

Université Abderrahmane MIRA de BEJAIA
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département des Sciences Sociales

Mémoire de fin de cycle en vue de l'obtention du diplôme de Master
en psychologie Clinique

Thème

La qualité de vie chez les
hémodialysés
- étude de six cas -

Préparé par

M^{elle} LAHLOUH Yamina

Encadré par

M. LABOUDI Fatih

Année universitaire 2011-2013

Tables des matières

Dédicace

Remerciement

Liste des tableaux

Liste des figures

Liste des annexes

Introduction

Problématique et hypothèses.....4

Partie théorique

Chapitre I : La qualité de vie

Préambule	11
I - Evolution du concept de qualité de vie.....	11
II- Les points de vue de la qualité de vie selon les différentes approches.....	12
II-1-Le point de vue philosophique.....	12
II-2-Le point de vue des sociologues	12
II-3-Le point vu des psychologies.....	13
II-4-Le point de vue économique.....	13
II-5-Le point de vue médical.....	13
III-Les conceptions et les définitions de la qualité vie.....	13
III-1-Les conceptions objectives.....	14
III-2-Les conceptions subjectives.....	14
III-3-La conception intégrative.....	14
III-4- Définitions de la qualité de vie.....	15
IV- La qualité de vie globale	16
V- La qualité de vie liée à la santé	17
VI- Les grand domaine de la qualité de vie	17
VI-1- Le domaine psychologique de la qualité de vie	18
VI-2- Le domaine physique de la qualité de vie.....	18

VI-3- Le domaine social de la qualité de vie.....	19
VII- La qualité de vie et ses mesures.....	19
VII-1- Le paradoxe de la mesure de la qualité de vie	19
VII-2- Les instruments de mesures de la qualité de vie	20
VII- 3- Les quartes composantes constituées de tous instruments.....	20
VII-4- La validité des instruments utilisés	21
VIII-Illustration de quelques instruments de mesures de la qualité de vie.....	21
VIII-1- Les instruments génériques	21
IVIII-2- Les instruments spécifiques.....	23
IX – objectif de la mesure de la qualité de vie.....	25
Conclusion	25

Chapitre II : l'hémodialyse : aspect médical et aspect psychologique

Préambule	26
I-L'hémodialyse : aspect médical.....	26
I-1- Définition du rein	26
I-1-1- Unité fonctionnelle du rein	27
I-1-2- fonction du rein	27
Fonction interne	27
Fonction externe.....	27
Fonction endocrine.....	28
I-2- L'insuffisance rénale	28
I-2-1- Types d'insuffisances rénales.....	29
I-2-2-L'insuffisance rénale aigue(IRA)	29
I-2-3- Les causes de l'insuffisance rénale aigue.....	29
I-2-4-L'insuffisance rénale chronique(IRC)	30
I-2-5- Les causes de l'insuffisance rénale chronique	31
I-2-6- L'insuffisance rénale en Algérie	31
I-3- traitement de l'insuffisance rénale chronique.....	32
I-3-1-La dialyse	32

I-3-2- La dialyse péritonéale	32
I-4- L'hémodialyse.....	33
I-4-1- Contexte historique.....	33
I-4-2- Définition de l'hémodialyse.....	34
I-4-3- Principes de l'hémodialyse	35
I-4-4- Mécanismes impliqué dans la dialyse	38
I-4-5- Abord vasculaires pour hémodialyse	38
II l'hémodialyse : aspect psychologique	43
II-1- Les bouleversements face à la maladie.....	43
II-1-1-L'annonce de la maladie et les bouleversements psychosociaux	43
II-1-2- Le bouleversement psychologique.....	45
II-1-3- Le bouleversement de la dimension temporelle.....	45
II-1-4-Bouleversement de l'image du corps.....	46
II-2- Limage de la maladie dans la société.....	46
II-3- Les relations des hémodialysés.....	47
II-3-1.Les relations avec le personnel soignant.....	47
II-3-2-Les relations de couple.....	47
II-3-3- Les relations sociale et familiale.....	48
II-4-Hémodialyse et le régime.....	48
II-5- Hémodialyse et la sexualité.....	49
II-6- Dépression et maladie somatique.....	49
II- 7- La meilleure façon pour accepter la dialyse.....	50
II-8-La théorie cognitivo- comportementale.....	51
Conclusion	52

Partie pratique

Chapitre III : la méthodologie de la recherche

Préambule.....	53
I- La pré-enquête	53
II- La démarche de la recherche.....	53

III- La méthode utilisée.....	54
IV- La présentation du lieu de la recherche et de la population d'étude.....	54
IV-1- Le Lieu de la recherche.....	55
IV-2- La population d'étude et les caractéristiques de choix.....	55
V- Outils de la recherche utilisée.....	57
V-1- L'entretien clinique semi-directif.....	57
V-2- L'échelle de la qualité de vie.....	58
V-2-1-Le calcul des scores du questionnaire MOS-SF36.....	59
V-2-2-Le déroulement pratique de la recherche.....	62
VI- Difficulté de la recherche.....	62
Conclusion.....	63

Chapitre IV : présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

Préambule.....	64
I-présentation et analyse des résultats de l'entretien clinique et du questionnaire (MOS-SF36)	64
II- Discussion des hypothèses.....	83

CONCLUSION

LISTE BIBLIOGRAPHIQUE

ANNEXE

La liste des tableaux :

- **Tableau n°1** : récapitulatif des caractéristiques de choix de la population d'étude.....56
- Tableau n°2** : illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse.....60
- Tableau n°3** : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 1.....66
- Tableau n°4** : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 269
- Tableau n°5** : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 3.....72
- Tableau n°6** : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 4.....75
- Tableau n°7**: présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 5.....78
- Tableau n°8** : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 6.....81

La Listes des figures :

Figure n°1 : Présentation d'un générateur de dialyse.....	37
Figure n°2 : Principaux abord vasculaire.....	41
Figure N°3 : Fistule artério-veineuse de Cimino-Brescia.....	42

La liste des annexes

Annexe (A) Guide d'entretien	90
Annexe (B) Questionnaire MOS-SF36.....	92

Dédicaces

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

À tous ceux qui m'ont aidée et soutenue tout au long de mon travail,
marqué souvent de bons jours :

À mes parents qui m'ont encouragée et soutenue sans relâche ;

À mes chères amies,

Siham, Wassila, Sarah, Nabila, Warda, Wissam et Safia

qui m'ont tant apportée, un peu d'aventure, beaucoup de joie et
énormément d'amitié ;

À mon fiancé Abderzak qui m'a encouragé sans lassitude ainsi qu'à
toute sa famille ;

À mon frère Nabyl et à ma sœur Nassima ;

À mes cousins et cousines;

À toutes les familles

LAHLOUH.

Remerciements

Tous mes remerciements vont :

À Monsieur LABOUDI Fatih, mon directeur de recherche, qui m'a bien encadré, avec du sourire, de la bienveillance et une humeur toujours badine ;

À tous ceux qui m'ont aidée de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire ;

Aux membres du jury. Qu'ils soient remerciés de me faire l'honneur d'accepter de juger ce travail ;

Qu'il me soit permis enfin de remercier tous les enseignants qui ont assuré ma formation ;

Un grand merci.

Introduction

Introduction

Le rein fait partie du système urinaire, c'est un organe dont le rôle est l'épuration et le maintien de l'équilibre intérieure .Il existe deux reins situés dans la région rétro-péritonéale, de part et d'autre du rachis et des axes vasculaires.

Jusqu'en 1900 il n'existait aucun traitement de l'urémie ou d'autres manifestations qui la précèdent de près ou de loin. tout changea au tournant du 19-20^{ème} siècle , des cliniciens européens analysant les principaux signes , isolés ou associés des atteintes rénales , albuminurie , œdèmes , hypertension artérielle , urémie .

Cet organe si précieux pour l'homme, est souvent atteint de pathologie grave, à ce sujet on estime que « toute les maladies rénales finissent un jour ou l'autre par aboutir à une insuffisance rénale chronique aussi appelée urémie ». (OLMER, 2007, p.15).

Parmi les fonctions du rein, certaines sont vitales : l'élimination des déchets toxique et le maintien de l'équilibre hydro-électrolytique. Lorsqu'une insuffisance rénale arrive au stade terminal, il est indispensable de supplier la fonction rénale par la dialyse ou la greffe rénale. (Ibid., p.15).

Notre choix d'étude c'est porté sur l'hémodialyse qui est l'un des traitements suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale et cette dernier constitue en Algérie un véritable problème de santé publique ,10 000 insuffisant rénaux (TR) sont recensés en dialyse (KHEMRI, 2007, p.3).

L'hémodialyse chronique a complètement transformé le cours évolutif, jadis fatal, de l'insuffisance rénale chronique et a considérablement modifié les modalités de prise en charge, permettant ainsi d'améliorer le confort des patients et leurs espérance de vie .Toutefois, en tant que traitement palliatif, l'hémodialyse est vécue comme une nécessité vitale et constitue une contrainte lourde. En effet, le patient se trouve confronté aux remaniements, voire agressions, parfois brutaux et difficilement acceptés, que subissent son corps et sa vie personnelle, familiale et socioprofessionnelle. Ces perturbations sont à l'origine de difficultés d'adaptation et de détresse psychologique. (NJAH, M et AL, 2001, p.353).

L'insuffisance rénale chronique terminale pose un sérieux problème de santé publique. En effet, elle peut altérer considérablement la qualité de vie. Son ressentiment physique a d'importantes conséquences socio-économiques, plus des patients hémodialysés sont obligés d'arrêter leurs activités professionnelles à cause de leur fatigue permanente ressentie par ces derniers et aussi du temps hebdomadaire des séances. Les dépenses engagées à cause de cette maladie et de son traitement (perte de salaire, invalidité, soins médicaux ou chirurgicaux, hospitalisation) sont élevés. De plus, elle entraîne souvent des difficultés familiales.

En plus de cela, la maladie par sa gravité et sa chronicité bouleverse la vie du patient sur plusieurs facettes : physique (douleurs ressenties, différentes complications), psychique (anxiété, dépression) et sociale (relation amicale, familiale).

Les facteurs psychologiques sont au cours de l'insuffisance rénale chronique particulièrement importants, cependant, il est essentiel d'accompagner ces patients du point de vue psychologique dans le cadre d'une approche médico-psychologique.

Notre recherche qui porte sur le lien qui peut exister entre l'insuffisance rénale chronique terminale et son ressentiment sur la qualité de vie est réalisée auprès d'une population d'étude de six cas adultes. Et pour les moyens d'investigation, nous avons choisi d'utiliser l'entretien clinique semi-directif et le questionnaire de mesure de la qualité de vie (MOS-SF36).

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

Partie théorique : divisé en deux chapitres :

Chapitre I : la qualité de vie, comprend tous les concepts ayant un rapport avec cette variable et à savoir les définitions, qualité de vie subjective et qualité de vie objective, les domaines et les composantes de la qualité de vie, ces concepts, santé, bien-être et qualité de vie.

Chapitre II : intitulé « l'hémodialyse : aspect médicale et aspect psychologie ». Il est réservé à la présentation des termes liés à l'insuffisance rénale, les causes, les symptômes et le traitement par hémodialyse. Plus les termes réservés à l'aspect psychologique des patients hémodialysés. Cela en plus de la thérapie cognitivo-comportementale comme moyen de prise thérapeutique de prise en charge.

Partie pratique : comprend deux chapitres :

Chapitre III : Dans lequel nous avons présenté notre pré-enquête, la méthode utilisée dans la recherche, le lieu de recherche ou nous avons effectué notre stage pratique (CHU Frantz Fanon de Bejaia, les critères de notre population d'étude et ces caractéristiques...

Chapitre IV : comprend

La présentation et l'analyse des l'entretiens clinique ainsi que le questionnaire (MOS-SF36) effectués sur notre population d'étude cas par cas, ce qui nous permis de vérifier nos hypothèses

Enfin nous avons terminé notre étude par une conclusion englobant tous les objectif tracés au long de notre recherche suivie d'une liste bibliographique et des annexes.

Problématique et Hypothèses

Problématique et hypothèses

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

Une 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 pronostic et un traitement » (YBERT et Al, 2001, P559).

Une maladie chronique est une « maladie de longue durée caractérisée par des symptômes légers et évoluant parfois vers la récupération ou le décès par cachexie ou par complication d'une maladie aiguë » (BERUBE, 1991, p130).

A cet effet, les progrès thérapeutiques en particulier dans le domaine des maladies chroniques, ont participé à l'accroissement de la longévité observée dans les pays industrialisés et à la recrudescence corrélative des maladies de nature dégénérative dont l'étiologie est mal comprise et contre lesquelles la médecine ne dispose pas toujours d'un traitement curatif. Dans ces circonstances, les traitements disponibles sont jugés à partir de leur capacité à enrayer les conséquences, non seulement physiques mais aussi mentales et sociales des maladies chroniques, autrement dit, de leur capacité à restaurer ou à préserver la qualité de vie. (BRUCHON-SCHWEITZER, 2002, p.46).

Parmi ces maladies chroniques, on cite l'insuffisance rénale chronique (IRC) correspondant à une diminution progressive, dans le temps, du nombre de néphrons fonctionnels, elle ne devient habituellement manifeste, du point de vue clinique que lorsque la clearance de la créatinine diminue en dessous de 30ml/min. (RADERMACHER L, 2004, p .14).

Quand cette pathologie atteint le stade terminal, l'hémodialyse reste le traitement le plus indiqué. Elle est définie comme une « technique d'épuration sanguine, extrarénale, au moyen d'hémodialyseur qui fonctionnent sur un circuit de circulation extracorporelle ». (QUEVAUVILLIERS, 2009, p.432).

L'hémodialyse ne correspond pas donc, à un traitement curatif mais bien à un traitement palliatif des insuffisances rénales majeurs.

Toutefois, en tant que traitement palliatif, l'hémodialyse est vécue comme une nécessité vitale et constitue une contrainte lourde .En effet, le patient se trouve confronté aux

Problématique et hypothèses

remaniements, voire agressions, parfois brutaux et difficilement acceptés, que subissent son corps et sa vie personnelle, familiale et socioprofessionnelle. Ces perturbations sont à l'origine de difficultés d'adaptation et de détresse psychologique. (NJAH, M et Al, 2001, p.353).

Cette pathologie grave et son traitement lourd et chronique, bouleverse la vie du patient, tant sur le plan économique, physique, psychologique et atteint de ce fait sa qualité de vie.

La qualité de vie est maintenant un enjeu dans le domaine de la santé. Sa prise en compte procède du légitime souhait de la communauté psychologique et des autorités sanitaires de connaître la manière dont le patient vit sa maladie. Elle traduit également le souci du praticien d'être plus proche de son patient de tenir compte de ses souhaits thérapeutiques.

La qualité de vie se réfère plus à un état d'esprit, à un sentiment de bien-être physique, psychique et sociale qu'à un simple état de santé ou une absence de maladie organique.

L'intérêt pour la qualité de vie existe depuis très longtemps. Selon le concept de l'eudaimonia en Grèce antique, les individus étaient appelés à réaliser leur plein potentiel pour s'assurer « une bonne vie », notamment dans les écrits d'Aristote et de Platon. Cet intérêt chez les Grecs pour le contexte géographique est symbolisé par le plan d'urbanisme modèle proposé par Hippodamus de Milet au V^e siècle avant J.C.

Plus près de nous, deux grandes traditions ont façonné la définition de la qualité de vie (Diener et Eunkook, 1997). La première, de nature normative, décrit des idéaux fondés sur des systèmes culturels ou religieux. Cette tradition est basée sur la satisfaction des préférences personnelles. Elle postule que les individus vont sélectionner, à l'intérieur des ressources disponibles, celles qui vont leur assurer la meilleure qualité de vie possible. Cette approche utilitaire de basée sur les choix individuels sous-tend la pensée économique moderne. Elle a donné naissance à l'approche des indicateurs sociaux utilisée dans les sciences sociales.

Selon ce courant, la qualité de vie relèverait à la fois du processus de réalisation de soi et de l'atteinte de certains standards spirituels ou matériels.

La deuxième tradition est d'essence phénoménologique et elle réfère à l'expérience personnelle des individus. Dans ce contexte la qualité de vie est associée au bien-être subjectif des individus et cette définition est surtout utilisée dans les sciences du comportement. Elle place la qualité de vie dans une dialectique comparative entre ce qui est et

Problématique et hypothèses

ce qui pourrait ou devrait être, indépendamment du niveau objectif des ressources et des aménités. Dans cette optique, Cutter (1985) définit la qualité de vie comme « la félicité ou la satisfaction individuelle à l'égard de la vie et du milieu, y compris les besoins et les désirs, les aspirations, le mode de vie préféré et d'autres facteurs tangibles ». D'autre part, McDowell et Newell (cités Dennis et Al., 1996) suggèrent que la qualité de vie fait référence à « l'adéquation entre les circonstances matérielles et les sentiments des individus par rapport à ces circonstances ». (SIMARD M, GAGNON C, 2002, p.7).

En 1993, L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » c'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement (FISCHER G-N, P288).

D'autres définitions existent, sans qu'il ressorte un véritable consensus. Ceci n'est pas un obstacle, car plus que une entité globale de la qualité de vie, ce que l'on cherche à quantifier sont certains des attributs caractéristiques identifier de la qualité de vie (compétences relationnelles et sociales, bien être physique)

Il ne s'agit donc pas de savoir ce qu'est santé, la qualité de vie ou le bien être d'une manière spéculative. Il n'est pas question non plus de mesurer directement des entités aussi vaste que la santé, la qualité de vie ou la satisfaction du patient. Il s'agit seulement de quantifier certains de leurs attributs caractéristiques définis dans une perspective décisionnelle, la plupart des instruments de mesure de la qualité de vie sont donc constitués de questions qui sont elles même regroupés en dimensions qui visent chacune un aspect de la qualité de vie. (AUQUIER P, IORDANOVA T, 2004, p.2).

« leplège » évoque les très nombreux potentielles des mesures de la qualité de vie : surveillance de l'état de santé du patient ou groupes de patients, prévention d'incidents graves chez les populations à risque, évaluation de diverses thérapeutiques concurrentes (surtout lorsqu'elles sont nouvelles), évaluation des conséquences de divers traitements préventifs, amélioration de la pertinence de nombreuses décisions médicale, évaluation plus

Problématique et hypothèses

systematisé de l'amélioration ou de la détérioration de la santé et du bien-être des patients , identifications des besoins des usagers.(LEPLEGE, 1999,p. 12).

La mesure de la qualité de vie va non seulement, permettre aux médecins d'évaluer les conséquences physiques, psychologiques et sociales des maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle, l'insuffisance rénale etc.... . Mais aussi de prendre compte de l'avis du sujet et de la perception qu'a ce dernier de sa maladie.

La qualité de vie est un aspect principal et un mystère qui demeure un objet de recherche impressionnant et de ce fait l'insuffisance rénale chronique terminale est parmi les maladies chroniques les plus fréquentes en Algérie. Actuellement plus de 13000 personnes qui sont touchées (BOUABKA, 2009, p.6). Ses effets sur la qualité de vie (physique, psychique et sociale) du patient hémodialysé sont souvent sous estimés .Ce qui nous a conduit à poser les questions suivantes :

Question générales

L'hémodialyse a-t-elle une influence majeure sur la qualité de vie des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale ?

Question partiels

La qualité de vie mentale d'une femme hémodialysé est elle plus altérée que celle d'un homme hémodialysé ?

L'hémodialyse a-t-il une influence négative sur le côté relationnelle des hémodialysés ?

Afin de répondre à ces questions nous avons formulé trois hypothèses :

Hypothèse générale :

L'hémodialyse à une influence majeure sur la qualité de vie des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.

Hypothèse partiels :

La qualité de vie mentale d'une femme hémodialysé est plus altérée que celle d'un homme hémodialysé.

Problématique et hypothèses

L'hémodialyse a une influence négative sur le côté relationnelle des hémodialysés.

Le choix du thème :

Notre thème est porté sur la qualité de vie des hémodialysés, ce choix découle du fait qu'il demeure un problème de santé publique qui touche l'humain à tout les âges et qui a un impact important sur la qualité de vie de ces personnes voir par ces séances longues et répétitifs mais aussi par la difficulté de garder un niveau de qualité de vie équilibré.

