

Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com







ÉDITORIAL

Vers une meilleure évaluation des aspects psychosociaux en néphrologie

Toward a better evaluation of psychosocial aspects in nephrology

MOTS CLÉS

Variables psychosociales; Validité; Qualité de vie; Dépression; Soutien social; Satisfaction

KEYWORDS

Psychosocial variables; Validity; Quality of life; Depression; Social support; Satisfaction

Il existe un intérêt grandissant pour l'évaluation de variables psychologiques en néphrologie. Cet intérêt s'explique pour deux raisons principales. D'une part, il est désormais établi que les facteurs psychologiques influencent le devenir des patients. D'autre part, les préoccupations de la communauté médicale et des autorités sanitaires se focalisent de plus en plus sur les méthodes disponibles pour évaluer ces aspects psychologiques. Parmi ces derniers, la qualité de vie, la dépression et le soutien social sont actuellement les concepts les plus étudiés.

La qualité de vie

L'Organisation mondiale de la santé (1993) définit la qualité de vie générale 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. La qualité de vie liée à la santé renvoie aux aspects de la qualité de vie ou du fonctionnement qui sont tributaires de l'état de santé de la personne, en référence à la définition de la santé de l'OMS (« état de bien être total physique, social et mental de la personne, et non la simple absence de maladie ou d'infirmité »).

Pour évaluer la qualité de vie, il existe de nombreux questionnaires. Certains sont génériques et d'autres spécifiques à une pathologie. Un article de Gentile et al. [1] fait le point sur les outils utilisés en néphrologie. Actuellement, le seul questionnaire spécifique et validé en français est le Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) [2]. Ce questionnaire présente des qualités psychométriques satisfaisantes et a été validé dans plusieurs langues.

Différentes recherches montrent que l'insuffisance rénale chronique terminale altère la qualité de vie des patients [3,4]. Plusieurs études montrent que des scores faibles de qualité de vie (physique, émotionnelle et spécifique à la maladie rénale) sont associés à un risque plus élevé de mortalité et d'hospitalisation [5,6]. En outre, il semble intéressant de comparer la qualité de vie en fonction du type de traitement. Par exemple, les recherches semblent montrer de manière consensuelle que les patients greffés rapportent une meilleure qualité de vie que les patients dialysés [7,8]. Les résultats ne sont pas aussi clairs en ce qui concerne la comparaison entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Une revue de littérature de Cameron et al. [9] suggère que les patients en dialyse péritonéale ressentiraient moins de détresse et davantage de bien-être. Au contraire, selon Wu et al. [10], les patients en hémodialyse et en dialyse péritonéale auraient une qualité de vie physique et émotionnelle comparable. En revanche, dans cette même étude, des différences significatives ont été observées en ce

Éditorial 229

qui concerne les dimensions de la qualité de vie spécifiques à la maladie rénale. Les patients en hémodialyse rapportent moins de problèmes sexuels, mais expriment plus de difficultés à voyager, de problèmes financiers, de restrictions alimentaires et hydriques et de problèmes d'abord que les patients en dialyse péritonéale.

La dépression

La dépression est le trouble psychiatrique le plus commun chez les patients dialysés et se caractérise par des symptômes cognitifs (tristesse, découragement, perte de plaisir, etc.) et somatiques (diminution ou augmentation de l'appétit, insomnie ou hypersomnie, etc.). L'évaluation des symptômes somatiques est particulièrement difficile chez les patients insuffisants rénaux chroniques, car ils peuvent être liés à des symptômes urémiques. Il est ainsi difficile d'estimer la prévalence de la dépression, car elle varie d'une étude à l'autre et dépend des outils utilisés pour l'évaluer. Le Beck Depression Inventory (BDI) [11] est un guestionnaire très utilisé et qui présente de bonnes qualités psychométriques. Ce type d'instrument autoadministré permet d'évaluer la symptomatologie dépressive, mais les entretiens structurés sont indispensables pour diagnostiquer les épisodes dépressifs majeurs.

D'après les revues de littératures de Kimmel et Peterson [12] et Cukor et al. [13], la présence de symptômes dépressifs serait liée à une observance thérapeutique plus faible ainsi qu'à un taux de mortalité et de morbidité plus élevé. Dans l'étude internationale Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS), Lopes et al. [14] ont montré qu'un diagnostic de dépression ou la présence de symptômes dépressifs élevés, mesurés par des indices simples comme la réponse à deux items du KDQOL (« Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? » et « Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ? ») étaient associés à des risques de mortalité et d'hospitalisation plus importants. Selon Boulware et al. [15], il semblerait que ce soit le maintien des symptômes dépressifs qui soit associé à la mortalité plutôt que leur présence ponctuelle.

