



*Université Abderrahmane Mira de Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociales*

Département : Sciences Sociales

Option : Psychologie Clinique

Mémoire de fin de Cycle

En vue d'obtention du diplôme de Master en Psychologie Clinique

Thème

**La qualité de vie chez les insuffisants rénaux
chroniques ayant plus de 20 ans en dialyse**

Présenté par

HAMMACHI Hanane

HALOUANE Nacera

Encadré par

Professeur SAHRAOUI. A

Année universitaire 2020-2021

Remerciements

Tout d'abord, j'aimerais remercier Dieu le tout puissant, de nous avoir donné le courage, la patience et la volonté afin d'aboutir à l'accomplissement de ce travail.

Nous remercions notre encadreur professeur Sahraoui pour son soutien, sa disponibilité et ses conseils tout au long de la réalisation de ce travail, l'en remercie également pour son encouragement et bienveillance.

Nous remercions tous les membres de jurys qui nous feront l'honneur de juger ce modeste travail.

Nos remerciements les plus sincères à l'ensemble des enseignants du Département des sciences sociales qui ont contribué à notre formation.

On tient également à exprimer un grand remerciement pour les patients hémodialysés qui nous font part de leurs vécus.

Nous remercions aussi le personnel médical de l'hôpital Saadna Mouhamed Abednour de Setif pour leur soutien.

Dédicaces

En témoignage de ma profonde gratitude, je dédie ce mémoire :

A mes parents qui m'ont aidé, encouragé et soutenue tout au long de mon travail,
et toujours souhaité ma réussite ;

A mes chères amies ;

Nawal, Katia, Sabah, Kamilia, Hanane, Wissam, Tinhinane, Tounes, Lamia,
Melissa, Wassila; Anais;

A mes frères ;

Mourad, Rafik, Riad, Koceila ;

A mes sœurs;

Wardia, Hayette;

A ma belle soeur;

Amel ;

A mes cousins et cousines ;

A toute ma famille paternelle et maternelle

Nacera

Dédicaces

Je dédie Ce modeste travail à ;

Mon chère grand père « Mohand », cela fait un bon moment que tu n'es plus parmi nous, tes paroles, ta personnalité généreuse ne quitteront jamais ma mémoire .Que dieu le bénisse et l'accueille dans son vaste paradis.

A mes très chers parents aucun mot ne saurait exprime mon amour, pour les sacrifices que vous avez consentent et mon bien-être .Je prie le dieu pour qu'il me les gardes.

A mes chères grand-mères paternelle et maternelle Tasaadit et Reqaya je vous remercie pour tout le soutien exemplaire et l'amour exceptionnel que vous m'avez portes depuis mon enfance.

A mon frère ; Ali tu étais toujours à mes côtés par votre esprit et votre cœur et rien ne saurait traduit le fond de mes sentiments envers toi.

A mes sœurs Nadjet, Meriem que dieu les protèges, je vous souhaite tout le bonheur et la réussite du monde.

A mes très chers petits : Hicham, Tinhinane.

A mes chères amies : Thiziri, Sadda, Sabah, Meriem et Camélia

A ma binôme et sa famille.

A tous personne que j'ai rencontré, A tous ce qui m'aiment, m'ont aidé de pré au de loin à la réalisation de ce modeste travail.

Hanane

SOMMAIRE

Introduction générale -----

Partie Théorique

Chapitre I : Coté médicale de l'insuffisance rénale

Préambule-----	7
1. Définition du rein-----	7
2. Les fonctions de reins-----	7
3. L'insuffisance rénale-----	8
3.1. Les types d'insuffisance rénale-----	8
3.1.1. L'insuffisance rénale aiguë (IRA) -----	8
3.1.2. L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) -----	9
4. Les causes de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) -----	9
5. Lessymptômes de l'insuffisance rénale chronique-----	10
6. Le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique-----	10
7.Le traitement de l'insuffisance rénale chronique -----	11
7.1. Ladialyse péritonéale -----	11
7.2. L'hémodialyse -----	13
7.3. Latransplantation rénale-----	15
8. L'hémodialyse en Algérie-----	16
Conclusion -----	17

Chapitre II : Vécu psychologique de l'insuffisance rénale

Préambule -----	19
1.Les mécanismes de défense utilisée par les insuffisant rénaux chroniques-----	19
2. Les processus d'adaptation des patients en insuffisancerénale chronique -----	21
3. Les relations des hémodialysés -----	21

3.1. La relation avec le personnel soignant-----	22
3.2. La relation de couple-----	22
3.3. Les relations sociales et familiales -----	22
4. La restriction alimentaire chez les hémodialysés -----	23
5. Les insuffisant rénaux et la sexualité -----	23
5.1. La nature des troubles sexuelles-----	23
5.2. Les sources de difficultés psychologiques -----	24
5.3. Les solutions des troubles sexuelles -----	24
6. La dépression et l’anxiété chez les patients en insuffisance rénale chronique -----	24
7. Le rôle de psychologue dans le service de l’hémodialyse-----	25
8. Lathérapie cognitivo-comportementale-----	27
Conclusion -----	28

Chapitre III : La Qualité de vie

Préambule -----	30
1. Evolution du concept de la qualité de vie -----	30
2. Définition de la qualité de vie -----	31
3. La qualité de vie liée à la santé -----	31
4. Les points de la vue de la qualité de vie selon les différentes approches -----	33
4.1. Le point de vue philosophique -----	33
4.2. Le point de vue des sociologues-----	33
4.3. Le point de vue des psychologues -----	33
4.4. Le point de vue économique et politique-----	34
4.5. Le point de vue médical -----	34
5. Les domaines de la qualité de vie -----	34
5.1 Le domaine psychologique de la qualité de vie -----	34
5.2 Le domaine physique de la qualité de vie-----	35
5.3 Le domaine social de la qualité de vie -----	35

6. Les approches et les mesures de la qualité de vie -----	35
6.1 Les mesures subjectives de la qualité de vie -----	37
6.2. Les mesures objectives de la qualité de vie-----	37
6.3 Les mesures intégratives de la qualité de vie-----	38
7. Illustration de quelques instruments de mesure de la qualité de vie -----	38
7.1 Les instruments génériques -----	39
Conclusion -----	41
Chapitre IV :	
❖ Problématique et hypothèses -----	43

Partie Pratique

Chapitre V : La Méthodologie de la recherche

Préambule -----	52
I. Le déroulement de la recherche et la population d'étude -----	52
1. Le lieu de la recherche-----	52
2. La pré-enquête -----	52
2.1. Présentation de deux cas clinique	54
3. La méthode utilisée -----	58
3.1. La méthode clinique -----	58
4. La population d'étude -----	59
II. Les techniques utilisées dans la recherche -----	60
1. L'entretien clinique semi-directif -----	60
2. Questionnaire de la qualité de vie SF-36-----	61
III. L'analyse des techniques utilisés dans la recherche -----	62
1. Les données de l'entretien -----	62
2. L'analyse du questionnaire MOS SF-36 -----	62

Conclusion ----- 66

Conclusion générale -----

La liste Bibliographique

Annexes

La liste des tableaux

Tableau N°1 : un tableau récapitulatif des stades de l'insuffisance rénale-----	9
Tableau N°1 : montre le degré de la qualité de vie chez Saida -----	55
Tableau N°1 : montre le degré de la qualité de vie chez Imen-----	57
Tableau N°1 : illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse -----	63
Tableau N°2 : calcule des moyennes des dimensions-----	65

La listes des figures :

Figure N°1 : présentation de la dialyse péritonéale ambulatoire -----	12
Figure N°2 : présentation de la dialyse péritonéale automatisée -----	13
Figure N°3 : présentation de déroulement d'hémodialyse -----	14
Figure N°4 : présentation de la fistule artério-veineuse -----	15

Introduction générale

L'être humain est une unité multidimensionnelle où se baignent divers aspects, visant à maintenir la bonne santé psychique et physique et de satisfaire des instincts et l'évitement de la souffrance, puisque les événements traumatisants vécus par quelques individus touchent leurs affectivités et déclenchent leurs excitations qui dans quelque cas s'écoulent et se changent dans leurs qualités de vie.

L'expérience de la maladie fait partie de la vie de tout être humain quel que soit son âge. L'individu peut être confronté au cours de sa vie à des maladies chroniques, qui est en général des affections de longue durée.

Selon l'organisation mondiale de la santé la maladie chronique est « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ».

Autrement dit, la maladie se définit par une cause, des symptômes, des signes cliniques, dont l'individu peut être atteint d'une maladie réversible ou irréversible comme l'insuffisance rénale chronique terminale.

Bien entendu, L'insuffisance rénale chronique terminale est une maladie irréversible avec des conséquences lourdes sur la vie du patient, et ressentie comme un handicap social et professionnel. La prise en charge de l'IRCT nécessite par conséquent non seulement un contrôle des symptômes et de la morbi mortalité, mais également une amélioration de la qualité de vie de ces patients. Qui peut-être pour chacun difficile à l'accepter, ce qui mène à des difficultés psychologiques et sur tout sociales.

L'état psychique des patients diffère d'un patient à un autre, ses peurs, ses pensées et ses interrogations sur l'état de santé et leurs avenir. Certains patients mis en dialyse (hémodialyse) ressentent toujours un malaise soit psychologique : un choc émotionnel, la peur, un sentiment d'inquiétude, manque de confiance en soi et incapacité à se relaxer », soit physique : « les complications, sentiments d'instabilité, agitation ou perte de contrôle ».

L'amélioration de la prise en charge des patients ne correspond pas qu'à une prise en charge somatique, mais la part psychologique est extrêmement importante, dans ce cas-là, le psychologue est disponible pour les patients de les accompagner à chaque étape de leurs maladies, si les souhaitez, que ce soit à l'annonce du diagnostic, pendant le traitement par dialyse, avant ou après la greffe éventuelle.

La qualité de vie (QV) se définit, selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), comme la perception de l'individu de sa place dans l'existence, dans la culture et des systèmes des valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

Chaque personne qui vit avec cette maladie, touche tous les domaines qui peuvent les influencer soit dans la vie sociale, familiale, professionnelle, il va connaître un véritable bouleversement dès l'annonce de la maladie et des changements dans leur qualité de vie. Chaque personne atteint cette maladie vit différemment par rapport à l'autre, et chacun de ces personnes à une façon de s'exprimer ses douleurs et ses souffrances. C'est qui est observer qu'il y'a d'autres patients qui font face à cette maladie douloureuse, en s'appuient sur plusieurs cotés telle que les mécanismes de défenses, le palan conjugale, familial, amical et social. C'est pourquoi la qualité de vie est devenue un élément important dans le domaine de la santé, sa prise en compte procédés du légitime souhait de la communauté médicale de connaître la manière dont le patient vit sa et maladie.

Dans notre thème porté sur « la qualité de vie chez les insuffisant rénaux ayant plus de 20ans en dialyse » nous avons choisi plusieurs terrains d'étude dans le service d'hémodialyse « la clinique privée ; Rameau d'Olivier » à Bejaia là ou ont a trouvé 4 cas, et l'hôpital de Sétif « Saadna Mohamed Abdennour » là on a trouvé 6 cas qui correspondent et répond aux objectifs de notre thématique de rechercher. Pour les techniques et les moyennes utilisées nous avons choisis l'entretien semi-directif, et le questionnaire MOS SF-36 pour mesurer de la qualité de vie.

Pour enrichir et éclairé les idées que nous avons abordées précédemment, nous avons suivi le plan de travail suivant :

Première partie : Théorique subdivisée en quatre chapitres qui sont comme suit :

Chapitre I : coté médicale de l'insuffisance rénale.

Chapitre II : Vécu psychologique de l'insuffisance rénale.

Chapitre III: La qualité de vie.

Chapitre IV : Problématique et hypothèses.

Deuxième partie : Pratique contenant un seul chapitre :

Chapitre V : La Méthodologie de la recherche

Enfin, nous avons terminé notre travail par une conclusion générale. Mais malheureusement on n'a pas pu finaliser notre recherche à cause des circonstances « le virus covid-19 » qu'on a subi avant qu'on termine la recherche, mais nous souhaitons qu'à l'avenir ce travail sera fait par d'autres étudiants.

Partie théorique

Chapitre I

Coté médical de l'insuffisance rénale

Préambule

Les reins sont des organes complexes impliqués dans de nombreuses régulations. Malheureusement les reins sont sujet de beaucoup de maladie parmi ces dernières on trouve l'insuffisance rénale chronique.

Dans ce chapitre on va essayer d'aborder certains éléments de l'insuffisance rénale chronique telle que les types, situant deux : l'insuffisance rénale aiguë et l'insuffisance rénale chronique, ainsi les causes, les symptômes, le diagnostic et le traitement de l'insuffisance rénale chronique.

1. définition du rein

Le rein est un organe pair, placé dans la région abdominale, en dehors du péritoine, à la hauteur des deux premières vertèbres lombaires. Chaque rein a la forme d'un haricot, d'une couleur rouge sombre, d'espace lisse, d'une hauteur de 12 centimètre (Cm) de diamètre, une largeur de 5 à 6 Cm et une épaisseur de 3 Cm, un poids compris entre 120 à 150 g. Elle est composé d'une partie externe appelée corticale, et d'une partie plus interne, appelée médullaire.

Chaque rein est formé de plus d'un million de structures allongées tubulaires appelée « néphrons ». Le néphron est une sorte de centrale d'épuration qui va filtrer le sang. Ils éliminent ainsi l'eau et les minéraux en excès et les déchets tels que l'urée. Le rein est irrigué chaque jour par plus de 1700 litre de sang, soit environ 900 litre de plasma. Sur ces 900 litre de plasma, 20% seront filtré au niveau des glomérules pour former 180 litre d'urine primitive qui seront ensuite modifiés dans le passage tubulaire pour aboutir à 1 à 2 litre d'urine définitives. (A. Recham, 2002).

2. Les fonctions de reins

- Les reins contribue à l'élaboration d'une urine dont la composition permet le maintien de l'équilibre hydro-électrolytique, de l'équilibre acido-basique et l'élimination des déchets et des toxiques;
- Ils participent à la transformation de la vitamine D qui joue un rôle dans l'absorption de calcium nécessaire à la bonne santé osseuse ;
- Les reins produisent l'hormone EPO (érythropoïétine) impliquée dans la production des globules rouges et une enzyme (la rénine) qui règle la tentions artérielle ;

- Ils normalisent le volume des liquides et la concentration du potassium, du sodium et de phosphate dans le sang ;
- La régulation de métabolisme phosphocalcique ;
- Ils participent dans le contrôle de la kaliémie, qui agit sur l'activité cardiaque.

Les reins ont un rôle très primordial dans le maintien de l'intégrité des constituants de l'organisme. Ils assurent par leurs fonctions :

- ✓ L'équilibre des différents secteurs corporels en relation permanente avec l'environnement comportemental et physique.
- ✓ L'excrétion calculée des substances inutilisables provenant de métabolisme endogène.
- ✓ La fourniture d'hormones indispensables à la régulation de différentes fonctions adaptatives.

3.L'insuffisance rénale

Quand on parle d'insuffisance rénale (IR), il s'agit du tableau clinique caractérisé par la réduction ou la disparition totale de la fonction rénale. La progression de la IR vers les phases les plus graves est accompagnée de variations de la composition des liquides organiques, avec accumulation dans le sang des substances qui normalement sont éliminées par le rein. Les différentes fonctions endocriniennes de l'organe finissent progressivement par être compromises elle aussi.

3.1.Les types d'insuffisance rénale

3.1.1. L'insuffisance rénale aiguë (IRA)

L'insuffisance rénale aiguë est un syndrome clinique caractérisé par une réduction immédiate des fonctions rénales, dont les causes peuvent être aussi bien rénales qu'extra-rénales, menant à une hausse rapide de l'urée sanguine et les autres produits métaboliques.

La réduction prolongée de la fonction du rein au-dessous de 5% (DFG inférieur à 5ml/min) est incompatible avec la vie. Dans la plupart des cas d'IRA, la reprise de la fonction rénale a lieu dans les 15 ou 20 jours qui suivent le début de la maladie, avec un rétablissement presque toujours totale. (L.Catizone, 1982, p. 15).

3.1.2. L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)

L'IRC est la perte irréversible de la fonction rénale provoquant de graves altérations dans les compositions des liquides de l'organisme. Au niveau de la première phase de la néphropathie, la réduction des fonctions rénales sera compensée, c'est-à-dire que le rein, même s'il ne fonctionne pas à 100%, aura encore une fonction permettant de protéger l'organisme de manifestations générales importantes. Pendant que la maladie rénale avance, et que le débit de filtration glomérulaire diminue, on atteindra la phase de décompensation de l'IRC, caractérisée par la chute de la clairance de la créatinine en dessous des 40ml/mi. Il y aura alors accumulation dans le sang de substances que le rein n'élimine plus en quantité suffisante, et l'équilibre acide-base et hydrosodé sera altéré.