Les raretés des études sur ce thème sont les motifs du choix de ce dernier. Ce qui va nous donner des motivations à la recherche en tant que psychologue clinicien. En outre la disponibilité de l'échantillon pour appliqué notre méthodes sur le terrain, ainsi que la disponibilité de la documentation.

Les objectifs de la recherche :

Notre recherche menée sur l'influence de l'hémodialyse sur la qualité de vie des personnes adultes atteints l'insuffisance rénale chronique terminale qui est une pathologie grave souvent invalidantes est centrée sur le domaine de la santé physique (douleurs , état fonctionnel, symptômes et énergie), de la santé psychologique (émotions , absence d'affectes négatifs (anxiété, dépression), sens donné à la vie) et aussi sur le domaine sociale de la qualité de vie qui intègre les activités , les rapports à l'environnement social, amical, professionnel .

A cet effet, notre objectif de recherche vise en premier lieu à :

- Décrire les souffrances physiques, psychique et sociales chez les patients hémodialysés
- Evaluer si les patients sont à risque
- Décrire les représentations qu'ils se font sue la maladie et son traitement
- Evaluer l'influence l'hémodialyse sur leurs relations sociales
- Faire une comparaison de la qualité de vie mentale selon les sexes

La définition du concept clés et leurs opérationnalisation :

Notre recherche tourne autour de concepts importants, qui sont : l'hémodialyse et la qualité de vie.

- **La définition du concept de la qualité de vie :**

Elle peut se résumer comme étant le degré de satisfaction d'un sujet dans des différents domaines de sa vie qui sont : la santé, la vie relationnelle, les conditions matérielles, la vie physique et affective ». (CUPA, 2002, p.126).

- **L'Opérationnalisation du concept de la qualité de vie**

-Douleurs, fatigue intense, à la fois physique et psychique augmentant surtout après les séances de dialyse.

- Trouble du sommeil.

- Limitation des activités physiques.

- Diminution ou arrêt du travail.

- Retrait vis-à-vis des activités sociales.

-Restriction des sorties et des déplacements.

- Difficultés financières.

Inquiétude excessive vis-à-vis de l'apparition de graves complications.

- **La définition du concept l'hémodialyse :**

C'est une méthode discontinue qui utilise un générateur de dialysant, une circulation extracorporelle du sang sous la dépendance d'une pompe et d'un système sophistiqué de contrôles des paramètres et d'alarmes. (Gaudin, 2006, p.2).

- **L'opérationnalisation du concept d'hémodialyse**

- Hypertension artérielle (HTA).
- Œdèmes généralisés.
- Anémie.
- Souffle court.
- Sang dans les urines.
- Gout métallique dans la bouche.
- Enflures aux pieds.
- Fatigue.
- Sensation de froid.
- Maux de tête.
- Insomnie.
- Démangeaison et sécheresse de la peau.
- Perte d'appétit et nausées.
- Douleurs lombaires.
- Difficultés de concentration, confusion, étourderie.
- Diminution de la libido.
- Agitation ou crampes dans les jambes.
- Problèmes urinaires (urines moussantes, sanguinolentes, modification de la quantité ou de la fréquence des mictions).

Partie théorique

Chapitre I

La qualité de vie subjective

Préambule

Le concept de qualité de vie est une notion de plus en plus importante à l'heure actuelle, et surtout de plus en plus utilisée. En effet nous pouvons entendre parler de la qualité de vie tant dans le langage commun, que dans les sciences sociales, les sciences politiques, les sciences humaines,.... et bien entendu en médecine. Chacun attribuant à la qualité de vie le sens qu'il a envie de lui donner, mais tous s'accordent au fait qu'il faut la préserver, voir même l'améliorer.

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

Tout au long de ce chapitre, nous allons préciser le concept de qualité de vie. Et pour cela il est essentiel de définir et d'expliquer cette notion.

I-Evolution du concept de qualité de vie :

Il n'est pas aisé de remonter à l'origine de la qualité de vie. En 1966 nous pouvons voir apparaître ce concept 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 objectif de favoriser l'adaptation d'habitudes comportementales saines afin d'améliorer la qualité de vie.

En médecine il y a quelques années 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 objectif que d'améliorer cette santé objective. Grâce au progrès de la médecine ces dernières années, la durée de vie a augmenté. 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 du patient, et non plus seulement sur leur survie. (Bruchon-Schweitzer, 2002). Il devient donc indispensable d'analyser les conséquences subjectives de ces maladies, ainsi que leur traitement. En d'autres termes,

actuellement il faut également tenir compte de la qualité de vie des patients. Leplège (1999, cité par Oudry et Hermand, 2002) estime que les jugements portés par les patients sur leur état de santé doivent être pris en considération dans l'objectif d'améliorer leur bien-être et leur satisfaction. Donc, si les médecins sont prioritairement attentifs aux signes cliniques et aux symptômes, les patients quand à eux s'intéressent d'avantage à ce qu'ils ressentent, à leurs capacités à satisfaire leurs besoins et leurs désires. Déjà en 1986, Freinstein, Josephy et Wells (cité par Etienne, 1997) mentionnent trois avantages à prendre en compte les perceptions du patient : elle renseignent sur les valeurs du patient et non celle du clinicien, elles permettent au praticien de cibler au mieux l'intervention en fonction du patient, elle devraient aider à mieux détecter les changements de l'état du patient. Les médecins doivent autant s'occuper de la santé subjective de leurs patients, que de leur santé objective. La relation patient – médecin 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 sa qualité de vie (J. DUVILLE, 2008, pp9-10).

II-Les points de vue de la qualité de vie selon les différentes approches :

II-1- Le point de vue philosophique :

Le concept de la qualité de vie a très tôt intéressé les philosophes comme Aristote, Platon, Socrate, Epicure ; ils se sont penchés sur la notion du bonheur. Ce dernier est un concept métaphysique c'est l'objectif ultime de l'existence que cherche à atteindre l'être humain (c'est pour Aristote le désir suprême).

La notion du bonheur, plaisir, désir et de bien-être font partie intégrante de la notion qualité de vie.

II-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 défrichés ce champ d'étude en différenciant peu à peu les notions du bonheur, de bien-être subjectif, de bien-être matériel et de la satisfaction de la vie.

Pour eux deux types de facteurs peuvent affecter le bien-être, facteurs « externes » (variables socio-démographique et socio-économique, événement de la vie, intégration sociale etc.). Et des facteurs « internes » (estime de soi, besoin et désir, auto-efficacité, etc.)

II-3- Le point de vue des psychologues :

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

II-4-Le point de vue économique :

La notion de la qualité de vie telle qu'elle est connue en économie et en politique se réfère essentiellement au niveau de vie optimal, condition de bien-être matériel auquel tout individu devrait pouvoir accéder. Pour certains politiciens comme Thomas JEFFERSON président des USA, les droits de chaque citoyen ne se limitent pas seulement à des satisfactions mais peuvent inclure le droit au bonheur (SCHWEITZER M, 2002, PP44-45).

II-5-Le point de vue médical :

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

III-La conception et la définition de la qualité de vie :

La notion de qualité de vie est le plus souvent confondue avec celle de la qualité de vie associée à la santé et de bien-être subjectif. En réalité, c'est la qualité de vie qui est le concept le plus large de tous et le plus intégrative, et dont les définitions sont nombreuses et variées. De façon simple, la qualité de vie définit l'état général d'un individu à un moment donné. Certaines conceptions se centrent sur l'état objectif (conditions de vie, santé physique, etc.), d'autres sur l'état subjectif (ressenti de bien-être par exemple), tandis que certaines composantes (émotionnelle, fonctionnelle, spirituelle, économique, etc.) sont parfois mises en avant, au contraire délaissées. (FISCHER G-, 2001, pp10-11).

III-1-Les conceptions objectives :

Les conceptions de la qualité de vie sont limitées tout d'abord aux seules conditions de vie matérielles (point de vue politique et économique) et d'absence de maladie physique.

On peut considérer qu'il s'agit de l'ensemble des conditions qui contribuent à rendre la vie plus agréable et plus facile. Ces conditions comprennent pour un individu donné, la qualité de l'environnement naturel, du logement, des ressources matérielles, de l'environnement familial, des relations sociales, du niveau d'étude, d'adaptation au monde environnant, ainsi que d'autres facteurs, mais aussi et surtout, l'état de santé. Cette conception objective et fonctionnelle est accessible par (hétéro – évaluation). (BRUCHON-SCHWEITZER, 2002, p49).

III-2- Les conceptions subjectives :

La conception de la qualité de vie subjective (QVS) opposé à celui de la qualité de vie objective, s'est développé et a donné lieu à divers tentatives de quantification par le biais d'auto-questionnaires.

De nombreuses définitions ont été proposées pour ce concept difficile à saisir, car éminemment subjectif, soumis aux normes culturelles et comprenant de très nombreux paramètres : conditions de vie, bien-être psychologique, écart par rapport à un idéal de vie, satisfaction des besoins perçus et des désirs... Il est de plus, dans ce domaine, difficile d'échapper à un point de vue normatif (valorisation de l'autonomie etc.) et de choisir des critères qui puissent être universellement appropriés. (Nicolas L, 2001, pp48-50). Cette conception subjective et phénoménale est accessible seulement par auto-évaluation. (Ibid., pp49-50).

III-3- La conception intégrative :

On trouve dans la littérature deux sortes de conception 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 on trouve celle de l'organisation mondiale de la santé (OMS) 1994 « La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement ».

L'avantage de la définition de la qualité de vie en terme à la fois intégratif et dynamique est de :

- Prendre en compte à la fois les composantes « externes » (par exemple l'état de santé, les conditions de vie, etc.) et les composantes « internes » (par exemple la satisfaction, le bien être subjectif, etc.) de cet ensemble complexe ;
- Évaluer la qualité de vie selon plusieurs point de vue (hétéro-évaluation et auto-évaluation) ;
- Considérer les interactions dynamiques ente les composantes de la de la qualité de vie. (BRUCHON –SCHWEITZER, 2002, p51)

III-4- Définitions de la qualité de vie :

Selon Dupuis, Taillefer, Etienne, Fontaine, Boivin, et Vonturk (2002), il y a plus de trente définitions de la notion de qualité de vie, nous n'allons évidemment pas les énumérer ni les citer, mais il est intéressant de souligner que malgré le nombre de définitions existant il n'y a pas encore eu de véritables consensus (Brunchon-Schweitzer, 2002).

Pour Findley(1999), la qualité de vie est concept global incorporant tous les facteurs susceptibles d'avoir un impact sur la vie d'un individu, effectivement l'être humain se voit considéré dans un ensemble de dimensions. La structure de la qualité de vie s'étendant à tous les domaines de la vie de l'individu. (Etienne et Fontaine, 1997).

L'organisation mondiale de santé a défini ,en 1994 la qualité de vie comme suit « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence , dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit ,en relation avec ses objectifs, ses attentes , ses normes et ses inquiétudes ».Notons la présence de notion « de vision subjective », de « culture », de « valeur ». Leplège et Hunt (citer par Dupuis et Al,2000) rappellent que les préférences des uns ne sont pas foncement les même que celle des autres. Elles évoluent suivant les expériences du sujet, au fur et à mesure que le temps passe.

Dupuis et ses collaborateurs (2000) pense que la qualité de vie est, à un moment donné, dans le temps « un état qui correspond au niveau atteint par une personne dans la poursuite de ses buts organisés hiérarchiquement ».

Brunchon-Schweitzer (2002) intègre le rôle de l'environnement dans la notion de qualité de vie, ainsi il parle de conception intégrative additive prenant en compte l'interaction de personne avec son environnement, et considère donc la qualité de vie comme un véritable système. Déjà 1976 Campbille et Al (cités par Oudry et Hermand,2002) écrivaient que la qualité de vie dénotait du jugement subjectif d'un individu à partir du degré selon lequel ses besoins , dans les domaines

de la vie sont satisfaits, plus l'individu pourra satisfaire ses besoins et ses exigences plus les relations avec son milieu de vie seront bonnes et plus son jugement de la qualité de vie sera grand ,

En définitive deux critiques peuvent émerger de la diversité des définitions du concept de qualité de vie. La première critique est le manque de rigueur scientifique de cette notion considérée comme trop vague et trop généralisée. La deuxième critique relève du manque de consensus sur une seule définition (J. DEVILLE, 2008, pp. 10-12).

IV-La qualité de vie globale :

D'après l'Organisation mondiale de la Santé (1994), la qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec la spécificité de son environnement ». C'est donc un concept multidimensionnel englobant les facteurs médicaux, sociaux, culturels, psychologiques, économiques. Une approche globale ne permet pas de définitions consensuelles : tantôt bien-être, tantôt perception de l'état de santé ou encore satisfaction de la vie, selon le point de vue considéré, cette notion très large, si elle demeure difficile à définir semble toutefois faire l'objet d'un certain consensus concernant quatre de ses propriétés. Les auteurs lui reconnaissent en effet sa :

Multifactorielles : la qualité de vie globale comprenant la santé physique, la santé psychologique, les relations et activités sociales ainsi que le bien-être matériel et l'ensemble étant dépendant de l'interaction complexe entre le sujet et son environnement.

Variabilité et son caractère dynamique ce n'est pas un état stable.

Non-normalité c'est une notion individuelle, le sujet étant son propre contrôleur.

Subjectivité perception et auto-évaluation par le sujet.

La qualité de vie est donc un concept très vaste, puisqu'elle englobe notamment des composantes physiques, psychologiques et sociales. Il est donc difficile de la mesurer dans son ensemble, puisqu'il s'agit de décrire le « fonctionnement général des individus ». Aussi son étude se subdivise généralement en l'étude de ses principales composantes, comme peuvent être le bien-être, la santé ou la qualité de vie associée à la santé. Il est de même fréquent d'étudier que

certaines indicateurs spécifiques de ses composantes (tels que l'affectivité positive ou négative, le bien-être subjectif, la dépression, le sommeil, la douleur, la capacité fonctionnelle, la santé perçue, le soutien sociale perçue...), choisis en fonction du contexte et des objectifs poursuivis lors de l'évaluation. (BRUCHON – SCHWEITZER, 2002, pp51- 52).

V- La qualité de vie liée à la santé :

Quand la demande pour des mesures de la qualité de vie est apparue de telle mesure n'était pas disponible car jusqu'à alors les recherches avait porté sur la mesure de l'état santé. Le terme « qualité de vie lié a la santé » est apparu dans les années 1990.

Il n'est rare de rencontré dans la littérature scientifique le terme de « qualité de vie lié à la santé ». Ce terme fait référence à l'état fonctionnel des individus et les conséquences de cet état sur leur fonctionnement physique, psychologique et sociale. Selon Patric et Ericsson (1992), « la qualité de vie associée à la santé est l'évaluation des aspects fonctionnels, relationnels et psychologique de la vie lorsque ceux- ci dépendent de la maladie (du traumatisme ou du handicap), des traitements et des aides financières (assurances maladie) ». Les outils ne précisent pas toujours qu'il s'agit de qualité de vie associée à la santé et apparaissent souvent sous des labels génériques (échelles de bien- être, de qualité de vie, etc.) ils accordent évidemment un point très important aux capacités fonctionnelles des individus (s'acquérir des tâche quotidiennes, assumer ses rôle familiaux, sociaux ou professionnels). C'est le cas de la MOS-SF36, par exemple.

Leplège en(1999) résume en disant que la mesure de qualité de vie liée à la santé vise à améliorer le bien- être et la satisfaction de la population vis-à-vis du traitement et du système de santé. (Ibid., p 52).

VI- Les grands domaines de la qualité de vie :

Les auteurs s'accordent aujourd'hui, même dans le milieu médicale à reconnaître que la qualité de vie est ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines : physique, mental et social .Ces domaines doivent être évalués selon plusieurs point de vue et critères (mesures « objective », hétéro- évaluation par un observateur, auto- évaluation). Ainsi par exemple l'état fonctionnel d'un malade peut être décrit selon divers points de vue : diagnostic globale du médecin, enregistrements fournis par certains techniques (radiographie, scanner, électroencéphalogramme, etc.), compte rendu du patient (santé perçue). Pour discordant qu'ils

puissent être, tous ces témoignages sont intéressants à considérer car ils constituent, les divers facettes de la qualité de vie.

VI-1- Le domaine psychologique de qualité de vie :

Pour la plus part des auteurs la composante psychologique de la qualité de vie comprend les émotions et les états affectifs positifs. Pour d'autres, elle inclut en outre une absence d'affects négatifs (anxiété, dépression). De même, quelques auteurs situent dans ce domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamiques processuelles comme le développement personnel, l'actualisation ou la réalisation de soi (créativité, sens donné à la vie, morale, vie spirituelle, compréhension du monde, etc.). Pour d'autres auteurs les « valeurs » de l'individu sont à classer dans une catégorie supplémentaire. Seules des analyses structurelles permettront de savoir comment se regroupe ces divers composants de qualité de vie.

Enfin si les techniques auto-évaluatives sont considérées comme le meilleur moyen pour explorer la dimension psychologique de la qualité de vie, d'autres méthodes peuvent s'avérer tout à fait utiles comme les tests qui peuvent être utilisés pour évaluer la détérioration ou l'efficacité relative des capacités mentales.

VI-2- Le domaine physique de la qualité de vie :

Ce domaine comprend plusieurs aspects de santé dont les principaux sont la santé physique (ou l'état physique ou l'état fonctionnel) et les capacités fonctionnelles, qui se subdivisent à leurs tours en composantes plus fines. Ainsi la santé physique inclut : l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les symptômes et divers indicateurs biologiques. Les capacités fonctionnelles incluent : le statut fonctionnel, la morbidité du sujet, les activités quotidiennes qu'il peut accomplir et sa relative autonomie (ou dépendance). Il peut sembler assez artificiel de séparer les dysfonctionnements psychologiques, physiques et sociaux, en étroite interdépendance chez un individu donné.

Ces deux aspects de la qualité de vie physique (santé physique, capacités fonctionnelles) peuvent être évalués selon deux points de vue : un point de vue « externe » (médical par exemple) qui va consister à évaluer le plus objectivement possible la santé physique et les capacités fonctionnelles des individus et un point de vue « interne », seulement accessible par auto-évaluation, qui permettra d'atteindre les représentations, perceptions et le vécu subjectif de santé par le patient lui-même.

VI-3- Le domaine social de la qualité de vie :

Ce domaine intègre les relations et activités sociales des individus. Un fonctionnement optimal suppose un réseau de relations quantitativement suffisant (c'est l'intégration sociale effective) et qualitativement satisfaisant (c'est le soutien social perçu en termes disponibilité et de satisfaction). Ainsi, de nombreuses échelles de la qualité de vie évaluent une sorte « santé sociale ». Définie comme la participation à (et l'intérêt pour) des activités sociales (famille, amis, vie professionnel, vie amoureuse, etc.). C'est le cas d'échelle large comme WHOQOL (world health organisation quality of life), existe en version langue à 100 items qui permet d'explorer six domaines de la qualité de vie (santé physique, santé psychique, autonomie, relation sociale, environnement et spiritualité) et la version courte à 26 items qui explore seulement quatre domaines (santé physique ; santé psychologique, relation sociale, environnement). Certains auteurs comme Griffin 1988 accordent plus d'importance à la qualité plus qu'à la qualité des relations sociales des individus (par exemple l'authenticité des relations). Pour d'autres comme Flanagan 1982, la façon dont l'individu évalue ses activités sociales (estime de soi « sociale », sentiment de réalisation de soi, etc.) est aussi un indicateur d'un bon fonctionnement social. (BRUCHON – SCHWEITZER, 2002, pp52-75)

VII- La Qualité de vie et ses mesures :

La qualité de vie est un concept complexe, véritable constellation de domaines et de dimensions, parfois confondu à tort avec cet ensemble. La qualité de vie globale comme déjà vue, comprend au moins trois dimensions (psychologique, physique, sociale) et qu'elle inclut des composantes plus spécifiques comme la satisfaction, le bonheur ou la santé. Une description de quelques outils de mesure de la qualité de vie permettra d'illustrer ce à quoi renvoie cette notion.