Le soutien social

Le soutien social est un concept complexe qui peut être défini comme « l'ensemble des relations interpersonnelles d'un individu lui procurant un lien affectif positif (sympathie, amitié, amour), une aide pratique (instrumentale, financière) mais aussi des informations et des évaluations relatives à la situation menaçante » [16]. Le soutien social peut être apporté par la famille, les amis, les collègues et les professionnels de santé.

Différents questionnaires permettent d'évaluer ce concept, mais peu ont été validés en français. Un des plus connus est le Social Support Questionnaire de Sarason (SSQ) qui a été validé en français par Rascle et al. [17]. Certains questionnaires de qualité de vie comprennent des scores relatifs au soutien social, comme le KDQOL qui permet d'évaluer le soutien de la famille, des amis et les encouragements de l'équipe de dialyse. Même si ces scores peuvent être un indicateur du soutien social perçu par le patient, ils ne sont pas suffisants pour constituer une mesure précise et exhaustive de ce concept.

Le soutien social et, plus particulièrement, familial est reconnu comme un facteur important dans l'ajustement des patients à la maladie chronique. Chez les patients dialysés, le soutien social et le soutien familial sont associés à la survie et à une meilleure observance thérapeutique [18–20]. Néanmoins, les mécanismes qui sous-tendent les liens entre le soutien et la maladie n'ont pas encore été clairement déterminés [21].

Les études évaluant l'influence de facteurs psychosociaux dans le cadre de l'insuffisance rénale chronique terminale sont très largement anglo-saxonnes. De plus, même si les études menées auprès de patients en dialyse péritonéale et auprès de patients greffés se développent, les études sont essentiellement conduites auprès de patients en hémodialyse.

Il semble également nécessaire de développer les études dès le stade de l'insuffisance rénale chronique pour mieux comprendre les processus en jeu dans l'adaptation à la maladie.

Mais étudier l'importance de ces facteurs sur le devenir des patients nécessite l'utilisation d'outils valides qui sont encore rares en France.

D'une manière générale, un outil est considéré comme valide lorsqu'il mesure ce qu'il prétend mesurer. Cette définition est évidemment trop vague mais permet de comprendre la démarche utilisée. Le processus de validation correspond à une volonté d'accumuler des preuves visant à montrer la pertinence et l'utilité d'un outil : « qu'évalue-ton réellement avec les outils dont nous disposons ? ». Ce processus concerne également le choix de l'outil et l'utilisation qui en est faite, car elle devrait permettre de répondre à la question suivante : « que peut-on dire à partir de ces scores ? ». L'ensemble de cette démarche nécessite donc une méthodologie rigoureuse.

L'utilisation de questionnaires génériques est intéressante lorsque l'on souhaite comparer les patients à la population générale ; néanmoins, ces questionnaires ne permettent pas une mesure précise des spécificités de la maladie rénale. Il existe donc un réel besoin de développer ou d'adapter les outils existants dans la littérature et d'éprouver leurs qualités psychométriques pour étendre les recherches en psychonéphrologie.

La satisfaction

Enfin, nous souhaitons aborder le concept de satisfaction, complémentaire aux concepts présentés précédemment. La satisfaction de vie est un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de références (ses valeurs, ses idéaux) [22]. C'est une satisfaction générale que la personne élabore face à sa vie et qui est parfois considérée comme une composante de la qualité de vie. Cette notion revêt différents aspects, comme la satisfaction professionnelle, familiale, liée à la santé, etc., et, notamment, la satisfaction par rapport aux soins. Cette dernière attire particulièrement l'attention des institutions de santé qui se doivent d'évaluer la satisfaction des patients, considérée comme un indicateur de la qualité des soins et des prestations fournies. Mais l'évaluation de la satisfaction est généralement réalisée de manière très indépendante par chaque

230 Éditorial

établissement de santé et par des personnes rarement formées aux exigences méthodologiques d'une telle évaluation.

L'article de Nguyen Thi et al. [23], présenté dans ce numéro de *Néphrologie & Thérapeutique*, apporte une contribution très intéressante dans ce domaine. Un travail de collaboration considérable a été mené pour valider un questionnaire de satisfaction des patients en dialyse. Cet outil, dont la construction suit une démarche méthodologique rigoureuse, permet une appréciation pluridimensionnelle de la satisfaction (organisation médicale des soins, prise en charge médicale des évènements imprévus, informations données par le néphrologue, aménagement et entretien des locaux, etc.). Il constitue donc un apport important non seulement pour la recherche en néphrologie en France, mais également pour les établissements de santé souhaitant améliorer leur évaluation de la satisfaction.

