

Symptomatologie et qualité de vie de patients transplantés rénaux de Suisse francophone : une étude descriptive corrélacionnelle

Résumé

Introduction : Après une greffe rénale, les patients continuent à vivre avec des symptômes, pourtant peu étudiés jusqu'à présent en Suisse francophone. **Méthode :** Un devis descriptif corrélacionnel transversal a été utilisé, afin d'explorer les relations entre les symptômes et le niveau de qualité de vie (QdV) de patients transplantés rénaux suivis au [caché pour la révision].

Résultats : En moyenne, les symptômes les plus prévalents chez les participants ($N = 76$) étaient : manque d'énergie, sécheresse de la peau, difficultés d'endormissement, irritabilité, nervosité. Quatre-vingts pour cent des participants ont évalué leur QdV comme étant bonne, voire très bonne. Toutes les corrélacions entre les symptômes et le niveau de QdV des participants étaient significatives et négatives. Les régressions ont révélé un lien persistant entre les symptômes et la dimension sociale de la QdV des participants. **Conclusion :** Malgré la transplantation, les patients expérimentent de nombreux symptômes, pouvant affecter leur QdV.

Mots-clés : *Transplantation rénale, Signes et symptômes, Qualité de vie, Théorie de gestion des symptômes.*

1. INTRODUCTION

À l'heure actuelle, l'insuffisance rénale chronique (IRC) représente un important problème de santé publique [1]. En effet, l'IRC évolue lentement, mais inexorablement vers une insuffisance rénale terminale (IRT), qui nécessite un traitement par épuration extra-rénale, dont le plus commun est l'hémodialyse (HD) [2]. Ce traitement n'est pas sans contraintes, puisque les patients doivent suivre un régime alimentaire et hydrique strict, se rendre à trois séances de dialyse hebdomadaires, de même que prendre en moyenne dix médicaments par jour [2]. De plus, en raison de leur maladie et de ce lourd traitement, les patients hémodialysés (patients HD) font l'expérience individuelle et subjective de nombreux symptômes [3,4], ce qui peut entraîner d'importantes répercussions sur leur niveau de qualité de vie (QdV) [4,5].

Afin d'éviter le haut niveau de mortalité et morbidité causé par l'HD [6], des solutions alternatives doivent être recherchées. Parmi les alternatives possibles, la greffe rénale apparaît comme le traitement de choix pour pallier aux conséquences de l'IRT/IRC [7], puisqu'elle offre plusieurs avantages, tel le retour à une fonction rénale normalisée [8], et une augmentation de l'espérance de vie [7]. Cependant, les résultats de la littérature sont plus contrastés en ce qui concerne la symptomatologie des patients transplantés rénaux (patients TR). En effet, bien qu'une diminution statistiquement significative de la prévalence de symptômes ait été montrée chez des patients passant de l'HD à la phase post-greffe rénale [9], il apparaît néanmoins que les patients TR continuent à vivre avec plusieurs symptômes physiques et/ou psychologiques [10–12], ce qui peut avoir des conséquences sur leur niveau de QdV [13,14]. Ainsi, la fatigue, les troubles du sommeil, les tremblements, les douleurs articulaires et la faiblesse musculaire sont des symptômes fréquents et/ou pénibles chez cette population [9–12]. Ces symptômes surviennent soit lors du traitement par HD (et persistent post-greffe), soit lors de la prise des traitements immunosuppresseurs. De plus, même une année après la greffe, les patients TR vivent en moyenne avec la présence de sept symptômes [10], ce qui n'est que légèrement

inférieur à la symptomatologie observée auprès de patients HD [4]. Enfin, bien que certaines revues systématiques [7,15] s'accordent sur le fait que le niveau de QdV des patients TR soit meilleur que celui des patients HD, les résultats sont plus nuancés en ce qui concerne la comparaison du niveau de QdV des patients TR à celui de la population générale. En effet, certaines études [16,17] ont montré que le niveau de QdV des patients TR est comparable à celui de contrôles sains, alors que d'autres études plus récentes [18,19] ont trouvé un niveau de QdV inférieur. L'analyse de données qualitatives corroborent la disparité des résultats quantitatifs précités, car, si les patients TR soulignent les bénéfices à vivre avec un rein transplanté (sentiment de « renaissance », regain d'énergie, relaxation physique et psychologique, joie et espoir), ils rapportent également des difficultés, telles un sentiment de culpabilité, des désillusions liées aux effets secondaires des immunosuppresseurs, la responsabilité morale du maintien en santé, l'anxiété due à la possible perte du greffon (et du retour en HD), ainsi que le non-retour au rôle social attendu par les proches [20–22]. À noter que ces résultats nuancés pourraient en partie s'expliquer par le fait que la QdV est un concept difficile à appréhender, et dès lors est mesurée avec des instruments disparates [23]. De plus, une revue systématique récente [24] a montré que, bien que les *outcomes* rapportés par les patients (PROs) sont en train de gagner en importance ces dernières années, ils ne représentent cependant que moins de 3% des *outcomes* mesurés auprès de cette population (sur 397 études incluses). Cela souligne donc l'importance de s'intéresser aux PROs, et donc notamment à la QdV et aux symptômes des patients en post-greffe rénale.

Enfin, Gentile et ses collègues [25] soulignent que dans les études portant sur la QdV des patients HD, certaines variables sociodémographiques et de santé doivent être systématiquement examinées, car elles peuvent avoir des effets directs sur le niveau de QdV, comme par exemple le genre, le statut civil, l'activité professionnelle, le niveau d'éducation, la présence de comorbidité, le temps passé en dialyse et la présence d'effets secondaires au

traitement. C'est pourquoi ces variables feront partie des éléments constitutifs du questionnaire sociodémographique et de santé.

Pour conclure, il semble ainsi que, malgré les bienfaits certains de la greffe, les patients TR demeurent exposés à une symptomatologie importante et relativement peu explorée, avec de possibles répercussions notoires sur leur QdV. Par conséquent, le but de cette étude est, d'une part, de décrire la prévalence et l'intensité des symptômes vécus par les patients TR fréquentant la consultation d'un centre de transplantation de Suisse francophone, et, d'autre part, d'étudier les relations entre les symptômes et la QdV de ces patients.