VII-1- Le paradoxe de la mesure de la qualité de vie :

Il y a bien entendu un paradoxe à penser que l'on puisse quantifier du qualitatif et mesurer des états tels que la santé ou la qualité de vie en se basant sur des éléments d'informations aussi subjectif que les opinions des malades. Le projet d'une mesure de la qualité de vie liée à la santé est souvent critiqué au nom d'une différence irréductible qui existerait entre les « qualités » et les « quantités ». La plus part des controverses sur la possibilité de mesurer la qualité de vie semble dues à une reconnaissance des limites que revêt cette entreprise.

Néanmoins, la différence que l'on observe entre ce qui semble relever de l'ordre du quantitatif et ce qui semble relever de l'ordre du qualitatif, peut être considéré comme un artefact dont la cause se trouve dans notre système d'observation.

L'approche quantitative conduirait à des nombres, quant à l'approche qualitative conduirait à des concepts et donc à des mots (les modalités verbales). Il s'agit en fait de deux systèmes de représentation.

Il n'est donc pas impossible de réinterpréter en termes quantitatifs des attributs initialement pensés en termes qualitatifs. Les questions dont seront constitués les instruments, sont proposés à partir d'une analyse quantitative. La valeur de mesure dépend donc de celle de l'analyse qualitative. (AUQUIER P, IORDANOVA T, 2004, p.25).

VII-2- Les instruments de mesure de la qualité de vie :

La plupart des instruments de mesure sont des ensembles de questions standardisées qui sont regroupées en dimensions ou concept « mesurés ». On interroge successivement par exemple l'activité physique, l'état psychologique, l'activité sociale et le sentiment de bien-être. Des scores seront attribués aux différentes réponses possible, un algorithme permet de calculer les scores qui correspondent à chaque dimension (et éventuellement le score globale).

VII-3- Les quatre composantes constituées de tout instrument sont :

Premièrement le questionnaire comprend un ensemble de descripteurs qui vont permettre de définir les différents états de santé du sujet. Ses questions regroupées en dimensions mesurées dont on pense liées à la qualité de vie.

Deuxième élément, un ensemble de valeurs subjectif qui sont associées à chacun des états possibles et les situent quantitativement les un par rapport aux autres.

Troisième élément, la fonction d'attribution des valeurs à chacun des états possible, c'est-à-dire la formule « algorithme » qui permet de calculer chaque score et qui fixe les relations entre les réponses du sujet aux questions et la mesure de concept interrogés.

Quatrième élément, la littérature de référence qui permet de comprendre et d'interpréter la signification des mesures obtenues. (Ibid., p30).

VII-4- validité de l'instrument :

L'instrument doit répondre à 4 critères :

- Validité : c'est la capacité à bien mesurer la qualité de vie, avec une distinction entre validité interne (cohérence de l'agencement interne de l'échelle) et validité externe (corrélation de la mesure avec une autre échelle de la qualité de vie faisant référence).
- Fidélité ou précision, appréciée sur la cohérence interne et la reproductibilité.
- Sensibilité : c'est la capacité à mettre en évidence une variation jugée pertinente selon les sujets, et chez un même sujet au cours du temps.
- Faisabilité, applicabilité : conditions d'utilisation faciles, bonne acceptabilité. (Gras D, 2009, p19.) .

VIII- Illustration de quelques instruments de mesure de la qualité de vie :**VIII-1- Les instruments génériques :**

Les mesures génériques ont été élaborées pour convenir à une très grande variété d'individus et de groupes ; elle couvre des aspects très vastes de l'existence, concernant à la fois les ressources physiques, mentales et sociales des individus et la façon dont ceux-ci évaluent globalement leur vie. Il ne faut pas se fier au nom des outils mais aux dimensions et domaines qu'ils explorent. Certains, concerne la qualité de vie globale, d'autres, la qualité de vie associée à la santé. Bien que plus spécifiques, car ils concernent les conséquences de l'état de santé sur la QDV (et non la QDV en générale), 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 des ces outils de la QDV sont auto – évaluatives et concerne donc la qualité de vie subjective. Si l'avantage de ces instruments est leur quasi universalité, leur inconvénient majeur consiste en un manque de sensibilité à mesure du changement subtil de la QDV liés à des pathologies précises et à leur prise en charge, en n'explorant pas les aspects spécifiques.

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

C'est une échelle de la qualité de vie liée à la santé établie par Ware et Scherbourne (1992), issue de la médical outcome study (études d'observation comprenant une enquête transversale sur 20000 patients et une enquête longitudinal qui s'est déroulé sur quatre années

consécutives) .L’outil originale était constituée 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 adapté et validé cet outil dans 15 pays différents. Il s’agit d’une échelle de la qualité de vie qui explore la santé physique, émotionnelle et sociale.

Le SF-36 évalue 8 dimensions de la santé : l’activité physique, la vie et les relations avec les autres, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, les limitations due à l’état psychique et santé psychique. Pour chaque échelle on obtient un score variant de 0 à 100, les score tendant vers 100 indiquant une meilleure qualité de vie .A partir de ces 8 échelles, il est possible de calculer deux score synthétique qui ont été identifiés par analyse fonctionnelle : un score agrégé de santé physique et un score agrégé de santé mentale. Ce questionnaire peut être auto- administré ou administré par enquêteur, soit par entretiens, etc. Tout le monde s’accorde à évaluer le SF-36 très favorablement, car il est d’une validité et d’une efficacité satisfaisante compte tenu de son petit nombre d’items, de sa bonne acceptabilité de la sensibilité (il convient à des populations atteintes d’affection bénignes et aux sujet tout – venant).

- **Medical Outcome Study MOS- 20 :**

Cette échelle qui dérive du SF-36, en est une forme abrégée, comportant 20items qui explore six domaines de la qualité de vie liée à la santé. Ces domaines sont : activité physique, vie relationnelle, vie sociale, santé psychique, perception de l’état de santé et douleur physique. Il s’agit d’un questionnaire qui peut être administré par enquêteur ou auto- administré, dont l’un des avantages les plus évidents est la brièveté puisque son administration ne nécessite en général que cinq minutes. À l’instar du SF-36, le SF-20 donne lieu à l’établissement de score par domaine : il n’existe pas de score global. Les propriétés psychométriques établies dans la publication originale de 1988, sont bonne avec une fiabilité et une validité satisfaisante. Les détails sur cette échelle seront développés dans la partie méthodologique.

- **Sickness Impact Profile ou SIP :**

Il s’agit de l’un des plus anciens questionnaires de qualité de vie générique, mis au point dans les années 1970, dans le but de mesurer les répercussions de pathologie dans 12 domaines de l’état de santé, qui sont : sommeil et repos , alimentation , loisir, travail, tâches ménagères , déplacement , mobilité , soins du corps ,vie sociale , comportement émotionnel, vivacité et communication . Il comporte 136 items, peut être auto- administré ou administré par enquêteur. Chaque items nécessite

une réponse binaire, et est pondéré pour établir un score par domaine, ou pour établir le score global. Les catégories : déplacement, mobilité, soins du corps peuvent être regroupé pour donné un score « physique », tandis que les dimensions : comportement émotionnel, vie sociale, communication et vivacité dans un score « psychosocial ». Plus le score, plus l'état de santé est altéré (ou perçue comme telle par le patient). Ce questionnaire anglo – saxon est surtout axé sur l'aspect comportementaliste du retentissement des pathologies. Les avantages du SIP sont surtout le fait e l'existence d'une riche expérience clinique de son utilisation dans différents domaines de la pratique médical, mais également sa disponibilité dans plusieurs langues.

Ses inconvénients sont de deux ordres : d'une part, ce teste est relativement long à mettre en ouvre (environ vingt minutes) et demande une certains concentration de la part du patient. D'autres parts le SIP presente un « effet plafond » qui se manifeste par l'impossibilité d'établir une distinction parmi les patients ayant le meilleur état de santé n'ayant que peu d'altération de la qualité de vie.

- **WHOQOL (World Health Organisation 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 respect les différences culturelles (aspect éventuellement spécifique de la QDV), tout en permettant des comparaisons internationales. Le WHOQOL est disponible en deux version, l'une composant 100 item dénommée (WHOQOL-100), l'autre plus courte à 26 items (WHOQOL-26) ont été élaborés et adoptés dans 15 pays par l'OMS. La version longue permet d'explorer six domaines de la qualité de vie (santé physique, santé psychique, autonomie, relations sociales, environnement et spirituelle). La version courte à 26 items n'explore que quatre domaine (santé physique, santé psychologique, relations sociales, environnement). Elle a des capacités psychométriques satisfaisantes. C'est sans doute l'instrument le plus intéressant actuellement , car il est sensible , fidele , homogène , économique , et que de nombreuses normes existent (dans différent et sur divers sous groupes) Il a déjà été traduit dans les vingt langues différents .

Les domaines de l'utilisation du WHOQOL-26 sont nombreux : la pratique médicale, la recherche, l'évaluation des sois, etc. En psychologique de la santé on l'utilise surtout pour évaluer la QDV comme critère à prédire.

VIII-2- Les instruments spécifiques :

Les mesures spécifiques sont adaptées ou problèmes particulier d'une population donné (atteinte d'une maladie, d' handicap, ou subissant un traitement particulier). Elle explore de façon

précise les domaines de vie pouvant être affectés par cette maladie ou ce traitement. Ils sont en général plus courts et au changement que les mesures génériques, mais ne permettent de comparaison entre des groupes différents.

▪ **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 recherche de l'université de Boston (Meenan et al, 1982). L'AIMS comprenait au départ 57 items et 9 échelles (mobilité, activité physique, activité quotidienne, symptômes, santé perçue globale, gêne fonctionnelle, sévérité de la l'arthrite, etc.). 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, AIMS-2, qui est encore bien longue (78 items, 12 domaines). Une version à 26 items abrégée, L'AIMS-2 -R, a été élaborée en 1995. Des auteurs français adaptent et valident cette version sur des patients polyarthrites et les L'EMIR (échelle de mesure de l'impact de la polyarthrite rhumatoïde), qui comprend 26 items et permet d'évaluer cinq dimensions valides et fiables (physique, psychique, sociale, symptômes, professionnelle). On a administré L'EMIR (évaluation de QDV subjective) et des mesures biomédicales et cliniques (évaluation de l'état fonctionnel « objectif ») à 60 polyarthritiques français masculins suivis pendant deux ans. Une analyse factorielle de ces critères (à la fin du 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, p234).

Le QLQ -C30 (Quality of Life Questionnaire Cancer Patient) :

Cet outil a été élaboré par l'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) pour évaluer la qualité de vie de patients atteints du cancer du poumon puis a été adapté pour d'autres patients cancéreux. Il comprend trente items et mesure 9 dimensions de qualité de vie spécifiques (état physique, limitation des activités, état cognitif, état émotionnel, relation sociale, nausées, fatigue, douleur et état de santé générale). Une analyse menée en 1994 sur 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 atteintes d'un cancer du sein métastatique et suivies pendant deux ans. On évalue à la fin du suivi la QDV des patientes (par divers indicateurs hétéro- et auto-évalués). Une qualité de vie objective (critères biomédicaux), l'autre de QDV

subjective (regroupant tout les critères auto-évalués). (BRUCHON – SCHWEITZER, 2002, pp 71- 81).

IX- Objectif de la mesure de la qualité de vie :

L'objectif de mesure de la qualité de vie peut être de décrire des personnes ou des groupes de personnes, notamment pour évaluer si elles sont à risque. Un autre but est de détecter des changements dans le temps, en particulier dans le cadre d'essais thérapeutiques. En le troisième intérêt est de prédire une évolution future de santé, dans un cadre de prévention (Gras D, 2009, P 19).

Conclusion :

La notion de qualité de vie est importante car elle permet d'explorer toute la partie subjective de la santé. Malgré une vaste littérature sur le sujet, les différents auteurs n'ont pas réussi à trouver une définition qui fasse l'unanimité. Ce concept reste vague malgré certaines similitudes en ce qui concerne les propriétés de la qualité de vie, ainsi que sur certaines dimensions. Les moyens de l'évaluations de la qualité de vie liée à la santé , sont essentiellement représentés par des « échelles de la qualité de vie » , dont , le développement nécessite une méthodologie rigoureuse , et une approche multidisciplinaires, impliquant des cliniciens, des épidémiologistes , statisticiens , des psychologue , voire des linguiste , mais surtout et avant tout des patients. Remarquons que les auteurs étudient et mesurent la qualité de vie en fonction de leurs propres perceptions et par rapport à leur propre model théorique. Un consensus ne pourra être obtenu que si les auteurs s'accordent sur une définition claire de la qualité de vie et s'ils arrivent à se mettre d'accord sur les dimensions à prendre en compte lors de l'évaluation.

Chapitre II

L'hémodialyse : aspect médical et aspect psychologique

Préambule :

Le rôle essentiel et le plus connu des reins est la formation d'urine. Ils éliminent du sang les déchets provenant de la destruction des cellules de l'organisme et la digestion des aliments. Malheureusement les reins sont sujet de beaucoup de maladies parmi elle « L'insuffisance rénale chronique ».

La maladie rénale est le plus souvent silencieuse et il est ainsi difficile de connaître avec exactitude la date de son apparition. Le stade de l'insuffisance rénale terminale est par contre symptomatique avec les signes cliniques liés à l'intoxication urémique. Le patient relève alors d'un traitement de suppléance par dialyse. Il s'agit de remplacer alors un organe vitale défaillant : le rein et dans l'hémodialyse c'est pour la vie. Cela provoque un bouleversement non seulement, biologique mais aussi, psychologique.

Ce deuxième chapitre est divisé en deux parties, la première comporte le côté médical de l'hémodialyse : des généralités sur le rein, sa fonction, et d'une des pathologies qui touche cette partie du corps humain « l'insuffisance rénale », ainsi que son traitement exactement « l'hémodialyse » qui représente l'objet de notre étude. Et la deuxième partie concerne l'aspect psychologique de l'hémodialyse car il est aussi important de prendre en considération le ressenti psychologique des hémodialisés.

I- L'hémodialyse : Aspect médical

I.1- Définition du rein :

Selon le dictionnaire médical, le rein est un « organe pair qui sécrète l'urine , situé de chaque côté de la colonne vertébrale , dans la région lombaire , en arrière, du péritoine , il a une forme ovale aplatie caractéristique , il est entouré d'un tissu cellulo-adipeux , et est constitué de deux zones distinctes : une partie centrale (médullaire) qui comprend les pyramides rénales , et une partie périphérique (le cortex) qui comprend des tubules disposés irrégulièrement (tubules rénaux) entourés d'un grand nombre de capsules rénaux ».(QUEVAUVILLIERS, 2009 , p .805).

Les reins sont situés dans le rétro péritoine et forment un organe pair, chacun pesant de 120 à 150grammes chez l'adulte. Ils sont délimités par une fine capsule entourée d'une mince couche de tissu adipeux et ce dernier entouré d'une couche de tissu fibreux, le fascia de

gerota. Le hile rénale représente la jonction du rein, de l'uretère et du bassinot, et contient aussi l'artère et la veine rénale. (QUERIN, VALIQUETTE, 2004, p.5).

I.1.2- Unité fonctionnelle du rein

Le néphron est l'unité fonctionnelle du rein, chaque néphron contient environ 400 à 80000. Chaque néphron comprend un glomérule et un tubule qui est composé de différents segments spécialisés ; l'urine se forme progressivement, par une succession d'échange entre le liquide tubulaire et les capillaires auxquels ces segments sont étroitement associés. Le contrôle de ses échanges est assuré par des hormones et des médiateurs, d'origine systémique ou locale .Par ses fonctions exocrines et endocrines, le rein joue un rôle essentiel dans l'homéostasie du milieu intérieur. (MOULIN B, PERALDI M, 2007, p.13).

I.1.3- fonction du rein

Le rein à trois fonctions qui sont :

- **Fonction interne :**

- La rénine peut agir localement, mais aussi dans le sang ou elle va transformer l'angiotensinogène par l'angiotensine sous l'action d'une enzyme de conversion particulièrement dans les poumons.
- Le rein participe à la production de l'érythropoïétine, puisque dans l'insuffisance rénale existe une anémie, les tumeurs du rein déclenchant des polyglobulies.
- L'augmentation plasmatique d'érythropoïétine. (ORSETTI, 1985, pp.33-36).
- Maintenir l'équilibre de la stabilité des volumes liquidiens intra-ou extracellulaires de l'organisme.
- Conservation et élimination rénal des substances organiques.
- La régulation de la pression artérielle et au maintien de la masse érythrocytaire a traves la filtration glomérulaire. (QUERIN, VALIQUETTE, 2004, p .191).

- **Fonction externe :**

Fabrication de l'urine (par le néphron) représentée successivement par des étapes glomérulaire

-Au niveau du tubule contourné proximal

-Au niveau de l'anse de hélé.

-Au niveau du tubule contourné discal.

-Dans le tube collecteur de Bellini. (QUERIN, VALIQUETTE, p.14).

- **Fonction endocrines du rein** :

-De nombreuses substances à activité biologique sont synthétisées dans le rein et exercent un effet systématique endocrine ou le contrôle parrainé de fonction de transport, d'activité métaboliques, ou de la croissance des cellules rénales (L'ENCN, 2007, p.20).

- La sécrétion de la rénine, d'érythropoïétine et la régulation du métabolisme de la vitamine D. (QUERIN., VALIQUETTE, 2004, p.191).

I-2- L'insuffisance rénale :

L'insuffisance rénale est définie comme une diminution du pouvoir épurateur des reins et correspond à une diminution du nombre de néphrons fonctionnels. En pratique il se manifeste avant tout par une clearance de créatinine. Il faut, cependant savoir que chaque néphron a un pouvoir d'adaptation tel qu'il peut largement modifier son débit glomérulaire selon la demande (se qui explique que les valeurs normales de clearance de créatinine peuvent passer du simple au double). C'est ainsi que lorsqu'un néphron n'est plus fonctionnel son voisin peut à lui entièrement compenser cette déficience. Une diminution de 50% du nombre de néphrons fonctionnels n'aura donc aucune expression biologique. L'exemple le plus caractéristique est celui des individus porteurs d'un rein unique à la suite d'un don d'organe : la clearance de la créatinine reste dans les limites de la normale.

Une insuffisance rénale ne deviendra donc biologiquement manifeste que lorsque la masse néphrotique fonctionnelle est réduite de plus de 60%. (RADERMARCHER, 2004, p.14)

Comme on ne le sait les néphrons sont les unités fonctionnelles du rein et la perte de ces derniers diminue les capacités fonctionnelles du rein. Selon la gravité de la lésion, sa capacité de maintenir l'homéostasie, on assimile souvent insuffisance rénale à une simple réduction de la filtration glomérulaire, mais les autres fonctions des néphrons sont aussi atteintes. (QUERIN., VALIQUETTE, 2004, p.191).

La maladie du rein est le plus souvent silencieuse et il est ainsi de reconnaître avec exactitude la date de son apparition. Le stade d'insuffisance rénale terminale (IRT) est par contre symptomatique avec les signes cliniques liés à l'intoxication urémique. Le patient relève alors d'un traitement de suppléance par dialyse ou transplantation rénale. (SIMON P, 2007, p.5).

I-2-1- type d'insuffisance rénale :

I-2-2-L'insuffisance rénale aiguë (IRA):

Correspond à un arrêt brutal de la fonction de la plupart des néphrons qui, au départ, fonctionne plus au moins normalement. La clearance de créatinine est alors brutalement portées à 0 ou presque. La première manifestation sera alors l'oligo-anurie. S'ensuit :

- Une élévation rapide (en quelque heure) des taux sanguins de créatinine d'urée.
- Un état de surcharge hydro sodée progressif pour autant que l'apport exogène d'eau et de sel ne soit pas interrompu (élévation des pressions veineuses centrale, HTA, œdèmes périphériques
- Une hyperkaliémie avec trouble du rythme cardiaque (bradycardie, arrêt).
- Une acidose métabolique avec hyperventilation, torpeur puis coma.
- Production rénale d'érythropoïétine et au déficit d'activation de la vitamine D en position 1-Alpha, sont généralement absentes à la phase subaigüe. Elles apparaissent progressivement seulement si la situation se prolonge au delà d'une semaine. (Ibid., p.14).