Références

- [1] Gentile S, Delarozière JC, Fernandez C, Tardieu S, Devictor B, Dussol B, et al. Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale: le point sur les différents questionnaires existants. Nephrologie 2003;24:291—9.
- [2] Boini S, Leplege A, Loos Ayav C, Français P, Ecosse E, Briançon S. Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale. Adaptation transculturelle et validation du questionnaire spécifique Kidney Disease Quality of Life. Nephrol Ther 2007;3:372–83.
- [3] Fukuhara S, Lopes AA, Bragg-Gresham JL, Kurokawa K, Mapes DL, Akizawa T, et al. Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. Kidney Int 2003;64:1903–10.
- [4] Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz I, et al. Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. Kidney Int 1998;54: 245–54.
- [5] DeOreo PB. Hemodialysis patient-assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attenandance compliance. Am J Kidney Dis 1997;30:204–12.
- [6] Mapes DL, Lopes AA, Satayathum S, McCullough KP, Goodkin DA, Locatelli F, et al. Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). Kidney Int 2003;64:339—49.
- [7] Jofre R, Lopez-Gomez JM, Moreno F, Sanz-Guajardo D, Valderrabano F. Changes in quality of life after renal transplantation. Am J Kidney Dis 1998;32:93—100.
- [8] Rosenberger J, Van Dijk JP, Nagyova I, Roland R, Madarasova Geckova A, Van den Heuvel WJA, et al. Do dialysis- and transplantation-related medical factors affect perceived health status? Nephrol Dial Transplant 2005;20:2153–8.
- [9] Cameron JI, Whiteside C, Katz J, Devins GM. Differences in quality of life across renal replacement therapies: a metaanalytic comparison. Am J Kidney Dis 2000;35:629—37.
- [10] Wu AW, Fink NE, Marsh-Manzi JVR, Meyer KB, Finkelstein FO, Chapman MM, et al. Changes in quality of life during hemodialysis and Peritoneal Dialysis Treatment: Generic and Disease Specific Measures. J Am Soc Nephrol 2004;15:743–53.

[11] Beck AT, Steer RA, Brown GK. Inventaire de Dépression de Beck. ECPA; 1996.

- [12] Kimmel PL, Peterson RA. Depression in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: tools, correlates, outcomes, and needs. Semin Dial 2005:18(2):91—7.
- [13] Cukor D, Peterson RA, Cohen SD, Kimmel PL. Depression in endstage renal disease hemodialysis patients. Nat Clin Pract Nephrol 2006;2:678–87.
- [14] Lopes AA, Bragg J, Young E, Goodkin D, Mapes D, Combe C, et al. Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United-States and Europe. Kidney Int 2002;62:199–207.
- [15] Boulware EL, Liu Y, Fink NE, Coresh J, Ford DE, Klag MJ, et al. Temporal relation among depression symptoms, cardiovascular disease events, and mortality in end-stage renal disease: contribution of reverse causality. Clin J Am Soc Nephrol 2006;1:496–504.
- [16] Bruchon-Schweitzer M, Dantzer R. Introduction à la psychologie de la santé. Paris: PUF; 1994.
- [17] Rascle N, Bruchon-Schweitzer M, Sarason IG. Short form of Sarason's social support questionnaire: french adaptation and validation. Psychol Rep 2005;97:195–202.
- [18] Christensen AJ, Benotsch EG, Wiebe JS, Lawton WJ. Coping with treatment-related stress: effects on patient adherence in hemodialysis. J Consult Clin Psychol 1995;63:454—9.
- [19] Christensen AJ, Wiebe JS, Smith TW, Turner CW. Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support. Health Psychol 1994;13:521–5.
- [20] Thong MSY, Kaptein AA, Krediet RT, Boeschoten EW, Dekker FW. Social support predicts survival in dialysis patients. Nephrol Dial Transplant 2007;22:845—50.
- [21] Patel SS, Peterson RA, Kimmel PL. The impact of social support on end-stage renal disease. Semin Dial 2005;18:98–102.
- [22] Bruchon-Schweitzer M. Psychologie de la Santé. Modèles, concepts et méthodes. Paris: Dunod; 2002.
- [23] Nguyen Thi PL, Frimat L, Loos-Ayav C, Kessler M, Briançon S. Questionnaire SDIALOR: instrument de mesure de la satisfaction des patients en dialyse. Nephrol Ther. in press.

Aurélie Untas^{*}
Laboratoire de psychologie,
Santé et Qualité de Vie, EA 4139,
université Victor-Segalen Bordeaux-2,
3 ter, place de la Victoire,
33076 Bordeaux cedex, France

Philippe Chauveau Aurad aquitaine, 2, allée des Demoiselles, 33171 Gradignan cedex, France

*Auteur correspondant Adresse e-mail: aurelie.untas@u-bordeaux2.fr (A. Untas)

> Reçu le 21 février 2008 Accepté le 5 mars 2008