Cadre de référence

Cette étude s'appuie sur la théorie de gestion des symptômes (TGS), qui a pour but d'aider la personne à développer des capacités d'autogestion envers ses symptômes [26,27]. Cette théorie comprend trois concepts interconnectés, à savoir : 1) l'expérience du symptôme, 2) les stratégies de gestion du symptôme, 3) les résultats obtenus sur l'état du symptôme [26,27]. Ainsi, *l'expérience du symptôme* consiste de façon simultanée en une perception, une évaluation et une réponse « spontanée » par opposition aux stratégies construites d'une personne face à un changement dans ses sensations habituelles. La perception fait appel à une prise de conscience par la personne d'un changement dans ses sensations ou comportements habituels. Par conséquent, la personne reconnaît la présence d'un symptôme. Dans un second temps, elle évalue ce changement et lui assigne un sens. Plusieurs éléments caractérisent cette évaluation, comme la présence et la sévérité du symptôme, sa fréquence, sa durée et son impact en ce qui a trait à la détresse associée au vécu de cette expérience du symptôme [26,27]. Selon les recommandations des concepteurs de la théorie, il semble important de différencier la présence et l'intensité des symptômes, de ses conséquences sur des variables résultats comme la QdV. Par conséquent, étant donné qu'il n'y a pas de mesure spécifique des symptômes chez

les patients TR, le choix s'est porté sur « The Dialysis Symptom Index » [28] en traduction française [4] qui permet de mesurer de façon différenciée la présence et l'intensité de 30 symptômes pouvant être éprouvés par les patients HD, et à fortiori par des patients TR qui ont expérimenté l'HD pendant de longues années. Lorsque les mécanismes mis en place par la personne ne suffisent plus à contrôler, voir diminuer la présence ou l'intensité du symptôme, il y a une persistance de ce dernier nécessitant de la part de la personne l'élaboration de stratégies de gestion plus complexes. C'est ce que suggère *le deuxième concept de la théorie*, à savoir les stratégies de gestion du symptôme. Ces stratégies peuvent prendre la forme d'interventions, soit de l'ordre des auto-soins, soit menées par les professionnels de la santé pour suppléer à un manque de connaissance. Ce concept ne sera pas exploré dans cette étude. Enfin, *le troisième concept de la théorie* propose les indicateurs de résultats pour évaluer les répercussions des symptômes sur différentes variables (par exemple : fonctionnement physique, émotionnel et psychologique de la personne ; niveau de QdV). La QdV semble être une variable résultat pertinente chez les patients TR, c'est pourquoi elle sera retenue pour cette étude. De même, le choix de sa mesure s'est orienté vers une mesure générique de la QdV, comme proposée par l'échelle WHOQOL-BREF [29] plutôt que sur des échelles spécifiques, où la QdV est reliée à la maladie et souvent associée directement à la présence des symptômes. Ainsi, cette théorie infirmière permet d'ordonner les variables à l'étude (symptômes et QdV), de proposer des relations entre ces dernières, et d'interpréter les résultats dans une perspective de soins centrés sur la personne.

2. METHODE

2.1 Devis de l'étude et recrutement

Le devis de l'étude était observationnel de type descriptif corrélationnel à un temps de mesure, avec une méthode d'échantillonnage non probabiliste. La collecte des données s'est déroulée

au [caché pour la révision], au sein des consultations ambulatoires des patients TR, du 01 septembre 2018 au 28 février 2019. Les critères d'inclusion étaient les suivants : avoir bénéficié d'une greffe rénale ; être régulièrement suivi au [caché pour la révision] ; être âgé de 18 ans minimum ; être en mesure de communiquer en français et de fournir un consentement éclairé ; être greffé depuis six mois minimum et 60 mois maximum. Cette période de temps spécifique a été retenue, puisqu'avant six mois de greffe, les patients sont instables sur le plan médical, et présentent donc un plus haut risque de rejet aigu du greffon, de complications chirurgicales et infectieuses. Enfin, au-delà de 60 mois de greffe, le suivi au CTO est moins régulier, donc l'accessibilité à la population plus complexe. Les critères d'exclusion étaient les suivants : être atteint de troubles démentiels diagnostiqués par un médecin ; être atteint d'un rejet aigu de la greffe, d'une infection grave ou d'une maladie grave intercurrente ; avoir bénéficié d'une greffe combinée ; être hospitalisé. Sur une population cible de 600 patients fréquentant le [caché pour la révision], 102 patients éligibles ont pu être rencontrés durant la période d'inclusion, et 76 ont accepté de prendre part à l'étude, ce qui correspond à un taux de participation de 74,5%. Les raisons de non-participation à l'étude étaient les suivantes : pas d'intérêt pour cette recherche ; trop occupé(e) ; ne souhaitant pas s'investir dans une étude supplémentaire, car participe déjà à une, voire plusieurs autres études ; trop fatigué(e). Les patients ayant consenti à participer à l'étude ont complété un questionnaire d'auto-évaluation. Le questionnaire était auto-administré, d'une durée moyenne de 30 minutes, et pouvait être complété sur place ou au domicile du participant.

2.2 Instruments de mesure

Afin de disposer de données cliniques et sociodémographiques, un questionnaire sociodémographique et de santé a été construit sur la base d'études antérieures menées auprès de patients TR [10,30]. Les données suivantes ont été recueillies : 1) caractéristiques

sociodémographiques : âge, genre, statut civil, nombre d'enfants, activité professionnelle, consommation de tabac ; 2) données en lien avec la greffe rénale : nombre de mois écoulés depuis la greffe (actuelle), nombre de greffes antérieures, type de greffe (donneur vivant ou cadavérique), type de traitement pré-greffe (HD, dialyse péritonéale, greffe préemptive), type de traitements immunosuppresseurs suivis ; 3) comorbidités actuelles : insuffisance cardiaque, hypertension artérielle, diabète, broncho-pneumopathie chronique obstructive, trouble du rythme cardiaque, artérite des membres inférieurs, cancer, hépatite. De plus, à partir du dossier médical du participant, les données cliniques suivantes ont été collectées : protéinémie, hémoglobine, créatinine, débit de filtration glomérulaire (DFG).