I-2-3-Les causes de l'insuffisance rénale aiguë :

Les causes de l'insuffisance rénale aiguë (IRA) sont plus restreintes que celle de l'IRC on distingue :

- Pré glomérulaire ou "prérénales" (tout état de choc thrombose ou clampage prolongé de l'aorte sus-rénale ou des deux artères rénales, sténose bilatérale des cercles rénales traitées par IES ...)
- Intra glomérulaires (glomérulonéphrite aiguë, éclampsie...)

-tubulaires (nécrose tubulaire aigue post ischémique, toxique (métaux lourd, produit de contraste radiologique,...) ,...).

- poste rénales (syndrome obstructif). (Ibid., p. 14).

I-2-4-L'insuffisance rénale chronique (IRC) :

L'insuffisance rénale chronique(IRC) est définie par la diminution progressive et irréversible du débit de filtration glomérulaire(DFG). Elle résulte en règle générale de l'évolution d'une maladie rénale chronique (MRC).

Conformément à un consensus international les MRC sont définie par l'existence :

-d'une anomalie rénale fonctionnelle ou structurelle évoluant depuis plus de 3mois (il peut s'agir d'une anomalie néphrologique à condition qu'elle soit « cliniquement significative », d'une anomalie histologique ou encore d'une anomalie dans la composition du sang ou de l'urine secondaire à une atteinte rénale) ;

-et /ou d'un débit de filtration glomérulaire(DFG) inférieur à 60 ml/min/ 1,73 m² depuis plus de trois mois.

Elles peuvent aboutir à l'insuffisance rénale(IRT) qui nécessite le recours à l'épuration extra-rénale (hémodialyse ou dialyse péritonéale) et ou à la transplantation rénale. (Moulin, Peraldi, 2007, p.200). Et cette insuffisance rénale chronique terminale se caractérise par altération irréversible du système de filtration glomérulaire, de la fonction tubulaire et endocrine des reins (KESSLER, 1998, p.1457).

Les symptômes peuvent être variable liés à :

- Une surcharge hydrosodée (HTA, dyspnée, œdèmes).

- Une anémie (asthénie).

- Aux trouble du métabolisme phosphocalcique (douleurs astéoarticulaires, crise pseudo-goutte, prurit)

- A l'accumulation d'acide urique (crise de goutte).

- A l'accumulation de potassium (trouble du avec bradycardie et syncopes, paralysie musculaire).

- A l'accumulation d'acide organique et inorganique (asthénie, douleurs, crampes musculaires, somnolence)
- A l'accumulation de " moyennes molécules " (polyneuropathie généralement des membres inférieurs se manifestant par des douleurs, des crampes musculaires, des paresthésies, des impatiences et une fatigabilité musculaires accrue ; péricardite avec précordialgie modulée par la respiration, dyspnée, prurit,...)

Au stade ultime apparaît un état de torpeur puis un coma dit urémique si les manifestations liées à la surcharge hydro sodée (OAP, encéphalopathie, HTA, et hémorragie cérébrale) n'ont pris le devant. (RADRMACHER, 2004, pp.14-15)

I-2-5-Les causes de l'insuffisance rénale chronique (ARC) :

Les causes de l'insuffisance rénale chronique sont très diverses :

- Infection (pyélonéphrite chronique)
- Toxiques (phénacétine, métaux lourds,..)
- Immunologiques (lupus érythémateux, purpura rhumatoïde, maladie de Wegener, maladie de Berger, syndrome de Goudpasture, syndrome de Sjögren, glomérulonéphrites, primitives...).
- Héritaires (polykystose, maladie d'Alport, ...).
- Métabolique (hypokaliémie chronique, syndrome de Lesch nyhan, amyloïdes, ...).
- Endocriennes (diabète, hyperparathyroïdie primaires,...).
- Néoplasique (hypernéphrome, métastases, lymphome,...).
- Vasculaire (hypertension artérielle, embolies,...). (Ibid., p.15).

- L'insuffisance rénale chronique terminale se caractérise par une altération irréversible du système de filtration glomérulaire, de la fonction tubulaire et endocrine des reins. (KESSLER, 1998, p.1457).

II-2-6- L'insuffisance rénale en Algérie :

Dans notre pays , on compte selon les données dévoilées lors du forum d'EL Moudjahid (2011) « 1 ,5 million de personnes présentant une insuffisance rénale chronique (IRC),on peut

ajouter que 6 millions d'Algériens souffrent d'une maladie rénale chronique. En raison de l'allongement de l'espérance de vie, de l'augmentation de la prévalence du diabète et de l'hypertension artérielle, ainsi que l'absence d'une politique de prévention, le nombre de patient nécessitant une thérapeutique de substitution rénale atteindrait le chiffre de 20.000 dans cinq prochaines années ».

Actuellement près de 13000 personnes sont touchées par l'insuffisance rénale chronique (IRC) terminale. Une maladie qui demeure insidieuse et méconnue du grand public. En Algérie, environ 4000 nouveaux cas d'insuffisance rénale chronique (IRC) sont enregistrés chaque année. (BOUABKA, 2009, p.6).

I-3- Le traitement de l'insuffisance rénale chronique :

Le traitement par dialyse ou transplantation rénale instauré au stade terminal de l'insuffisance rénale chronique IRC (IRCT), permet désormais une survie prolongée : le recul est actuellement supérieur à 25ans pour l'hémodialyse, 30ans pour la transplantation, 10 ans pour la dialyse péritonéale. Ainsi le traitement de l'IRCT doit désormais être connu comme l'alternance de période faisant appel aux diverses méthodes, chacune avec ses propre contraintes. (LAVILLE M, MARTIN X, 2008, p.159).

I-3-1- La dialyse :

La dialyse est une méthode d'échanges entre deux solutions. Le sang est un liquide appelé « dialyseurs » au travers d'une membrane semi – perméable. Cette membrane peut être considérée comme perforée par de multiples trous ou pores permettant le passage des molécules d'eau et de solutés de petit poids moléculaire. Les solutés de poids moléculaires très élevé (par exemple les protéines) ne peuvent traverser la membrane. Il existe de grands types de dialyse : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse (SIMON P, 2007, p.57).

I-3-2-la dialyse péritonéale (DP) :

Consiste comme, l'hémodialyse à débarrasser le sang des substances toxiques qui s'accumulent dans l'organisme lorsque les reins ne fonctionnent plus, sauf à de très rares exceptions, c'est une technique qui se fait à domicile. Elle manuelle de jour, ou automatisée, grâce à une machine, la nuit pendant le sommeil. Elle convient à tous les âges. L'élimination des déchets se fait donc en continu, se rapprochant ainsi un peu du fonctionnement du rein normal. (OLMER M, 2007, p.9).

C'est une technique de dialyse moins utilisée que l'hémodialyse en France (10% des patients), qui permet le traitement à domicile, est mieux tolérée au plan hémodynamique que l'hémodialyse, qui a des performances d'épuration moindres que l'hémodialyse (difficultés techniques chez les patients de fort gabarit) et dont la durée d'utilisation chez un patient est limitée à quelques années (5 ans) du fait de l'altération progressive des propriétés du péritoine, et moins coûteuse que l'hémodialyse. (MOULIN, PERALDI, 2007, P.215).

- Principes de dialyse péritonéale :

La membrane péritonéale, permet les échanges en dialyse péritonéale :

Les transferts diffusifs selon les gradients de concentration transmembranaires permettent la diffusion des molécules dissoutes : l'ultrafiltration est réalisée avec des solutions de dialyse péritonéale de forte osmolarité (glucose hypertonique) ou à pression colloïde élevée (polymère de glucose). Ceci permet d'obtenir une soustraction nette de liquide, nécessaire chez les patients aériques (Ibid., p.215).

I-4- L'hémodialyse :

L'insuffisance rénale chronique terminale impose le traitement de substitution. La transplantation impose des délais, la dialyse péritonéale n'est toujours possible ou souhaitée, reste l'hémodialyse du grec haima « sang » et dialysis « séparation » - séparation des substances dissoutes de poids moléculaires différents par diffusion au travers d'une membrane semi-perméable.

I-4-1-Contexte historique :

C'est en 1854 que le chimiste écossais Thomas Graham met en application les travaux relatifs au transfert d'un solvant et de solutés au travers d'une membrane semi-perméable, effectués dès le début du XIXe siècle par le français Henri Dutrochet. Le principe de l'hémodialyse est né. Une membrane, même artificielle, laisse passer l'urée, petite molécule déchet du fonctionnement de l'organisme, mais se comporte comme une barrière infranchissable pour les grosses molécules biologiques comme le fait le rein.

En 1915 la première hémodialyse tentée sur un humain est réalisée en Allemagne par le docteur George Haas.

En 1922 découverte de l'héparine : elle sera utilisée par injection dans le circuit sanguin comme anticoagulant à partir des années 40.

En 1937 le professeur allemand W Tahlhimer constate que la cellophane, matériau cellulosique, se relève être une excellente membrane de dialyse.

En 1943 on attribue au docteur néerlandais Wilhelm Kolff la réalisation u premier rein artificiel à usage clinique.

Au milieu des années 50 le docteur Schribner exploite les récentes découverts du téflon et silastic pour créer un dispositif appelé "Shunt de Schribner" permettant désormais un accès vasculaire permanent.

En 1962 ouverture du premier centre de dialyse à Seattle aux état unis.

En 1965 James Cimino crée les premières fistules artério-veineuses.

En 1970 l'électronique intègre les générateurs et en améliore le suivi des paramètres de sécurités.

En 1980 la détection de la présence d'air dans le circuit sanguin, le dégazage et la détection de fuit de sang dans le circuit dialysat deviennent systématiques. Le bicarbonate remplace peu à peu l'acétate dans l'élaboration du dialysat.

En 1990 l'informatique intègre désormais elle aussi les générateurs.

Aujourd'hui l'évolution des dialyseurs, des circuits extracorporelles, des appareils de dialyse associée à des protocoles sophistiqués a permis de diminuer les réactions secondaires, sur le plan clinique du patient .La maîtrise de la dialyse est maintenant très grand et les accidents technique rarissimes. En France, on compte actuellement plus de 300 centres 'hémodialyse .32000 patient environ y sont traités à raisons de trois séances de quatre heures par semaine en moyenne et certains depuis plus de vingt ans (AFIDTN, 2009, pp.1-8).

En Algérie le nombre de centre d'hémodialyse a été surmultiplié, passant de 4 en 1980 à 290 en 2011, grâce à une politique volontaires qui a permis une implantation équitable des centre à travers tous LES régions (www.elmodjahid.dz).

I-4-2-Définition de l'hémodialyse :

L'hémodialyse rénale correspond à une technique d'épuration sanguine extracorporelle de suppléance de la fonction rénale .Cette méthode permet donc, de remplacer la fonction rénale déficiente, soit de manière définitive (hémodialyse chronique), soit de manière transitoire, dans l'attente d'une récupération de la fonction rénale (hémodialyse aigue).

L'hémodialyse ne correspond, donc pas à un traitement palliatif des insuffisances rénales majeurs. (RADERMACHER, 2004, p.16)

-Selon le dictionnaire médicale : technique d'épuration sanguine extrarénale, au moyen d'hémodialyseur qui fonctionnent sur un circuit de circulation extracorporelle. (QUEVALLIERS, 2009, p.432).

L'hémodialyse est une méthode permettant d'épurer le sang extra corporellement dans une machine appelé le dialyseur. Une fistule artério-veineuse au niveau du bras, dont la qualité sera déterminante, doit être probablement réalisé par un chirurgien vasculaire. Elle offre un site de ponction haut pression ce qui facilite la circulation extracorporelle qui est toutefois aidé par une pompe à galet. (DEPEYRE, 2010, p.16).

C'est la technique de dialyse la plus utilisée en France (90%) qui permet les durées de survies dans la technique la plus longues (jusqu'à 20 ans et plus), la plus coûteuse, elle peut être réalisé dans différentes structures :

- Centre d'hémodialyse lourde avec présence médicale permanente.
- Unité de dialyse médicalisée, avec présence médical intermittente, unité d'auto dialyse assistée ou non sans présence médicale
- Au domicile par des patients autonomes. (MOULIN, PERALDI, 2007, p .214)

I-4-3Principes d'hémodialyse :

Deux types d'échange sont utilisés pour le traitement par l'hémodialyse :

- Des transferts diffusifs selon les gradients de concentration permettent la diffusion des molécules dissoutes, au travers d'une membrane semi-perméable mettant en contact le sang et un bain de dialyse de composition contrôlée

-Des transferts convectifs des molécules dissoutes dans le sang sont réalisés par ultrafiltration résultant de l'application d'une pression hydrostatique positive au travers de la même membrane semi-perméable. Ceci permet d'obtenir une soustraction nette de liquide, nécessaire chez les patients anuriques et l'élimination concomitante par convection des substances dissoutes.

- Les séances d'hémodialyse sont réalisées en général 3 fois par semaine, et durent chacune 4 à 6 heures. L'hémodialyse nécessite :
 - Une circulation extracorporelle
 - Un système (dialyseur et générateur d'hémodialyse) permettant la réalisation des échanges selon les principes définis ci-dessus
 - Une installation du traitement de l'eau
- La circulation extracorporelle nécessite :
 - Un abord vasculaire :
 - Fistule artério – veineuse de préférence
 - Anse prothétique artéro-veineuses
 - Cathéter tunnellisé ou non (pose en urgence)
 - Une anticoagulation du circuit extracorporelle par héparine non fractionnée ou de bas poids moléculaires.
 - Un circuit extracorporel (à usage unique).
- Les échanges sont réalisés dans un dialyseur (jetable) en fibre capillaire le plus souvent, dont le principe est d'offrir une surface d'échange importante pour un volume de sang faible.
- Le générateur d'hémodialyse, matériel lourd permet :
 - La réalisation et le contrôle de la circulation extracorporelle.
 - La fabrication du bain osmosé (voir plus bas).
 - Le contrôle du débit et du volume d'ultrafiltre soustrait au patient.
- L'eau osmosée est par obtenue à partir de l'eau de ville, par une chaîne de traitement complexe qui permet d'éliminer :
 - Bactéries et toxines
 - Métaux toxiques (aluminium, plomb, etc....)
 - Calcium et autres ions. (Ibid, p.15).



Figure N°1 : présentation d'un générateur de dialyse

I-4-4-Mécanisme impliqué dans la dialyse :

L'épuration du sang a lieu à l'extérieur de l'organisme grâce à un circuit extracorporel et un « rein artificiel », également appelé dialyseur. Le sang circule depuis l'abord vasculaire du patient vers le dialyseur en passant par la ligne à sang artérielle ; après quoi, il est restitué au patient la ligne à sang veineuse. Ce processus est régulé et contrôlé par un appareil de dialyse.

Le dialyseur est constitué d'une membrane enserrée dans une coque en plastique. La membrane est une fine pellicule dotée de nombreux pores microscopiques. Au cours de la dialyse le sang circule d'un côté de la membrane tandis qu'un liquide spécifique, appelé liquide de dialyse, circule de l'autre côté. Il existe une différence de concentration des déchets entre le sang non épuré et le liquide de dialyse propre. Les déchets ont donc tendance à migrer du sang vers le liquide de dialyse, à traverses les pores de la membrane. Ce mécanisme de transfert est appelé diffusion. Les pores permet ainsi le passage des molécules, telle que les déchets et l'eau, du sang vers le liquide de dialyse. Les molécules et substances de plus grande taille, telle que les protéines et les cellules sanguine, sont retenues dans le sang.

Afin d'éliminer les liquides en excès du sang, l'appareil de dialyse crée, au niveau de la membrane, une pression d'aspiration du côté du liquide. Cette pression permet le passage de l'eau à travers les pores de la membrane, vers le liquide de la dialyse, pour être ensuite évacuée. Ce mécanisme d'épuration de l'eau est appelé ultrafiltration. Le troisième mécanisme est appelé adsorption, c'est la nature hydrophobe de certaines membranes synthétiques qui permet l'adsorption de protéines telle que l'albumine, B2microglobuline, le complément, les cytokines (IL-1, IL-6, TNF). Cette propriété intéressante pourrait réduire le syndrome inflammatoire chronique l'insuffisant rénal et prévenir certain complications tardives de l'hémodialyse, comme l'amylose bêta-2-macroglobuline. (SIMON P, 2007, pp.58-63).

I-4-5-Abords vasculaires pour hémodialyse :

Une épuration extrarénale nécessite pour être efficace un débit sanguin minimum de 250 à 300 ml/min. De tels débits ne sont possibles que dans un système artériel ou dans le gros tronc veineux.

Une ponction artérielle à répétition n'est ni facile ni anodine et il y a en pratique deux grandes solutions : les cathéters centraux insérés dans un gros tronc veineux (veine fémorale ou veine jugulaire interne) et surtout la fistule artério-veineuse.

La fistule artério-veineuse consiste à artérialiser une veine superficielle en l'anastomosant à une artère, ce qui permet d'avoir dans cette veine un débit important. La veine, ainsi artérialisée, sera ponctionnée à chaque séance de dialyse, trois fois par semaine, soit en mono ponction, soit plus souvent en deux sites séparés de quelques centimètres, la ponction proximale permettant de restituer au système veineux le sang épuré. (SIMON P, 2007, p.65).

Lors d'une séance d'hémodialyse, le sang est pompé dans un circuit extracorporel et circule dans un dialyseur, avant d'être restitué au patient. L'abord vasculaire doit être fonctionnel et en état car il conditionne l'efficacité du traitement. Un débit sanguin de 200 à 400ml par minute environ dans le dialyseur est nécessaire pour effectuer une bonne épuration du sang. Pour être en mesure de véhiculer de telles quantités de sang hors de l'organisme, le patient doit disposer de vaisseaux sanguins d'un diamètre important. Ceci peut être obtenu en créant ce que l'on appelle une fistule, située en règle générale à l'avant-bras. Une fistule est réalisée par voie chirurgicale et établit une connexion entre une artère et une veine, d'où le nom de fistule artéro-veineuse. Grâce à cette intervention, le débit sanguin de la veine augmente et la veine elle-même se dilate localement. La fistule est généralement créée sur le bras non dominant du patient, juste sous la peau. Il s'agit d'une opération relativement banale qui peut être effectuée sous anesthésie locale. Elle ne nuit en rien au fonctionnement du bras. Il faut ensuite attendre trois ou quatre semaines après l'opération avant de pouvoir utiliser le vaisseau ainsi dilaté pour un traitement de dialyse.

Un autre type de fistule peut être créé par greffe chirurgicale. Dans ce cas, la connexion entre l'artère et la veine se fait par l'intermédiaire d'un petit tube ou d'une canule entre confectionnées, à l'aide d'un matériau artificiel, ou on utilise un vaisseau sanguin du patient.

Au moment de la dialyse, deux aiguilles sont introduites dans la veine dilatée ou dans le vaisseau greffé, et fixées avec un sparadrap afin d'empêcher toute déconnexion. Bien que les aiguilles doivent être relativement grosses pour permettre un débit sanguin suffisant, leur insertion devient moins douloureuse au bout de quelque temps. En toute état de cause, il existe un certain nombre de produits, tels que des pommades ou des sprays, permettant d'anesthésier localement et temporairement les points de ponction.

Un abord vasculaire temporaire peut être créé en insérant un cathéter dans une veine profonde, par exemple au niveau de l'aîne ou du cou, si cela est nécessaire. Parfois, cet accès peut servir d'abord permanent lorsqu'aucune autre alternative n'est envisageable.

(SIMON P, 2007 pp.66-69).

