	31	32			
Total	12	57	69			

Fig.2 Repartition des comorbidites



Les comorbidités étaient l'HTA, les cardiopathies, le diabète, l'ulcère gastroduodéal, l'accident vasculaire cérébral, l'infection à VIH, le cancer de la prostate et la tuberculose.

Fig.3: durée du suivi



DISCUSSIONS

Les indicateurs de qualité de vie (QV) apprécient le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, au-delà du point de vue du médecin ou des professionnels. Les mesures de QV sont obtenues à partir des réponses des patients à des questionnaires standardisés. Leurs réponses reflètent le jugement qu'ils portent sur leur état de santé, leur satisfaction vis-à-vis de leur santé et de leur vie, incluant la répercussion de la maladie et des traitements associés (1).

Notre observation sur la qualité de vie de nos patients a été réalisée à l'aide du questionnaire générique le plus utilisé dans le cadre de l'insuffisance rénale chronique terminale ; il peut être auto administré et a l'avantage d'intégrer à la fois les données relatives à la subjectivité du patient et des données comportementales. Il a le mérite d'englober les aspects les plus couramment étudiés dans ce type d'étude et semble dégager plusieurs conditions impératives à prendre en compte lors de l'élaboration d'une stratégie de prise en charge de nos patients tant sur le plan financier que sur le plan thérapeutique. Pour pouvoir mener de telles études, il est indispensable de disposer de questionnaires spécifiques validés en Français, ce qui implique à court terme, soit la validation transculturelle d'instruments déjà existants, soit le développement d'un questionnaire spécifique en dialecte ce d'autant plus que lorsque l'on veut adapter un questionnaire de qualité de vie dans une autre langue que celle dans laquelle il a été validé, il n'est pas possible de se contenter d'une simple traduction(2,3). Cela permettra, aussi bien au personnel médical qu'aux autorités sanitaires, d'évaluer la façon dont le patient perçoit son

état de santé et diminuera l'asymétrie d'information entre les patients et le corps médical. Ce qui répond en partie aux préoccupations du législateur qui impose au médecin d'avoir une attitude transparente vis-à-vis de son patient (information, consentement éclairé), et qui demande en contre partie au patient de se responsabiliser par rapport à son état de santé(2).

Dans notre étude nous avons observé qu'avant l'âge de 25 ans, l'insuffisance rénale terminale était moins fréquente avec une prévalence de 8,7%, l'âge minimum étant de 15 ans. A partir de l'âge de 25 ans, on observait une nette récurrence de la maladie jusqu'à 65 ans, avec une fréquence de 75,7% pour un âge moyen de 48,85 ans, c'était la tranche d'âge la plus touchée ; de 65 ans à 85 ans elle était peu fréquente (12,8%) et devenait pratiquement absente après 85 ans avec une fréquence de 2,8% et un âge maximum à 94 ans. A noter que l'espérance de vie du guinéen est de 65 ans.

La prédominance de la tranche de 25 à 65 ans observée dans notre échantillon pourrait être liée au fait qu'elle représente la tranche la plus nombreuse et la plus active professionnellement et donc sujette à toutes les expositions : environnementale, sociale, substances néphrotoxiques, et les facteurs de risque y afférant. Pour la tranche d'âge de 65 à 85 ans nous dirons que l'âge avancé, l'augmentation des comorbidités et la sédentarité ont constitué des facteurs pouvant favoriser la progression de la maladie rénale.

Nos résultats étaient différents de ceux de la littérature européenne comme l'illustraient les résultats du registre REIN de 2008 en France (5,6,7) chez les patients non planifiés d'un échantillon de 4169 sujets. Cette étude rapportait des prévalences de 1,4% pour la tranche d'âge de 0 à 19 ans, 37,2% pour celle de 20 à 64 ans, 24% pour celle de 65 à 74 ans et 37,5% pour les plus de 75 ans. Cette différence pourrait s'expliquer par le vieillissement de la population française par rapport à la notre. Par contre nos résultats étaient proches de ceux de AHMED A. au Mali (8) qui avait trouvé avec un échantillon de 70 sujets, 7,1% pour la tranche de 0 à 19 ans, 40,75% chez celle de 20 à 59 ans et 11,4% chez celle de plus de 60 ans ($X^2 = 1,05$; $p = 0,05$). Dans tous les cas il est à retenir que l'insuffisance rénale peut survenir à tout âge.

Le sex ratio était de 1,15. Mais au seuil 95% il n'y a pas de différence statistiquement significative

Trente-deux (46,3%) de nos patients avaient obtenu un score $\geq 50/100$ sur les deux plans à savoir la santé psychique et la santé physique ; ils étaient donc classés autonome tandis que 37 (53,7%) avaient obtenu un score $< 50/100$, ils étaient classés non autonomes.