L'échelle « Indices des Symptômes associés à l'Hémodialyse » (ISH) [4], traduction française du « Dialysis Symptom Index » (DSI) [28], a été utilisée pour mesurer les symptômes des patients TR. L'ISH regroupe un ensemble de 30 symptômes physiques et psychologiques couramment rencontrés chez les patients HD. À l'aide de cet instrument, le participant devait indiquer s'il avait ou non expérimenté ces symptômes durant les sept derniers jours [4,28]. En cas de présence d'un symptôme, le répondant se positionnait sur son niveau de sévérité, à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points, où « 1 » signifiait que le symptôme n'était pas du tout incommodant, et « 5 » que le symptôme était très incommodant [4,28]. Un score total de sévérité des symptômes allant de 0 à 150 a été calculé en additionnant les scores de sévérité de chaque symptôme. L'ISH a montré de bonnes propriétés psychométriques, avec un alpha de Cronbach à 0,83 pour l'échelle de la présence des symptômes, et un alpha de Cronbach à 0,89 pour l'échelle de la sévérité des symptômes [4]. L'utilisation de cette échelle, à la place d'une échelle spécifique pour les patients TR, repose sur le choix de vouloir insérer l'exploration des symptômes des patients TR dans un contexte plus large. De plus, la majorité des patients TR sont des anciens patients HD, et les autres patients TR sont passé par une situation similaire caractérisé par l'insuffisance rénale et une symptomatologie similaire à celle des patients IRC.

Enfin, la présence des symptômes ne disparaît pas avec la greffe rénale, mais au contraire se prolonge à posteriori de l'intervention, ce pendant des mois voire des années. Par conséquent, cet instrument peut être utile pour mettre en évidence la présence de symptômes pouvant être négligés, car ne découlant pas directement de la greffe rénale, mais dérivant de la situation d'IRC/IRT préexistante et des traitements y associés.

La QdV perçue par les patients TR a été mesurée à l'aide de la version française de l'échelle « World Health Organization Quality of Life-Bref » (WHOQOL-BREF) [29], qui est une version abrégée du « World Health Organization Quality of Life-100 » (WHOQOL-100) développée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) depuis 1998 [31]. Le WHOQOL-BREF comprend 26 items. Vingt-quatre items s'intéressent à quatre dimensions différentes de la QdV : la santé physique (7 items), la santé psychologique (6 items), les relations sociales (3 items) et l'environnement (8 items). Les deux autres items, non inclus dans les quatre dimensions de l'échelle, sont utilisés pour évaluer de manière globale la QdV et la santé perçues par les participants. Pour les 26 items, les participants se positionnaient sur une échelle de Likert allant de 1 à 5, le score le plus haut indiquant un niveau optimal de QdV. Les scores bruts obtenus (étendue 26-130) ont ensuite été transformés en scores allant de 0 à 100, ce dans un but de comparaison avec les autres études trouvées dans la littérature. La WHOQOL-BREF a montré de bons indicateurs psychométriques dans sa version originale (alpha de Cronbach de 0,65 à 0,93) [31], ainsi que dans sa traduction française (alpha de Cronbach supérieur à 0,65 pour chaque dimension) [29].

2.3 Considérations éthiques

Chaque participant a reçu des informations écrites et orales sur le déroulement de l'étude, leur participation et les mesures de protection des données. Après un laps de temps nécessaire à la prise de décision, chaque participant s'est positionné sur son inclusion dans l'étude, sans que

cela ait un quelconque impact sur son suivi médico-infirmier. En cas d'inclusion, les participants ont signé un document de consentement, qui a été archivé selon les procédures recommandées par la Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain (canton de Vaud, Suisse) ayant délivré un permis pour cette étude (n° 2018-01360).

2.4 Procédures d'analyse des données

Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été réalisées. Les variables quantitatives ont été décrites à l'aide de mesure de tendance centrale (mode, médiane, moyenne) et de mesures de dispersion (étendue, intervalle-interquartile, écart-type). Les variables catégorielles ont été décrites à l'aide de distributions de fréquence (pourcentage). Dans un deuxième temps, des corrélations linéaires de Pearson ou de rang de Spearman ont été effectuées. Dans un troisième temps, des analyses de régression linéaire multiple ont été effectuées afin d'estimer la variation du niveau de la QdV en fonction des symptômes (en termes de présence et d'intensité), ce en contrôlant l'effet des variables confondantes.

Les données manquantes n'ont été pas imputées. Lors de la présence de données manquantes, les unités d'analyse ont été exclues de l'analyse. Pour l'ensemble des tests qui ont été réalisés, le seuil de significativité a été fixé à une p valeur inférieure ou égale à 0,05. Les données ont été traitées à l'aide du logiciel statistique Stata (version 15).

3. RESULTATS

3.1 Caractéristiques de l'échantillon

La majorité des participants (55,3%) étaient des hommes. La moyenne d'âge se situait à 54 ans (ET = 15,2). La majorité des participants (55,3%) avaient au moins un enfant et presque la moitié (48,7%) étaient mariés. Au niveau de l'activité professionnelle, les participants avaient dans 40% des cas une activité professionnelle. Plus d'un tiers (36,5%) étaient à la retraite. La

presque totalité des participants ne fumaient pas ou plus (93,5%). La majorité des participants ont suivi un traitement pré-greffe, le plus courant étant le traitement par HD, suivi par 88,9% d'entre eux. En moyenne, les participants avaient leur greffon depuis deux ans, et pour une minorité (14,7%), cela correspondait à leur deuxième, voire leur troisième greffe. Pour presque deux tiers (61,6%) des participants, la greffe provenait d'un donneur cadavérique. Par rapport aux traitements reçus, deux tiers (65,3%) d'entre eux prenaient de la Prednisone. Quant aux immunosuppresseurs, les plus suivis étaient le Tacrolimus (85,3%) et le Mycophenolate (70,7%). Par rapport à l'historique médical, les comorbidités les plus présentes étaient l'hypertension (63,9% des participants), suivie, dans une moindre proportion, par le diabète (24,3% des participants). Enfin, en ce qui concerne les résultats des données cliniques (hémoglobine, protéinémie, créatininémie, DFG), les valeurs moyennes étaient dans les normes attendues (selon le canton de Vaud, Suisse), montrant que globalement, les participants à l'étude avaient une fonction rénale satisfaisante.