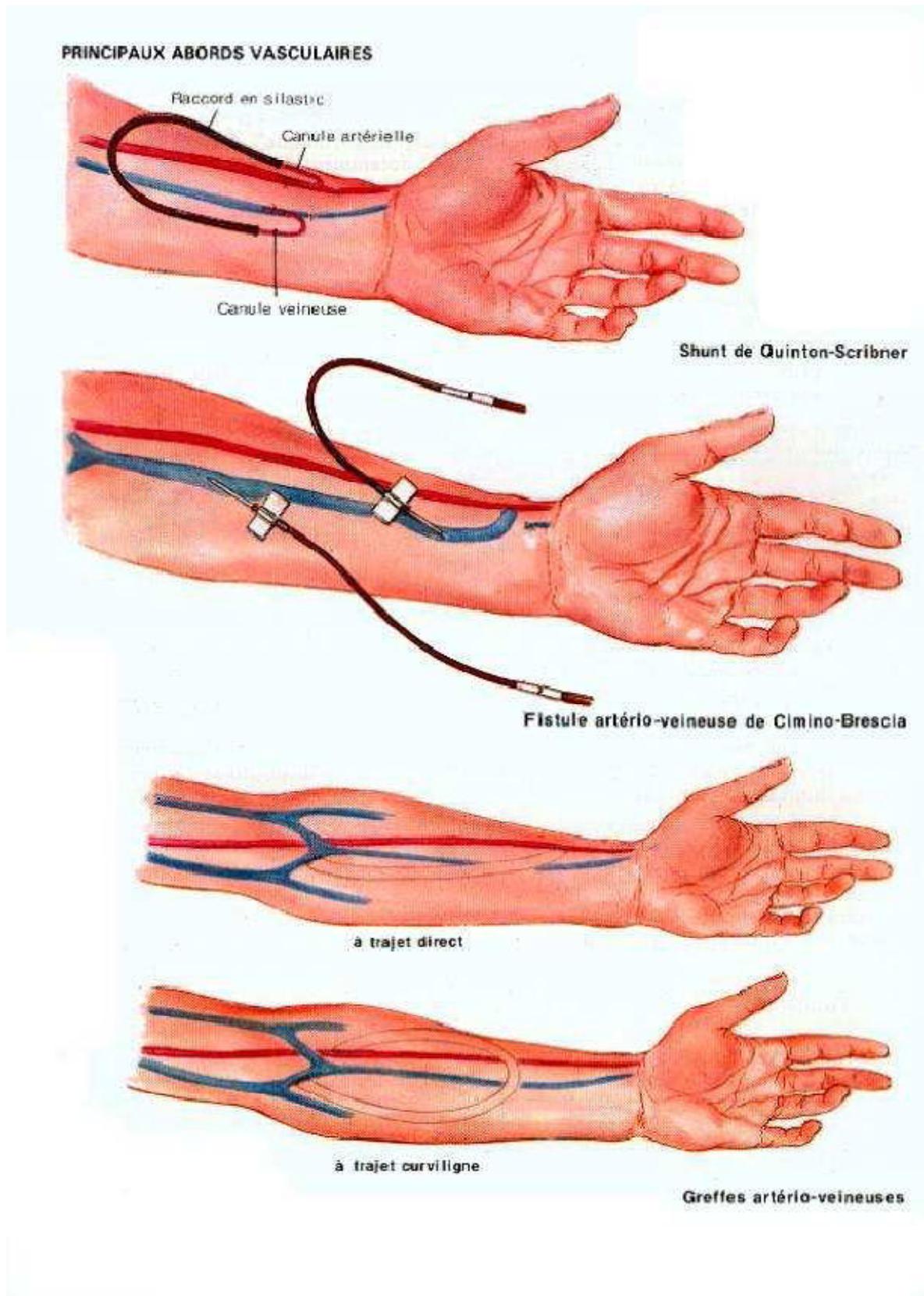


Figure N°2 : principaux abords vasculaires

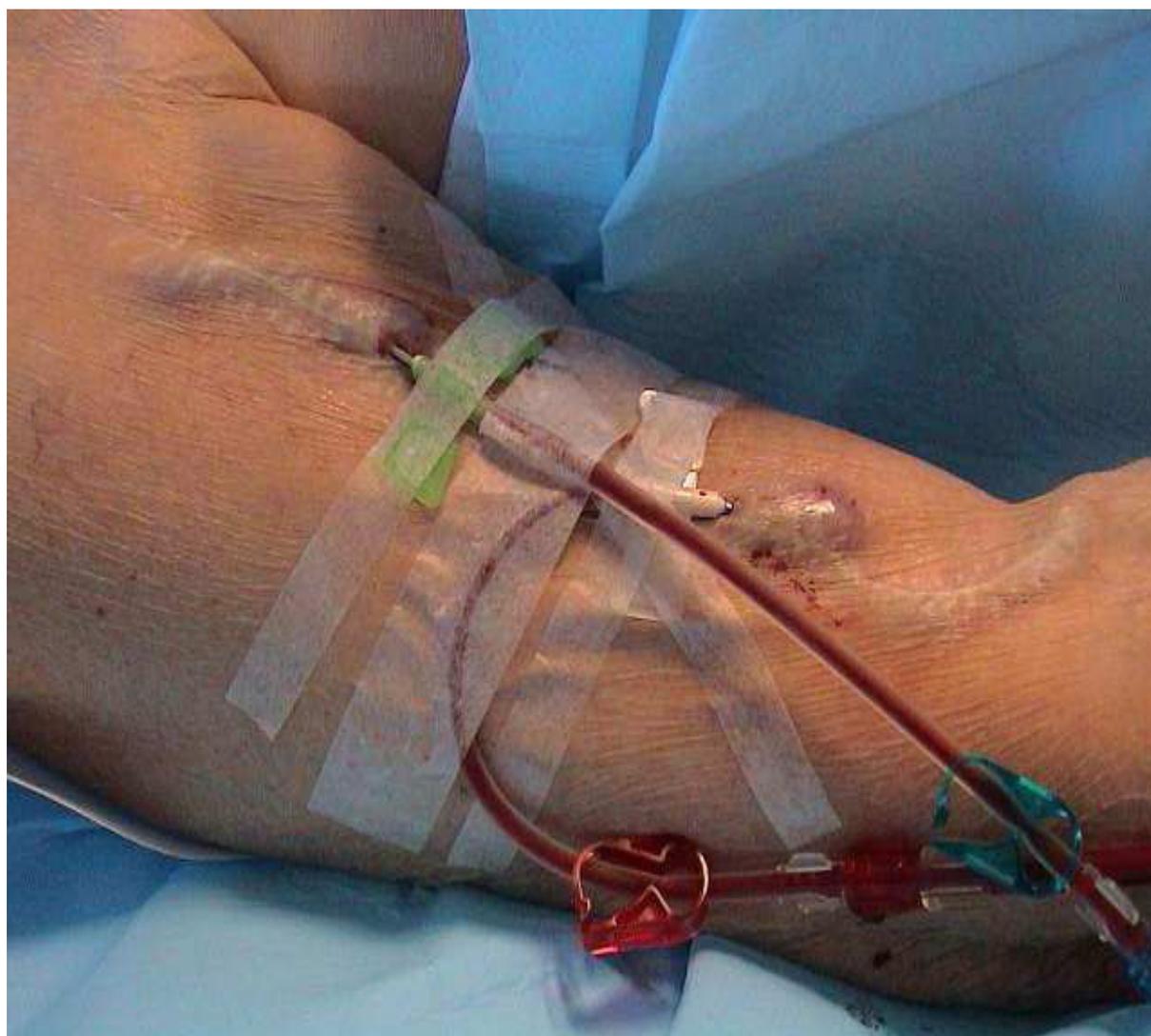


Figure N°3 : Fistule artério-veineuse de Cimino-Brescia

II- L'hémodialyse : Aspect psychologique

L'entrée en dialyse est une étape de la vie où les ressources de chacun sont fortement sollicitées car elle touche toutes les sphères de la vie : familiale , affective , sociale et professionnelle , un temps est donc nécessaire pour que le malade puisse s'adapter , trouver de nouvelles organisation , mobiliser ses ressources et évacuer la charge émotionnelle .

II.1- Les bouleversements face à la maladie :

II .1.1- L'annonce de la maladie et les bouleversements psychosociaux :

L'annonce de la maladie est presque toujours vécue comme un traumatisme. Souvent brutal inattendu d'autant plus que la maladie rénale est silencieux. Elle cause que peu de symptômes apparents et cette maladie est invisible à soi et aux yeux des autres. Socialement elle n'est pas reconnue et surtout méconnue.

Chaque patient réagit singulièrement avec différents phases, il s'inquiète, s'effondre, puis aménagent en fonction de sa vie personnelle et professionnelle.

Kübler-Ross, citée par Pedinielli (2005, p 43), décrit les phases psychologiques par lesquelles le malade passe, au moment où il sait qu'il est atteint d'une maladie chronique, avant d'accepter la maladie. C'est un cycle similaire au cycle du deuil, décrit également par Kübler-Ross.

- Phase de refus ou d'isolement : cette phase doit être respectée, car elle sert « d'amortisseur » à la perception ou à la connaissance de l'aspect fatal ou gravissime de la maladie
- Phase de colère (irritation) : elle est liée à la question « pourquoi moi ? », et peut amener à des projections agressives, pouvant amener la rupture du lien médecin – malade.
- Phase de marchandage : il se retrouve avec le soignant, et très souvent avec Dieu.
- Phase de dépression : elle a deux aspects, la dépression réactionnelle due aux pertes (de sa perception à soi et aux autres) et le « chagrin préparatoire » d'acceptation de son destin.
- Phase d'acceptation : phase pendant laquelle la personne est vide de sentiment.
- Phase d'espoir : l'espoir est présent dans toutes les phases de la maladie et demeure jusqu'aux derniers instants, selon Kübler-Ross. Pedinielli (2005, p 52) note également que, dans l'approche temporelle de la maladie, le futur est limité au futur immédiat : les malades, surtout ceux présentant un pronostic sévère, énoncent peu de projets concernant l'avenir. Le

futur s'exprime alors sous deux formes : la forme positive évoquant la possibilité d'un retour au passé plus serein, la forme négative évoquant « la répétition, le retour au même », l'absence de la nouveauté ou de l'inconnu (PATOIZEAU F, 2007, p.18).

L'incidence de la maladie sur les proches, l'entourage est aussi indéniable et importante à prendre en en considération. Tout doit être réaménagé, les places de chacun repensées. Cette étapes douloureuse légitimes certes la fatigue, morale est physique que le patient ressentait depuis longtemps mais elle engendre surtout de l'angoisse et un sentiment d'incompréhension personnelle et de la part des autres qui ne comprennent pas l'origine de leurs maux (nausées, douleurs, fatigue).

Mais le diagnostic signe surtout un réel changement dans l'appréhension du temps et signe la problématique rencontré de la perte, celle d'une autonomie, la perte de la maîtrise du temps, une perte d'énergie et qui est objectivée parfois par la perte réelle du travail, d'un équilibre familial.

L'annonce du passage à la dialyse est un moment clé qui se déroule dans une relation humaine où le patient a toujours espéré pouvoir repousser cette échéance.

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique produit des effets indéniables sur l'organisme et les centres d'intérêts. Et la relation qui s'inscrit entre le patient et l'institution de santé est un rapport unique. Il se crée plus ou moins une médiation, une entente. Il s'agit d'une rencontre de deux milieux où les habitudes aux relations sont différentes. Pour le malade l'inscription se fait dans se corps angoissé qui réclame attention et soins. Pour l'univers institutionnel il s'agit de responsabilité continue de prendre en charge le patient et jusqu'aux limites du parcours de sa vie. C'est ce qui rend cette relation ni amicale, ni familiale, ni commerciale mais sociale : une relation de confiance. L'échange passe non seulement à travers les paroles mais également par l'attention portée. Cela permet d'installer cette relation nécessaire. Mais cette construction se fait dans le temps et doit être entretenue en permanence.

Durant cette période le patient doit réinventer une manière de vivre : d'une part construire ses propres normes tout en restant ouvert à la relation de soin auquel le malade contract. D'autre part, surmonter ses propres barrières. La barrière du refus de la maladie : prendre en considération les exigences pratique, la barrière du refus de la relation thérapeutique : dialoguer avec les acteurs médicaux et sociaux. (Reins- Echos, 2011, p 10).

II.1.2- Le Bouleversement psychologique :

La découverte et la prise en charge d'une maladie chronique sont souvent vécues comme une « fracture ». Le malade peut éprouver des difficultés à ce reconnaître (il se sent plus fatigué et plus irritable) et à faire le lien entre la personne qu'il était et celle qu'il est devenu. Pour certain on peut parler d'une crise identitaire qui se manifeste au travers des questions telles : « pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ». Au début l'angoisse s'installe lorsque le patient réalise ce que sont les séances de dialyse. Ce ressenti se traduit souvent par des angoisses nocturnes précédant les jours de la dialyse. L'angoisse est une peur sans objet ou dont les effets sont manifestement disproportionnés à la réalité du danger. Elle est générale et confuse, souvent liée à un sentiment diffus d'insécurité en rapport dans un premier temps avec la nouveauté de la prise en charge, avec les machines qui apparaissent impressionnantes. Petit à petit les patients apprennent à se familiariser avec les personnel soignant, le fonctionnement du traitement et le déroulement des séances de dialyse. Au fur et à mesure, ils mettent en place des repères qui leurs servent à se sentir en confiance et à acquérir une certaine maîtrise. C'est aussi le manque de maîtrise qui peut être à l'origine d'un sentiment d'irritabilité ou de colère. Le poids de la prise en charge, qu'il s'agisse du traitement par dialyse comme les rendez-vous médicaux, se traduit pour certains par le sentiment de ne plus être maître de soi, de son corps et de ses décisions. Cette sensation de dépendance a tendance à s'exprimer sous la forme d'un sentiment de colère que le malade répercute sur son entourage. (OLMER M, 2007, p59).

II.1.3- Le Bouleversement de la dimension temporelle :

Le traitement par dialyse vient aussi bouleverser la dimension temporelle, la maladie impose un rythme de dialyse régulier est fixe. En hémodialyse trois séances par semaine plus le temps de transport. A cela il faut ajouter la condition d'un branchement dans de bonnes conditions, la fatigue présente, les examens complémentaires, etc. Le temps passé en dialyse est considéré comme « une perte de temps ». La contrainte est sensible et la répétition bloque le désir. Ce temps ne peut être réinvesti librement et les possibilités de satisfaction sont difficiles. Cette nécessité de soins répétitifs s'oppose à un fonctionnement normal de la mémoire qui se souvenant d'une situation ne la répètera

pas, à priori, par la même attitude. Ceci rend difficile l'expression d'une recherche d'apprentissage et d'une évolution dans le comportement.

La notion de temps sera également modifiée par l'aspect chronique de la maladie. Au fur et à mesure de la prise en charge le patient prend conscience que ce traitement est à vie, mettant un terme à ce qui fut « l'avant dialyse ».

Le malade peut être alors envahi par le sentiment qu'il n'a pas assez profité de sa vie et en réaction il se lance dans « une course contre la montre ». (OLMER M, 2007,p. 59).

II.1.4- Le bouleversement de l'image du corps :

Les modifications de l'image corporelle concerne la fistule (son aspect inesthétique et la perception permanente du « thrill » pour les fistules très développées) ainsi que la prise de poids inter-dialytique et la perte de diurèse. L'insuffisance rénale chronique provoque un bouleversement de l'image du corps. On peut citer la difficulté à effectuer le deuil de la fonction urinaire, la difficulté à accepter la présence dans le corps d'organes non fonctionnels tandis que le rein artificiel est hors du corps, la difficulté à supporter les œdèmes dus aux écarts de régimes et la difficulté à accepter la fistule artéro-veineuse.

A ces difficultés s'ajoutent celle inhérentes à un traitement particulièrement exigeant. Le patient en insuffisance rénale terminale est dans l'obligation de se connecter à un rein artificiel tous les deux ou trois jours pour une durée comprise entre trois et cinq heures. Cette contrainte implique pour le patient une perte d'autonomie par une relation de dépendance à la machine et à un moindre degré de l'équipe soignante. Entre les séances de dialyse, les patient doivent gérer leur régime, leur traitement médicamenteux, surveiller leur fistule et dépister les anomalies .Enfin la gestion de cette maladie peut créer une rupture dans l'organisation de vie avec parfois comme conséquence un isolement social comme cela est le cas dans d'autres maladie chronique. (LEDEY, METTE, GAGNAYRE, 2006, p22).

II.2- L'image de la maladie dans la société :

L'insuffisance rénale chronique terminale n'est pas connue du public. Les patients 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 leurs perceptions que

cette meilleure connaissance favorisera leur image dans le grand public et par conséquent aurait un effet bénéfique sur leurs propres images. En fin ils veulent être considérés comme « quelqu'un de pas malade ». Pour cela ils cachent leur maladie pour éviter de fournir des explications et surtout pour éviter d'être considérés comme des « handicapés ». Ils reconnaissent avoir besoin d'une identité sociale non défavorisée. (LEDEY, METTE, GAGNAYRE, 2006, p, 25).

II.3- Les Relations des hémodialysés :

Comme tout événement, l'insuffisance rénale chronique et son traitement amènent des changements dans le quotidien, dans l'organisation familiale, professionnelle, sociale. Face à cette situation nouvelle chacun a différentes façons de réagir : la révolte, le refus ou le dénie de la maladie. Mais le malade peut se sentir accablé voire dépassé et cela peut provoquer un changement des relations familiale et sociale. Un temps est donc nécessaire pour s'adapter, trouver de nouvelles organisations, mobiliser ses ressources, évacuer la charge émotionnelle.

II.3.1-les relations avec le personnel soignant :

Les patients se plaignent de la difficulté à obtenir des informations sur la maladie ou les des explications concernant les décisions médicale. Ils ont l'impression d'être traités comme s'ils étaient incapables de comprendre. Le personnel soignant à 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. Mais aussi un changement de repères est difficile à vivre pour les patients qui sont inquiets voire angoissés par la présence d'une nouvelle infirmière. 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 personnels soignant est décrite par différents auteurs qui précisent « la force (la domination) est du côté de ceux qui soignent, la faiblesse (la soumission) est du côté de ceux qui souffrent (Ibid., pp.27-28).

II.3.2-Les relations de couple :

Des nombreux auteurs attestent des perturbations majeurs de la vie de couple chez le dialysé et ils soulignent la difficulté des patient à s'exprimer sur cette problématique C. DUNEMANN et F. LIBION soulignent que le changement de caractère du patient ou la

nécessité pour le conjoint d'assurer un soutien moral soutenu rend difficile les relations de couple. Cela pouvant aller jusqu'à l'absence de toute vie sexuelle et de tout sentiment amoureux. (LEDEY, METTE, GAGNAYRE, 2006, p .29).

II.3.3- Les relations sociale et familiale :

Le traitement par dialyse retentit sur les différentes sphères de la vie du patient notamment sur sa vie familiale. Certains patients font le choix d'installer une véritable cloison entre ce qu'ils vivent en dialyse et leur vie quotidienne. D'autres ont besoin du soutien de leur entourage et de leur compréhension. Comme l'hémodialysé l'entourage vit également la dialyse comme un bouleversement. (M. OLMER. P .60).

L'organisation de la vie quotidienne est une situation difficile à gérer. Le rythme régulier des dialyses et leurs durées perturbent la vie du patient qui doit planifier son emploi du temps. Il n'y a 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 du foyer provoquée par le traitement peut entraîner des modifications des rôles au sein de la famille. La dialyse nécessite une organisation durable qui implique toute la famille.

La perte de la santé et parfois la perte de travail peuvent modifier la perception du patient de sa propre identité ou la perception qu'en a son entourage. Les bouleversements qu'entraîne la maladie chronique sur la vie du patient se traduisent par des réaménagements de la vie quotidienne. Des redéfinitions de soi et des rapports aux autres. Le soutien psychologique de l'entourage aide le patient à faire face aux contraintes de la maladie. Le soutien familial est décrit comme un facteur essentiel à l'adaptation à la maladie et à son traitement. C'est grâce au soutien de la famille que le patient fait le mieux face à la chronicité. (LEDEY, METTE .GAGNAYRE, 2006, pp.28-29).

II.4- L'hémodialyse et régime :

Il s'agit de savoir quels sont les aliments conseillés et déconseillés, leurs modes de cuisson et les équivalences. La restriction hydrique est un élément de surveillance permanent, elle apparaît comme l'aspect du 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'incidents. Le patient met en relation le symptôme perçus avec son alimentation.

Cependant, il est nécessaire que le patient informe son entourage sur le régime à suivre. Le soutien de l'entourage est particulièrement important pour le suivi du régime ce que confirme SCIRINI P et DUNGAN J « le patient en insuffisance rénale chronique terminale avec un support familial adhérent toujours mieux au régime que ceux qui sont seuls ou qui n'ont pas de soutien adapter ».