En fonction du degré d'altération de la filtration, cinq stades évolutifs ont été définis. Le stade 1 à 3 sont souvent asymptomatiques, les stades 4 et 5 s'accompagnent progressivement d'anomalies biologiques spécifiques, d'une atteinte des organes cibles. (L.Catizone, 1982, p. 18-19).

Stade	Définitions	DFG(ml /min)
1	Maladie rénale chronique avec FG normale	>90
2	IRC légère	60-90
3	IRC modérée	30-59
4	IRC sévère	15-29
5	IRC terminale	<15

Tableau N°1 : un tableau récapitulatif des stades de l'insuffisance rénale

4. Les causes de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)

Parmi les plus fréquentes, on trouve :

- Une hypertension artérielle dans 31% des cas ;
- Des (glomérulo) néphrites dans 29% des cas (causes multiples : infections, cancers, maladies autoimmunes) ;
- Un diabète dans 15% des situations.

Plus rarement, une insuffisance rénale peut avoir pour origine :

- Une intoxication ou allergie aux médicaments, aux produits de contraste radiologiques, aux métaux lourds des maladies urologiques (reflux, lithiase rénale). Les examens complémentaires permettant de diagnostiquer la cause de l'insuffisance rénale sont principalement une échographie et une ponction biopsie du rein.
- Laglomérulonéphrite, est la cause la plus fréquente d'IRC. Il s'agit d'une maladie de type inflammatoire qui frappe tout d'abord les glomérules et n'implique les autres constituants rénaux que dans une phase avancée. Lors d'une étude histologique de rien atteint, on peut distinguer différents types. L'évolution clinique n'est pas la même selon les types et il arrive parfois que le même type puisse avoir un développement différents d'une personne à une autre. Cette affection peut mener à l'insuffisance rénale terminale en quelques jours ou en quelques années.
- La pyélonéphrite, est une autre cause très importante d'IRC, une maladie d'origine infectieuse, souvent favorisée par des altérations congénitales ou acquises des voies excrétoires urinaire (reflux vésico-urétral, calculose, fibrose rétro-péritonéale, vessie neurogène). Ces altérations peuvent de toute façon mener à l'insuffisance rénale par un mécanisme principalement obstructif et infectieux.
- Les néphrites interstitielles, dont la cause est souvent immuno-allergique.
- Les anomalies congénitales des reins, Parmi ces dernières, la maladie polykystique du rein qui est héréditaire, à une importance particulière puisqu'elle concerne environ 10-12% des sujets en dialyse et conduit à la phase finale de l'IRC entre 40 et 50 ans. Même les maladies qui touchent les gros vaisseaux rénaux ou les artérioles intraparenchymateuses peuvent conduire à l'IRC. (L. Catizone, 1982, p. 19).

5. Les symptômes de l'insuffisance rénale chronique

Les maladies sans exceptions, souffrent d'épuisement permanent sans que celui-ci ne soit justifié par le déploiement d'efforts particuliers. Parallèlement, à mesure que la maladie progresse, le teint des malades prend une couleur jaune-orangé. Les insuffisants rénaux se plaignent également d'œdèmes, de problème de coagulation, de nausées, de vomissements, de perte d'appétit et de démangeaisons, et d'une fatigue. (A. Racham, 1982).

6. Le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique

La démarche diagnostique comprend 6 étapes :

- Affirmer la réalité de l'insuffisance rénale
Pour savoir s'il existe une maladie rénale, il faut, dans tous les cas :
 - Connaitre la créatinémie, et en cas de stabilité estimer le DFG ;
 - Savoir s'il existe une anomalie morphologique des reins ou des voies excrétrices.
- Préciser son stade et son rythme évolutif, et éliminer une agression rénale aigüe surajoutée en particulier fonctionnelle ;
- Faire le diagnostic étiologique : il est recommandé de rechercher systématiquement l'étiologie d'insuffisance rénale car sa découverte peut conduire à la mise en œuvre d'un traitement spécifique qui aura d'autant plus de chance d'être efficace qu'il sera institué précocement.
- Evaluer et prendre en charge les facteurs de progression : en dehors du traitement étiologique de la maladie rénale chronique, les interventions pour ralentir la progression des maladies rénales chroniques sont :
 - Le contrôle strict de la pression artérielle ;
 - La diminution de la protéinurie ;
 - La prévention d'insuffisance rénale aigüe et de la néphrotoxicité ;
 - Le contrôle d'un diabète s'il existe et l'arrêt de tabac.
- Rechercher le retentissement, si le DFG est inférieur à 60ml ;
- Rechercher les facteurs de risque cardio-vasculaires : les patients insuffisants rénaux chroniques sont des patients à très haut risque cardio-vasculaire. Ainsi, le risque de mortalité cardio-vasculaire d'un patient atteint de MRC est bien supérieur au risque d'insuffisance rénale terminale. (WWW.Cuen.fr).

7. Le traitement de l'insuffisance rénale chronique

Il existe deux grands types de dialyse, dialyse péritonéale et hémodialyse avec pour chacune différentes modalités. Quelle que soit la technique choisie, la dialyse consiste en la réalisation d'échanges à travers une membrane semi-perméable entre le sang du patient à traiter et un liquide de dialyse de composition connue. Le choix entre les deux techniques dépend de chaque cas. L'équipe médicale pluridisciplinaire et le patient s'accordent sur cette décision.

7.1. La dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale consiste en un échange entre un liquide, le dialysat, et le sang du patient au travers du péritoine (fine paroi qui entoure les organes abdominaux). Un

cathéter étanche, posé de façon permanente, permet le transfert du dialysat dans la cavité péritonéale. Le cathéter fait l'objet de soins quotidiens. Le patient doit se rendre tous les un à deux mois dans un centre de dialyse pour une consultation médicale. Il existe deux méthodes de dialyse péritonéale :

A. La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) : est une technique continue au cours de laquelle la solution de dialyse reste en contact avec le péritoine au moins quatre heures. Le patient renouvèle la solution de dialyse trois à quatre fois par jour. Le changement de poche se fait manuellement, par le patient lui-même ou par un membre de sa famille. Cette technique est effectuée dans la journée.

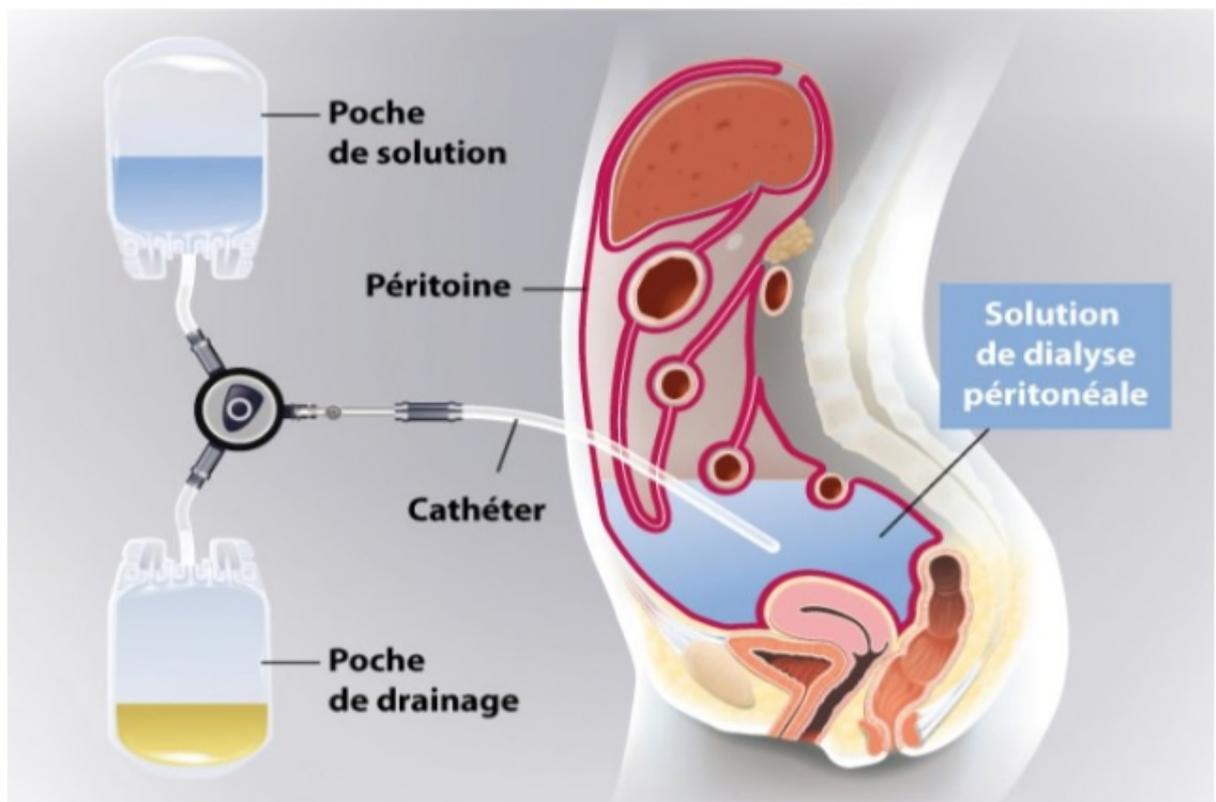


Figure N°1 : présentation de la dialyse péritonéale ambulatoire

B. La dialyse péritonéale automatisée (DPA) : est une technique en plein croissance, repose sur l'emploi d'une machine, le cycleur. Le changement de poches n'est donc plus effectué manuellement comme la première technique de jour, c'est le cycleur qui le gère la nuit. La machine calcule les quantités de solution injectées puis de dialysat drainées, synchronise les échanges et contrôle la durée et le déroulement du traitement. Le patient se connecte le soir

avant de se coucher puis se déconnecte le matin venu. La DPA favorise ainsi le maintien des activités socio-professionnelles.

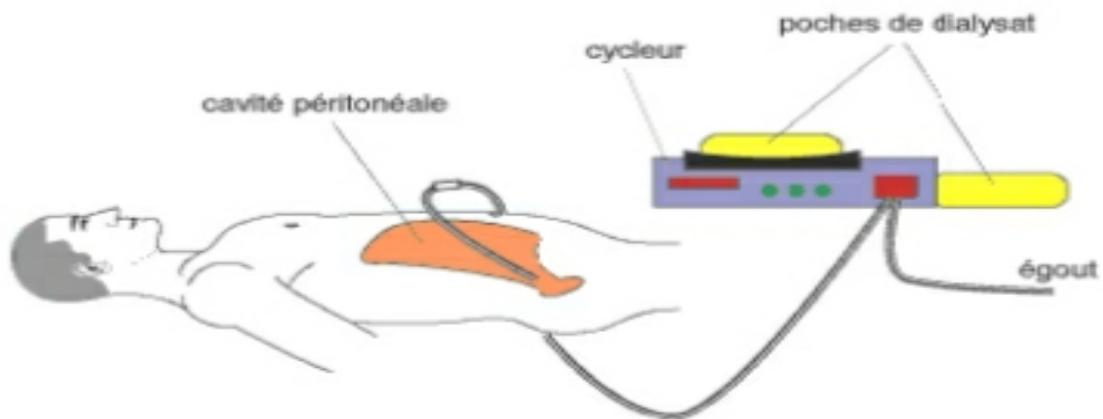


Figure N°2 : présentation de la dialyse péritonéale automatisée

On présente la deuxième technique de la dialyse qui fait partie de notre travail intitulé :

7.2. L'hémodialyse

Il s'agit d'une technique d'épuration par circulation extracorporelle du sang à travers une membrane. Le rein artificiel est composé de trois éléments : l'hémodialyseur dans lequel s'effectuent l'échange, le dialysat, et une circulation extracorporelle. Il s'agit de la méthode la plus utilisée dans le monde. Ce traitement est réparti en 3 séances par semaine, chacune durant environ 4 à 5 heures (rarement 8 heures) pendant lesquelles sont assurés l'épuration et la perte du poids pris entre deux dialyses.

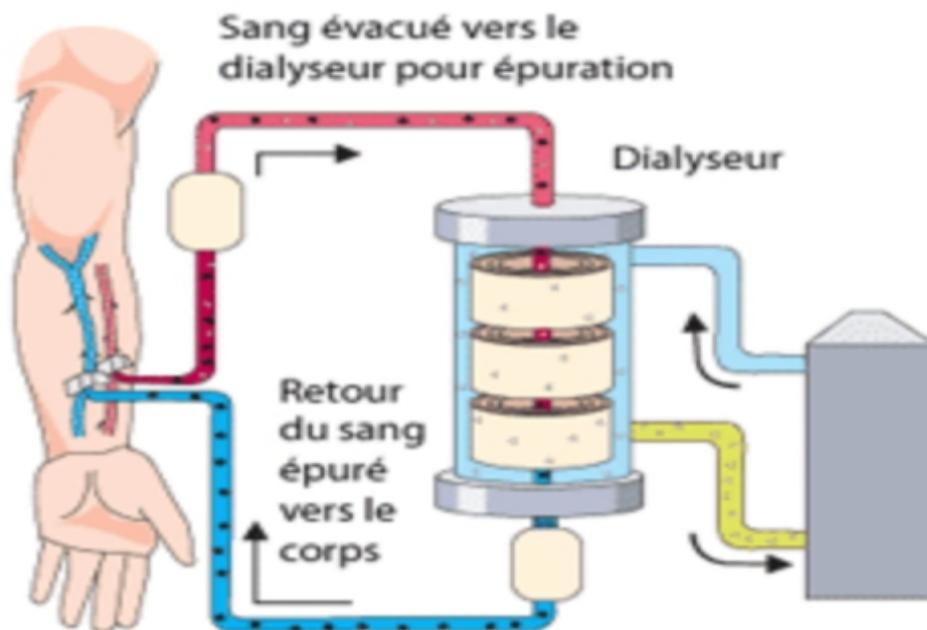


Figure N°3 : présentation de déroulement d'hémodialyse

L'hémodialyse nécessite une voie d'accès vasculaire pour accéder au sang du patient et consiste ensuite à le faire circuler dans l'appareil de dialyse (le dialyseur) et le restituer au patient. Cette voie d'accès doit être sûre, propre et facile. Trois principaux types d'accès existent :

- La fistule artérioveineuse (FAV) ;
- La prothèse vasculaire ou greffon ;
- Le cathéter veineux central.

Pour l'hémodialyse, la voie d'accès la plus utilisée est la fistule artérioveineuse, elle reste actuellement la meilleure solution. La création de cette fistule est réalisée au cours d'une petite intervention chirurgicale sur le poignet ou le bras sous anesthésie locale. Elle permet de relier directement une veine superficielle de bonne qualité sur une artère proche. Cette liaison entre la veine et l'artère entraîne une augmentation du débit sanguin dans la veine, qui se dilate et devient visible sous la peau. En touchant cette veine, on ressent une sorte de frémissement (appelé le thrill) qui témoigne du bon fonctionnement de la fistule.



Figure N°4 : présentation de la fistule artério-veineuse

L'hémodialyse peut se dérouler dans différents endroits, dans un centre d'hémodialyse en présence de personnel médical ; dans une unité de dialyse médicalisée en présence de personnel médical ; dans une unité d'auto dialyse en présence d'un infirmier, et à domicile.

7.3. La transplantation rénale

La transplantation rénale est une thérapeutique, consiste à placer un rein sain prélevé chez un autre sujet, qui est effectué au stade terminal de l'insuffisance rénale. Ce nouveau rein fait le travail que les 2 reins malades ne peuvent plus faire.

La transplantation ne se fait pas au patient qui dépasse 70 ans, le rein peut être prélevé chez un cadavérique, comme il peut être provenir d'un donneur vivant par exemple un membre de la famille.

Dans la majorité des cas, les résultats de la transplantation sont très bons puisque le rein greffé corrige tous les troubles de l'insuffisance rénale et récupère un état de santé satisfaisante ce qui mène à une amélioration de qualité de vie de sujet. (WWW.Airg.france.fr).

8. L'hémodialyse en Algérie

Lors du premier congrès mondial de néphrologie, que la communauté médicale va découvrir et prendre conscience que la transplantation et l'HD sont devenues possibles. Les médecins algériens n'étaient pas en reste, ni à l'écart des progrès en cours, en matière de dialyse. Dès 1970 dans le service d'hémodialyse du CHU Mustapha d'Alger qu'ils ont adopté la technique de la dialyse péritonéale (DP).

Dès 1974 à l'hôpital des maladies infectieuses El-kettar d'Alger que les premières séances de rein artificiel ont débuté, l'équipe médicale algérienne avait appris la technique de la dialyse en France. Le rein artificiel venait tout droit des USA, le consommable venait des USA, de France et des Pays-Bas.

En 1978, deux premiers centres d'hémodialyse ont vu le jour, l'un à Alger au CHU Mustapha en réanimation polyvalente et le second à Constantine en réanimation polyvalente au CHU Ben Badis. « mediapubsante.com »

De 1978 à 1983, 10 autres centres vont naître tout autour d'Alger, Tizi Ouzou, à l'Est (Bejaïa, Sétif, Jijel, Annaba et Batna) puis à l'Ouest (Tlemcen et Oran).