« Tableau 1 »

3.2 Expérience des symptômes

Pour les 76 patients TR, la moyenne du nombre total de symptômes rapportés se situait à 8,8 (ET = 6,2). Comme le montre le Tableau 1, les symptômes les plus rapportés par les patients TR sont : se sentir fatigué/manquer d'énergie (74,3%), sécheresse de la peau (48,0%), difficultés à s'endormir (45,3%), se sentir irritable (44,6%), se sentir nerveux (43,2%). Par rapport à l'intensité des symptômes, six symptômes ont un score moyen de plus de 3, à savoir : diminution du désir sexuel ($M = 3,7$, ET = 1,2), vomissements ($M = 3,7$, ET = 1,5), difficultés à atteindre un état d'excitation sexuelle ($M = 3,4$, ET = 1,1), constipation ($M = 3,3$, ET = 0,9), se sentir anxieux ($M = 3,2$, ET = 1,1), impatience musculaire ($M = 3,1$, ET = 1,2). Pour les 76

patients TR, la médiane du score total de la sévérité des symptômes se situait à 20 (EIQ = 9-38).

« Tableau 2 »

3.3 Niveau de qualité de vie

Quatre-vingts pour cent des participants ont évalué leur QdV comme étant bonne, voire très bonne, avec un score moyen de 3,95 (ET = 0,69) sur une échelle de Likert allant de 1 à 5. Par rapport aux quatre dimensions de la QdV, quatre dimensions ont été mesurées : physique, psychologique, sociale et environnementale. La valeur la plus élevée est représentée par la dimension environnementale, avec un score de 75,8 (ET 19,8) sur une échelle allant de 0 à 100. Des valeurs plus basses ont été trouvées pour la QdV sociale, avec un score de 67,7 (ET 24,1), et psychologique, avec un score de 61,2 (ET 16,8). Enfin, la dimension environnementale a obtenu le score le plus bas : 56,1 (ET 14,6).

3.4 Symptômes et qualité de vie

Toutes les corrélations entre la prévalence des symptômes et les différentes dimensions de la QdV étaient significatives et négatives, à savoir : 1) dimension physique : -0,37, 2) dimension psychologique : -0,29, 3) dimension sociale : -0,45, 4) dimension environnementale : -0,35. De même, toutes les corrélations entre l'intensité des symptômes et les différentes dimensions de la QdV étaient significatives et négatives, à savoir : 1) dimension physique : -0,35, 2) dimension psychologique : -0,29, 3) dimension sociale : -0,50, 4) dimension environnementale : -0,35.

Cependant, en introduisant des variables confondantes à l'aide de huit modèles de régression linéaire multiple (tableau 3), les résultats indiquent qu'une augmentation de la présence des symptômes est significativement associée à une diminution de la QdV, uniquement dans sa dimension sociale.

« Tableau 3 »

L'effet observé est faible, correspondant à une variation de 1,71 points sur une échelle de QdV pouvant varier de 0 à 100. Les modèles de régression ont également montré qu'une augmentation de l'intensité des symptômes est significativement associée à une diminution de la QdV, uniquement dans sa dimension sociale. À nouveau, l'effet est faible, avec une variation de 0,51 points sur une échelle de QdV pouvant varier de 0 à 100.

4. DISCUSSION

Un des objectifs de l'étude était de mesurer la prévalence et l'intensité des symptômes physiques et psychologiques perçus par les patients TR. Les résultats ont montré une haute prévalence de ces symptômes, et ce même six mois après la greffe rénale. En effet, les participants ont rapporté vivre avec une moyenne de presque neuf symptômes, ce qui se rapproche des résultats d'une étude antérieure [10], où les participants avaient en moyenne rapporté vivre avec sept symptômes. Dans notre étude, la majorité des participants (88,9%) ont suivi un traitement par HD préalablement à la greffe rénale. De ce fait, il est intéressant de comparer les résultats obtenus à ceux décrites par Delmas et ses collègues [4] auprès de patients HD fréquentant le même hôpital universitaire, et ayant exploré les symptômes et la QdV avec les mêmes instruments de mesure. Ainsi, les patients HD ont rapporté vivre avec en moyenne 10 symptômes [4], ce qui n'est que quelque peu supérieur aux 8,8 symptômes vécus par les participants à l'étude. En concordance avec la littérature [9,10], ceci indique que malgré l'amélioration de la fonction rénale, le poids des symptômes post-greffe rénale reste relativement haut, relativisant les effets bénéfiques souvent décrits dans la littérature. La présente étude a montré que la fatigue représente le symptôme le plus prévalent (74,3%) chez les participants. Ceci est en concordance avec une étude antérieure [32] ayant également montré

une prévalence haute de ce symptôme chez les patients TR. De plus, il apparaît que la fatigue est souvent sous-évaluée lors du suivi des patients, ce alors qu'il s'agit d'un symptôme très invalidant, impactant négativement la QdV [33]. Il faut également noter que, la fatigue étant un symptôme souvent associé à la maladie chronique [34], son niveau élevé post greffe peut laisser présupposer que les patients TR restent dans une situation de chronicité. Enfin, parmi les cinq symptômes les plus prévalents de cette étude (fatigue, sécheresse de la peau, difficultés à s'endormir, irritabilité, nervosité), quatre sont d'ordre psychologique. Ainsi, la peur du rejet de la greffe et du retour en HD, l'inquiétude concernant les effets secondaires des immunosuppresseurs et la potentielle prise de conscience de la surestimation de la QdV post-greffe rénale, sont des facteurs qui pourraient, du moins en partie, expliquer la haute prévalence de ces symptômes psychologiques [35,36].