Dans le groupe autonome : l'âge moyen était $47,6 \pm 4$ ans ; ils étaient 19 hommes et 13 femmes ; la santé générale était médiocre (53,12%) et nous y avons enregistré 1 décès. Sur le plan physique, ils arrivaient à garder des relations optimales avec l'entourage et à se prendre en charge ; l'intensité de la douleur était faible chez la majorité (81,25%) et la gêne conséquente obligeait la plupart des patients à fournir de grands efforts pour réaliser les tâches quotidiennes et ou professionnelles. En effet, près de la moitié des patients ayant encore un emploi disaient ressentir d'avantage une gêne socioprofessionnelle et fonctionnelle malgré l'amélioration apportée par le traitement (arrêt momentané : 12,9% ; réduction du temps de travail : 11,6% ; réduction du nombre d'activités : 11,6% ; effort supplémentaire : 8,7%). Sur le plan psychique : la santé mentale était précaire (71,8%), mais les limitations conséquentes peu remarquables (12,5%). Les possibilités relationnelles étaient conservées (93,75%) garantissant de fait la vie en relation avec les autres.

Dans le groupe non autonome, l'âge moyen était de 54 ± 4 ans, ils étaient 18 hommes et 19 femmes, la santé générale était mauvaise (72,97%) et nous y avons enregistré 11 décès. Sur le plan physique, ils jugeaient leurs capacités réduites ce qui expliquait leur immobilisme, leur incapacité à se vêtir, à s'alimenter, à communiquer, et à faire leurs besoins tout seul ; l'intensité de la douleur était grande (56,75%) et le degré de gêne occasionnée important avec un arrêt total des activités pour 81% des patients. Sur le plan psychique, la santé mentale était très précaire (72,97%) avec comme affects les plus fréquents le désespoir et la nervosité ; les limitations dues à cet état étaient difficiles à apprécier vue que l'activité professionnelle était impossible et la faible vitalité réduisait davantage le travail domestique ; néanmoins 43,24% disaient avoir cessé toute activité. Les possibilités relationnelles étaient réduites (75,67%) et associées à une labilité de l'humeur. Plus des deux tiers avaient moins de 4 comorbidités.

Il ressort de l'analyse statistique que le fait d'être autonome semble être un facteur protecteur pour la santé générale avec un Odds ratio de 0,41 ; mais au seuil fixé de l'intervalle de confiance (95%) et $p=0,10$, il n'était pas statistiquement significatif ce qui ne nous permettait pas d'être affirmatif sur ce point. L'état de santé actuel était médiocre en général avec un score moyen de $4 \pm 1,9/10$ par item. Les non autonomes étaient plus exposés à la douleur que les autonomes avec un $p=0,001$ statistiquement significatif et les limitations dues à l'état physique étaient 18,57 fois plus fréquentes chez les non autonomes ($p=0,0001$). Le fait d'être autonome ne semblait

pas préserver d'une instabilité mentale; cela n'était pas invraisemblable car l'urémie, la douleur quotidienne, l'impossibilité d'intégrer le programme de dialyse étaient des multiples facteurs susceptibles d'altérer l'équilibre mental de nos patients même chez ceux dits autonomes. Aussi, les limitations dues à l'état mental étaient plus fréquentes chez les non autonomes que chez les autonomes ($p=0,04$). Les possibilités relationnelles étaient plus réduites chez les non autonomes ($p=0,0001$); enfin les non autonomes semblaient être 13 fois plus exposés au risque de décès que les autonomes ($p=0,01$). Nous n'avons pas trouvé un lien statistiquement significatif entre le sexe et le degré d'autonomie. Quant aux comorbidités elles ont été le lot de ceux de nos patients les plus âgés non autonomes, dont 11 ayant plus de 4 comorbidités.

Il ressort de ces résultats que le groupe autonome était plus jeune, les capacités fonctionnelles étaient mieux conservées, l'activité professionnelle requérait moins d'effort supplémentaire, ils présentaient peu de comorbidités et la mortalité sous traitement faible; tandis que le groupe des patients non autonomes était plus âgé, les comorbidités y étaient plus nombreuses, leurs capacités fonctionnelles réduites et la mortalité était élevée malgré le traitement. Nous pouvons aisément affirmer que, dans notre échantillon, la qualité de vie s'altère avec l'âge, la présence de comorbidités, la découverte tardive ce qui est en accord avec la littérature qui rappelle que les facteurs les plus souvent associés aux différentes dimensions de la QV sont le sexe, l'âge, la durée de la dialyse chez les dialysés et les effets secondaires délétères des traitements chez les greffés (9).