Le développement de l'HD est résumé par ces chiffres, ils parlent d'eux-mêmes les 48 wilayas ont toutes plusieurs centres d'HD. Les régions : Tindouf, Tamanrasset, Djanet, Ain Salah, Reggane, Ilizi, Adrar Depuis 2010, il n'y a plus aucune zone d'insécurité sanitaire en matière d'HD en Algérie.

Cependant, dès 2004, les caisses de sécurité sociale ont progressivement conventionné un grand nombre de centre privé d'HD. Ainsi en 2014, on comptait 165 centres privés. Les 200 centres publics d'HD majoritaire dans le nord, certes, sont également présents dans toutes les daïras du sud, à l'exception de Bordj Badji Mokhtar et d'Aoulef dans la wilaya d'Adrar. L'ouverture prochaine, dans ces lointaines daïras, est prévue pour 2016 au plus tard. Ces données chiffrées permettent de mesurer le chemin parcouru depuis les années 1980.

Conclusion

Nous avons présenté dans ce chapitre l'anatomie de rein et ses fonctions dans l'organisme humains, puis on a abordé les deux types d'insuffisance rénale, qui est devenu aujourd'hui un problème de santé publique par sa fréquence de plus en plus élevé, ce qui engendre des effets néfastes sur la vie des malades et leurs relations avec les autres et provoque d'autres troubles psychiques et physiques.

Chapitre II

Vécu psychologique de l'insuffisance rénale

Préambule

Le patient atteint d'une maladie chronique, et plus spécialement rénale, connaît des sentiments psychologiques grave résumés dans un sentiment d'infériorité, d'inutilité, ce sentiment par la suite entrave l'insertion sociale de cette personne atteint par une IRC.

L'entrée en dialyse est une étape de la vie de patient, où les ressources de chacun sont fortement sollicitées car elle touche les sphères de la vie : familiale, affective, sociale et professionnelle.

1. Les mécanismes de défense utilisés par les insuffisants rénaux chroniques

La maladie va devenir préoccupante lorsque le médecin commence à parler de la dialyse. Il existe des mécanismes psychologiques de défense qui sont inconscients et permettent de mieux supporter l'angoisse et utile pour lutter contre ce dernier, et se défont d'un cas à un autre. Parmi ces mécanismes de défense en cite :

a. Le choc : est une phase courte. L'annonce d'une maladie, laisse la personne sans émotions apparentes. Le terme de sidération peut tout à fait convenir pour qualifier la réaction de la personne face à l'information transmise.

b. Le déni : c'est le refus ou le rejet de croire l'information. Dans ce cas, le patient semble occulter totalement la réalité de son trouble et continue envers et contre tout à vouloir poursuivre la vie comme avant. Ce mécanisme inconscient traduit une fragilité importante qui exclut la possibilité psychique d'une reconnaissance de la maladie.

c. La déniégation : relève de même mécanisme, mais à un degré moindre. Le malade tente en effet d'éviter une prise de conscience déjà pourtant partiellement engagée. Au fond de lui-même, il sait qu'il est atteint mais préfère tout faire pour ne pas trop laisser émerger cette évidence dans son champ de conscience.

d. Le coping : le mot coping vient de « to cope », faire face, renvoie à un véritable processus dynamique de la personne, un mode de faire face à une situation stressante. C'est un facteur stabilisateur permettant à l'individu de maintenir une adaptation psychosociale pendant la période de stress. Le coping est identifié comme défense du moi, comme processus inconscient ayant pour but de diminuer ou de supprimer l'angoisse (Albaret, 1994). Ce modèle des défenses du moi demeure incomplet puisque centré sur la réduction de la tension

comme stratégie inconsciente, plutôt que sur la résolution du problème comme stratégie consciente.

e. La résignation : c'est l'abandon de la lutte au cours de laquelle la personne peut avoir le sentiment d'avoir tout essayé pour revenir à la situation perdue. Cette résignation peut aussi se composer de rejet.

f. La maîtrise : Le patient peut tenter la maîtriser en surveillant ses symptômes, et l'évolution des résultats d'examen, elle se situe à l'opposé de la régression. Dans ce cas le malade cherche à conserver le contrôle des aspects liés à sa maladie et au soin qui s'y rapporte. Il n'écoute pas les recommandations thérapeutiques, refus de se « laisser aller » à une certaine régression, Ces patients développent parfois de véritables rituels obsessionnels mêlent doute et vérification. (L.Moras, 2003, p. 70-75).

g. La régression : Il s'agit bien d'une défense destinée à se protéger de la souffrance et de l'angoisse et celle-ci peut parfois laisser place à une brusque explosion de colère une fois le moment régressif passé. Elle est souvent temporaire et se caractérise par l'abandon de toute initiative, d'autonomie et de la volonte.

h. Le marchandage : est une tentative de remettre à plus tard l'inévitable en négociant avec le dieu. Le patient va marchander un souhait, généralement une prolongation de sa vie ou une période de quelques jours sans douleur. Par exemple il va demander à vivre suffisamment longtemps pour assister à un événement particulier (comme un mariage). Une fois cet événement passé, une nouvelle demande apparaît.

i. La sublimation et la combativité : le malade essaie de rendre constructive son épreuve en maintenant un continuum de vie. Il adapte son psychisme à la maladie. Ces malades qui sont les plus faciles à traiter dans le système hospitalier.

j. L'acceptation : la notion d'acceptation appliquée à la douleur chronique de sans avoir besoin de la réduire ou de l'éviter, attitude qui permet au patient de focaliser ses efforts sur les aspects positifs de la vie quotidiens ou sur les actions qui soutiennent les valeurs de patients.

k. La reconstruction : l'acceptation seule ne suffit pas. Il faut reconstruire progressivement. Se reconstruire amène à mieux se connaître, à découvrir ses ressources personnelles et à prendre conscience de son existence. Cette démarche développe la conscience en soi-même, le sentiment de vulnérabilité fait place à une nouvelle énergie.

Ces mécanismes de défense peuvent survenir successivement et de façon imprévisible. C'est en parlant avec la famille, les amis et l'équipe médicale et paramédicale qui veillent sur le patient, que pourrait trouver des ressources pour intégrer l'idée d'être malade et en traitement.

2. Les processus d'adaptation des patients en insuffisance rénale chronique

Une adaptation ultérieure satisfaisante des patients au rein artificiel paraît directement liée à certains faits :

- Un niveau intellectuel suffisant, permettant au malade de participer à son traitement et de comprendre ses aspects techniques.
- L'existence d'un entourage affectif (un conjoint, des enfants) donnant au dialysé la volonté de combattre et lui assurent un soutien morale efficace.
- La capacité d'admettre et de verbalisé son anxiété, ces difficultés émotionnelles face à la dialyse, à ses contraintes, et à la mort.
- L'absence de recourir à des mécanismes de défense tel que la somatisation et la toxicophilie (l'alcoolisme, abus de médicaments) dans les antécédents personnel du patient. (A. Haynal, W.Pasini, M. Archinard.1997, p. 120)

L'insuffisance rénale chronique terminale est une maladie qui n'est pas connue par le public. Les patients disent que : « les gens ne savent pas ce qu'est la dialyse, parfois même la fonction rénale est inconnue ». Ils pensent qu'il est nécessaire que le public possède une meilleure connaissance de la maladie et de son traitement. Cette opinion est intimement liée à leur perception que cette meilleure connaissance favorisera leur image dans le grand public et par conséquent, aurait un effet bénéfique sur leur propre image. En effet ils veulent être considérés comme « quelqu'un de pas malade » selon leur expression. Pour cela, cachant leurs maladies pour éviter d'être considérés comme des « handicapés » ils reconnaissent avoir besoin d'une identité sociale non dévalorisée. (D.Ledey, C. Mette, R.Gagnayre.2006, p. 25).

3. Les relations des hémodialysés

Comme tout événement, l'insuffisance rénale chronique et son traitement amènent à des changements dans le quotidien, dans l'organisation familiale, professionnelle et sociale. Face à cette situation nouvelle chacun a une façon différente de réagir.

3.1. La relation avec le personnel soignant

Les patients se plaignent de la difficulté à obtenir des informations sur la maladie ou des explications concernant les décisions médicale. Ils ont l'impression d'être traités comme s'ils étaient incapables de comprendre. Le personnel soignant a des difficultés à prendre en compte l'avis du patient, ce dernier souhaite simplement que son expérience et la connaissance de son corps soient reconnues au lieu d'être contestées et corrigées de manière autoritaire et dogmatique. Il existe une relation de domination du personnel soignant sur le patient hémodialysé qui ne peut que se soumettre au traitement. Cette relation autoritaire du personnel soignant est décrite par différents auteurs qui précisent «la force (la domination) est du côté de ceux qui soignent, la faiblesse (la soumission) du côté de ceux qui souffrent ». (D.Ledey, C. Mette, R. Gagnayre, 2006, p .27-28).

3.2. La relation de couple

De nombreux auteurs attestent des perturbations majeures de la vie de couple chez le dialysé et ils soulignent la difficulté des patients à s'exprimer sur cette problématique.

Dans la vie de couple nous constatant un réaménagement des différents vecteurs libidinaux et agressifs qui constituent les liens du couple : tendresse, sexualité, relations de dépendance, conflits.

Le changement de caractère du patient ou la nécessité pour le conjoint d'assurer un soutien moral soutenu rend difficiles les relations de couple. Cela pouvant aller jusqu'à l'absence de toute vie sexuelle et de tout sentiment amoureux. Souligné par «C.Dunemann et F. Libion, 2006, p. 29 »

3.3. Les relations sociales et familiales

Le rythme régulier des dialyses et leur durée perturbent la vie du patient qui doit planifier son emploi du temps. Il n'y pas de place pour l'imprévu. Le traitement se répercute aussi sur la vie sociale et familiale, le temps libre est limité, les loisirs sont modifiés et le cercle des amis se réduit. L'absence de foyer provoquée par le traitement peut entraîner des modifications des rôles au sein de la famille.

La perte de la santé et parfois la perte de travail peuvent modifier la perception de patient, de sa propre identité, ou la perception qu'en a son entourage. Les bouleversements qu'entraîne la maladie chronique sur la vie de patient se traduisent par des réaménagements

de la vie quotidienne. Le soutien familial est décrit comme un facteur essentiel à l'adaptation à la maladie et à son traitement (D. Ledey, C. Mette, R. Gagnayre, 2006, p. 28-29).

4. La restriction alimentaire chez les hémodialysés

Il s'agit de savoir qu'ils sont les aliments conseillés et déconseillés, le mode cuisson des aliments et les équivalences. La restriction hydrique est mentionnée comme étant un élément de surveillance permanent, elle apparaît comme l'aspect de régime le plus difficile à suivre. Comprendre et expliquer les complications liées au régime est une compétence importante pour gérer sa maladie et son traitement. La compréhension passe aussi par sa propre expérience d'incident, le patient met en relation les symptômes perçus avec son alimentation.

Informez son entourage sur le régime pour avoir un meilleur soutien, car il est particulièrement important pour le suivi de régime, ce qui confirme P, Sciarini et J, Dungan. « Les patients en insuffisance rénale chronique terminale avec un support familial, adhèrent toujours mieux au régime que ceux qui sont seuls ou qui n'ont pas de soutien adapté ». L'adaptation au régime se fait au fur et à mesure de la maladie. C'est la connaissance de soi qui modifie les comportements alimentaires, à force d'essayer et d'expérience, les patients finissent par trouver les astuces permettant de réduire les contraintes de régime sans répercussion sur les billons biologiques sagines. (Ibid, p. 26).

5. Les insuffisants rénaux et la sexualité

L'activité sexuelle diffère d'une personne à l'autre, qu'elle soit atteinte d'insuffisance rénale chronique ou pas. Un même sujet n'aura pas les mêmes performances à 20 ans, 40 ans ou 70 ans. Pour autant, les modifications de la sexualité n'entraînent pas forcément de frustration. C'est que, face aux baisses des pulsions et grâce à l'expérience accumulée, des réaménagements s'opèrent entre désirs sexuels, plaisirs sexuels et bonheur de la relation amoureuse.

5.1. La nature des troubles sexuels

- La dysfonction érectile est fréquente chez les patients insuffisants rénaux, elle est d'origine multifactorielle : organique et psychique.
- La baisse de la libido pourrait être expliquée en partie par un déficit

5.2. Les sources de difficultés psychologiques

- Une relation conjugale en difficulté : Une relation amoureuse se conduit à deux et beaucoup d'éléments sont de nature à en altérer la solidité. Le temps use les liens amoureux, des événements de vie créent des fractures. Ces facteurs distendent les liens unissant les partenaires et agissent sur l'affaiblissement du désir sexuel.
- L'inquiétude face à l'évolution de la maladie : La découverte de la maladie, l'interrogation sur les traitements à venir, l'anticipation des difficultés possibles sont autant d'éléments qui ont un retentissement sur la sphère affective.
- Une altération de l'estime de soi : de façon tout-à-fait subjective, parce que se sent malade, fragile ou vulnérable, pense que ne pourra plus être désiré sexuellement, et que ne pourra plus satisfaire l'autre. Cette vue pessimiste des choses peut se modifier spontanément, la réalité apportant souvent la preuve du contraire.

5.3. Les solutions des troubles sexuelles

- Chez l'homme, les difficultés érectiles pourront être traitées : par un traitement médicamenteux (Viagra, Cialis) une heure avant le rapport amoureux s'il n'y a pas de contre-indications médicales, par une injection dans le pénis (Papavérine ou prostaglandine) avant le rapport amoureux.
- Chez la femme, les troubles trophiques qui altèrent les sécrétions de la muqueuse vaginale et rendent la pénétration douloureuse peuvent être traités par un apport hormonal médicamenteux et des crèmes lubrifiantes locales.
- La psychothérapie ou la consultation de sexologie : Une écoute et des conseils de spécialistes pourront être utiles pour retrouver une activité sexuelle normale. (M. Olimer, 2007, p. 60-61).

6. La dépression et l'anxiété chez les patients en insuffisance rénale chronique

- **La dépression** : la dépression est une affection courante. Selon les estimations de l'OMS 350 millions de personnes en souffrent, et il existe une interdépendance entre la dépression et la santé physique. L'évolution de la pathologie dépressive est

parfois aggravée par l'existence de certaines maladies chroniques. De même, les sujets présentant un état dépressif associé connaissent une évaluation plus sévère de leur pathologie somatique, avec un risque de décès accru. Pour les patients en insuffisance rénale au stade de la dialyse la sévérité des symptômes dépressifs est associée à une mortalité élevée.

Il existe de nombreux signes de la dépression telle que :

- Pert d'intérêt envers les amis ou les activités ;
 - Difficulté à s'endormir, changement de sommeil, interruption du sommeil ou augmentation anormale de sommeil ;
 - Changement dans les habitudes alimentaires et des modifications involontaires de poids ;
 - Une perte d'intérêt envers les caresses ou les relations sexuelles ;
 - Des images de soi dévalorisées et des pensées suicidaires.
- **L'anxiété** : est au sens étymologique du terme une agonie, c'est -à-dire une lutte où le patient débattre contre le monde et soi-même, dans une atmosphère néfaste de danger, de peur, d'impuissance, d'inconnu et de mystère, où le patient se sent pantelant et perplexe désarçonné. (Henry Ey .2006, p. 381).

Selon « Pier Janet » est celle qui généralement retenue même si elle comporte des limites. Certains, l'anxiété est une peur sans objet réel apparent ou défini, c'est un état émotionnel qui passe de la qualité subjective expérimentée, de la peur ou d'une émotion très proche. (Clément J, 2007, p. 34).

La dépression et l'anxiété sont considérées comme des troubles fréquents chez les personnes présentant une insuffisance rénale chronique terminale. En effet, le patient se trouve confronté aux remaniements voire aux agressions, parfois brutaux et difficilement acceptés, qui subissent son corps et sa vie personnelle, familiale et socio-professionnelles. Ces perturbations sont à l'origine de difficultés d'adaptation et de détresse psychologique.

La dépression et l'anxiété affectent la qualité de vie des hémodialysés et entravent leurs capacités d'acceptation et d'adaptation à leurs soins médicaux continus.

7. Le rôle de psychologue dans le service de l'hémodialyse

L'IRC est une maladie grave, sa fréquence se développe avec le vieillissement, L'âge moyen des personnes suivies en dialyse est de soixante-sept ans, ce qui fait que ces derniers

sont exposée également aux autres risques de la population vieillissante, soit le cumul de vulnérabilités somatiques, fonctionnelles, affectives et sociales. (Tourette-Turgis C., et al. 2009).

Il s'agit de prendre en charge le vécu de l'annonce de la maladie chronique des patients en néphrologie, de l'insuffisance rénale jusqu'à la transplantation en passant par la dialyse et de prendre en considération les conséquences psychologique à laquelle le patient est confronté. En effet, le patient est amené à traverser différentes étapes qui bouleversent sa vie et celle de son entourage, en commençant par la première étape de l'annonce de la maladie chronique, Viennent ensuite les périodes de la « pré dialyse ».