En ce qui concerne l'intensité des symptômes, le score cumulatif moyen rapporté par les participants à l'étude était de 25,3 (ET = 22,1). Trois études antérieures [10,13,14] se sont également intéressées à l'intensité des symptômes chez les patients TR, mais seule une [13] a rapporté le score cumulatif moyen obtenu, à savoir 19,7¹. Le contexte socioculturel et les compositions différentes des échantillons, notamment en termes d'âge et de temps écoulé depuis la greffe rénale, pourraient expliquer, du moins en partie, la différence observée entre ces deux scores cumulatifs moyens. La présente étude a identifié que les symptômes les plus intenses étaient l'anxiété et les symptômes d'ordre sexuel. La présence d'une forte anxiété auprès des patients TR n'est pas un élément complètement nouveau [14] et suggère qu'une attention marquée devrait être portée aux symptômes psychologiques après la greffe rénale. En ce qui concerne les symptômes d'ordre sexuel, l'évaluation de l'impact de ces derniers auprès de patients TR est difficile, le sujet restant passablement tabou et peu évalué. Cependant, il apparaît fondamental de ne pas sous-estimer l'importance de ces symptômes, puisqu'une étude

¹ Après transformation du score sur une échelle de Likert à cinq points, afin que ce score puisse être comparé à celui de la présente étude.

[37] a rapporté que 75,9% des patients TR (hommes) ressentent une insatisfaction sexuelle, et qu'une étude qualitative [38] a relevé que les patients TR ont des préoccupations quant à la sexualité après la greffe. Dès lors, il importe de prendre en compte cette problématique, et d'ouvrir le dialogue avec le patient TR en post-greffe. Enfin, il est intéressant de comparer les résultats de la présente étude à ceux de Delmas et ses collègues [4], ayant testé l'intensité des symptômes auprès de patients HD en utilisant le même instrument de mesure. Ainsi, dans la présente étude, le score médian global de sévérité des symptômes était de 20 (EIQ : 9-38), comparativement à un score de 32 (EIQ : 16,5-45,5) dans l'étude de Delmas et ses collègues [4]. Il apparaît donc que l'intensité des symptômes chez les patients TR est moindre que chez les patients HD [4]. Le retour à une fonction rénale normalisée a sûrement un impact positif sur la présence et l'intensité des symptômes. De même, certains symptômes étant présents préalablement à la greffe [9], ces derniers ont certainement pu être adressés aux cliniciens, et des interventions instaurées pour soulager le patient. La mise en place de ces interventions n'a peut-être pas abouti à la disparition complète des symptômes, mais a pu conduire à une diminution de leur intensité. De plus, le patient a pu développer des stratégies de coping, l'amenant à une certaine acceptation de ses symptômes, et concourant donc à des scores plus faibles en termes d'intensité. Enfin, il est possible que le patient perçoive ses symptômes comme secondaires au fait d'avoir bénéficié d'une greffe, les scorant dès lors avec une intensité plus faible. La conduite d'études qualitatives sur le vécu symptomatologique des patients TR permettraient d'approfondir ce sujet.

Quatre-vingts pour cent des participants ont évalué leur QdV comme étant bonne, voire très bonne. Quant aux scores obtenus pour les quatre dimensions de la QdV, ces derniers correspondaient à ceux obtenus auprès de patients TR inclus dans une étude menée récemment aux États-Unis [14]. Cependant, d'autres études [39,40] ont rapporté des scores moyens pour les dimensions physiques, psychologiques et sociales de la QdV plus élevés que dans la présente

étude. Le contexte socioculturel et la composition différente des échantillons, notamment en termes d'âge, pourraient expliquer, du moins en partie, ces différences. À contrario, le score moyen pour la dimension environnementale était plus bas dans ces études [39,40] que dans la présente étude, ce qui pourrait suggérer que la Suisse demeure un pays privilégié en ce qui concerne la pollution, les nuisances sonores et la qualité de l'habitat.

L'autre objectif de l'étude était d'explorer les relations entre les symptômes perçus (en termes de présence et d'intensité) et le niveau de QdV chez les patients TR. Les analyses de régression ont montré des relations non significatives entre les symptômes (en termes de présence et d'intensité) et la QdV, dans ses dimensions physiques et psychologiques. Ceci pourrait s'expliquer par l'effet bénéfique de la fonction rénale retrouvée, mais également par la greffe en soit. En effet, la greffe représente un « turning point » [41], c'est-à-dire une expérience particulièrement significative et symbolique, marquant une discontinuité dans la vie du patient et donc, une nouvelle étape dans sa trajectoire de soin. Ainsi, on peut supposer que le patient, reprenant espoir grâce à la greffe et porté par de nouveaux projets de vie, développe une meilleure perception de l'impact de ses symptômes sur sa QdV, d'où des relations non significatives entre les symptômes, et les dimensions physiques et psychologiques de la QdV. Cependant, tel que montré par les analyses de régression, la dimension sociale de la QdV fait exception. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que pour évaluer cette dimension, le patient TR n'est plus centré sur ses propres perceptions, mais au contraire, sur ses interactions avec sa famille, ses amis, ses collègues, la société au sens plus large. Ainsi, le patient TR symptomatique restreint certainement ses activités sociales, concourant à une dégradation progressive de ses relations. En outre, on peut supposer que la vie sociale du patient TR commence à se détériorer préalablement à la greffe (par exemple durant l'HD), et que la reconstruction de cette dimension prend du temps, ce d'autant plus que non pas une seule, mais plusieurs personnes sont concernées. La littérature relève en effet que certains patients TR

éprouvent des difficultés à retrouver leurs rôles sociaux antérieurs, ce alors que leurs proches attendaient d'eux qu'ils reprennent les activités interrompues à l'annonce de la maladie rénale [20]. De même, certains patients TR ressentent un manque d'empathie de la part de leurs proches (lié à un décalage de perception quant au statut de santé), les amenant à se sentir incompris et ainsi, à réduire leurs contacts sociaux [42]. Il apparaît donc fondamental de ne pas négliger la dimension sociale de la QdV des patients TR, et de leur proposer des interventions de soutien lors du suivi ambulatoire.

