

LETTRE À LA RÉDACTION

Dialyse et qualité de vie : résultats d'une enquête nationale auprès de patients dialysés ou ayant une expérience de la dialyse

Dialysis and quality of life: results of a national survey of patients on dialysis or with experience of dialysis

Brigitte Thevenin-Lemoine¹, Didier Borniche², Aurélie Untas³, François Vrtovsnik⁴, Luc Frimat⁵, Cécile Couchoud⁶, Cécile Vandevivère¹

¹Association France Rein, 19, bd Malesherbes, 75008 Paris, France

²Association française des infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie (AFIDTN), 216, route de Neufchâtel, 76420 Bihorel, France

³Laboratoire de psychopathologie et processus de santé, Institut de psychologie, Université de Paris, 71, avenue Édouard Vaillant, 92774 Boulogne Billancourt Cedex, France

⁴AP-HP, Hôpital Bichat-Claude- Bernard, service de néphrologie, 46, rue Henri Huchard, 75018 Paris, France

⁵CHRU Nancy-Brabois, service de néphrologie, Université de Lorraine, Rue du Morvan, 54511 Vandœuvre-lès-Nancy, France

⁶Agence de la biomédecine, Coordination nationale de REIN, 1, avenue du Stade de France, 93212 Saint-Denis La Plaine Cedex, France

@ Correspondance : L. Frimat I.frimat@chru-nancy.fr France Rein, association dont l'objectif est de soutenir les patients insuffisants rénaux et leurs proches, a réalisé une enquête nationale visant à améliorer la connaissance du vécu des patients dialysés et des déterminants de leur qualité de vie.

En effet, les études montrent que les patients avec une maladie rénale rapportent un nombre important de symptômes et une qualité de vie altérée [1-3]. Une bonne connaissance des symptômes et d'autres facteurs ayant un retentissement sur la qualité de vie peut contribuer à optimiser leur prise en charge. Par ailleurs, certaines modalités de traitement, comme la dialyse à domicile, sont susceptibles d'améliorer la qualité de vie des patients et faciliter leur participation à la vie sociale [4-6]. Les données françaises disponibles sont partielles et déjà un peu anciennes [7].

Cette enquête visait donc à comprendre la santé globale et individuelle des patients dialysés, à comparer leur qualité de vie en fonction du mode de prise en charge, à estimer leur satisfaction par rapport à leur prise en charge et à leur participation aux décisions, et à mesurer l'impact de la maladie et des traitements sur leur projet de vie.

Méthodes

Du 10 septembre au 10 octobre 2021, les patients dialysés ou ayant une expérience de la dialyse, résidant en France, ont été invités à remplir un questionnaire anonyme en ligne, disponible sur le site internet de l'association France Rein et hébergé sur une plateforme indépendante. Le questionnaire comportait 57 questions portant sur le profil général du répondant, la prise en charge de son insuffisance rénale chronique, son état de santé général et le retentissement de sa maladie rénale sur les composantes physique et psychologique de sa qualité de vie. Les questions portant sur l'état de santé et la qualité de vie étaient adaptées des questionnaires validés SF-36 et KDQOL-SFTM. L'enquête quantitative a été complétée par huit entretiens individuels menés en novembre et décembre 2021 auprès de patients s'étant portés volontaires après avoir répondu à l'enquête en ligne.

Pour citer cet article: Thevenin-Lemoine B, Borniche D, Untas A, Vrtovsnik F, Frimat L, Couchoud C, Vandevivère C. Dialyse et qualité de vie : résultats d'une enquête nationale auprès de patients dialysés ou ayant une expérience de la dialyse. *Nephrol Ther* 2023 ; 19 : 145-151. doi : 10.1684/ndt 2023 18