Le psychologue devrait pouvoir intervenir à chaque étape de ce processus, mais cela est souvent difficilement réalisable en pratique car, ils sont parfois absents des services de néphrologie et de transplantation. Ce qui peut paraître « paradoxal » lorsque l'on considère les différentes problématiques auxquelles les patients doivent faire face à chacune des étapes de la maladie.

Il ne s'agit pas ici de retracer en détail les répercussions psychologiques de l'insuffisance rénale, mais de faire ressortir en quelques points ce que le patient traverse et l'importance d'un accompagnement de psychologue :

- L'annonce de la maladie peut faire l'effet d'un choc et entraîner des réactions comme le déni, la fuite ou bien encore être à l'origine d'une dépression.
- La période de « pré-dialyse » est quant à elle celle de changements intenses où le patient et sa famille doivent envisager des modifications de leur style de vie.
- La dialyse renvoie, notamment, à la problématique de la dépendance à la machine ainsi qu'à toutes les peurs que les patients énoncent sans détour (peur de la douleur, de servir de cobaye, de voir son sang à l'extérieur, de perdre son emploi, etc.) (Grimault M., et al. 2009).
- Cette séance est un événement dont les patients se souviennent avec acuité.
- La transplantation ravive l'attente, la culpabilité, la dette, l'adoption d'un organe étranger, la peur du rejet.

Le psychologue peut proposer une aide personnalisée :

- Auprès de patients hospitalisés, à la demande de l'équipe soignante.

- Auprès de patients venant en ambulatoire à la suite du dépistage et de l'identification d'un besoin de prise en charge psychologique. Celle-ci peut être ponctuelle et nécessiter quelques entretiens ou bien révéler le besoin d'un suivi à plus ou moins long terme. Il peut également s'agir d'un bilan durant une séance pour orienter le patient vers des psychiatres, des psychologues de ville, des centres médicaux psychologiques ou bien encore différents types de psychothérapie en fonction des demandes et des besoins. (Le Journal Des Psychologues, 2012, p. 45).

Le travail de psychologue au près des patients s'appuie sur certains types d'intervention dont quelques-uns ont été bien mis aussi en évidence par B.Bruset (1998). Il paraît central que le psychologue intervient :

- De façon à témoigner d'une écoute au-delà et en deçà de ce qui est effectivement dit le patient prenant acte de ce qu'il veut dire avant d'analyser ce qu'il dit sans le vouloir ;
- Proposer des formulations qui ouvrent de nouvelles dimensions de sens ;
- En mettant en correspondance les émotions et des images proposées par le patient lui permettant ainsi de créer de nouveaux liens ;
- Le psychologue témoigne de son attention, sa mémoire, son souci de compréhension de l'expérience du patient, en particulier de sa souffrance et de ses craintes de la mort. (D.Cuba, 2002, p. 13).

8. La thérapie cognitivo- comportementale

La thérapie cognitive et comportementale (TCC) est une méthode psychothérapeutique structurée, de durée généralement brève. Ces thérapies sont reconnues en terme d'amélioration des performances physiques, de vie sociale et de la qualité de vie des patients, et aussi elle fait initialement l'objet de multiples travaux dans le traitement des patients qui souffrent des troubles dépressifs et anxieux, comme il est connu que la plus part des insuffisants rénaux développent ces derniers.

- La TCC vise à mettre en disposition des patients souffrent d'une douleur chronique de meilleurs outils pour faire face à leur souffrance et à ses conséquences dans la vie quotidienne.
- Elle vise également à permettre aux patients d'élaborer de nouvelles pensées pour contrer les cognitions automatiques négatives, technique déjà introduit par Beck 1979.

Le point commun des diverses formes de TCC validées dans la prise en soins de patients présentant des douleurs chroniques est la volonté d'amener ces patients à réussir des changements qui leur permettent de mieux vivre le quotidien, les aidés à définir les limites liées aux douleurs chroniques, à fixer des buts réalisable et importants pour eux et à élaborer des moyens de les mettre en pratique dans le quotidien.

La TCC a pour but non pas de tant de faire disparaître les douleurs, mais bien plutôt d'aider les patients à mieux gérer ces douleurs et leurs conséquences négatives. (P.Chassot, V.Piguet, C.Remund, C.Luthy, C.Cedraschi,2006, p.7-8-9).

Conclusion

L'insuffisance rénale chronique constitue un vrai problème de santé publique nécessitant une prise en charge globale et une collaboration entre la machine de dialyse et l'absence d'une éventuelle greffe, et cela sera pour toute la vie. Ce qui engendre des troubles physiques et psychiques et qui influençant ainsi sur leur qualité de vie.

Chapitre III

La qualité de vie

Préambule

La notion de la qualité de vie qui à évaluer depuis bien longtemps, n'est pas seulement une amélioration du niveau de vie, elle devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa pris en compte procède du légitime souhait de la communauté médicale de connaître la manière dont le patient vit sa maladie.

Elle est utilisée dans plusieurs disciplines scientifiques (Economique, philosophique, éthique...).

Donc la qualité de vie, est apparue dans les années 60, sur les travaux de Bardburr, c'est peu à peu imposé par son caractère intégratif, puisqu'elle réunit un ensemble de notion composites telles que la santé (physique et mentale), le bien-être (matériel et subjectif), le bonheur ou encore la satisfaction de la vie.

1. Evolution du concept de la qualité de vie

Il n'est pas aisé de remonter à l'origine de la qualité de vie. En 1966 le concept de la qualité de vie est apparue dans les Annales de la Médecine Interne, mais c'est pendant ces vingt dernières années que cette notion s'est développée pour devenir à la mode dans divers domaines comme l'épidémiologie, la thérapeutique ou l'économie de la santé (Ethgen et Reginster , 2002).

En psychologie, la qualité de vie est principalement étudiée en psychologie de la santé. Cette discipline spécifique de la psychologie a pour objectifs de favoriser d'adaptation d'habitation comportementales saines afin d'améliorer la qualité de vie.

En médecine, il y a quelque année la préoccupation première des médecins était la santé objective de leurs patients. Seule l'évaluation de la morbidité, de la mortalité et de la longévité était les critères relevés par les médecins (Bruchon – Schweitzer, 2002). De plus, les traitements médicamenteux prescrits n'avaient comme objectifs que d'améliorer cette santé objective. Grace au progrès des médecins ces dernières années, la durée de vie a augmentée. De ce fait, le nombre de certaines maladies chroniques a parallèlement augmenté provoquant de nouvelles conséquences psycho médico-sociales, ces conséquences jouent un rôle sur le bien-être des patients, et non plus sur leurs survies. Il devient donc indispensable d'analyser les conséquences subjectives de ces maladies, ainsi que leurs traitements. En d'autre terme, actuellement il faut également tenir compte de la qualité de vie des patients. Leplège (1999, cite par Oudry et Hermand, 2002) estime que les jugements portés par les patients sur leurs états de santé doivent être pris en considération dans l'objectif

d'améliorer leur bien-être et leurs satisfactions. Les médecins doivent autant s'occuper de la santé subjective de leurs patients, que leur santé objective. Et la relation patient – médecins doit être d'avantage un partenariat car le malade fait entendre de plus en plus son point de vue (Etienne et Fontaine, 1997) afin d'améliorer la qualité de vie (J.duville, 2008, p.9-10).

2. Définition de la qualité de vie

La qualité de vie (en anglais quality of life) est un concept plurifactoriel (leplège ,1999). Dans son sens le plus large, L'Organisation Mondiale de la Sante (1994, voir Whoqol de la culture et de système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes). Cette définition englobe à la fois l'état somatique, l'autonomie physique, l'état psychologique, le fonctionnement psychologique, le bien-être, les interactions sociales, les activités professionnelles et les ressources économiques.

La qualité de vie est la perception qu'un individu a 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 préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement. (Whoqol, Groupe,1994).

Selon Nordenflet (1994, p. 243), la notion de qualité de vie (quality of life) est le plus souvent confondu avec celles de qualité de vie associée à la santé (health – related quality of life) , d'état de santé (health status) et de bien -être subjectifs (well-being) . En réalité, c'est la qualité de vie qui est le concept le plus large de tous et le plus intégratif. La (QDV) est une « collection de dimension » (Lawton, 1997, p.48).

Pour la plupart des auteurs contemporains, la QDV et les notions voisines correspondent à un fonctionnement optimum des individus dans les divers domaines de leur vie. Le concept de qualité de vie (QDV) serait le plus générale et le plus utilisé aujourd'hui.

3. La qualité de vie liée à la santé

La notion de la qualité de vie liée à la santé correspond à un agrégat de représentation fondée sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie (Mackeigan et Pathak 1992), Elle exclue les domaines professionnels et spirituels. Elle se rapproche de la notion de santé définie en 1947 par l'organisation mondiale de la santé en lui donnant toute sa

valeur perceptuelle, contextuelle, intimiste, subjective et singulière. Elle reflète le point de vue du malade ou de la personne qui doit affronter un problème de santé. Elle tient compte des aspects physiques, psychologique et relationnel (Curtis et al 1997).

Elle peut donc servir pour rendre compte de l'effet d'une stratégie thérapeutique.

Elle est très corrélée aux notions de bien être, de bonheur ou d'intégrité. En général elle est un mélange de satisfaction de vie et de bien être personnel. Son utilité pratique ne souffrant d'aucune discussion. Elle permet de rendre compte de l'état subjectif global d'une personne en fonction des solutions thérapeutique préventives choisies. Elle s'évalue autant dans un contexte de pratique clinique qu'en recherche. Elle a l'avantage de rendre compte de la complexité de l'évolution des maladies chronique et de l'incertitude inhérente à toute mise en place de stratégie thérapeutique (leplège, 1999).

La qualité de vie liée à la sante va dépendre de la santé générale, de l'ancienneté de la maladie, du nombre de symptôme, de la douleur, des pertes d'autonomie fonctionnelle et de regard sur soi.

La qualité de vie liée à la santé est devenue incontournable en recherche comme en clinique (Ninot, 2012). Elle se fait par différents moyens : un relevé d'information factuelles (revenu, statut social, conditions matérielles de vie...), une grille d'observation des comportements, un guide d'entretien, un hétéroquestionnaire (passation par un tiers) ou un auto-questionnaire (auto administration), est la forme la plus couramment utilisée. Sa passation est rapide, son analyse aussi. Il en existe des spécifiques à une maladie destinée aux patients ou des génériques destinés à la population générale (Bowling, 2001). Ils proposent généralement des scores par dimension et un score global de qualité de vie liée à la santé. Le nombre d'items par questionnaire varie entre 5 et 150. Dans certains cas, une augmentation du score traduit une amélioration de la qualité de vie, et dont d'autre, une dégradation. Leurs propriétés psychométriques et leur validation transculturelle ne sont pas toujours de qualité (Ninot, 2014). Certains disposent d'un score seuil de changement clinique (Minimally clinical individual difference ou minimally individual différence). Une variation supérieure à ce seuil traduit un changement manifeste du niveau de qualité de vie d'un patient. Un des avantages majeurs est de pouvoir situer graphiquement l'évolution de plusieurs patients en fonction d'une solution thérapeutique ou de prévention. Ce graphique permet d'expliquer plus facilement les changements à un médecin généraliste, à un thérapeute, à une équipe et à la famille. La qualité de vie devient un dénominateur commun qui donne un aperçu global de ce que ressent le malade.

Une personne est la seule à vivre au quotidien avec sa maladie ou son trouble de santé. Ce qu'elle a en dire guide ses conduites de santé. La qualité de vie en est une traduction synthétique. Une mauvaise qualité de vie reflète potentiellement une méconnaissance de la maladie, une mauvaise gestion comportementale de la maladie en situation de routine ou d'urgence, une absence d'appropriation de la maladie. Les conséquences possibles seront l'aggravation de la maladie, la majoration des situations de décompensation, l'adoption de conduite à risque pour la santé, l'apparition de nouveaux troubles et la dégradation de la communication avec les soignants et les proches.

4. Les points de vue de la qualité de vie selon les différentes approches

4.1. Le point de vue philosophique

Pour de nombreux philosophes comme Aristote, Platon, Socrate, Epicure sont intéressés par le concept de la qualité de vie et la pour la plus part d'entre eux le bonheur absolu et inaccessible. Ce dernière est un concept métaphysique C'est l'objectifs ultime de l'existence, que cherchent à atteindre les êtres humains (c'est pour Aristote, le désir suprême).

La notion de bonheur est une aspiration fondamentale chez l'homme et que le plaisir, le désir, et le bien-être font partie intégrante de la notion de qualité de vie.

4.2. Le point de vue des sociologues

Les sociologues seront les premiers à s'emparer de ce qui deviendra la qualité de vie. Ils ont défriché ce champs d'étude en différenciation peu à peu la notion de bonheur, bien être subjectifs, bien-être matériel.

Pour eux, deux facteurs peuvent affecter le bien être, facteurs « externes » (variable socio – démographique et socio- économique, évènements de vie, intégration sociale etc.). Et des facteurs « internes » (estime de soi, besoins et désir).

4.3. Le point de vue des psychologues

Les psychologues approfondiront les divers domaines que recouvre le concept très large de qualité de vie et tenteront de différencier santé physique, santé mentale et émotionnelle et intégration sociale.

4.4. Le point de vue économique et politique

La notion de la qualité de vie telle qu'elle est connue en économique et en politique se réfère essentiellement au niveau de vie optimal, condition de bien être matériel auxquelles tout individu devrait pouvoir accéder.

Dans les pays démocratiques à fort croissance économique Pour certains politiciens comme Thomas Jefferson président des UAS les droit de chaque citoyen ne se limite pas seulement à leurs aspects objectifs ni aux évaluations subjectives, mais peut inclus le droit au bonheur.

4.5. Le point de vue médical

Les progrès de la médecine, vis-à-vis du traitement des maladies infectieuses notamment, se sont traduits par allongement de la longévité des populations et donc par l'accroissement du taux de certains maladies chroniques aux conséquences nouvelles et multiples (physique, mental, social). Affectent le bien être des patients plutôt que leurs survies. Il était alors fondamental de restaurer ou de préserver la QDV de ces personnes, et de construire des outils permettant d'évaluer l'impact physique, mental, et social subjectives de ces pathologies et de leurs conséquences, ainsi que celui des soins et des traitements qui leur sont associés.

5. Les domaines de la qualité de vie

Les auteurs s'accordent aujourd'hui, même dans le milieu médical, à reconnaître que la QDV est un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines : physique, mental et social notamment. Ces dimensions doivent être évaluées selon plusieurs points de vue :

5.1 Le domaine psychologique de la qualité de vie

Pour la plupart des auteurs, le composant psychologique de la qualité de vie comprend des émotions et des états affectifs positifs. Pour d'autres auteurs inclut l'absence d'affecte négative comme l'anxiété et la dépression. On est ici proche des notions de santé psychologique ou de bien être subjective qui sont vaste est-elle inclut certains processus cognitifs comme la satisfaction de la vie.

Ainsi quelques auteurs situent dans le domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamique comme le développement personnel et la réalisation de soi (sens donné à la

vie, moral, vie spirituelle, compréhension du monde.), et pour d'autres auteurs, les valeurs de l'individu sont à classer dans une catégorie supplémentaire.

Enfin, Pour mieux comprendre cette dimension, les techniques auto-évaluations pour explorer la dimension psychologique de la QDV. D'autres méthodes peuvent s'avérer tout à fait utiles comme les tests qui permettent d'évaluer la détérioration ou l'efficacité relative des capacités mentales.

5.2 Le domaine physique de la qualité de vie

A l'intérieur de ce domaine, les auteurs classent plusieurs aspects de la santé dont les principaux sont la santé physique et les capacités fonctionnelles, qui se subdivisent à leur tour en composantes plus fines. Ainsi la santé physique comprend-elle : l'énergie, la fatiguée, le repos, les douleurs, les symptômes et divers indicateurs biologique. Les capacités fonctionnelles incluent : le statut fonctionnel, la mobilité du sujet, les activités qu'il peut accomplir et sa relative autonomie.

On peut évaluer ces deux aspects de la QDV physique (santé physique, capacité fonctionnelles) selon deux points de vue : soit externe (objective) : qui va consister à évaluer le plus objectivement possible la santé physique et les capacités fonctionnelles des individus, soit interne (subjective) : seulement accessible par auto-évaluation qui permettra d'atteindre les représentations.