Limites

Premièrement, cette étude a été conduite au sein d'un seul centre hospitalier, ce qui ne permet donc qu'un reflet partiel de la situation. Deuxièmement, la mesure transversale utilisée n'offre qu'une vision limitée du phénomène à l'étude, ce alors que la symptomatologie et la QdV sont des concepts évolutifs, changeant en fonction des évènements significatifs de la vie du patient et de sa maladie. Troisièmement, l'étude comporte un biais de sélection, puisque seuls les patients maîtrisant le français ont été inclus. De même, le recours à un échantillon de convenance a pu introduire un autre biais de sélection. En effet, certains patients déclinant la participation à l'étude ont mentionné la fatigue et les préoccupations comme raisons de refus, ce qui laisse penser qu'ils auraient été davantage symptomatiques que les patients ayant accepté de prendre part à l'étude. Par conséquent, les résultats obtenus sous-évaluent possiblement la réalité quotidienne des symptômes vécus par les patients TR. Enfin, quatrièmement, il faut relever qu'à notre connaissance, cette étude est la première à avoir utilisé l'ISH auprès de patients TR, ce qui laisse supposer que des validations additionnelles (utilisation de cet outil auprès de cette population) seraient nécessaires.

5. CONCLUSION

Cette étude a révélé que, même après six mois de greffe, les patients TR continuent à vivre avec de nombreux symptômes, relativement intenses et se répercutant sur la QdV, en particulier dans sa dimension sociale. À cet égard, il semble pertinent de mener des études longitudinales et multicentriques sur le sujet, ce afin de mettre en lumière les moments particulièrement critiques dans la trajectoire de soin du patient de l'HD à la greffe rénale. De plus au niveau clinique, il semble intéressant d'évaluer de façon régulière la symptomatologie des patients TR tout en proposant des interventions visant à réduire leur présence et intensité. Enfin, les cliniciens, en offrant une prise en charge holistique au patient TR symptomatique, ont un rôle-clé à jouer dans l'accompagnement de ce dernier, notamment dans le retour à un rôle social satisfaisant. Bien que la transplantation rénale représente le traitement de choix de l'IRC, l'état de fragilité des patients TR demeure et ne doit pas être minimisé.

Références

- [1]. Wetmore JB, Collins AJ. Global challenges posed by the growth of end-stage renal disease. *Ren Replace Ther.* 2016;2:15.
- [2]. Idier L, Untas A, Koleck M, Chauveau P, Rascle N. Assessment and effects of Therapeutic Patient Education for patients in hemodialysis: A systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2011;48(12):1570-86.
- [3]. Karasneh R, Al-Azzam S, Altawalbeh SM, Alshogran OY, Hawamdeh S. Predictors of symptom burden among hemodialysis patients: a cross-sectional study at 13 hospitals. *Int Urol Nephrol.* 2020;52(5):959-67.
- [4]. Delmas P, Cohen C, Loisel MC, Antonini M, Pasquier J, Burnier M. Symptoms and quality of life from patients undergoing hemodialysis in Switzerland. *Clin Nurs Stud.* 2017;6(2):63-72.
- [5]. Raj R, Ahuja KD, Frandsen M, Jose M. Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. *Nephrology (Carlton).* 2017;22(3):228-33.
- [6]. Khan MA. Frequency of symptomatology in patients on hemodialysis: a single center experience. *Rawal Med J.* 2012;37(1):24–6.
- [7]. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, et al. Systematic Review: Kidney Transplantation Compared With Dialysis in Clinically Relevant Outcomes. *Am J Transplant.* 2011;11(10):2093-109.
- [8]. Jungers P, Joly D, Man NK, Legendre C. *L'insuffisance rénale chronique: Prévention et traitement.* 4^e éd. Paris : Médecine Sciences Publications; 2011.
- [9]. Amro A, Waldum-Grevbo B, von der Lippe N, Brekke FB, Miaskowski C, Os I. Symptom Clusters From Dialysis to Renal Transplantation: A Five-Year Longitudinal Study. *J Pain & Symptom Manage.* 2016;51(3):512-9.
- [10]. Afshar M, Rebollo-Mesa I, Murphy E, Murtagh FE, Mamode N. Symptom Burden and Associated Factors in Renal Transplant Patients in the U.K. *J Pain Symptom Manage.* 2012;44(2):229-38.
- [11]. Teng S, Zhang S, Zhang W, Lin X, Shang Y, Peng X, et al. Symptom Experience Associated With Immunosuppressive Medications in Chinese Kidney Transplant Recipients. *J Nurs Scholarsh.* 2015;47(5):425-34.
- [12]. Wei H, Guan Z, Zhao J, Zhang W, Shi H, Wang W, et al. Physical Symptoms and Associated Factors in Chinese Renal Transplant Recipients. *Transplant Proc.* 2016;48(8):2644-9.
- [13]. Chen WC, Chen CH, Lee PC, Wang WL. Quality of life, symptom distress, and social support among renal transplant recipients in Southern Taiwan: a correlational study. *J Nurs Res.* 2007;15(4):319-29.
- [14]. Schick-Makaroff K, Molzahn AE, Kalfoss M. Symptoms, Coping, and Quality of Life of People with Chronic Kidney Disease. *Nephrol Nurs J.* 2018;45(4):339-55.
- [15]. Landreneau K, Lee K, Landreneau MD. Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation -- a meta-analytic review. *Nephrol Nurs J.* 1 2010;37(1):37-44.
- [16]. Dobbels F, Wong S, Min Y, Sam J, Kalsekar A. Beneficial effect of belatacept on health-related quality of life and perceived side effects: results from the BENEFIT and BENEFIT-EXT trials. *Transplantation.* 2014;98(9):960-8.
- [17]. Zheng XY, Han S, Wang LM, Zhu YH, Zeng L, Zhou MS. Quality of life and psychology after living-related kidney transplantation from donors and recipients in China. *Transplant Proc.* 2014;46(10):3426-30.
- [18]. van Sandwijk MS, Al Arashi D, van de Hare FM, van der Torren JMR, Kersten MJ,