L'adaptation au régime se fait au fur et à mesure de la maladie : plus le patient avance dans la maladie et moins il respecte le régime prescrit. C'est la connaissance de soi qui modifie le comportement alimentaire. A force d'essais et d'expériences, les patient finissent par trouver les astuces du régime sans répercutions sur le bilan biologique sanguins. (LEDEY, METTE .GAGNAYRE, 2006, p, 26).

II.5 L'hémodialyse et sexualité :

Les trouble de l'érection et l'impuissance chez l'homme ou le dérèglement des cycles hormonaux avec une diminution de la libido chez la femme, font partie des difficultés psychologique que vivent souvent les dialysés. La perception de soi tout comme celle que l'on renvoie aux autres est altérée. Lorsque l'image de soi est touchée, on se sent moins désirable, moins désiré et l'on se déprécie d'avantage. Cependant, il faut savoir que des aides médicamenteuses tout comme un soutien psychologique existent pour dédramatiser la situation et permettre au patient de retrouver une vie sexuelle satisfaisante. (M. OLMER, 2007, p.60).

II.6-Dépression et maladie somatique :

Selon Escande et Coll (1981), la dépression est la plus fréquente des complications dans 20 à 30% des cas.

Selon Abram (1974) pour certains patients, elle devient un véritable mode de vie , les tentatives de suicides sont beaucoup plus fréquente que dans la population 100 fois de plus selon Abram et Coll (1971). (BANÇON G, SANCHEZ- CARDENAS M, 1989, P .2).

Un état dépressif réactionnel à une pathologie organique peut s'observer dans 20% des maladies chroniques.(COREAU-GUILLIER,2012 , P .11).

D'autres chercheurs vont encore plus loin, à l'instar de Walter (2000) qui écrit « le risque de suicide dans les maladies somatiques est compris entre 16 à 70% environ ». (WALTER, 2000, p.12).

Quant à Gallien (2002-2003), elle écrit « Globalement, il est prouvé qu'une surmortalité suicidaire est retrouvée chez les sujets atteints d'affections somatiques graves, douloureuses, chroniques, invalidantes et terminales comme le cancer mais aussi le sida, la sclérose en plaques, la maladie de Huntington, les pathologies coronariennes, l'insuffisance rénale sous dialyse », et continue un peu plus loin « pourtant, les troubles dépressifs chez les sujets porteurs d'une pathologie somatique sont méconnus dans 1/3 à 2/3 des cas ». (GALLIEN, 2002-2003, pp. 4-6).

De leur côté, Fremont et Belmin (2004), estiment que « les dépressions secondaires à des maladies somatiques restent insuffisamment évoquées et surtout sous-traitées. Elle s'inscrit souvent dans le cadre d'une maladie grave ». (FREMONT, BELMIN, 2004, p.22).

Des chercheurs tunisiens écrivent quand à eux « la dépression représente l'expression la plus commune de la détresse des patients dialysés, et est associée à un taux élevé de mortalité ». (ZOUARI et AL, 2011, p.157).

Ces chercheurs continuent un peu plus loin en écrivant « notre étude, qui a consisté en une évaluation systématique de l'humeur, chez les patients hémodialysés chroniques, a montré une prévalence relativement élevée de la dépression, chez ceux-ci. L'impact de la dépression est non négligeable, d'autant plus systématique ; celle-ci accroît le retentissement des handicaps psychosociaux et aggrave le pronostic ». (Ibid., p.161).

II.7- La meilleure façon pour accepter la dialyse :

La préparation permet de dédramatiser une situation fortement appréhendée par les futures dialysées. Les entretiens de pré-dialyse ont ce rôle. Une visite des locaux et une rencontre avec les professionnels instaurant un climat de sécurité. La préparation se réalise par une rencontre et un échange d'idées où l'on se donne le temps de vivre la relation en apportant de l'information. Ce travail commencé devrait déboucher sur un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient dans lequel on ne fasse pas référence en tout premier lieu à la dialyse. L'acceptation en fonction de chaque personne et chaque situation est unique.

Souvent les patients insistent sur la difficulté à pouvoir devenir participatifs et l'idée de chaque cas est spécifique et qu'il faut donc un programme adapté. (Reins-Echos, 2011, P.10).

S'entretenir avec un psychologue peut permettre d'exprimer librement ses sentiments. , son vécu subjectif sans crainte de faire souffrir l'autre, comme c'est souvent le cas avec les proches. Ainsi il peut être évoqué la maladie, les traitements, leurs différents conséquences (au niveau professionnel, par rapport à l'image de soi, au relationnel avec ses proches et notamment pour la vie intime du couple, etc.). Cette verbalisation permet de prendre du recul et ainsi de donner sens à ses ressentis, trouver de nouveaux aménagements, de nouveaux investissements en accord avec le malade et son traitement. Si l'entretien psychologique ne change pas la réalité il peut permettre de mieux vivre l'insuffisance rénale chronique, son traitement et leurs conséquences. (OLMER M, 2007, p60).

II.8- La thérapie cognitivo-comportementale Pour la prise en charge de la douleur :

La thérapie cognitivo-comportementale présente actuellement le traitement psychologique le plus utilisé contre la douleur d'une insuffisance rénale chronique terminale. Elle implique plusieurs étapes, la première est l'éducation à propos de cette douleur. La douleur est définie comme une expérience sensorielle et émotionnelle complexe, influencée par les pensées, sentiments et comportements du patient. En discutant du sujet, les patients comprennent à quel point leurs propres réactions face à la douleur influencent leur perception de celle-ci et ils commencent à reconnaître le rôle joué par leurs propres efforts d'adaptations dans le contrôle de la douleur. La deuxième étape est la formation ayant pour objet une ou plusieurs techniques d'adaptation visant la prise en charge de la douleur (par ex., relaxation ou résolution de problèmes). Pour chaque technique, un thérapeute livre les fondements et instructions de base, puis procède à une mise en pratique guidée avec rétroaction. La troisième étape est la mise en pratique à la maison des notions apprises. Les patients sont à priori encouragés à s'exercer pendant les moments moins éprouvants (par ex., s'installer dans un fauteuil inclinable dans une pièce tranquille) et mettre en pratique leurs aptitudes lors des tâches plus éprouvantes (ex., maîtriser la douleur durant une promenade). L'étape finale de la formation implique une aide aux patients afin qu'ils développent un programme destiné à préserver leurs capacités une fois la formation terminée et à surmonter les échecs et rechutes dans leurs efforts d'adaptation.

Un examen systématique récent d'études visant à mettre à l'essai l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale contre la douleur provoquée par une insuffisance rénale chronique terminale a démontré que, dans l'ensemble, ce traitement réduit la douleur de façon significative. Les études passées en revue ont testé toute une gamme de type de thérapies cognitivo-comportementales, qui sont : la TCC par hypnose et représentation mentale- Education sur la douleur et brève thérapies cognitivo-comportementale- et thérapies cognitivo-comportementale complète citée ci-dessous :

-Thérapie cognitivo-comportementale complète :

Les interventions prenant la forme d'une thérapie cognitivo-comportementale complète font ressortir l'importance de l'apprentissage d'un certain nombre de techniques d'adaptation visant à faire face à la douleur (par ex., relaxation, régulation des activités, représentation mentale, résolution des problèmes, répétition de phases apaisantes et aptitudes à communiquer). Les patients apprennent et maîtrisent systématiquement chaque technique de façon à disposer d'une panoplie de techniques d'adaptation sur lesquelles s'appuyer pour contrôler la douleur.

Les patients sont encouragés à agencer ces techniques de manière créative pour affronter les défis quotidiens (par ex., faire face aux accès de douleur inattendu). (BOCCARD E, DEYMIER V, 2006, PP.88-89).

Conclusion :

Les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale sont dépendantes de la machine de dialyse et en l'absence d'une éventuelle greffe cela sera pour la vie. Ce qui engendre des effets néfastes sur la vie des malades et leurs relations avec les autres et provoque des troubles physiques et psychiques importants qui nuisent à leur qualité de vie.

Partie pratique

Chapitre III

La méthodologie de la recherche

Préambule

La méthodologie est une étape importante dans une recherche, elle nous oriente organise notre travail et le rend objectif.

Dans ce chapitre on va présenter la méthode qu'on a suivit dans notre recherche, les outils de la recherche ainsi que notre guide d'entretien.

I- La pré-enquête

Dans le but de validé notre question de départ et afin d'aboutir à une question de recherche, nous avons réalisé notre pré-enquête en pratiquant huit entretiens clinique. Nous avons donc pu interroger huit patients se trouvant au service d'hémodialyse de l'unité hospitalo-universitaire (CHU) « Frantz Fanon » de Bejaia où nous avons alors pu poser plusieurs questions auprès des patients. Ces entretiens, nous ont tout d'abord permis de constater qu'un hémodialysé souffre d'une qualité de vie énormément altérée notamment sur le plan physique, psychique et social.

Dans un premier temps après avoir demandé leurs consentement, nous avons constitué un groupe d'hémodialysé adulé composé de huit cas mais malheureusement, en raison de la de la fatigue et de la dégradation de l'état de santé de deux cas nous n'avons pas pu terminer notre recherche avec eux. Nous avons donc sélectionné un groupe de six cas atteints d'insuffisance rénale chronique terminale et hémodialysé depuis plus de 5ans.

Après la sélection de notre population d'étude sur le plan pratique, nous avons eu dans un premier temps des entretiens semi-directifs à l'aide d'un guide d'entretien élaboré à l'avance, et dans une deuxième phase nous sommes passés à la passation du questionnaire de mesure de la qualité de vie MOS-SF36.

II- La démarche de la recherche :

Afin de pouvoir effectuer l'étude sur la qualité de vie, nous avons choisi la méthode descriptive qui nous semble la plus adéquate pour notre thème. Alors que la méthodologie renvoi à la méthode qui est une démarche complète issue des objectifs de l'étude et qui organise toutes les étapes de la recherche depuis les hypothèses jusqu'à leur vérification, par contre la méthode renvoie aux technique de recueil et d'analyse de données. (CHAHRAOUI .K et BENONY. H, 2005, p137).

Suivant ces définitions le choix de la méthode pour notre étude fait principalement appel aux méthodes descriptives (étude de cas, observation systématique ou naturaliste, enquête, corrélationnelle, normatives développement). Elles interviennent en milieu naturel et tentent de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière. L'objectif de cette approche n'est pas d'établir des relations cause à effet, comme c'est le cas dans la démarche expérimental mais plutôt d'identifié les composantes d'une situation donnée et parfois, de décrire la relation qui existent entre ces composante.

III- La méthode utilisé :

Elle nous permet d'organiser la recherche , et bien entendu , on na pas le libre choix de la méthode qu'on va choisir pour notre recherche , c'est la nature du thème et les objectifs de la recherche qui vont déterminé la méthode qu'on doit utilisée .

III-1- La méthode clinique :

Selon Lagache 1949, le clinicien envisage « la conduite dans sa perspective propre, relevé aussi fidèlement que possible la manière d'être, d'agir d'un être humain concret et complète aux prises avec la structure, et la genèse, déceler les conflits qui les motivent et démarches qui tendent à résoudre ces conflits ». (CHAHRAOUI, BENANY, 2003, p16).

La méthode clinique nous offre la possibilité d'observer et d'être en contact avec la personne atteinte d'insuffisance rénale tenant compte de subjectivité, sa totalité et son sens. Elle est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes du sujet souffrant, Elle ne peut que centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité. Une attention est spécialement portée à la parole du sujet, sur des informations attribué par le sujet de plus la spécificité de la méthode clinique réside dans le fait qu'elle refuse d'isoler ces informations et qu'elle tente de les regrouper en les remplaçant dans la dynamique individuelle (PEDINIELLI, 2006, p .67).

III-2- Définition de l'étude de cas :

L'étude de cas correspond à deux étapes différents répondant a des opérations spécifiques, la première étapes est celle du travail clinique concret et s'apparente à une procédure de recueil des informations adoptées à chaque sujet et la deuxième étapes et l'élaboration de ces informations sous forme d'une construction répandant à des principes fondamentaux(Ibid. 67).

IV- Présentation du lieu de la recherche et de la population d'étude :

IV-1- Lieu de la recherche :

Le CHU Bejaia compte actuellement trois unités, les hôpitaux Khelil Amrane, Frantz Fanon, et Targa -ouzemour, pour un totale de 425 lits et 23 services dont 16 d'hospitalisation.

A l'unité hospitalier Franz Fanon, on y trouve des services de psychiatrie hommes et femmes, la pneumo-physiologie, la néphrologie, l'ana pathologie

Nous avons effectué notre stage pratique au service de néphrologie au Centre Hospitalo-Universitaire(CHU) Frantz Fanon de Bejaia.

Ce CHU est un établissement doté de personnalité morale. Il est placé sous la tutelle du ministère de la santé.

Le service de néphrologie est constitué d'un service d'hémodialyse, d'une structure de diagnostic, de soins, et d'hospitalisation.

IV-2- Population d'étude et caractéristiques de choix :**-Sélection de notre population d'étude**

Pour la population d'étude, nous avons procédé à la sélection de six cas d'insuffisance rénale chronique adulte de sexes différents trois hommes et trois femmes dont l'âge varie de 25 à 55ans.

Nous avons opté à travailler avec des adultes en raison de particularité (l'insuffisance rénale est plus fréquente chez les adultes que chez les autres tranches d'âge).

-Caractéristique de choix :(voir tableau ci –dessous).

Nom	Age	Situation Matrimoniale	Niveau d’instruction	Profession	Début de la maladie
Farid	27 ans	célibataire	3 ^{ème} année secondaire	/	2003
Kamal	55ans	Marié	3 ^{ème} année secondaire	Retraité	2001
Saïd	55ans	Marié	3 ^{ème} année secondaire	Invalide	2004
Katia	25 ans	Divorcé	2 ^{ème} année lycée	/	2007
Linda	42 ans	Célibataire	1 ^{er} année lycée	/	1989
Fadhila	44 ans	Marié	6 ^{ème} année primaire	/	2003

- Tableau n°1 récapitulatif des caractéristiques de choix de la population d’étude

N.B : Nous avons changé les noms pour garder l’anonymat complet.

- **Critères d’homogénéités retenus**

- Tous les sujets sont atteints d’une insuffisance rénale chronique terminale.

-Tous les cas ont atteints l’âge de maturité, dont l’âge varie entre (25-55 ans).

-Ils présentent tous une insuffisance rénale chronique terminale depuis plus de 5ans

- Tous les sujets sont hémodialysé depuis plus de 5ans.

- Critères non pertinents pour la sélection

- Le niveau socioculturel : nous n’avons pas accordé d’importance sachant que l’insuffisance rénale peut atteindre toutes les classes sociales.

- Le sexe : nous n'avons pas accordé d'importance pour cette variable dans notre recherche, sachant que notre échantillon d'étude est composé d'hommes et de femmes.

V- outils de recherche utilisés :

Il existe plusieurs outils de recherches, on a choisis l'entretien clinique semi-directif et l'échelle de la qualité de vie dans le but de répondre à nos questions de recherche et de ce fait d'explorer la justesse on nom de nos hypothèses.

V-1- L'entretien clinique semi-directif :

V-1-1 Définition de l'entretien clinique :

Pour Blanchet : « l'entretien permet d'étudier les faits dont la parole est vecteur principale (étude d'actions passées de savoirs sociaux, des systèmes de valeurs et normes, etc.) ou encore d'étudier le fait de parole lui, même (analyse des structures discursives des phénomènes de persuasion, augmentation, implication). (BLANCHET, 2003, p.26).

Quand à Cyssau (2003), elle estime que « l'entretien en psychologie désigne une pratique d'acquisition et de transmission d'information verbales qui peut se référer à différents modèles (systématique, cognitifs, psychanalytique, existentiel, irrigués par différents courants de pensée (poste moderniste, herméneutique, phénoménologie, dialectique...).

L'entretien est défini comme acte de communication c'est-à-dire comme un échange de paroles avec d'autres personnes, cet échange suppose une transmission symbolique, l'entretien, permet de dire, s'informer, faire dire, écouter, restituer quelques choses aux lecteurs ». (CYSSOU, 2003, p.49).

On choisi ces deux définition parce qu'elles permettent une bonne compréhension de l'entretien clinique avec une simplicité et une objectivité recherchés de notre mémoire.

Dans notre travail, l'entretien clinique est donc un outil indispensable et irremplaçable pour accéder aux informations subjectives (histoire de la maladie, vécu psychique quant à cette dernière, sentiment et émotions du sujet).

V-1-2- L'entretien clinique semi directif :

Le chercheur dispose ici d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance, elles sont posées à un moment opportun de l'entretien

clinique, par exemple à la fin d'une séquence d'associations. (CHAHRAOUI, BENONY, 2003, p.143).

Vu la qualité des informations recherchés, nous avons opté pour l'entretien semi-directif armée, structurée de recherche qui est le plus approprié pour notre travail afin de permettre à l'interviewé (la malade) de produire un discours plus riches sans pour autant sortir du cadre précis de la recherche. En même temps elle est structurée selon notre objectif qui est bien déterminé afin de limiter ses réponses, pour cela nous avons construit un guide d'entretien qui comporte des informations générales sur les patients et 2 axes dont chacun comporte un nombre de questions.

Pour l'analyse de l'entretien clinique on a opté pour l'analyse qualitative des données de l'entretien clinique semi- directif

V- 2- l'échelle de la qualité de vie :

Il s'agit du questionnaire choisi pour effectuer ce travail. Le questionnaire **MOS-SF 36** est issu de la Medical Out Come Study qui est une enquête d'observation débutée en 1986, comprenant une enquête transversale sur 20000 patients, et une enquête longitudinale s'étant déroulée sur 4 années. Au cours de cette enquête, la santé a été évaluée à l'aide de nombreux questionnaires, comportant en tout 149 questions .Plusieurs questionnaires ont été dérivés de cette étude (SF-20, SF-36, SF-12, SF-8) Ils sont destinés globalement à l'évaluation des services rendus aux personnes, des besoins des populations évaluées, des traitements (au cours d'essais cliniques). Le questionnaire SF-36 est au cœur du projet IQOLA qui est un programme concerté de traduction dans 15pays, dont la France. C'est le plus utilisé des questionnaires d'évaluations de la qualité de vie : 6710 réponses sur Medline pour la requête « SF-36 », dont 102 résultats pour « SF-36french », contre 4462 pour « Sickness impact profile » et 851 pour « Nottingham Heath profile ». Le questionnaire MOS SF- 36 est généraliste et multidimensionnel, il mesure la qualité de vie liée à la santé. Les divers questionnaires dérivés du MOS ont des caractéristiques communes : ils sont auto-administrés, permettent d'établir des profils et font appel à des échelles de Likert. Comme son nom l'indique, le questionnaire SF-36 comporte 36questions qui explorent 8domaines permettant une approche des deux composantes mentales et physiques de la santé. Ces 8 domaines sont les suivant :

- activité physique (physical Functioning) ou PF

- Limitations dues à l'état physique (Role physical) ou RP question .
- Douleurs physique (Bodily Pain) ou BP
- Santé perçue (General Heath) ou GH
- Vitalité (Vitalite) ou VT
- Vie et relations avec les autres (Social Functioning) ou SF
- Santé psychique (Mental Heath)ou MH
- Limitation dues à l'état psychique (Role Emotional) ou RE

La composante santé physique évalué est reflétée par les domaines « Activité Physique », « Limitation dues à l'état physique », « Douleurs physique » et « Santé perçue ».

Cependant, des études portant sur la validité du questionnaire SF-36 ont retrouvé une corrélation significative entre le domaine « Santé Perçue » et la composante santé mental. Par ailleurs, la composante santé mentale e les est évaluée à travers les scores des domaines « Vitalité », « Vie et Relations avec les autres », « Santé Psychique », « Limitations dues à l'état psychique ». Là encore, ces études, qui ont analysé en parallèle le questionnaire SF-36, le Nottingham Heath Profile (NHP) et social Maladjustment Schedule (SMS) ont retrouvé une corrélation significative entre l'item « vitalité » et la composante santé physique. Par ailleurs, ces études retrouvent une forte corrélation entre l'item « Vie et relation avec les autres » et l'état de santé psychique.