5.3 Le domaine social de la qualité de vie

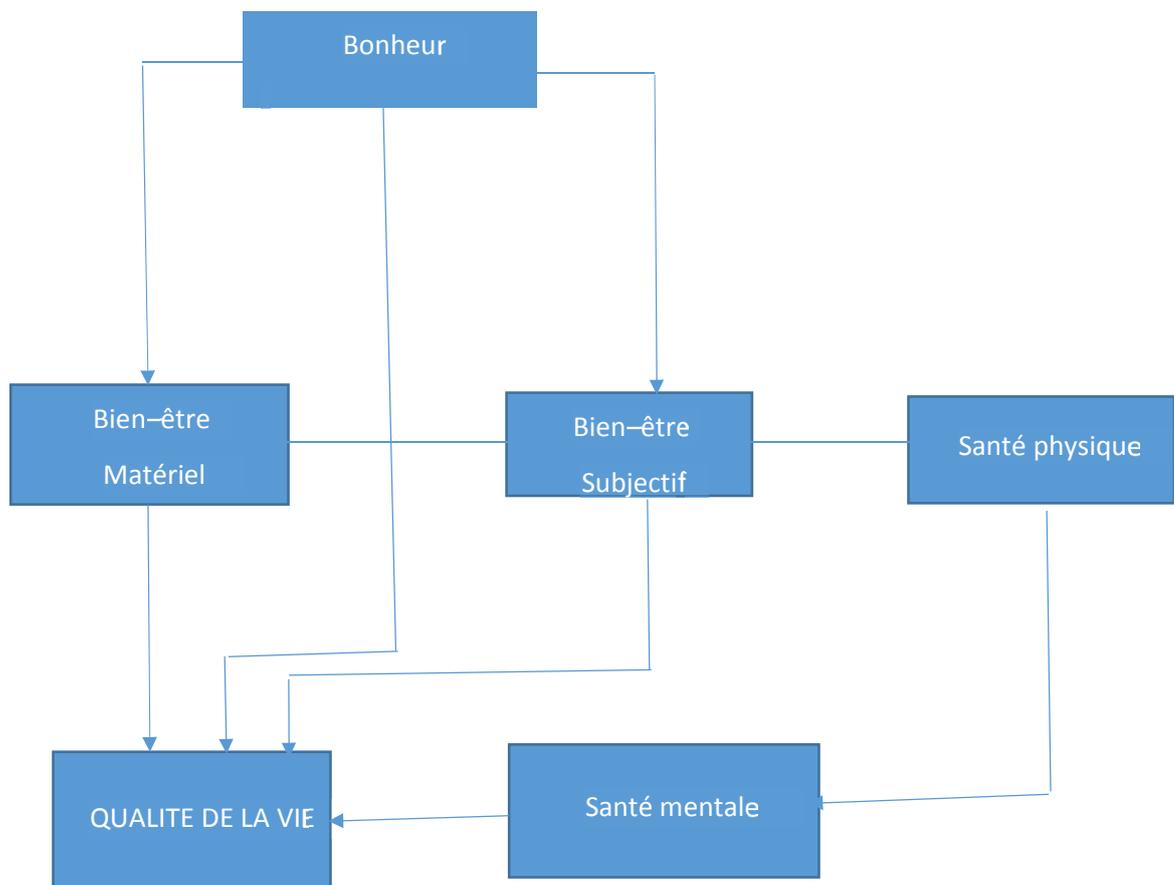
On oppose généralement la vie sociale des individus à l'isolement et au retrait ceci dans des diverses sphères : familiale, amicale, professionnelle. Un fonctionnement social optimale suppose un réseau de relation quantitativement suffisant (c'est l'intégration sociale effective) et qualitativement satisfaisant (c'est le soutien social perçue, en terme de disponibilité et de satisfaction). Il existe de nombreuse échelle de qualité de vie évaluent une sorte de santé sociale, C'est le cas d'échelle large comme Whoqol à 100 items.

6. Les approches et les mesures de la qualité de vie

Au premier temps, nous distinguerons la qualité de vie d'un point de vue collectif et individuel. Puis nous définirons à partir de cette distinction la qualité de vie subjective et objective, et à la fin la mesure intégrative. Les auteurs s'accordent à penser que collectivement, l'idée de qualité de vie à l'environnement économique, social, et politique, ainsi qu'au milieu

naturel dans lequel vit la personne. Mais individuellement, la qualité de vie c'est aussi l'idée qu'il existe pour tout qui poursuit son projet de vie un jugement sur la qualité de sa vie. Donc il s'agit de quelque chose de personnel, et de subjectivité. Deux écoles vont s'opposer :

- **Pour la première école** : la qualité de vie relève du sujet, qu'elle ne peut être approchée qu'à travers son histoire dans le cadre d'une relation duelle, ou l'inconscient joue un rôle prépondérant.
- **Pour la seconde tendance** : la qualité de vie est définie par l'écart entre les idéaux, et les objectifs de la personne, et la situation présente.



Les divers indicateurs de la qualité de vie, décrivant ce qu'est une vie satisfaisante (d'après Nordenfelt, 1994).

6.1 Les mesures subjectives de la qualité de vie

Certaines définitions de la QDV en occultent les composantes objectives. C'est le cas de celle proposée par Nordenflet (1994) : la qualité de vie se définit par « le degré de satisfaction et / ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie ». Cette définition ne concerne en fait que des sous-ensembles de la QDV, c'est à- dire le bien-être subjectif et la satisfaction de la vie, et elle nous paraît donc réductrice.

Pour certain, la qualité de vie correspond à la satisfaction des besoins et des désirs. Le problème est que les auteurs divergent quant à la liste des besoins et des désirs. Pour Maslow (1954), par exemple, il y aurait une hiérarchie des besoins, depuis les besoins vitaux (manger, boire, dormir, avoir un logement) jusqu'à des besoins de plus en plus élevés : besoins de sécurité, besoins d'aimer et d'être aimé, besoins d'estime, besoins d'accomplissement de soi.

Pour des auteurs comme Griffin (1988), l'ensemble des besoins et désirs humains dépend d'un système de valeurs (acquis) qui donne à la vie son sens et sa structure : se réaliser et réussir, être autonome et libre, comprendre le monde et se comprendre soi-même, apprécier les joies et la beauté de la vie, établir des relations personnelles avec d'autres personnes

Ces conceptions posent le problème de la distinction entre besoins (basiques nécessaires à la survie, communs à l'espèce humaine) et désirs (à la fois plus élaborés et plus individuels, car déterminés par certaines valeurs personnelles) distinction qui est sans doute assez artificielle (Leplège, 1999). En outre, elle réduit la QDV à certaines de ses composantes « phénoménales », comme le bonheur, la satisfaction et le bien être subjectif.

6.2. Les mesures objectives de la qualité de vie

On a assisté à une évaluation des conceptions de la qualité de vie, limitées tout d'abord aux seules conditions de vie matérielles (point de vue politique et économique) et à l'absence de maladie physique (Worburton et Sherwood, 1996). On trouve encore dans la littérature des définitions du premier type, comme celle-ci par exemple :

Les mesures de qualité de vie ne doivent pas être confondues avec des niveaux d'aspiration ou de désir personnel, elles se réfèrent plus clairement et plus fondamentalement à la situation actuelle réelle des individus : physique, psychologique et sociale (Jenkins, 1992).

A cette conception objective et fonctionnelle (accessible par hétéro- évaluation), on opposera puis on ajoutera une conception subjective et phénoménale, seulement accessible par auto-

évaluation. On est convaincu aujourd'hui que si la qualité de vie dépend en partie des circonstances, c'est l'individu qui est le mieux placé cependant pour l'évaluer (Browne et al 1997).

6.3 Les mesures intégratives de la qualité de vie

On trouve dans la littérature deux sortes de conceptions intégratives, les unes simplement additives, d'autres plus dynamique impliquant à la fois certaines conditions de vie objectives et la façon dont chaque individu perçoit et utilise ses ressources pour se réaliser.

Parmi les définitions intégratives simplement additives, on trouve par exemple celle-ci : La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses essentiel de son environnement (OMS, 1994).

D'autres définition intégratives prennent en compte les interactions entre personne et environnement et considèrent la QDV comme un véritable système :

La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères sociaux normatif et de critères individuelles, du système « personne environnement » de chaque individu (Lowton, 1997).

Les définitions de la QDV en termes à la fois intégratives et dynamique ont plusieurs avantages :

- Prendre en compte à la fois les composantes « externes » (par exemple l'état de santé, les conditions de vie), et les composantes « internes » par exemple la satisfaction, le bien être subjectif ;
- Evaluer la QDV selon plusieurs points de vue (hétéro- évaluation et auto- évaluation) ;
-
- Considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la QDV.

(Bruchon-Schweitzer, 2002, p.51).

7. Illustration de quelques instruments de mesure de la qualité de vie

Il existe deux sortes d'échelles de la QDV : génériques et spécifiques. Les mesures génériques ont été élaborées pour convenir à une très grande variété d'individus et de groupes, elles couvrent des aspects très vastes de l'existence, concernent à la fois les ressources physiques, mentales et sociales des individus et la façon dont ceux-ci évaluent globalement leur

vie. Les mesures spécifiques sont adaptées, aux problèmes particuliers d'une population donnée (atteinte d'une maladie, d'un handicap, ou subissant un traitement particulier). (Bruchon – Schweitzer.M, 2002, p.71-81).

7.1 Les instruments génériques

Les mesures génériques ; sont des instruments mesurent le bien-être ou la santé pouvant prétendre mesurer la QDV et inversement, il ne faut pas se fier au nom des outils mais à la dimension et aux domaines qu'ils explorent. Certains concernent la qualité de vie globale, d'autres la qualité de vie associée à la santé.

Bien que plus spécifiquement, car ils concernent les conséquences de l'état de santé sur la QDV (et non la QDV en général), ces outils sont génériques dans la mesure où les items sont formulés en termes assez généraux pour convenir à des groupes très différents. La très grande majorité de ces mesures de la QDV sont auto-évaluatives et concernent donc la QDV subjective.

➤ **Le MOS SF -36 (Medical Outcome Study, Short- Form, 36 items)**

Cette échelle de la qualité de vie établie par Ware et Sherbourne (1992) est issue d'une étude transversale menée par 20000 patients et d'une étude longitudinale pendant quatre ans. L'outil original était constitué de 149 items, l'échelle dérivée n'en contient plus que 36.

Le SF-36 doit sa notoriété à un projet international (*international Quality of life Assessment*) qui a consisté à adapter et valider cette technique dans 15 pays différents. Il s'agit bien d'une échelle de QDV génériques qui explore la santé physique, émotionnelle et sociale.

Tout le monde s'accorde à évaluer le SF-36 très favorablement, car il est d'une validité et d'une fidélité satisfaisante compte tenu de son petit nombre d'items, de sa bonne acceptation et de sa sensibilité (il convient à des populations atteintes d'affection bénignes et aux sujets tout-venant). De plus on dispose de normes établies dans de nombreux pays et sur de nombreux groupes cliniques.

➤ **Le WHOQOL-100 et le WHOQOL-26**

Le Whoqol (*World Health Organization Quality of life*) est un instrument destiné à être utilisé dans le monde entier. Il correspond à un ambitieux projet de l'OMS élaborer un outil qui respecte les différences culturelles (aspects éventuellement spécifiques de la QDV). Le WHOQOL à 100 items (WHOQOL-100) et une version plus courte à 26 items (WHOQOL-26) ont été élaborés et adaptés dans 15 pays différents par l'OMS. La

version courte à 26 items n'explore que 4 domaines (santé physique, santé psychologique, relations, sociale environnement). Elle a des capacités psychosomatiques satisfaisantes. C'est sans doute l'instrument le plus intéressant actuellement, car il est sensible, fidèle, homogène, économique, et que de nombreuses normes existent (dans différents pays et sur divers sous-groupes). Il a déjà été traduit dans les vingt langues différents.

Les domaines d'utilisation du WHOQOL-26 sont nombreux : la pratique médicale, la recherche, l'évaluation des soins, le choix de certains traitements. En psychologie de la santé, on l'utilise surtout pour évaluer la QDV comme critère à prédire.

Des échelles de QDV spécifique ont été construites pour décrire de façon fine et sensible des populations clinique particulières (atteint d'une maladie, d'handicap, ou subissant un traitement particulier). Elles sont utilisées le plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie (ou celui de certains protocoles thérapeutiques) sur les divers domaines de la vie.

➤ **L'AIMS (Arthritis Impact Measurement Scales)**

Cet outil a été élaboré pour évaluer la QDV de patients atteints d'arthrite rhumatoïde (AR) dans un centre de recherches de l'université de boston (Meenan et al 1982). L'AMIS comprenait au départ 57 et 9 échelles (mobilité, activité physique, activité quotidiennes, symptômes, santé perçue, globale, gêne fonctionnelle). La validation de cet outil sur un échantillon de 625 patients a conduit les auteurs à l'améliorer et à en proposer une seconde version, L'AMIS 2, a été élaborée en 1995. Des auteurs français adaptent en valident cette version sur des patients poly arthritique et les L'AMIS (échelle de mesure de l'impact de la polyarthrite rhumatoïde) qui comprend 26 items et permet d'évaluer 5 dimension valides et fidèles (physique, psychique, sociale, professionnelle, symptômes). On a administré L'EMIR (échelle de la QDV subjective) et des mesures biomédical et clinique (évaluation de l'état fonctionnel « objectif » à 60 polyarthritique français masculins suivi pendant deux ans . une analyse factorielle de ces critères (à la fin de suivi) a abouti à deux facteurs : l'un de QDV « physique » (qui regroupe les indicateurs , objectifs et perçus ,d'activité de la maladie), l'autre de QDV « émotionnelle » (Aguerre, 1999, p.234).

➤ **Le QLQ-C30 (Quality of life Questionnaire for Cancer Patient)**

Cet outil a été élaboré par l'EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) pour évaluer la qualité de vie de patients atteints de cancer du poumon (Aaronson et

al 1993), puis a été adopté pour d'autres patients cancéreux. Il comprend 30 items et mesure 9 dimensions de QDV spécifiques (état physique, limitation des activités, état cognitif, état émotionnel, relations sociales, nausées, fatigue, douleurs et état de santé générale). Une analyse menée en 1994 sur plus de 500 patients atteints de cancer du sein confirmera la stabilité de cette structure factorielle et l'homogénéité et la stabilité des échelles.

Cet outil a été appliqué à 75 patientes françaises d'un cancer de sein métastatique de suivi pendant deux ans, on évaluait à la fin de suivi la QDV des patientes (par divers indicateurs hétéro-évalués). Une analyse factorielle de ces critères a permis d'isoler deux facteurs : l'un de la QDV physique objective (critères biomédicaux), l'autre de QDV subjective (regroupant tous les critères auto-évalués). (Bruchon Schweitzer, 2002, p.71-81).

Conclusion

La qualité de vie est entrée dans le cadre des PROM (patients Reported Outcomes Measurements) s'inscrire dans les évolutions sociétales autour de la prise en compte du point de vue des patients dans l'accès aux soins. Cette notion de qualité de vie est importante car elle permet d'explorer toute la partie subjective de la santé. Cette notion ne se limite pas au simple état de santé : c'est un concept englobant de multiples dimensions dont l'état de santé qui sont influencées par les opinions personnelles, les expériences vécues, l'état émotionnel, les capacités physiques et psychiques propres, les perspectives et les ressentis de chacun.

Chapitre IV

Problématique et Hypothèses

Problématique et hypothèses

Tout être humain est exposé à une maladie qu'elle que soit son sexe, son âge et son niveau économique, car dans ce cas y'a pas de différence entre un riche et un pauvre. Une maladie fait partie de la vie de tous les individus, personne n'est à l'abri de se confronter à une maladie quelle que soit son degré, qui peut être passagère ou chronique.

La santé est un état de bon fonctionnement de l'organisme, selon la définition de l'organisation mondiale de la santé OMS (1998), elle se caractérise par « un état de complet, de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

La maladie est une « altération de la santé d'un être vivant, toute maladie se définit par une cause, des symptômes, des signes cliniques et paracliniques, une évolution, un pronostique et un traitement » (Ybert. Al, 2001, p.559).

Une maladie chronique, par définition, est d'origine multifactorielle et non guérissable. Par conséquent, elle impose un regard différent de la maladie aiguë dont les signes sont évidents et d'apparition brutale, et l'évolution connue. Les signes d'apparition d'une maladie chronique sont insidieux. Son évolution est progressive, peu prévisible et non totalement réversible. Dans quels cas les douleurs et les situations de handicap persistent. La maladie chronique oblige les patients à collaborer étroitement avec les professionnels de santé, à penser à la prévention tertiaire et à repenser leurs modes de vie.

Une maladie chronique se caractérise « au-delà de leur durée par l'ampleur de leurs répercussions sur la vie quotidienne non seulement pour les patients mais aussi pour leur entourage. Cette situation bouleverse tout, de l'état de santé à la qualité de vie, des amitiés à la vie familiale, des loisirs à la vie professionnelle. Leurs points commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade » (OMS, 2005, p.15).

Les maladies chroniques constituent 77%des maladies, dont les plus importantes sont les pathologies cardiovasculaires, cérébrales, respiratoires, métaboliques et cancéreuse (Mladovsky et Al, 2009).

Parmi ces maladies chroniques on cite l'insuffisance rénale chronique (IRC) qui est la résultante de la perte progressive des fonctions des reins, et la diminution irréversible du débit de filtration glomérulaire (DFG) qui est le meilleur indicateur de la fonction rénale. Elle résulte soit de l'évolution d'une maladie rénale chronique (MRC), soit de la non récupération après une agression rénale aiguë.

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique est soit par hémodialyse soit par greffe rénale.