- Bijlsma JA, et al. Fatigue, anxiety, depression and quality of life in kidney transplant recipients, haemodialysis patients, patients with a haematological malignancy and healthy controls. *Nephrol Dial Transplant*. 2019;34(5) :833-8.
- [19]. Yagil Y, Geller S, Levy S, Sidi Y, Aharoni S. Body-image, quality of life and psychological distress: a comparison between kidney transplant patients and a matching healthy sample. *Psychol Health Med*. 2018;23(4):424-33.
- [20]. Orr A, Willis S, Holmes M, Britton P, Orr D. Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. *J Health Psychol*. 2007;12(4):653-62.
- [21]. Tucker EL, Smith AR, Daskin MS, Schapiro H, Cottrell SM, Gendron ES, et al. Life and expectations post-kidney transplant: a qualitative analysis of patient responses. *BMC Nephrol*. 2019;20(1):175.
- [22]. Yurttas A, Nar N. The Feelings and Concerns of Patients with Kidney Transplantation In Turkey: A Qualitative Study. *Intern J Caring Sci*. 2018;11(3):1467-74.
- [23]. Ju A, Chow BY, Ralph AF, Howell M, Josephson MA, Ahn C, et al. Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: A systematic review. *Am J Transplant*. 2019;19(8):2306-17.
- [24]. Sautenet B, Tong A, Chapman JR, Warrens AN, Rosenbloom D, Wong G, et al. Range and Consistency of Outcomes Reported in Randomized Trials Conducted in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review. *Transplantation*. 2018;102(12):2065-71.
- [25]. Gentile S, Beauger D, Speyer E, Jouve E, Dussol B, Jacquelinet C, et al. Factors associated with health-related quality of life in renal transplant recipients: results of a national survey in France. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11(1):88.
- [26]. Humphreys J, Lee KA, Carrieri-Kohlman V, Puntillo K, Faucett J, Janson S, et al. Theory of Symptom Management. In: Smith MJ, Liehr P, editors. *Middle Range Theory for Nursing*. 2nd éd. New York: Springer Publication; 2008. p. 145-58.
- [27]. Eicher M, Delmas P, Cohen C, Baeriswyl C, Python NV. [The French version of the Symptom Management Theory and its application]. *Rech Soins Infirm*. 2013;(112):14-25.
- [28]. Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Rotondi AJ, Fine MJ, Levenson DJ, et al. Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: the dialysis symptom index. *J Pain & Symptom Manage*. 2004;27(3):226-40.
- [29]. Leplège A, Réveillère C, Ecosse E, Caria A, Rivière H. [Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases]. *Encephale*. 2000;26(5):13-22.
- [30]. Manuel O, Pascual M, Hoschler K, Giulieri S, Alves D, Ellefsen K, et al. Humoral Response to the Influenza A H1N1/09 Monovalent AS03-Adjuvanted Vaccine in Immunocompromised Patients. *Clin Infect Dis*. 2011;52(2):248-56.
- [31]. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-85.
- [32]. Chan W, Bosch JA, Jones D, Kaur O, Inston N, Moore S, et al. Predictors and consequences of fatigue in prevalent kidney transplant recipients. *Transplantation*. 2013;96(11):987-94.
- [33]. Bossola M., Pepe G., Vulpio C. Fatigue in kidney transplant recipients. *Clin Transplant*. 2016;30(11):1387-93.
- [34]. Evans WJ, Lambert CP. Physiological Basis of Fatigue. *Am J Phys Med Rehabil*. 2007;86(1):S29-46.
- [35]. Brekke FB, Waldum-Grevbo B, von der Lippe N, Os I. The effect of renal transplantation on quality of sleep in former dialysis patients. *Transpl Int*. 2017;30(1):49-56.

- [36]. Smith D, Jepson C, Feldman H, Loewenstein G, Jankovich A, Ubel P. Mispredicting and misremembering: patients with renal failure overestimate improvements in quality of life after a kidney transplant. *Health Psychol.* 2008;27(5):653-8.
- [37]. Mota RL, Fonseca R, Santos JC, Covita AM, Marques N, Matias P, et al. Sexual Dysfunction and Satisfaction in Kidney Transplant Patients. *J Sex Med.* 2019; 16(7):1018-28.
- [38]. Martell J, Rice EI, Crooks NK, Ko D, Muehrer RJ. What are patients saying about sex after a kidney or simultaneous kidney/pancreas transplant? *Prog Transplant.* 2015;25(3):251-6.
- [39]. Antunes AV, Mota Sousa LM, Justo C, Ferrer J, Frade F, Silva Pedro Severino S, et al. Assessment of the perceived quality of life of a kidney transplant patient. *Enfermería Nefrológica.* 2018;21(2):138-44.
- [40]. Favaro Ribeiro D, Helú Mendonça Ribeiro R de C, Sperto Ferreira Baptista MA, Bernardi Cesarino C, Rodrigues CC, Landim Parra W. Demographic and Clinical Factors Associated with Health-Related Quality of Life of Kidney-Transplanted Patients. *J Nursing UFPE.* 2016;10(1):57-64.
- [41]. Abbott A. À propos du concept de Turning Point. In: Bessin M, Bidart C, Grosseti M, editors. *Bifurcations: les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement.* La Découverte; 2009. p. 187-211.
- [42]. Schmid-Mohler G, Schäfer-Keller P, Frei A, Fehr T, Spirig R. A mixed-method study to explore patients' perspective of self-management tasks in the early phase after kidney transplant. *Prog Transplant.* 2014;24(1):8-18.