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 All, 2001 .pp.139-151).

V-2-1- calcul des scores du questionnaire SF-36 :

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 1à3, 1à5, de 1à6 hiérarchiquement.L'appréciation de la qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieur du degré global de la qualité de vie. Les estimations des valeurs se compte à travers la transformation est appelé « transformation linéaire ».

-Nombre d'items et cotation de chaque réponse : (voir tableau ci-dessous).

Nombre d'items	Nombre de réponse	Cotation de chaque réponse
1, 2, 20,22, 34,36	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11,12	1	0
	2	50
	3	100
13,14, 15, 16, 17, 18, 19	1	0
	2	100
21, 23, 26, 27, 30	1	100
	2	80
	3	60
	4	40
	5	20
	6	0
24, 25, 28,29, 31	1	0
	2	20
	3	40
	4	60
	5	80
	6	100
32, 33, 35	1	0
	2	25
	3	50
	4	75
	5	100

-Tableau n°2 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 « Limitations dues à l'état physique »- RP :

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

-Calcul du score de la dimension « Douleurs physique »- BP :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 7 et 8.

- Calcul du score de la dimension « Santé perçue »- GH :

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

-Calcul du score de la dimension « vitalité »- VT :

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

-Calcul du score de la dimension « Vie et relations avec les autres »- SF :

Somme algébrique des valeurs finales des questions – 6 et 10.

-Calcul du score de la dimension « Limitation dues à l'état psychique »- RE :

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

-Calcul du score 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 divisé sur le nombre des dimensions.

Pour calculé la dimension la moyenne des scores obtenues pour la santé physique :

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

V-2-2 Le déroulement pratique de la recherche :

Notre pratique est divisée en deux séances, la première est consacrée à l'entretien, ou on a mis en place un entretien semi directif, qui nous a permis de se renseigner sur :

- les informations générales du patient.
- Les informations liées à l'état de santé du patient.
- Les informations liées à la qualité de vie subjective.

Cependant la deuxième séance est employée pour la passation du questionnaire MOS-SF36. Ce questionnaire peut être utilisé de deux façons :

- Soit par auto évaluation quand le patient maîtrise la langue française.
- Soit par notre intervention pour expliquer les questions au patient.

Après avoir choisi la population qui répond à nos critères. On leurs a expliquer notre objectif et but recherché par ces deux séances. On a obtenu leurs consentements pour répondre à un entretien d'une durée de 20à 30minutes et la passation de notre questionnaire MOS-SF36 d'une durée estimé de 10 minutes.

VI-Difficultés de la recherche :

Il nous semble important d'aborder ce point et ce pour éclairer le lecteur de ce modeste travail, sur certaines difficultés que nous avons rencontré au cours de la réalisation de notre recherche. Dans une recherche en science humaine et sociale on est exposée à rencontrer plusieurs difficultés, d'une de ces difficulté est de trouver les sujet (cas) qui accepte de participer à notre recherche .Ajouter à cela , les entretiens se sont déroulés durant la séance de dialyse car s'était le seul moment possible mis à notre disposition, là on a noté la fatigue des patients pendant les séance de dialyse , en plus ils ont été installé l'un près du lit de

l'autre, ce qui les met en difficulté pour s'exprimer, et sans oublier l'intervention des infirmières à chaque fois(pour régler le dialyseur).

Conclusion :

Afin de récolter les données qui vont nous permettre d'affirmer ou de d'infirmier nos hypothèses concernant la qualité de vie subjective chez les hémodialysés, on s'est basé sur la méthode clinique pour une étude plus approfondie des individus, on a utilisé deux outils de recherche qui sont l'entretien clinique et le questionnaire MOS-SF36. Ces outils nous ont permis de récolter les données nécessaires pour notre recherche. Ces dernières seront présentées et analysé dans le chapitre suivant.

Chapitre IV

Présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

Préambule :

Après avoir exposé notre outil de recherche, dans ce dernier chapitre on va essayer de présenter notre groupe de recherche et les résultats obtenus par d'entretien clinique et le questionnaire MOS-SF36. En définitive, nous présenterons les résultats de notre étude pour vérifier nos hypothèses.

I-Présentation et analyse des résultats de l'entretien clinique et du questionnaire MOS- SF 36.**I.1- cas clinique (1) :****I.1.1- Présentation de l'entretien du premier cas :****-Informations personnelles du patient :**

Monsieur Farid âgé de 26 ans, souffre d'une insuffisance rénale chronique terminale depuis 10 ans. Notre patient est toujours bien habillé et bien coiffé. Il est célibataire et a un niveau d'étude de troisième année secondaire, il n'a jamais travaillé « j'ai jamais travaillé de ma vie et je ne veux pas travailler Mon père me donne suffisamment d'argent. ».

Farid était dans l'obligation de quitter sa famille à l'âge de 16 pour aller s'installer avec son cousin qui est âgé de 28 ans dans une maison près du centre d'hémodialyse.

- Informations liées à l'état de santé du patient :

A l'âge de 16 ans et après avoir eu un malaise, Farid était emmené d'urgence à l'hôpital. Sa famille pensait que c'était à cause de la tension artérielle dont il était atteint depuis 2 ans. Mais les médecins ont diagnostiqué chez lui une insuffisance rénale chronique terminale, Farid fut alors envoyé au service d'hémodialyse. A l'annonce du diagnostic, il avait une réaction normale sans peur ni inquiétude car il n'avait aucune connaissance sur cette maladie « Le médecin m'a dit que mes reins ne fonctionnaient plus et que je devrais être mis sous dialyse, mais je ne savais pas ce que voulait dire la dialyse ». Farid était hospitalisé pendant un mois et à près lui avoir posé une fistule, il attendit 15 jours pour ensuite subir sa première séance d'hémodialyse dont il garde un très mauvais souvenir « à mon réveil j'avais très mal, vertige, fatigue et vomissement. C'était interminable ! J'avais tellement mal que j'ai cru que j'allais mourir ».

La maladie a engendré de multiples complications chez notre patient tel qu'un problème au genou qui lui cause des difficultés pour marcher ; il est alors obligé d'utiliser une canne. Mais aussi un autre grand problème à la parathyroïde car il refusait de prendre son traitement « je ne prenais pas mon traitement Je détestais les médicaments, mais comme j'étais gravement malade et que les médecins m'ont dit que c'était à cause de ça, maintenant, je les prends toujours et à l'heure ».

Quant au régime, notre patient dit l'avoir respecté au début, mais après s'être habitué à l'hémodialyse il ne le suivait plus tout en essayant de manger avec modération. Farid est le seul dans la famille à être atteint d'insuffisance rénale ce qui lui permet d'avoir toute l'attention. Mais cela ne réduit pas pour autant ses souffrances physiques et morales.

-Informations liées à la qualité de vie subjective du patient :

Notre patient trouve son état de santé très dégradé, mais il n'a pas perdu le sentiment d'utilité « ma famille a besoin de moi je leur suis utile ... j'ai ma place même malade ». Farid n'est pas satisfait de sa vie. Il l'a trouvée pleine de difficultés et d'épreuves à surmonter. Mais sa foi lui permet de mieux gérer et d'accepter l'idée que ce traitement est à vie « je ne suis pas satisfait mais c'est Dieu qui a voulu que je sois malade ; Il a ses raisons.... J'accepte mon destin ».

Depuis sa maladie, le mode de vie et le caractère de notre patient ont changé. Il voit sa maladie comme un obstacle qui le prive de sa liberté « avant je pouvais faire beaucoup de chose maintenant mes activités sont limitées ... je ne peux ni me marier ni travailler Je suis condamné. En plus maintenant, je suis devenu beaucoup plus nerveux ». Malgré l'état dans lequel se trouve Farid il arrive parfois à oublier sa maladie « Quand j'ai pas mal au genou j'oublie que je suis malade, seule la veille des séances me rappellent la douloureuse réalité ». Quant à ce que l'avenir lui réserve, notre patient semble peu confiant et n'attend pas grand chose « Je vis chaque jour comme si c'était le dernier. Je ne pense pas du tout à l'avenir ... peut être que les gens comme moi n'ont pas d'avenir ! ». Cependant il se décrit comme étant quelqu'un d'apprécié de la part de ses amis et de sa famille dont il reçoit beaucoup d'encouragement, surtout de la part de son père. Mais Farid n'apprécie pas le fait qu'ils ont changé de comportement envers lui en le traitant comme un malade et qu'ils soient toujours trop présents « Je ne veux pas de traitement de faveur ... je ne profite pas de ma situation pour qu'on me gatte ... parfois j'aimerais être seul. Je ne veux pas qu'ils viennent me rendre visite. Je veux juste pouvoir rester seul ».

I.1.2- Analyse de l'entretien du premier cas :

La vie sociale de notre patient est profondément altérée suite à son incapacité à accepter sa maladie et le regard des autres sur lui car malgré la dégradation de son état de santé et la chronicité de sa maladie il veut être toujours considéré comme quelqu'un de pas malade.

L'état actuel dans lequel se trouve notre patient et l'absence d'espoir de toute greffe l'ont poussé à ne pas envisager l'avenir et il a même commencé à se préparer au pire, et cela engendre chez lui des signes de stress et d'anxiété qui envahissent sa vie quotidienne.

I.1.3- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du premier cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.G global
Les Scores	45	50	11,66	15	36	33,33	55	65	38,87
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau n°3 : Présentation des résultats du questionnaire du premier cas.

I.1.4- Analyse des résultats du questionnaire du premier cas :

A partir des scores obtenus et illustrés dans le tableau, on remarque que la qualité de vie globale de notre sujet est évaluée à 38,87, estimée basse par rapport au MOS-SF36 estimé à 64,30.

Tous les scores obtenus sont médiocres par rapport à la moyenne des scores référentiels sauf ceux de deux dimensions (GH) santé perçue par un score de (65) et (VT) Vitalité par un score de (55) qui sont estimés plus hauts que ceux des scores référentiels du MOS-SF36.

Une évaluation bien exprimée, surtout dans les dimensions (SF) concernant la vie et les relations avec autrui, estimée à (15) face à la norme qui est de (78,77) ce qui met en évidence les problèmes relationnels dus aux difficultés causées par la maladie. De même pour la dimension (RP) des limitations dues à l'état physique qui est estimée à (11,66) et qui demeure loin de la norme du MOS-SF36 évalué à (52,92).

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui représente la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et VT) est estimée à (34,83) par rapport à la moyenne qui de (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP,GH) qui représente la qualité de vie physique qui est d'une moyenne de (42,91) par rapport à la moyenne estimée de (62,71).

I.1.5- Synthèse du premier cas :

La maladie dont monsieur Farid est atteint, l'empêche de mener une vie normale et saine chose qu'il a bien exprimé au cours de l'entretien effectué. Et cela a été aussi confirmé par les résultats du questionnaire MOS-SF36. En faisant référence à ces résultats obtenus par le questionnaire que nous avons appliqué, nous pouvons dire que ce patient souffre d'une qualité de vie sévèrement altérée liée aux complications de l'état physique, psychique et social provoquées par l'insuffisance rénale chronique terminale.

I.2- Cas clinique (2) :

I.2.1- Présentation de l'entretien du deuxième cas :

- Informations personnelles du patient :

Monsieur Kamel âgé de 55 ans, issu d'une famille d'un milieu socio-économique bas. Marié à une femme qu'il nous a agréablement décrit. Il est père de trois enfants ; une fille et deux garçons dont l'aîné est âgé de 30 ans et la plus jeune de 13 ans. Il a arrêté ses études à la troisième année secondaire et quatre ans plus tard, il s'est engagé dans les rangs de l'armée. A l'âge de 43 ans, trois ans après avoir eu sa retraite, Monsieur Kamel découvre qu'il est atteint d'une insuffisance rénale chronique.

- Information liées à l'état de santé du patient :

Monsieur Kamel souffre d'une insuffisance rénale chronique depuis l'âge de 43 à cause d'une tension artérielle dont il était atteint quelques années plus tôt. A l'annonce du diagnostic, il dit avoir eu une réaction normale même s'il savait exactement de quoi il s'agissait. Il était conscient de la gravité de sa maladie et il savait que le traitement allait être à vie et qu'il allait dépendre d'une machine « J'ai réagi le plus normalement possible, le médecin a cru que je ne savais pas ce que voulait dire l'insuffisance rénale car je me suis tourné vers ma femme et je lui ai demandé de ne pas s'inquiéter et je l'ai rassurée en lui confirmant que tout allait bien». Kamel était d'abord mis sous dialyse péritonéale pendant trois mois pour ensuite passer à l'hémodialyse. Bien qu'il soit hospitalisé trois fois, Monsieur

Kamel affirme qu'il n'a jamais eu besoin d'être aidé par une autre personne. « J'arrive à m'occuper de moi et je peux marcher sans aucune aide ». Notre patient atteste que pour bien vivre avec l'hémodialyse, il faut respecter son régime et prendre son traitement à temps, chose qu'il arrive à faire très facilement. Il est le seul dans la famille à être atteint d'insuffisance rénale.

-Information liées à la qualité de vie subjective du patient :

Pendant les entretiens effectués, nous avons constaté que notre patient refoule ses sentiments de peur et d'inquiétude et éprouve comme un besoin de se montrer fort même devant nous. Ou il semble ne pas voir clairement la gravité de la situation « je trouve mon état de santé normale Je suis en bonne santé ». Monsieur Kamel n'a pas perdu le sentiment d'utilité car malgré sa maladie, il a conservé son rôle au sein de sa famille et pense avoir fait sa part de travail « je suis retraité et mon travail je l'ai bien fait... ». On a aussi remarqué que notre patient essaie toujours de garder le contrôle et de bien réfléchir avant de parler et d'après ses dires la maladie n'a absolument rien changé dans sa vie ; son mode de vie est resté le même « je suis satisfait de ma vie La vie suit son cours ». La maladie n'est pas un obstacle pour moi. Je vis le présent comme il est sans me soucier de l'avenir ! Une chose est sûre ; ce qui doit arriver arrivera forcément un jour ».

Pour notre patient, la société n'apporte que des problèmes, alors il essaie de limiter au maximum ses relations avec les gens. Maintenant, ses relations englobent uniquement sa femme et ses trois enfants « je n'aime pas fréquenter, je n'ai pas d'amis.... Je suis carrément retiré de la société, c'est mon choix ! Les gens n'apportent que des problèmes J'ai toujours été comme ça, même avant ma maladie mais maintenant c'est pire ; je ne supporte personne d'autre en dehors de ma femme et mes enfants ». Notre patient a reçu beaucoup d'encouragement de la part de sa femme et de ses enfants. Monsieur Kamel n'a pas changé d'attitude envers sa famille et cette dernière n'a pas changé aussi de comportement envers lui.

I.2.2- Analyse de l'entretien du deuxième cas :

La vie sociale de notre patient s'est énormément dégradée et cela ne semble pas remonter uniquement à l'apparition de sa maladie mais bien avant. Mais, depuis qu'il est atteint de l'insuffisance rénale chronique terminale, la situation est devenue pire car il s'est carrément isolé et retiré de la société.

On a discerné chez monsieur Kamel une certaine résistance malgré la dégradation de son état de santé, cela est due peut être à l'influence de sa carrière militaire où il avait l'habitude de refouler ses sentiments et de se montrer fort et courageux dans n'importe quelle situation. D'après les dires de notre patient, la maladie n'a rien apporté de négatif dans sa vie et n'a pas influencé sa qualité de vie.

I.2.3- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du deuxième cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D .V global
Les Scores	75	50	16,66	20	32	33,33	50	51,25	41,03
Scores référentiels	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau n°4 : Présentation des résultats du questionnaire du deuxième cas.

I.2.4- Analyse des résultats du questionnaire du deuxième cas :

D'après les scores obtenus et illustrés dans le tableau, nous pouvons dire que notre sujet présente une mauvaise qualité de vie globale exprimée par un score de 41,03 par rapport au score référentiel estimé de (64,30).

Une évaluation bien exprimée, surtout dans les dimensions (SF) concernant la vie et les relations avec autrui, estimée à 20 face à la norme du MOS-SF36 qui est de(78,77) cela veut dire que la maladie a causé à notre patient des problèmes relationnels évidents. De même pour la dimension (BP) douleur physique estimée à 16,66 et qui demeure très loin de la norme du MOS-SF36 évaluée à (70,38).

Trois dimensions demeurent proches de la norme du MOS-SF36 , la dimension (RP) limitations dues à l'état physique estimée à 50 par rapport à la moyenne du score référentiel qui est de (52,99), la dimension (VT) vitalité estimée à 50 par rapport au score référentiel qui est de (52,15) et la dimension (GH) santé perçue estimée à 51,25 face à la norme qui est de (56,93).

Avec une évaluation positive de la dimension(PF) activité physique de 75 face à la norme qui est de (70,61).

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui représente la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et VT) est estimée de 33,83 par rapport à la moyenne qui est (66,77). Et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui constituent celle de la qualité de vie physique d'une moyenne de 48,22 par rapport à la moyenne estimée de (62,71).

Bien que la dimension (PF) activité physique avec un score de 75 soit jugée positive face à la norme du MOS-SF36 (70,61) et que trois autres dimensions demeurent proches de la moyenne des scores référentiels, la qualité de vie de notre patient est jugée basse et négative avec un score de 41,03, ce qui nous laisse dire que la maladie a une influence néfaste sur la qualité de vie de notre patient et surtout sur sa santé mentale.

I.2.5-Synthèse du deuxième cas :

La première impression qu'on avait de monsieur Kamel en le voyant pour la première fois est celle d'un homme heureux, comblé. Mais au cours de l'entretien qu'on a effectué avec lui on vu un homme qui faisait tout pour gardé le contrôle de la situation et ne jamais laissé paraître sa peur devant nous et surtout devant les autres.

Mais les résultats obtenus par le questionnaire nous montré à quel point la vie de notre patient altérée.

I-3- Cas clinique (3).

I.3.1- présentation de l'entretien du troisième cas :

-Informations personnelles du patient :

Monsieur Saïd, âgé de 55ans, marié et père de quatre enfants ; une fille et trois garçons dont l'ainé est âgé de 30 ans et sur le point de se marier et le plus jeune a 15 ans. Sa femme est mère au foyer. Il a arrêté ses études à la quatrième année secondaire pour travailler comme agriculteur. A l'âge de 46 ans, il est atteint d'une tumeur au rein et deux ans plus tard il souffre d'une insuffisance rénale chronique terminale. Notre patient s'est présenté calme, silencieux et ne parle que pour répondre aux questions posées. On a constaté chez lui une certaine résistance, ce qui nous a poussés à utiliser l'entretien avec beaucoup de relance pour pouvoir gager sa confiance.

-Informations liées à l'état de santé du patient :

Monsieur Saïd n'avait que 46 ans lorsque les médecins ont diagnostiqué une tumeur à son rein droit et ils étaient dans l'obligation de le lui extraire. Il a vécu deux ans avec un seul rein, mais comme son travail d'agriculteur l'obligeait à fournir beaucoup d'efforts, il est par la suite atteint d'une insuffisance rénale chronique terminale à l'âge de 48 ans et il est directement mis sous dialyse. A l'annonce du diagnostic, il avait une réaction normale et n'était pas surpris « je m'attendais à ce diagnostic. Quand on vit avec un seul rein il ne faut pas faire trop d'efforts ...mais moi mon travail ne me permettait pas ça, il fallait que je travaille pour nourrir ma famille ». Notre patient est resté une journée à l'hôpital pour qu'on lui pose une fistule et il n'a jamais été hospitalisé depuis. Pour lui, respecter son régime et suivre son traitement est une priorité « si je ne veux pas que mon état se dégrade, je dois être stricte avec moi-même et ne pas manger n'importe comment. ». Monsieur Saïd est le seul dans sa famille à être atteint d'insuffisance rénale.