Dans le monde, le nombre des patients traités pour l'insuffisance rénale terminale a été estimé en fin d'année 2013 à 3,2 millions de patients avec un taux de croissance d'environ 6%, et continue d'augmenter à un taux nettement plus élevé que celui de la population mondiale. Sur ces 3.200.000 patients en IRCT, environ 2.522.000 ont été traité par dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale) et environ 678 000 personnes vivaient avec une transplantation rénale, soit 70,3% patients en hémodialyse, 8,4% en dialyse péritonéale et 21,2% transplantés.

En 2014, 79359 patients souffre d'insuffisance rénale chronique terminale en France, on trouve 10375 patients en dialyse, prévalence de 54% parmi ces derniers, 6874 décédés, prévalence de 15,5%, et 424 patients porteur d'un greffon, prévalence de 46% parmi ces derniers 741 patients sont décédé, prévalence de 2.1%.

Selon les données recueillis auprès des organisateurs, en 2016, près de 23 900 patients en insuffisance rénale terminale (IRT) sont traité par épuration extra rénale et greffe rénale en Algérie, dont 91% par dialyse, 3% par dialyse péritonéale et seulement 6% par greffe rénale. (www.maghrebemergent.info).

A la fin de 2018, 23.527 dialysés, dont 22.667 hémodialysés, ont été recensés, dans près de 380 centres publics et privé de dialyse en Algérie. L'incidence annuelle des patients qui arrivent au stade de dialyse est de 3.000. Le taux de mortalité chez les insuffisants rénaux est de 10% en Algérie, en raison des complications liées au diabète, à l'hypertension, et autres. (www.aps.dz).

Selon le professeur Messaoud Saïdani qui est le président de la société Algérienne de néphrologie, dialyse et transplantation (SANDT), a annoncé que 300 greffes de rein ont été

réalisées en 2015 et que le nombre total de patients greffés en Algérie depuis une trentaine d'années est de 14.000 soit une prévalence de 3.8%.

La maladie rénale se vit au quotidien, cette pathologie chronique et son traitement lourd qui accompagne le patient pendant toute sa vie touche tous les milieux sociaux et n'épargne aucun domaine de l'univers des patients. Son impact est d'une telle ampleur, qu'il atteint aussi bien le patient sur le plan physique, sur le plan psychique et émotionnel, et atteint de ce fait sa qualité de vie.

La vie sociale, familiale et professionnelle va connaître un véritable bouleversement dès l'annonce de la maladie, avec une nouvelle perspective, celle d'une Mort annoncée en absence de traitement efficace avec un handicap probable à venir.

Les critères habituels sur lesquels reposent l'évaluation d'un traitement et l'efficacité clinique et la tolérance, ne sont plus suffisants aujourd'hui. Il est nécessaire de prendre en compte l'appréciation du patient sur le vécu de son traitement et de sa maladie, appréciation que l'on nomme « qualité de vie ». Elle fait l'objet de multiples investigations.

La notion de qualité de vie a été évoluée depuis bien longtemps, ce n'est plus seulement une amélioration du niveau de vie. L'élaboration du concept de qualité de vie vient de compléter les modèles conceptuels de l'état de santé bien connus (les modèles biomédical et bio-psycho-social) et pose au moins deux postulats : le premier est que la qualité de vie est par nature mesurée et évaluée par la personne elle-même, le deuxième est que la qualité de vie est un élément qui est pertinent de considérer à tous les stades du processus de développement de la maladie car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicaps peut avoir une influence directe sur la qualité de vie, de la même façon que les conséquences de cette qualité de vie sont multiples.

Donc, la qualité de vie est la « perception qu'un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». (L'OMS, 1994).

Elle se fonde largement sur la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui ne définit plus la santé comme l'absence de maladie "mais comme un état complet de bien-être

physique, psychologique et social". C'est donc, ainsi défini, un concept extrêmement large et influencé de manière complexe, à la fois par la santé physique, par l'état psychologique, par le niveau d'indépendance, par les relations sociales et les relations avec l'environnement. Le point fondamental de cette définition est la notion de perception, c'est-à-dire que le point de vue de la personne est mis en avant. Ce point de vue peut s'envisager de façon très large ou de façon plus restreinte au champ de la santé.

La qualité de vie devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa prise en compte procède du légitime souhait de la communauté médicale de connaître la manière dont le patient vit sa maladie.

Dès lors que les médecins ont orienté leur intérêt vers les aspects de la qualité de vie qui sont directement en relation avec la santé plutôt que vers les issues vastes telles que la sécurité financière ou la qualité de l'environnement, ils ont désigné cet aspect spécifique de la qualité de vie par : la qualité de vie liée à la santé (QVLS) : health-related quality of life (HRQOL) par les anglo-saxons.

Comme l'indique Bruchon-Schweizer (2002), la qualité de vie (quality of life) est souvent confondue avec la qualité de vie liée à la santé (health-related quality of life). L'analyse complète de la qualité de vie liée à la santé nécessite que l'on puisse l'appréhender à la fois en présence et en l'absence de maladie.

« La qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, de perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé ». (Patrick. Erickson, 1993).

La QVLS prend en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie en général, mais plus particulièrement celles qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement.

Nous avons opter pour une approche intégrative qui sert de cadre référentiel de notre étude celle-là qui unit l'approche psychanalytique afin de comprendre le vécu psychologiques des insuffisants rénaux, et l'approche cognitivo-comportementale, afin d'expliquer les différentes pensées.

La théorie cognitivo-comportementale se base essentiellement sur le comportement réel qui forme le comportement problème, elle s'intéresse aux lois d'apprentissage qui caractérisent l'ensemble des êtres vivants. Dans ce sens là, ce sont les formes d'apprentissage normales et adaptées, mais parfois ils aboutissent à un apprentissage émotionnel, comportement inadapté, refoulé, inhibé ou pathologique que les thérapies cognitivo-comportementales visent à traiter, à aider les patients à identifier leurs pensées, leurs croyances, et leurs problèmes.

Selon cette théorie, les personnes éprouvent généralement des pensées ou des sentiments qui renforcent les croyances erronées, qui peuvent entraîner des comportements problématiques qui affectent de nombreux domaines de la vie, tels que la famille avec autrui, les relations dans le travail, etc.

Du coup, parmi les différentes théories psychologiques, la théorie qui traite notre objet de recherche et qui sert comme cadre de référence est la théorie cognitivo-comportementale qui tente de tenir compte de l'importance des pensées ou des cognitions dans l'explication des comportements humains.

Pour enrichir notre recherche on a réalisé une préenquête au niveau de CHU de Sétif « Saadan Mohammed Abdennor » dont laquelle était pratiqué un entretien et un questionnaire de la qualité de vie, afin d'élaborer nos hypothèses de recherche.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la qualité de vie chez les insuffisants rénaux ayant plus de 20 ans en dialyse, et d'essayer de répondre aux questions suivantes :

- Est-ce que tous les insuffisants rénaux ayant plus de 20 ans en dialyse ont une qualité de vie identique ?
- Quel est la nature de qualité de vie chez les insuffisants rénaux qui ont plus de 20 ans en dialyse ?

Hypothèse générale

L'insuffisance rénale chronique a une influence sur la qualité de vie des patients en insuffisance rénale qui ont plus de 20 ans en dialyse. Notre but est de cerner cette qualité de vie qui a à son tour une influence sur l'état de santé générale des hémodialysés.

Hypothèses partielles

➤ La première hypothèse

Les patients ayant plus de 20 ans en hémodialyse n'ont pas tous la même qualité de vie, celle-ci diffère d'un cas à un autre. Il y a des malades qui sont dotés d'une qualité de vie bonne et d'autres d'une mauvaise qualité de vie.

➤ La deuxième hypothèse

La nature de la qualité de vie chez les hémodialysés se diffère d'un cas à un autre, et on trouve généralement deux catégories ; ceux qui ont une qualité de vie bonne, qui se caractérise par le bien-être physique et psychique, performance au travail, d'autres dotés par une mauvaise qualité de vie, qui se caractérise par une souffrance physique et psychique, manque de confiance en soi.

❖ L'opérationnalisation des concepts

Notre recherche se focaliser sur des concepts importants, qui sont : l'insuffisance rénale chronique terminale et la qualité de vie

• L'insuffisance rénale chronique terminale

- La cessation de la fonction des deux reins.
- La créatinine est très élevée de la norme.
- Pas d'illimitation des déchets notamment par les urines.
- Le traitement de la maladie est par dialyse ou par greffe rénale.

• La qualité de vie

La qualité de vie a deux pôles, l'un est positif (+), qui signifie une bonne qualité de vie, l'autre est négatif (-) qui signifie une mauvaise qualité de vie.

Qualité de vie positif (+)

- Bien-être physique et psychique.
- Bonne relations familiale, sociale, amicale.
- Sensation du bonheur et la paix.

- Performance au travail.

Qualité de vie négatif (-)

- Souffrance physique et psychique.
- Sensation de malaise.
- Perte de gout à la vie.
- Restriction des relations sociales et isolement.
- Manque de confiance en soi.

Partie pratique

Chapitre V

La méthodologie de la recherche

Préambule

Tout travail d'investigation nécessite une méthodologie, qui permet d'aider le chercheur à bien cerner sa recherche. Il faut d'abord suivre les étapes et les méthodes bien précises, pour ne pas s'éloigner des objectifs tracés dès le début de notre recherche. Donc, à travers ce chapitre qui s'intitule « la méthodologie de la recherche » présenté l'allure qu'a prise notre thématique de recherche.

Dans ce chapitre on va présenter la pré-enquête et quelques techniques qu'on a utilisées pendant cette dernière.

I. Le déroulement de la recherche et la population d'étude

1. Le lieu de la recherche

Notre pré-enquête était réaliser au niveau de l'hôpital « Saadna Mohammed Abdennor » à Sétif, dans le service de néphrologie qui est composé de 2 salle chacune contient 6 générateur, une salle est réserver uniquement pour les urgences contient 2 générateur. On trouver aussi une équipe de soignants qui est compose de 7 médecins spécialistes, 4 médecins généralistes et 22 infirmiers.

2. La pré-enquête

Dans toute recherche surtout en science sociale, la pré-enquête est très importante. A ce sujet Nisabwe (2007-2008) indique que « la pré-enquête est une reconnaissance ou une familiarisation du terrain permet la reformulation des questions du guide d'entretien ».

Nous avons réalisé notre pré-enquête, dans le service de néphrologie au niveau de l'hôpital de « Saadna Mohammed Abdennor » à Sétif. On a fait recoure à la revue de la littérature et de la pré-enquête, afin de fixer notre question de départ, hypothèses, ainsi l'élaboration de guide de l'entretien et faire la passation de test qui est le questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36.

On à rencontrer beaucoup de difficulté dans la recherche des cas à cause de la non disponibilité des cas, comme on sait tous que les insuffisants rénaux ne vivez pas longtemps, et plus précisément notre thème de recherche sur les insuffisants rénaux ayant plus de 20 ans en dialyse, donc on a rencontré des obstacles afin de retrouver des cas, c'est pour cela on a

déplacé au niveau de la wilaya de Bejaïa et aussi en dehors de la wilaya pour réaliser notre préenquête.

Après avoir parlé avec le chef de service et avec la psychologue au niveau de CHU de Sétif « Saadna Mohammed Abdennor », qui nous a présenté les patients pour avoir leur consentement éclairé, en suite on a passé à la pratique des entretiens, deux entretiens été effectués avec deux femmes, une qui a 23 ans en dialyse, une autre 26 ans. Le déroulement de ces derniers et la passation de questionnaire été effectués en langue « Arabe » parce que nos deux cas ne comprennent pas la langue française donc ont été obligés de faire la traduction en arabe.

Les entretiens ont été pratiqués dans des situations moins confortables pour le patient et pour nous-même, car ils ont été effectués durant les séances de la dialyse, après la finalisation des entretiens semi-directifs qui ont été élaborés à l'avance, nous sommes passés à la passation du questionnaire de mesure de qualité de vie, qui nous a permis de voir la qualité de vie qui présente chaque une de nos patientes après la cotation et l'analyse des résultats obtenus.

Le service de néphrologie est composé de 2 salles, chaque une contient 6 générateurs, et une salle pour les urgences contient 2 générateurs. On trouve aussi une équipe de soignants qui est composée de 7 médecins spécialistes, 4 médecins généralistes, et 22 infirmiers.

Notre préenquête est divisée en 3 séances, la première est consacrée pour l'obtention de consentement éclairé des patients, ensuite, la deuxième séance pour la pratique des entretiens où on a mis en place un entretien semi-directif qui nous a permis de se renseigner sur :

- Les caractéristiques personnelles des patients ;
- Les informations concernant l'état de santé actuelle et antérieure du sujet ;
- Les informations concernant l'investissement d'objet ;
- Les informations en relation avec la qualité de vie.

Enfin la troisième séance pour la passation du questionnaire de mesure de la qualité de vie MOS-SF36.

2.1. Présentation de deux cas clinique

➤ Présentation de l'entretien du premier cas « Saida »

• Informations personnelles du patient

Mademoiselle Saida âgé de 39 ans, souffre d'une insuffisance rénale chronique terminale depuis 23 ans, notre patiente est toujours souriante et au long de la séance a montré un bien-être et bonne humeur, elle est célibataire et aucun niveau d'instruction, elle n'a jamais travaillé, c'est une femme au foyer.

• Informations liées à l'état de santé actuelle et antérieure du patient

A l'âge de 16 ans, après avoir eu un malaise, elle a ressenti une fatigue intense et des vertiges "دوني لسبيطار لقريب على دارنا ومن ثم بعثوني عند طبيب مختص شخصني و لقي أن الكليتين ميخدموش". A l'annonce de diagnostic, elle n'a pas accepté, elle a senti de la peur et elle a refusé de faire la dialyse, "مع اللول مقلتش نديردياليزكنت نخد الدوا برك مع الوقت جسمي قاع تنفخ على جال المالني نشربو كل يوم".

Saida été hospitalisée la première fois pendant 21 jours, au début de la dialyse a subi quelques difficultés concernant le régime, elle dit d'avoir respecté mais après s'être habitué à l'hémodialyse elle ne suivait plus tout en essayant de manger avec modération.

Concernant ses taches quotidienne, personne l'aide à les accomplir, notre patiente n'a jamais souffré d'une maladie à son enfance ni d'une autre maladie avant l'insuffisance rénale chronique, elle n'a jamais fait une intervention chirurgicale.

• Informations liées à l'investissement de l'objet

Saida vit sa maladie au sein de sa famille et son entourage très normal, elle a dit que ils m'ont toujours soutenue elle espère de faire une transplantation rénale si elle est disponible elle est très optimiste. "الا كاين واحد يمدلي الكلية هاكل خير الا ماكاش هذا واش كتب ربي".

• Informations liées à la qualité de vie

Notre patiente trouve son état de santé normal, sauf que de temps en temps elle sent de la fatigue. Dans la vie de tous les jours rien ne l'intéresse, Saida à subit un traumatisme lors de la mort de sa mère pour lequel a pris des médicaments pendant quelques mois. Depuis sa maladie, le mode de vie de notre patiente a changé "نلقا بزاف صعوبات باش نجي لسبيطار باش ندير دياليز خطر نسكن بعيد على سبيطار".

Elle a un caractère très calme."مانتقلق ما والو"son sommeil n'est pas profond « يجيني نعاس »
 "elle a toujours espoir de se faire greffé par quelqu'un soit de sa famille ou
 "هذا واش كتب ربي كتبلي ربي و علابلي بلي هذا المرض مراحش نبرا si non
 "منو".

➤ **L'analyse de questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36**

Tableau 1 : montre le degré de la qualité de vie chez Saida.

Dimension	Dimension physique				Dimension mental				
	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	QDV Globale
QDV	70	75	60	41.66	56	100	45	62.5	63.77
Mos-SF36	70.61	52.92	70.83	56.93	70.38	65.78	52.15	78.77	64.30

La qualité de vie globale de notre sujet est évalué à 63.77 estimé très proche par rapport au score référentielle de l'échelle de mesure de la qualité de vie Mos-SF36 qui de 64.30.

Tous les scores obtenus sont inférieure au scores référentielle de questionnaire Mos-SF36 de la qualité de vie, on a remarqué que la dimension de fonctionnement physique « PF » 70 est proche de score référentielle de Mos-SF36 qui est 70.61, la dimension de limitation physique « RP » 75 est supérieure au score référentielle qui est 52.92, la dimension de limitation émotionnelle « RE » est très supérieure au score référentielle qui est 65.78.

D'après l'analyse des résultats obtenus notre sujet n'a aucune difficulté dans tous les côtés de sa vie, ce qui prouve que Saida a une bonne qualité de vie.

❖ **Résumé du cas**

Dès le premier entretien avec « Saida », on a constaté que c'est une femme très souriante, courageuse, elle arrive toujours à la dialyse comme si n'été pas malade, en forme et motivée, D'ailleurs elle participe à l'emplacement de la machine, elle attend l'infirmière pour l'aider sans stress et sans colère, elle n'a jamais été nerveuse, elle parle avec les infirmières, les médecins, toujours de bonne humeur. Sa maladie n'influence pas beaucoup sa vie.