Tableau 1**Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants à l'étude**

	Participants à l'étude		
	(N=76)		
	M (ET)	n	%
Age (3 DM*)	54,3 (15,2)		
Sexe			
Femme		34	44,75
Homme		42	55,25
Statut civil			
Célibataire		21	27,6
Marié		37	48,7
Séparé/Divorcé		3	3,9
Veuf/veuve		10	13,2
Vivant en union libre		5	6,6
Statut d'activité			
Actif		30	40,5
Inactif		16	21,6
Retraité		27	36,5
Au chômage		1	1,4
Enfants (oui)		42	55,25
Tabac			
Fumeur actuel		5	6,5
Ancien fumeur		25	33,0

Non-fumeur	46	60,5
Temps écoulé depuis la greffe (en mois²) (1 DM)	24,3 (17,1)	
Greffe antérieure à la greffe actuelle (oui)	11	14,7
Type de greffe		
Donneur cadavérique	45	61,6
Donneur vivant	28	38,4
Traitement pré-greffe (oui)	64	84,2
Type de traitement pré-greffe		
Hémodialyse	56	88,9
Dialyse péritonéale	7	11,1
Traitement suivi (oui)		
Prednisone	49	65,3
Tacrolimus	64	85,3
Cyclosporine	6	8,0
Mycophenolate	53	70,7
Azathioprine	8	10,7
Sirolimus	0	0
Autres	6	8,0
Comorbidités (oui)		
Insuffisance cardiaque	4	5,5
Hypertension artérielle	46	63,9
Diabète	18	24,3
Broncho-pneumopathie chronique obstructive	1	1,3
Troubles du rythme cardiaque	8	10,8

² Selon les critères de sélection de l'étude (voir section « méthode »), les patients étaient inclus entre 6 à 60 mois post-greffe.

Artérite des membres inférieurs	1	1,4
Cancer	5	6,7
Hépatite	3	4,0

Valeurs cliniques

Hémoglobine (g/dL, min-max : 12-16)** (1 DM)	13,0 (16,4)
Protéïnémie (g/L, min-max : 64-82)** (1 DM)	70,9 (5,0)
Créatininémie (umol/l, min-max : 62-106)** (1 DM)	122,4 (44,6)
Débit de filtration glomérulaire (épi-créat)*** (3 D M)	54,9 (17,7)

Notes : * Données manquantes ; ** Normes du canton de Vaud (Suisse) ; ***Valeur limite : < 45 ml/min/1,73m²) (13)

Tableau 2**Prévalence et sévérité des symptômes (N = 76)**

Symptômes	Prévalence	Sévérité	Données manquantes
	n (%)*	M (ET)**	
Se sentir fatigué/manquer d'énergie	55 (74,3%)	2,9 (0,9)	2
Sécheresse de la peau	36 (48,0%)	2,9 (1,1)	1
Difficultés à s'endormir	34 (45,3%)	3,0 (1,4)	1
Se sentir irritable	33 (44,6%)	2,9 (0,9)	2
Se sentir nerveux	32 (43,2%)	2,8 (1,0)	2
Difficultés à rester endormi (e)	29 (38,7%)	3,0 (1,2)	1
Douleurs articulaires ou osseuses	29 (38,7%)	2,9 (0,9)	1
Se sentir inquiet	28 (37,8%)	3,0 (1,1)	2
Se sentir anxieux	27 (37,0%)	3,2 (1,1)	3
Essoufflements	27 (37,0%)	2,7 (0,9)	3
Diarrhées	26 (34,7%)	2,6 (0,9)	1
Se sentir triste	25 (33,8%)	3,0 (1,2)	2
Cedèmes des MI	24 (33,3%)	2,7 (0,9)	4
Maux de tête	24 (32,0%)	3,0 (1,1)	1
Difficultés à atteindre un état d'excitation sexuelle	22 (36,1%)	3,4 (1,1)	10
Crampes musculaires	21 (28,4%)	2,9 (1,1)	2
Toux	21 (28,0%)	2,8 (0,9)	1
Diminution du désir sexuel	20 (31,7%)	3,7 (1,2)	10
Muscles endoloris	20 (26,7%)	2,7 (1,0)	1

Difficultés de concentration	19 (25,3%)	2,8 (1,0)	1
Constipation	18 (24,3%)	3,3 (0,9)	2
Sécheresse de la bouche	18 (24,3%)	2,7 (0,9)	2
Démangeaisons	15 (20,5%)	3,0 (1,1)	3
Engourdissements/picotements dans les pieds	14 (18,7%)	2,4 (0,8)	1
Impatience musculaire	11 (14,7%)	3,1 (1,2)	1
Étourdissements/vertiges	11 (14,7%)	2,7 (0,8)	1
Douleur à la poitrine	11 (14,7%)	2,2 (0,4)	1
Nausées	9 (12,2%)	2,7 (1,1)	2
Diminution de l'appétit	7 (9,3%)	2,5 (0,8)	1
Vomissements	3 (4,0%)	3,7 (1,5)	1
	8,8***	20****	
Scores globaux	(ET = 6,2)	(EIQ : 9-38)	

Notes : *Nombre de patients rapportant le symptôme. Pourcentage calculé en fonction des données manquantes ; **Basé sur une échelle de Likert allant de 1 « pas du tout » à 5 « beaucoup » ; ***Moyenne pour le score total de la présence des symptômes ; ****Médiane pour le score total de l'intensité des symptômes (présentation de la médiane, car variable pas normalement distribuée).

Tableau 3**Modèles de régression entre les symptômes (présence et intensité) et la qualité de la vie**

	Coefficient β	ET	t
Qualité de vie – dimension physique			
Présence des symptômes	-0,10	0,08	-1,16
Intensité des symptômes	-0,04	0,02	-1,77
Qualité de vie – dimension psychologique			
Présence des symptômes	-0,14	0,08	-1,77
Intensité des symptômes	-0,04	0,02	-1,70
Qualité de vie – dimension sociale			
Présence des symptômes	-0,20*	0,05	-3,98
Intensité des symptômes	-0,06*	0,01	-4,25
Qualité de vie – dimension environnementale			
Présence des symptômes	-0,34	0,12	-2,75
Intensité des symptômes	-0,11	0,03	-3,18

Notes. Variables contrôles incluses dans le modèle : âge, sexe, état civil, statut d'activité, enfant, traitement pré-greffe, greffe antérieure, type de greffe, nombre de mois écoulés depuis la greffe, nombre de comorbidités, traitement suivi, protéinémie, hémoglobine, débit de filtration glomérulaire ; * $p < 0,05$. Les scores bruts de la QdV ont été utilisés pour construire les modèles de régression. Pour chaque modèle, 10 observations (sur 76) ont été supprimées en raison des données manquantes.