En France, l'Institut National de Veille Sanitaire (dans le BEH thématique 9-10 / 9 mars 2010) rapportait que : les principaux facteurs associés étaient le sexe, l'âge, la présence de comorbidités, l'ancienneté de la maladie et le fait d'être en activité professionnelle, la durée de dialyse chez les patients dialysés. Les femmes avaient une moins bonne QV que les hommes, enfin il rapporte en plus que l'état nutritionnel mesuré par l'albuminémie est positivement associé au niveau de QV (10). Ce dernier indicateur n'a pas pu être évalué dans notre étude faute de disponibilité; mais en rapportant cette donnée à l'index de masse corporelle de nos patients nos résultats se rejoignent.

CONCLUSION

L'insuffisance rénale chronique était très fréquente et malheureusement découverte dans la plupart de nos cas au stade terminal. Cette découverte tardive associée à l'âge avancé, les comorbidités, la pauvreté, les références tardives faisaient que la qualité de

vie de nos patients était médiocre. Celle-ci pourrait bien être améliorée en agissant sur les facteurs modifiables par l'éducation sanitaire populaire et du personnel médical et par la lutte contre la pauvreté, mais aussi par un accompagnement personnalisé des malades, une augmentation des possibilités de prise en charge, et le développement des connaissances sur les conséquences de l'insuffisance rénale chronique sur la qualité de vie des patients.

REFERENCES

- 1- **J Gentile, C Delaroziere, C Fernandez.** Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale: le point sur les différents questionnaires existants *Néphrologie* 2003 ; 24 (6) : 291-299
- 2- **M. Hoffmann, R. Binaut, N. Maisonneuve.** Suivi néphrologique et niveau de prise en charge des patients en insuffisance rénale terminale ; *Patterns of nephrology referral and predialysis management of patients with chronic kidney disease.* Elsevier SAS et Association Société de Néphrologie doi:10.1016/ j.nephro.2005. vol 08. n°004. pp : 17-18-19.
- 3- **S Boini, S Briançon, J Bloch.** Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale *Institut de veille sanitaire — Rapport qualité de vie – REIN Volet dialyse 2005 / pp. 1, 24,45, 86.*
- 4- **CA Raharivelina, Andriamanantsoa, R Rabenantoando.** Insuffisance rénale chronique : la prévention est primordiale dans les pays en développement comme Madagascar; *Edito Médecine d'Afrique Noire* 2004 -N° 51 p.10
- 5- **F Ben Hamida, FB Moussa, HB Maiz.** Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale avant l'initiation de l'hémodialyse et les facteurs influençant la survie en hémodialyse. *Tunisie Médicale* A.2007, VOL.85, NO3, PP.230-233.
- 6- **C Couchoud, S Abitbol, B Morel.** Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France; *Quality of life of dialysis and renal transplant patients: results of two multiregional surveys* France. *Bulletin Hebdomadaire d'Epidémiologie BEH.* N° 37-38, September 2005. p.92
- 7- **C Couchoud, S Abitbol, B Morel.** The Renal Epidemiology and Information Network Registry (REIN), L'insuffisance rénale chronique terminale en France. *Special issue - End-stage renal Diseases in France ; Bulletin Hebdomadaire d'Epidémiologie BEH.* N° 37-38, septembre 2005. p.75
- 8- **AM Ahmed.** Problématique de la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques en

dialyse en 2005 à Bamako, MALI. Thèse de doctorat en Médecine.2006. pp5-6.

- 9- **C Couchoud, S Abitbol, B Morel.** Évolution dans le temps des caractéristiques des patients en insuffisance rénale chronique terminale lors de l'initiation du traitement de suppléance par dialyse, France, 2004-2007. Bulletin Hebdomadaire d'Epidémiologie BEH. N° 37-38, septembre 2005. p.77
- 10- **C Couchoud, S Abitbol, B Morel.** Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France ; Quality of life of dialysis and renal transplant patients: results of two multiregional surveys, France BEH no 9-10 p92/9 mars 2010
- 11- **M Beruard, F De Villaine.** L'insuffisance rénale chronique terminale 20 ans après. J. [SN] journal de médecine de Lyon(LYON.1864) A. 1995, NO1501, PP. 80-82.
- 12- **V Bourquina, B Pierre-Yves Martin.** Insuffisance rénale chronique: Prise en charge. CURRICULUM Forum Med Suisse 2006.N°06.Pp.794-803.