D'après l'entretien et la cotation de ses réponses, on est arrivé à un résultat très proche de résultat référentiel de questionnaire Mos-SF36 estimé de 63.77 ce qui signifie que « Saida » à une bonne (+) qualité de vie.

➤ **Présentation de l'entretien du deuxième cas « Imen »**

• **Information personnel du patient**

Mademoiselle Imen est une femme âgée de 46ans, souffre d'une insuffisance rénale chronique terminale depuis 26 ans, la troisième d'une fratrie de trois fille et trois garçons, elle est célibataire, femme au foyer, son niveau d'instruction est moyen (BEM), elle a fait un stage de couturière à l'âge de 20 ans. On a effectué deux séances pour l'entretien, et une autre séance pour la passation de test durant lesquels elle s'est montrée coopérative et dynamique, l'entretien et le questionnaire effectué avec la langue arabe.

• **Information liée à l'état de santé antérieure et actuelle du patient**

Imen a vécu une enfance et adolescence très indemne, aucune maladie, aucune complication, elle n'a jamais été hospitalisée. C'est la troisième dans la famille avoir cette maladie. Aucun problème de santé n'a été remarqué chez elle, jusqu'à la présence des signes, de fatigue, des vertiges et des vomissements, elle a été directement hospitalisée pendant 8 jours, après plusieurs examens, le médecin a diagnostiqué chez notre patiente une insuffisance rénale chronique terminale. À l'annonce du diagnostic elle n'a rien compris, car elle n'avait aucune connaissance sur cette maladie silencieuse et ses conséquences, après lui avoir tout expliqué, sa réaction était normale " هذا واش كتب لي ربي في الحياة لازم نتقبلو و نتعايش معاه ". Au début de sa maladie elle respecte totalement son régime, après quelques jours elle a dit « خطر على خطر نتشهي و ناكل كلش و ننسى قاع بلي راني دايرة رجيم ». Imen a des rêves qu'elle voulait réaliser dans l'avenir " راني متمنية كاش نهار نسوق طونوبيل

ندمت كي حبست قرانيتي " .

Au cours de l'entretien, Imen nous a parlé de décès de son grand-père suite à une insuffisance rénale chronique. Ce qui a influencé sur elle, et la rend malheureuse, sensible et triste plus qu'avant et que pour elle à tout moments va quitter la vie.

Beaucoup de complications accompagnent cette maladie parmi lesquelles souffre notre patiente sont : la perte totale de la fonction urinaire, et la perte de poids à cause de son régime alimentaire.

➤ **Information liée à l'investissement d'objet**

L'évènement qui a marqué chez notre patiente est le décès de son grand père, elle est restée triste, elle pense qu'elle va mourir aussi à l'âge très tops. D'autre part, durant l'entretien, la patient n'arrête pas de parler sur ses problèmes avec ses sœurs mariées, elle préfère ses frères mieux que ses sœurs "خاوتى ديما نلقاهم بجنبى سورتوكى ما نكنش مليحة"

➤ **Information liée à la qualité de vie du patient**

Imen est une femme sociable, bonne vivante d'après ses propos. Elle a une bonne relation avec son entourage et surtout avec ses voisins et ses amies. D'ailleurs durant l'entretien elle n'arrête pas de parler avec les autres malades, mais des fois Imen se sent triste elle nous a dit "معشئت قاع حياتي كما لبنات لي في عمري يا راهم رايعين للجامعة يا راهم مخطوبين و انا من الدار لسبيطار".

Elle nous a parlé toujours de ses rêves qu'elle souhaite les réaliser un jour, elle estime qu'à l'avenir tout va changer au bien, un jour d'être en couple, de travaillé et de fonder une famille, car dans sa tête elle est comme les autres femmes. Pour sa famille, cette maladie n'est pas quelque chose de nouveaux, ils la traitent comme les autres membres de la famille à fin de pas ressentir qu'elle a un manque dans sa vie.

➤ **L'analyse de questionnaire MOS-SF36 de la qualité de vie**

Tableau 1 : montre le degré de la qualité de vie chez Imen.

Dimension	Dimension physique				Dimension mental				
	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	QDV Globale
QDV	65	0	55	37.5	40	0	55	62.5	39.37
Mos-SF36	70.61	52.92	70.83	56.93	70.38	65.78	52.15	78.77	64.30

La qualité de vie globale est distinguée a 39,37 estimé très bas en comparant avec le score référentiel qui est 64,30. On a remarqué que tous les scores obtenus sont inférieur par rapport à la moyenne du score référentiel sauf celui de fonctionnements physique « PF » 65 et le fonctionnements social « SF » 62,5 qui demeure élève par rapport à la moyenne de score référentiel.

Le score le plus faible est celui de la limitation émotionnel « RE » évalué de 0 face à 65,78 et limitation physique « RP » évalué de 0 face à 52,92 ce qui montre la souffrance physique et psychique due à la maladie, mais aussi la dimension de sante physique « MH » de 40 face à 70,38 demeure très loin de la norme du MOS-SF 36.

❖ Résumé du cas

La première impression qu'on avait de Imen en la voyant est celle d'une femme heureuse, souriant, de bonne humeur. Quand à sa qualité de vie d'après l'analyse de questionnaire, les résultats ont montré qu'elle fait attention à sa santé a ses relations social. La maladie dont Imen attient l'empêche à mener une vie dont elle rêve, cela est confirmé durant l'entretien « un jour, je souhaite d'être en couple et de fondé une famille ».

D'après l'entretien et la cotation de ses réponses, on est arrivé à un résultat très bas par rapport au score référentiel de questionnaire Mos-SF36 estimé de 39,37 ce qui signifie que « Imen » à une mauvaise (-) qualité de vie.

3. La méthode utilisée

Dans notre recherche nous avons choisi la méthode clinique, car cette dernière utilise généralement les entretiens, les tests, les échelles d'évaluation, les questionnaires, qui correspond à notre recherche.

3.1. La méthode clinique

La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité. Elle s'insère dans

Une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique, une mesure d'ordre social ou éducatif ou une forme de conseil permettant une aide, une modification positive de l'individu.

La méthode clinique comporte deux niveaux complémentaires : le premier correspond au recours à des techniques tests, échelles, entretiens, alors que le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas.

La différence entre le premier et le second niveau ne tient pas aux outils ou aux démarches mais aux buts et aux résultats, il fournit des informations sur un problème, et suppose la présence du sujet, son contact avec le psychologue, le second vise à comprendre un sujet, ce que n'impliquent pas toutes les situations

cliniques notamment celles qui concernent la recherche sur des faits psychopathologiques ou d'adaptation, il peut être défini à partir de trois postulats : la dynamique, la genèse et la totalité.

La méthode clinique se compose d'une série de techniques qui peuvent être utilisées tant dans la pratique que dans la production des connaissances certaines visant le recueil du matériel d'entretien par exemple alors, que d'autres sont des outils de traitement de l'information recueillie, analyse de contenu par exemple, l'ensemble de ces techniques a pour objet d'enrichir la connaissance d'un individu ou des problèmes qui l'assaillent (production des théories). (L.Fernandez, J.L.Pedinielli, 2006, p.43).

❖ **L'étude de cas**

L'étude de cas est une étude qualitative porte l'intérêt sur le travail d'analyse et de présentation du matériel concernant une personne en situation (Revault d'allonnes, 2014).

L'avantage de l'étude de cas comme méthode de recherche, est qu'elle permet de rester au plus près de la réalité clinique en restituant le contexte d'apparition de trouble et en prenant en compte différentes dimensions (historique, affective, relationnelle, cognitives, etc.). Elle permet aussi d'élaborer des hypothèses pertinentes et majeures dans la compréhension des troubles, de décrire des phénomènes rares et d'explorer des domaines nouveaux. (K,CHahraoui. H,Benony. 2003, p.125-127).

L'étude de cas est une méthode qui fait partie de la méthode clinique, elle est utilisée par les psychologues à fin d'explorer et de comprendre le sujet ou bien le phénomène étudié, ainsi que pour répondre aux objectifs de la recherche. Notre pré-enquête est portée sur 2 cas des patients atteints d'une insuffisance rénale chronique qui ont plus de 20 ans en dialyse. Nous avons utilisé pour le recueil des données des entretiens semi-directifs et un questionnaire pour mesurer leur qualité de vie.

4. la population d'étude

Notre population d'étude contient des patients atteints d'insuffisances rénales chroniques ayant plus de 20 ans en dialyse, se trouvant au sein de l'hôpital « Saadna Mohammade Abdnnor », qui a consacré tout un service pour les hémodialyses pour prendre en charge ces malades chroniques. Notre population d'étude était choisie selon quelques critères qu'on va citer ci-dessous :

➤ **Les critères d'homogénéité**

- Tous les sujets sont atteints d'une insuffisance rénale chronique terminale depuis plus de 20ans.
- Tous les cas ont atteints à l'âge de maturité, dont l'âge varie entre (18-46).
- Tous les cas n'ont pas subi de greffe auparavant.
- Tous les cas sont traités par la méthode d'hémodialyse et non par la dialyse péritonéale.

➤ **Les critères non pertinents pour la sélection**

- La variable de sexe n'a pas été prise en considération, car notre thème ne se porte pas seulement sur les hommes ou les femmes, mais sur les deux.
- Le niveau socioculturel, nous n'avons pas accordé d'importance sachant que l'insuffisance rénale peut atteindre toutes les classes sociales.

II. Les techniques utilisées dans la recherche

Il existe plusieurs outils de recherches en psychologie clinique, comme l'observation clinique, l'entretien, les tests, les échelles ou questionnaires, parmi ces derniers on a utilisé l'entretien et l'échelle de la qualité de vie qui est adéquat a notre recherche et qui répond aux questions de départ.

1. L'entretien clinique semi-directif

➤ Définition de l'entretien clinique

Le petit Robert définit ainsi le terme entretien « action d'échange des paroles avec une ou plusieurs personnes ».

L'entretien clinique est plus spécifiquement utilisé par les psychologues cliniciens, les psychiatres, et les psychothérapeutes. Il peut avoir des objectifs différents : une visée diagnostique, une visée de recherche et ou une visée thérapeutique. (Bénony. H, Chahraoui. Kh, 2013).

L'entretien clinique est le principal instrument dont nous disposons, dans l'évaluation comme dans la thérapie. A l'exception de quelques cas (enfants, sujet sans langage). La reconnaissance d'autrui, l'établissement d'une relation passent par l'entretien, pièce essentielle de la consultation psychologique. L'entretien est une partie qui se joue au moins à deux avec une position asymétrique entre le sujet et le psychologue. (La méthode clinique et ses outils)

Il est donc la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expérience), témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet. La spécificité de l'entretien clinique réside dans l'établissement d'une relation asymétrique (Chiland, 1989) où un sujet adresse une demande à un clinicien, ce dernier étant identifié par sa fonction et par sa position durant l'échange. Cette position dite « clinique » est généralement décrite par les caractéristiques suivantes : la centration sur le sujet, la non-directivité (Rogers, 1942), la neutralité bienveillante et l'empathie.

L'entretien clinique peut être mis en œuvre dans différents contextes et répondre à des objectifs différents : diagnostic, thérapeutique, recherche. L'entretien de recherche peut être utilisé en référence à diverses méthodes expérimentale, biographique, clinique (Blanchet, 1991) et en référence à différents modèles psychanalytique, cognitif et comportemental, systémique, phénoménologique, humaniste, ethno psychiatrique (Cyssau, 1998).

➤ **L'entretien semi-directif**

L'entretien semi-directif est l'attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée avec le projet d'explorer des thèmes particuliers. Le clinicien chercheur a donc recours à un guide thématique. (Bénony, Chahraoui, 1999).

L'entretien se révèle un outil indispensable et irremplaçable pour accéder aux informations subjectives des individus, à leur biographie, à leurs représentations personnelles sur tel ou tel problème.

2. Questionnaire de la qualité de vie SF-36

Le questionnaire MOS SF-36 est une forme relativement courte, issue du questionnaire de la Medical Outcome Study, qui comprend 36 items répartis en 11 questions et destiné à obtenir une mesure générique de l'état de santé perceptuelle. Ce questionnaire n'est donc pas spécifique d'une maladie, il peut en outre aussi être administré à des populations générales.

Le MOS SF36 est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement. Il est validé en langue française et permet de réaliser des comparaisons également avec d'autres pathologies. Il est constitué de 36 items, avec des modalités de réponse de type échelle de Likert, répartis sur 8 dimensions :

- Activité physique (Physical Functioning) ou PF : question 3 composée de 10 sous questions ;
- Limitations dues à l'état physique (Role Physical) ou RP : question 4 composé de 4 sous questions ;
- Douleur physique (Bodily Pain) ou BP : question 7 et 8 ;
- Santé perçue (General Health) ou GH : questions 1, 2, 3, 4,6 et 8 ;
- Vitalité (Vitalité) ou VT : question 9 composée de 4 sous questions (i,e,c,a) ;
- Vie et relations avec les autres (Social Functioning) ou SF : questions 6 et 10 ;

- Santé psychique (Mental Health) ou MH : questions 9 composée de 4 sous questions (h,f,d,g,b) ;
- Limitations dues à l'état psychique (Role Emotional) ou RE : questions 5 composée de 3 sous questions.

Chaque domaine (ou échelle) est exploré par un nombre de questions différent. Les réponses à ces questions permettent d'établir un score par domaine. Ce score est obtenu en plusieurs étapes. (Leplège et al, 2001, p.139-151).

III. L'analyse des techniques utilisées dans la recherche

1. Les données de l'entretien

1.1. la santé physique

- La santé antérieure et actuelle.
- Le début et la cause de la maladie.
- Les complications de la maladie.

1.2. L'investissement de l'objet

- Les événements importants dans la vie du patient.
- La qualité de vie relationnelle et professionnelle.
- La vie sexuelle du patient.

1.3. La qualité de vie

- La quotidienne, familiale, sociale et professionnelle.
- La vie conjugale notamment sexuelle.

2. L'analyse du questionnaire MOS-SF36

Les réponses à chaque question donnent une valeur qui est codée entre 0 et 100. L'estimation subjective est basée sur l'échelle de Likert. On pose les degrés de 1 à 3, 1 à 5, et de 1 à 6 hiérarchiquement. L'appréciation de la qualité de vie est jugée positive, lorsque la valeur obtenue est supérieure du degré global de la qualité de vie. Les estimations des valeurs se comptent à travers la transformation appelée « transformation linéaire ».

Numéro de la question	Réponse donnée	Note obtenue (sur 100)
1, 2, 6, 8, 11b et 11d	1	100 points
	2	75 points
	3	50 points
	4	25 points
	5	0 points
3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, et 3j	1	0 points
	2	50 points
	3	100 points
4a, 4b, 4c, 4d, et 5a, 5b, 5c	1	0 points
	2	100 points
7, 9a, 9d, 9e, et 9h	1	100 points
	2	80 points
	3	60 points
	4	40 points
	5	20 points
	6	0 points
9b, 9c, 9f, 9g, et 9i	1	0 points
	2	20 points
	3	40 points
	4	60 points
	5	80 points
	6	100 points
10, 11a, et 11c	1	0 points
	2	25 points
	3	50 points
	4	75 points
	5	100 points

Tableau N°1 : illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse.

Les scores obtenus seront additionnés pour avoir la moyenne de chaque dimension comme une somme algébrique des valeurs finales de chaque réponse est calculée selon la procédure suivante :

Calcul du score de la dimension « Activité physique » PF :

Somme algébrique des valeurs finales des questions

3a,3b,3c,3d,3e,3f,3g,3h,3i,3j.

Calcul du score de la dimension « Limitation due à l'état physique » RP :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 4a, 4b, 4c, 4d.

Calcul des scores de la dimension « Douleur physique » BP :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 7 et 8.

Calcul des scores de la dimension « Santé perçue » GH :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 1,11a, 11b, 11c, 11d.

Calcul des scores de la dimension « Vitalité » VT :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 9a, 9e, 9g, 9i.

Calcul des scores de la dimension « Vie et relations avec les autres » SF :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 6 et 10.

Calcul des scores de la dimension « Limitation due à l'état psychique » RE :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 5a, 5b ,5c.

Calcul des scores de la dimension « Santé psychique » MH :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 9b, 9c, 9d, 9f, 9h.

Les scores obtenus seront additionnés, puis divisés sur le nombre de questions de chaque dimension. Une fois les scores de chacune des échelles obtenues, on les compare avec le score référentiel MOS-SF36. L'estimation juger positive lorsque le degré est supérieur, par contre juger négative lorsque le degré se dégrade.

Pour calculer la moyenne des scores obtenues pour la dimension santé mentale :

Calculé la moyenne des dimensions : VT, SF, RE, MH, puis divise sur (4), le nombre des dimensions.

Pour calculer la moyenne des scores obtenus pour la santé physique :

Calculer la moyenne des dimensions : PF, RP, BP, GH, puis divisé sur (4), le nombre des dimensions. (Leplège et All, 2001, p.139-151).

Dimension	Calcul de score	Dimension	Calcul de score
PF : Fonctionnement Physique	Somme des notes obtenues aux items 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, et 3j divisé par 10	VT : Vitalité	Somme des notes obtenues aux items 9a, 9e, 9g, 9i divisé par 4
RP : Limitation Physique	Somme des notes obtenues aux items 4a, 4b, 4c, et 4d divisé par 4	SF : Fonctionnement Social	Somme des notes obtenues aux items 6 et 10 divisé par 2
BP : Douleurs Physique	Somme des notes obtenues aux items 7 et 8 divisé par 2	RE : Limitation Emotionnelle	Somme des notes obtenues aux items 5a, 5b, et 5d divisé par 3
GH : Santé Générale	Somme des notes obtenues aux items 1, 2, 11a, 11b, 11c, et 11d divisé par 6	MH : Santé Physique	Somme des notes obtenues aux items 9b, 9c, 9d, 9f et 9h divisé par 5
SCORE PHYSIQUE	Somme des scores obtenus aux 4 dimensions ci-dessus divisé par 4	SCORE MENTAL	Somme des scores obtenus aux 4 dimensions ci-dessus divisé par 4

Tableau N°2 : calcul des moyennes des dimensions

Conclusion

Dans cette partie, on s'est basées sur la méthode clinique qui est en adéquation avec notre recherche, et pour une étude plus approfondie, on a dû utiliser deux outils de recherche qui sont l'entretien clinique et le questionnaire de mesure de la qualité de vie MOS-SF36.

Conclusion générale

L'insuffisance rénale chronique est un problème de santé publique au niveau mondial, en général, cette affection survient chez les sujets âgés à cause de vieillissement, ainsi d'autres maladies chroniques comme l'hypertension et le diabète qui sont les deux causes principales qui mènent à une insuffisance rénale chronique.

Dans le cadre de ce mémoire intitulé « la qualité de vie chez les insuffisants rénaux ayant plus de 20 ans en dialyse », on a tenté d'étudier et de mesurer à partir de deux cas qu'on a réalisé dans notre préenquête la qualité de vie de chacun. Ce n'est pas assez suffisant si les patients souffrent d'une insuffisance rénale, ont une bonne ou mauvaise qualité de vie, par ce que il faut mener une enquête sur ça et malheureusement ce qu'on n'a pas pu faire à cause des circonstances que notre pays et le monde entier « le covid 19 » a vécu ces derniers temps.

La qualité de vie joue un rôle très important pour les personnes qui souffrent d'une insuffisance rénale chronique, le patient a besoin d'un soutien familial et amical, pour qu'il suit son traitement, surtout d'y aller aux séances d'hémodialyses, et pour l'encourager. La prise en charge psychologique et médicale est très utile pour le patient en insuffisance rénale, car cette maladie touche les deux cotés physique et psychique.

A partir de la préenquête et de la revue littérature nous sommes arrivées à certain constatation dont la qualité de vie se diffère d'un malade à un autre qui peut être due à différents facteurs, à savoir :

- Le soutien familial, amical, et conjugal ;
- La qualité de la prise en charge au niveau de centre d'hémodialyse ;
- La perte de poids qui est due au régime ;
- Le sentiment de dévalorisation et d'infériorité qui sont très fréquent chez les insuffisants rénaux.

Enfin, à partir de cette expérience, nous avons appris beaucoup de choses, elle nous a donné occasion de découvrir le lieu de travail, ainsi une chance de pratiquer dans notre domaine qui est la psychologie, elle nous a permis de toucher à l'un des grands problèmes de santé publique qui est l'insuffisance rénale chronique.

Pour conclure, cette recherche qui n'est pas finalisée, et les hypothèses qu'on n'a pas pu confirmer ou infirmer peuvent permettre à d'autres étudiants d'effectuer des études

concernant le même sujet plus approfondies et mettre l'accent sur d'autres maladies plus graves et leur influence sur le psychisme du malade.

La liste bibliographique

1. Beaud, S. (2003). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris, France.
2. Briancon, S., Kessler, M. (2007). *Qualité de vie et maladie rénale chroniques*. Paris, France.
3. Benony, H., Chahraoui, Kh. (2013). *L'entretien clinique*. Paris, France :Dunod.
4. Cuba, D. (2002). *Psychologie en néphrologie*.Paris,France :EDK
5. Catizone, L. (1982). *Guide de la dialyse* (traduit par S. Salzman.1999). Paris, France.
6. Chahraoui, Kh., Benony, H. (2002).*Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique*. Paris, France : Dunod.
7. Chiland, C. (2013). *Qui est-ce qu'un entretien clinique*. *L'entretien clinique*, 1-24.
8. Chassot, Ph., Piguët, V., Remund, Ch., Luthy, Ch. et Cedreschi, Ch. *Douleurs chroniques et thérapie cognitivo-comportementale de groupe*.(1).
9. Fernandez, L. et Pardinielli, L.J. (2006). La recherche en soins Infirmières. *Recherche en psychologie clinique*. (84), 41-51.
10. Grimault, M. (2012). L'accompagnement en néphrologie, le rôle du psychologue. *Le journal des psychologues*, (295), 44-48.
11. Haynal, A., Pasini,W. et Archinard, M.(1997). *Médecine psychosomatique aperçus psychosociaux* (3 e éd). Paris, France : Masson
12. Junger, P., Joly,D., Man, N. et Legendre, C. (2011). *L'insuffisance rénale chronique prévention et traitement* (4 e éd). Paris, France.
13. Kristina B, Jean T (2002), « La dépression état des connaissances et données disponibles pour le développement d'une politique de santé en Belgique »
14. Leila O, (2018) « Qualité de vie chez les patients hémodialyse chroniques », thèses Université MARRAKECH, faculté de médecine et de pharmacie.
15. Lamoureux, P. (2007). *La dépression en savoir plus pour en sortir*.
16. Laurent, M. (2003). *Prendre en charge la souffrance a l'hôpital patient, soignant, famille*. Paris, France
17. Ledey, D., Mettet, C. et Gagnayer,R. *Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur traitement dans leur vie quotidienne : point de vue croisés entre le patients et les soignants*.24(1).

18. Mercier, C., Filion, j. *la qualité de vie : perspective théorique et empiriques*.12(1)
19. Olmer, M. (2007). *Vivre avec une maladie des reins*. (3 e éd) Néphrologie.
20. Pronost, M. A. (2012). *Coping. Les concepts en sciences infirmières*, 127-129.
21. Recham, A. (2002). *De la dialyse a la greffe*. Polytechnique, Paris, France
22. Simon, P. (2007). *L'insuffisance rénale prévention et traitement*. Belgique, Elsevier : Masson.
23. Sultan, S., Varescon, V. (2004). *Psychologie da la santé*. Paris, France.
24. Schwaeitez,M. B.(2002).*Psychologie de la sante*. Paris, France : Dunod.
25. Simmally,N. (2003). *Dictionnaire de psychologie*. Paris, France : Masson.
26. Laville, M., Martin, X. (2008). *Néphrologie et urologie. Soins infirmiers*. Paris,France : Elsevier Masson.

Annexes

Annexe(A) Guide d'entretien

Caractéristiques personnelles

- Quel est votre âge ?
- Quel est votre niveau d'instruction ?
- Travaillez-vous ? si oui, quelle profession ?
- Votre classement dans la fratrie ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Avez-vous des enfants ? si oui, combien ?

Les informations concernant l'état de santé actuelle et antérieur du sujet

Cette partie de questions aborde santé actuelle du patient (le début de l'atteinte, les causes et les complications de la maladie), et la santé antérieure du patient (le facteur héréditaire, les maladies durant l'enfance et leurs causes).

- Depuis quand êtes-vous malade et comment évalue cette maladie ?
- Quelles sont les raison (causes) qui ont provoqué votre état actuel ?
- Quelle a été votre réaction la première fois quand ont vous a annoncé la maladie ?
- Quelles sont les complication et maladies qui ont accompagné cette atteinte aujourd'hui ?
- Combien de fois avez-vous été hospitalisé à cause de cette atteinte ?
- Quel est votre traitement actuel ? Et comment le vivez-vous ?
- Suivez- vous un régime alimentaire strict ?
- Avez-vous besoin d'autres personnes de votre entourage pour accomplir vos tâches quotidiennes ?
- Avez-vous souffert d'une maladie (atteinte) dans votre enfance ?
- Avez-vous d'autre maladies avant que vous soyez atteints du l'hémodialyse ?
- Avez-vous été hospitalisé à cause d'une maladie autre que celle-ci ?
- Avez-vous subi une intervention chirurgicale ?
- Y a t-il d'autre personnes de votre famille atteinte de la même maladie ?

Les informations concernant l'investissement de l'objet

Cet ensemble de questions insiste sur le coté relationnel et l'investissement d'objets chez les hémodialysés

- Comment vivez-vous votre maladie au sein de votre vie conjugale et familiale ?
- Est-ce que vous ressentez que vous êtes toujours désirable vis-à-vis votre conjoint ?
- Comment vivez-vous ces complications vis-à-vis de votre vie sexuelle ?
- Comment sont vos relations sociales ?
- Avez-vous des activités et passions que vous exercez ?
- En ce moment comment envisagez-vous votre avenir ?

Les informations en relation avec la qualité de vie

Ces questions abordent le comportement du patient dans sa vie de tous les jours à savoir son bien-être physique et psychique, ses relations avec autrui, ses loisirs.

- Comment vivez-vous votre maladie ?
- Comment vous sentez vous en ce moment ?
- Appréciez-vous les choses de la vie ?
- Votre vie de tous les jours est-elle pleine de choses qui vous intéressent ?
- Avez-vous eu de traitements physiques ou psychiques dans votre vie ?
- Vous sentez-vous stable ou instable ?
- Est-ce que vous êtes nerveux ? Quelles sont les situations qui vous énervent ?
- prenez-vous un traitement anxiolytique prescrit par votre médecin ? Si oui, lequel ?
- Est-ce que vous dormez facilement ? Votre sommeil est-il profond ?
- Parlez-moi de vos rêves, décrivez quelles sont leur caractéristiques ?
- Pouvez-vous nous parler de vos relations sociales ?
- Pensez-vous que vous êtes utile quand on a besoin de vous ?
- Etes-vous patient de ne pas réaliser vos tâches quotidiennes ?
- Voyez-vous vos amis comme avant ?
- Comment voyez-vous votre avenir ?

Annexe (B) Questionnaire Mos SF-36

Consigne : Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

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

Excellente

Très bonne

Bonne

Médiocre

Mauvaise

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

Bien meilleur que l'an dernier

Plutôt meilleur

A peu près pareil

Plutôt moins bon

Beaucoup moins bon

3. voici une 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 gêné (e) en raison de votre état de santé actuelle.

Entourez la réponse de votre choix

Listes d'activités	Oui, Beaucoup gêné(e)	Oui, un peu gêné(e)	Non, pas du tout gêné(e)
a- Efforts physique importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b- Effort physique modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c- Soulever et porter les courses	1	2	3
d- Montrer plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e- Montrer un étage par escalier	1	2	3
f- Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g- Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
h- Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i- Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j- Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

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

	Oui	Non
a- Avez- vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b- Avez- vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c- Avez- vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
d- Avez- vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité	1	2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux (se), ou déprimé(e)- entourer la réponse de votre choix, une par ligne

	Oui	Non
a-Avez-vous réduit le passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b- Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c- Avez- vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné (e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Pas du tout Un

peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

7. Au cours de ces 4 derniers semaines, quelle a été l'importance de vos douleurs (physique)

Nulle

Très faible

Faible

Moyenne

Grande

Très grande

8. Est- ce que des douleurs vous ont gêné(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Pas du tout

Un petit peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

9. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a- t'il eu des moments où

	En permanence	Très souvent	souvent	qq fois	rarement	jamais
a-Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b- Vous vous êtes(e) très nerveux (se) ?	1	2	3	4	5	6
c-Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d-Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e- Vous vous senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f- Vous vous êtes senti(e) triste et abattu ?	1	2	3	4	5	6
g- Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h- Vous êtes senti(e) bien dans votre peau ?	1	2	3	4	5	6
i- Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t'il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relation avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Tout le temps

Une bonne partie du

temps De temps en

temps Rarement

Jamais

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas : entourer la réponse de votre choix, une par ligne

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a- Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b- Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c- Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d- Je suis en bonne santé	1	2	3	4	5

سلم جودة الحياة

أسئلة عن النفس

- 1 - شحال في عمرك؟
- 2 - وين حبست القرايا؟
- 3 - أنت خدام؟ واش تخدم؟
- 4 - شحال عندك من خواتك؟
- 5 - راك مزوج ولا لا؟
- 6 - عندك دراري ولا لا؟

أسئلة عن الصحة

- 1 - من وقتاش راك مريض أو كيفاش راك تشوف هذا المرض؟
- 2 - واش هيا السبب اللي وصلاتك لهاذا الحالة؟
- 3 - كيفاش صرالك المرة اللولة كي خبروك على هذا المرض؟
- 4 - واش راك تشوف صعب في هذا المرض؟
- 5 - شحال من خطرة دخلت لسبيطار علاجال هذا المرض؟
- 6 - كيفاش راك تتعالج دوك؟ أو كيفاش راك عايش معاه؟
- 7 - راك دير حمية؟
- 8 - كاين كاش واحد يعاونك كي تحب دير حاجة؟
- 9 - عندك كاش مرض كي كنت صغير؟
- 10 - عندك كاش مرض واحد آخر قبل هاذ المرض؟
- 11 - دخلت من قبل لسبيطار على جال مرض واحد آخر؟
- 12 - درت من قبل عملية جراحية؟
- 13 - كاين كاش واحد في العائلة تاعك عندو هاذ المرض كيفك؟

أسئلة عن

- 1 - كيفاش راك تعيش معا فميلتك أو مع راجلك؟
- 2 - راك تحس بلي زوجك (زوجتك) مازال محتاجك؟
- 3 - كيف تعيش هاذ التعقيدات في العلاقة الزوجية؟
- 4 - كيفاش راهي علاقتك مع الناس؟
- 5 - كيفاش راك شايف المستقبل تاعك؟

أسئلة عن نوعية الحياة

- 1 - كيفاش راك عايش مع هاد المرض؟
- 2 - كيفاش راك تحس في هاد الوقت؟
- 3 - كيفاش راك تستمتع بحاجات في حياتك؟
- 4 - في حياتك اليومية واش هي الحاجات المليحة؟

- 5 – كاش نهار جازت عيك خلعة فاستك بزاف في صحتك ولا في عقلك؟
- 6 – راكي تحسي بلي ظروفك تحسنت؟
- 7 – راك تزحف؟ واش اللي يزحفك؟
- 8 – راك تاخذي دواء ناع القلقة عطها لك طبيب واش اسمها؟
- 9 – راك ترقدي نورمال؟ ولا صعيب نومك؟
- 10 – حكيلى شوية على واش تحلمي مهما كان مليح قبيح يفرح ولا يحزن؟
- 11 – كيفاش راهي علاقتك مع الناس؟
- 12 – راك حاس بل مازالت الناس تتكل عليك كي يسحقك؟
- 13 – تصبري على حاجات كنت ديرهم من قبل أودك حبيتي مادريهمش؟
- 14 – مازلت تشوفي حياتك كيما بكري؟
- 15 – كيفاش راك تشوفي حياتك لقدام؟

La qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques ayant plus de 20 ans en dialyse

Résumé

Cette recherche intitulée « la qualité de vie chez les insuffisants rénaux ayant plus de 20 ans en dialyse », a pour but d'évaluer leurs qualité de vie. La problématique par conséquent est la suivante, l'insuffisance rénale chronique à une influence sur la qualité de vie des patients en insuffisance rénale qui ont plus de 20 ans en dialyse. Pour mieux comprendre la qualité de vie, nous avons adopté une méthode descriptive qualitative accompagnée du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie MOS-SF 36.

En raison de la situation sanitaires (covid 19) que l'Algérie traverse, nous n'avons malheureusement pas pu réaliser notre enquête, mais nous avons effectué une préenquête avant que le confinement soit déclaré et qui a débuté 27/02/2020 jusqu'au 16/03/2020, à l'hôpital de « Saadna Mohammed Abdenour » à Sétif, 2 patients ont été interrogés, les résultats de cette préenquête montre un résultat très bas par rapport au score référentiel de questionnaire ce qui signifie qu'ils ont une mauvaise qualité de vie.

Abstract

The aim of this research entitled quality of life in insufficient network with over 20 years on dialysis, is to assess their qualities of life. To better understand the quality of life, we adopted a qualitative descriptive method accompanied by the questionnaire to assess the quality of life MOS-SF36.

Due to the health situation (covid 19) that Algeria is going through, we did not unfortunately not been able to carry out our investigation before the confinement was declared and which started from 27/02/2020 until 16/03/2020, at the hospital of Setif, 2 patients were questioned, the results of this pre-survey shows a very low result compared to the benchmark questionnaire score, which means that they have a poor quality of life.