- Informations liées à la qualité de vie subjective du patient :

Malgré la dégradation de son état de santé et l'invalidité de monsieur Saïd, il se sent toujours utile « j'ai ma place dans la maison et dans la société » et il trouve son état de santé satisfaisant comparé à d'autres « il y a pire que moi ... au moins, moi je marche et j'arrive très bien à m'occuper de moi... Dieux merci ! » Bien qu'il soit obligé d'aller trois fois par semaine au centre d'hémodialyse, il arrive à mener une vie normale « Sans machine je suis cuis ... Mais en dehors des séances d'hémodialyse j'oublie ma maladie... Si je passe mon temps à penser, je finirai par devenir diabétique ». Par contre, le caractère de notre patient a changé « avant je m'énervais pas du tout maintenant, je suis devenu très nerveux. ». Pendant l'entretien effectué, on a constaté chez monsieur Saïd l'absence de tout sentiment d'inquiétude ou de peur face à l'évolution de sa grave pathologie. Cela est dû peut-être au fait que sa femme soit compatible, même s'il semble qu'il n'est toujours pas prêt pour une greffe « ma femme a fait le test il y a deux ans et elle est compatible. J'ai peur de la perdre en danger ... nos enfants ont besoin au moins que l'un de nous soit en bonne santé ... Cet été, mon fils va se marier et j'envisage une greffe juste après son mariage. ».

Selon ses dires, notre patient entretient d'excellents rapports avec sa famille et tout son entourage : « Mes amis et ma famille m'encouragent et m'aident pour que je puisse affronter ma maladie ... non pour que je survive. C'est eux qui me donnent chaque jour la force et la volonté de me battre et d'avoir envie de vivre. Dieu merci je suis bien entouré ».

I.3.2- Analyse de l'entretien du troisième cas :

Même si la santé psychique de notre patient dépend du soutien que lui apportent sa famille et tout son entourage, son comportement a changé et il est devenu très nerveux.

La possibilité d'une greffe permet d'un côté à monsieur Saïd de retrouver une vie normale et d'être optimiste face à l'avenir. Mais d'un autre côté, cela engendre chez lui des signes de stress et d'angoisse liés à sa peur que la greffe ne se passe pas bien et que son corps la rejette. Et aussi de maître sa femme dans un même état que lui.

I.3.3- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du troisième cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D .V global
Les Scores	56	50	21,66	62,5	32	66,66	50	15	44,22
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau n°5 : Présentation des résultats du questionnaire du troisième cas.

I.3.4-Analyse des résultats du questionnaire du troisième cas :

Chez ce patient, la qualité de vie est évaluée à 44,22, estimée basse comparer à la norme du MOS-SF36 (64,30).

Les dimensions les plus faibles sont : la santé perçue (BP) cotée de 15 face (56,93), la douleur physique (BP) cotée à 21,66 face à (70,38) ce qui exprime les souffrances physiques dues à la maladie et la dimension santé psychique MH cotée à 32 face à (70, 38). Les deux dimensions les moins faibles mais qui demeurent loin du score référentiel sont la dimension vie et relation avec les autres(SF) avec un score de 62,5 face à (78,77) et la dimension activité physique (PF) avec un score de 56 face à un score de (70,61)

Deux dimensions demeurent proches de la norme, la dimension vitalité(VT) avec un score de 50 face à (52,15) et la dimension limitations dues à l'état physique (RP) avec un score de 50 face à (52 ,93).

La dimension limitations dues à l'état psychique (RE) est évaluée positive par un score de 66,66 par rapport à la moyenne du scores référentiel du MOS-SF36 qui est estimée à (65,78).

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui représente la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et GH) est estimée de 52,79 par rapport à la moyenne (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui constitue celle de la qualité de vie physique est d'une moyenne de 35,66 par rapport à la moyenne estimée de (62,71).

I.3.5-Synthèse du troisième cas :

Bien que la qualité de vie de monsieur Saïd soit altérée, il arrive à être calme et accepté sa maladie. Au cours de l'entretien effectué avec lui nous avons constaté que l'encouragement qu'il reçoit de la part de ces proche est un appuie qui lui permet de toujours gradé sa bonne humeur. Mais aussi la possibilité qu'un jour il va être transplanté lui permet d'être confiant quant à l'avenir.

I.4- Cas clinique (4) :

I.4.1- Présentation de l'entretien du quatrième cas :

- Informations personnelles de la patiente :

Mademoiselle Katia, âgée de 25 ans, est issue d'une famille pauvre et nombreuse. Elle est la troisième d'une fratrie de huit enfants ; un garçon et sept filles. Elle a arrêté ses études à la deuxième année lycée et elle n'a fait aucune formation depuis « je n'arrivais plus à suivre ; je pense que les études ne sont pas faites pour moi ». Notre patiente s'est mariée à l'âge de 19 ans. Katia nous a désagréablement décrit son mari. Selon elle, son époux est un grand monteur, un manipulateur et un comédien « j'ai gobé tous ses mensonges ... il m'avait promis d'être heureuse Je le haïs ». Quatre mois après son mariage, elle avait de grands problèmes avec son mari et sa belle famille. À cause des moments de pressions qui sont devenus très fréquents, Katia est atteinte d'une tension artérielle « c'était insupportable... un cauchemar sans fin ; chaque jours des disputes ... J'étais seule face à des monstres ... des personnes qui ont une pierre à la place du cœur ». Deux mois après, elle souffre aussi d'une insuffisance rénale chronique. Quand Katia a annoncé sa maladie à son mari, ce dernier a tout de suite demandé le divorce « il m'a rendue malade ensuite il m'a jetée comme une vieille chaussette ... Il m'a envoyé les papiers du divorce alors que j'étais à l'hôpital entre la vie et la mort ».

- Informations liées à la qualité de vie subjective de la patiente :

A l'âge de 19 ans, notre patiente souffre d'un trouble de tension artérielle suite à quoi elle est atteinte peu de temps après d'une insuffisance rénale chronique. Katia s'était présentée en consultation chez un médecin généraliste après avoir constaté le changement de la couleur de ses urines. A l'annonce du diagnostic et de sa prise en charge, elle était choquée et effondrée « J'avais déjà entendu parler de l'hémodialyse et je savais qu'une fois commencer il n'y a plus d'issue. Je n'ai pas arrêté de pleurer ... j'étais terrorisée... morte de peur ».

A cause de la dégradation de l'état de santé de notre patiente, elle était hospitalisée en urgence presque pendant une année « Tout le monde a cru que j'allais mourir ... j'avais tellement mal que j'étais sûre que j'allais mourir ». Elle était dépendante de sa sœur qui restait tout le temps avec elle à l'hôpital « Je ne pouvais pas me lever même pour aller au toilette, mais maintenant, Dieu merci, je peu m'occuper de moi ». Mademoiselle Katia dit avoir toujours pris ses médicaments à l'heure et soigneusement respecté son régime. Pendant l'entretien effectué on a constaté chez notre patiente une anxiété et une angoisse qui perturbent son sommeil « Chaque nuit je me réveille au moins trois à cinq fois pour vérifier si ma fistule fonctionne encore...et j'ai peur de dormir sur la main où la fistule est implantée ». Elle est la seule dans sa famille à être atteinte d'insuffisance rénale chronique.

- Informations liées à la qualité de vie subjective de la patiente :

Pendant les entretiens effectués avec cette patiente, nous avons constaté chez qu'elle a un sentiment d'inutilité qui a introduit chez elle des symptômes dépressifs et anxieux, marqué par la perte de goût de vivre à cause de l'instabilité de sa vie sociale et familiale « Ma vie et ma santé sont bousillées. Je suis dépendante d'une machine ... Si je ne trouve pas de donneur je resterai condamnée... Il vaut mieux mourir que rester dans cet état ... je ne peux rien faire en étant dans cet état ... je suis inutile ». Quant à l'avenir, notre patiente semble pessimiste et elle ne l'envisage que s'il y a possibilité d'une greffe « J'ai sept sœurs et aucune d'elles ne m'a proposée de me donner un rein ... Je les comprends mais sans greffe, il n'y a aucun avenir pour moi... Personne ne voudra plus de moi... mais je suis leur sœur et elles devraient avoir pitié de moi ». Malgré le fait que notre patiente ne soit pas satisfaite de son état de santé et que sa maladie soit un obstacle, elle dit avoir pu en tirer quelque chose de positive « si je n'étais pas malade, je n'aurais pas divorcé je serais peut être resté avec un homme qui ne me

merite pas... ma maladie a fait tombé le masque ... le mariage c'est pour le meilleur et le pire. Maintenant je ne suis plus timide et j'ai peur de rien ». Mademoiselle Katia souffre d'un manque de soutien de la part de sa famille « Ni mes parents ni mes sœurs ne s'intéressent à ce que je ressens...Chacun pour soi, personne ne m'a jamais accompagnée à la séance d'hémodialyse ». Et les seules personnes qui la comprennent et qui la soutiennent sont les personnes rencontrées au centre d'hémodialyse « En dehors des malades que je vois ici trois fois par semaine je n'ai aucun ami, c'est mon choix... C'est avec eux que je me sens mieux par ce qu'ils peuvent se mettre à ma place et savoir ce que je ressens quotidiennement...pas comme les gens normaux ».

I.4.2- Analyse de l'entretien du quatrième cas :

La vie sociale de notre patiente s'est profondément dégradée et cela est à la fois en rapport avec sa maladie et son divorce, ce qui a introduit chez des signes de stress avec des symptômes dépressifs envahissant sa vie quotidienne. Et elle présente un trouble du comportement qui a eu des répercussions néfastes sur ses relations familiales et sociales.

Notre patiente est dans l'isolement, l'irritabilité, la fatigue et la tristesse car pour elle il n'y a pas d'avenir que si il y a possibilité d'une greffe ce qui perturbe ses relations avec ses sœurs car aucune d'elles n'a proposé de lui donner un rein.

I.4.3- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du quatrième cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Global
Les Scores	20	50	16,66	15	44	66,66	40	57,5	38,72
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau n°6 : Présentation des résultats du questionnaire du quatrième cas.

I.4.4- Analyse des résultats du questionnaire du quatrième cas :

A partir des scores obtenus et illustrés dans le tableau, on remarque que notre sujet présente une mauvaise qualité de vie globale exprimée par un score de 38,72 par rapport au score référentiel estimé de 64,30.

La dimension vie et relations avec les autres (SF) est la plus touchée avec une moyenne de 15 face à (78,77). Une évaluation bien argumentée dans les propos de la patiente à l'entretien. De même pour les dimensions douleur physique (BP) qui est estimée de 16,66 face à (70,38) et la dimension activité physique (PF) estimée de 20 par rapport à la moyenne du score référentiel, ce qui met en exergue la perception négative et les difficultés ressenties à cause des complications et des douleurs.

Les autres dimensions qui demeurent aussi loin de la norme du score référentiel sont : la dimension vitalité (VT) avec un score de 40 face à (52,15) et la dimension santé perçue avec un score de 44 face à (70,38). Cependant la dimension (RP) limitations dues à l'état physique demeure proche du score référentiel du MOS-SF36 avec une moyenne de 50 par rapport à la moyenne de (52,92.)

La dimension (GH) santé perçue avec un score de 57,5 face à un score de 56,93 et la dimension (RE) limitations dues à l'état psychique avec un score de 66,66 face à celui de 65,78, demeurent dans les limites du normal, pour ne pas dire qu'elles sont estimées plus haute que celle MOS-SF36.

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui représente la qualité de vie mentale (SF, MH, RE, et VT) est estimée de 41,41 par rapport à la moyenne (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui représentent la qualité de vie physique est d'une moyenne de 36,04 par rapport à la moyenne estimée de (62,71)

I.4.5-Synthèse du quatrième cas :

On a constaté pendant l'entretien effectué avec mademoiselle Katia que sa qualité de vie est énormément altérée et c'est ce qui nous à été confirmé par les résultats du questionnaire.

La dégradation de l'état de santé de cette patiente plus la déception qu'elle avait subi dans sa vie amoureuse ainsi que le manque de soutien de la part de son entourage l'on poussées dans un état de totale désespoir .

I.5 - Cas clinique (5) :

I .5.1- présentation de l'entretien du cinquième cas :

-Informations personnelles de la patiente :

Mademoiselle Linda âgée de 42 ans, célibataire, souffre d'une insuffisance rénale chronique depuis l'âge de 18 ans. En dehors des études qu'elle a arrêtées à la première année lycée, elle n'a fait aucune autre formation depuis.

A l'entretien, elle avait l'air triste, calme et la prise de contact avec elle était marquée par un climat empathique. Chargée de refoulement en raison de l'état psychologique dans lequel elle se trouve suite aux circonstances imposées par sa maladie.

-Informations liées à l'état de santé de la patiente :

Mademoiselle Linda s'était présentée en consultation chez un médecin généraliste suite aux douleurs lombaires qu'elle avait ressenties et qui sont suivies de vomissement et de somnolence. Après plusieurs examens, le médecin a diagnostiqué chez elle une insuffisance rénale chronique terminale et elle a été hospitalisée pendant un mois. A l'annonce du diagnostic, elle n'a rien compris car elle n'avait aucune connaissance sur cette maladie et ses conséquences. A près lui avoir tout expliqué, elle était bouleversée et choquée « Pour moi c'était comme si le monde s'écroulait, je n'ai pas arrêté de pleurer ... J'avais très peur ... maintenant je vie avec...j'accepte ! Je n'ai pas d'autre choix ». Avec le temps, les complications se sont multipliées chez notre patiente ; des douleurs aux pieds avec gonflements, perte de poids, anémie et déformation de ses mains, surtout sa main gauche dont elle a due être opérée deux fois. Depuis sa maladie mademoiselle Linda a été hospitalisée à huit reprises. Quant à son régime alimentaire et son traitement, elle pense qu'au stade où elle est arrivée, ça ne change rien de le respecter « Je suis hémodialysé depuis 24 ans et il ne me reste que peut de temps ...peut être que c'est mieux ». Actuellement notre patiente est devenue totalement dépendante et elle ne peut rien faire sans être aidée « Avant je pouvais au moins aller me promener, me détendre dehors ...maintenant la seule chose que je peux faire, c'est de regarder la télévision ».

-Informations liées à la qualité de vie subjective de la patiente :

Mademoiselle Linda n'est pas satisfaite de son état de santé surtout après l'apparition de multiples complications ce qui a introduit chez elle un sentiment d'inutilité « Je ne suis pas utile...ni à la maison ni à la société ». Elle a vécu la major partie de sa vie en étant hémodialysé ce qui l'a empêchée de profiter de sa vie « J'ai rien vécu ... à l'âge de 18 ans, les filles de mon âge sont soit fiancées soit étudiantes à l'université et moi au centre

d'hémodialyse ... ma vie est loin d'être belle ». Le caractère de Linda a beaucoup changé depuis sa maladie. « J'étais patiente maintenant tout m'énerve... Je deviens en colère plus facilement mais au moins maintenant je ne suis plus timide comme avant ». Au cours de l'entretien, on a constaté chez notre patiente des difficultés à aborder l'avenir. Soit elle change de sujet, soit elle répond : « Je ne veux pas penser à ça ... Je ne veux pas parler de l'avenir ». Linda déclare que ses relations sociales ont beaucoup changé depuis sa maladie « Mon comportement avec mes amies et ma famille a beaucoup changé, parfois je deviens même insupportable ... Je préfère rester seule pour pleurer, mais eux ils me gâtent quand même... tout ce que je demande, on me l'apporte. Ma famille et mes amies m'ont beaucoup encouragée ... Je ne sais pas ce que je serais devenue sans eux ».

I.5.2- Analyse de l'entretien du cinquième cas :

Les douleurs ressenties par notre patiente, les déformations au niveau de ses mains et son incapacité de marcher sans être aidée ont introduit chez elle un sentiment d'inutilité. Et cela a engendré chez elle des signes de stress, des symptômes dépressifs et un changement radical de son comportement ; isolement et pleurs.

Sa difficulté à aborder l'avenir est liée à l'angoisse qu'elle éprouve et sa peur de la mort. Tous ces symptômes sont signes d'une qualité de vie profondément altérée.

I.5.3- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du cinquième cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V Global
Les Scores	50	25	21,66	15	48	33,33	20	57,5	33,81
Scores référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau n°7 : Présentation des résultats du questionnaire du cinquième cas.

I.5.4- Analyse des résultats du questionnaire du cinquième cas :

A partir des scores obtenus et illustrés dans le tableau, on remarque que notre sujet présente une mauvaise qualité de vie globale exprimée par un score de 33,81 par rapport au score référentiel du MOS-SF36 estimé à (64,30).

On remarque aussi que tous les scores obtenus sont médiocres par rapport à la moyenne des scores référentiels sauf celui de la santé perçue (GH) qui est estimée à 57,5 par rapport à un score de (56,93). La dimension la plus faible est celle de la vie et relation avec les autres, estimée à 15 face à la norme qui est de (78,77) ce qui met en exergue des problèmes relationnels dus aux difficultés causées par la maladie.

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui présente la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et VT) est estimée de 29,08 par rapport à la moyenne de (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui représente celle de la qualité de vie physique est d'une moyenne de 38,54 par rapport à la moyenne estimée de (62,71) .

D'après les résultats de...nous pouvons dire que notre patiente rencontre des difficultés énormes dans sa vie quotidienne, ce qui l'empêche de mener une vie normale, et qu'elle souffre d'une qualité de vie sévèrement et profondément altérée liée aux complications de l'état psychique, physique et social provoquées par l'insuffisance rénale chronique terminale.

I.5.5- Synthèse du cinquième cas :

La qualité de vie de mademoiselle Linda est énormément altérée, cela nous a été confirmé par l'entretien clinique qu'on a effectué et aussi par les résultats du questionnaire. Devant l'apparition des complications qui aggravent son état de santé en l'empêchant même de se déplacer seule, chose qui la prive aussi de sa liberté. Face à cette maladie Linda se sent impuissante et désespérée ce qui engendre chez elle des sentiments dépressifs et anxieux.

I-6-Cas clinique (six) :

I-6-1-Présentation de l'entretien du sixième cas :

- Informations personnelles de la patiente :

Madame Fadhila est âgée de 44 ans, elle est l'aînée d'une fratrie de six enfants, mariée et mère de quatre enfants ; trois filles et un garçon. Issue d'une famille d'un niveau socio-économique bas ; un père agriculteur et une mère au foyer. Notre patiente a dû arrêter ses études au primaire à cause du décès de sa mère et cela pour s'occuper de ses frères et sœurs. A l'âge de 34 ans, elle souffre d'une tension artérielle et peu de temps après elle est atteinte d'une insuffisance rénale chronique terminale. La vie de madame Fadhila se résume en sa vie de mère et d'épouse ; elle passe ses journées à faire le ménage et la cuisine, mais depuis sa maladie notre patiente annonce ne plus avoir ni la force ni la patience « La seule chose que je

sais bien faire c'est la cuisine et le ménage, mais maintenant je suis tout le temps fatiguée et en colère J'arrive plus à faire les choses aussi bien qu'avant ».

Au cours de l'entretien, bien que le contact ait été riche, notre patiente avait l'air très fatiguée et elle avait même des difficultés à parler et à lever la voix.

-Information liées à l'état de santé de la patiente :

A l'âge de 34 ans, alors que madame Fadhila était suivie pour des troubles de tension artérielle et pour anémie, elle est atteinte d'une insuffisance rénale chronique terminale. L'annonce du diagnostic était un véritable choc et traumatisme pour elle « Je suis allée consulter un médecin en pensant que ma tension était élevée... mais le problème était beaucoup plus grave que ça ! Je n'ai pas arrêté de pleurer... je ne sais pas pourquoi, mais j'en voulais au monde entier ». Elle était mise sous dialyse péritonéale pendant 4 mois pour passer ensuite à l'hémodialyse. Elle est marquée à jamais par sa première journée d'hémodialyse « Je me souviens toujours de cette journée épouvantable. J'étais dans tous mes états ; vertige, vomissement, fatigue et douleurs Maintenant ça va mieux, j'ai l'habitude ». Elle a été hospitalisée deux fois suite à cette maladie, mais elle déclare avoir toujours respecté son régime et pris ses médicaments à l'heure. La douleur ressentie par madame Fadhila l'empêche parfois de s'occuper de son mari et de ses enfants et cela provoque chez elle un sentiment de culpabilité « Parfois, surtout les jours d'hémodialyse, je me sens très fatiguée et je n'arrive même pas à préparer à manger pour mes enfants ... les pauvres ! Ils rentrent de l'école et ils n'ont rien à manger...il y a aussi mon mari qui rentre du travail fatigué. ».

-Informations liées à la qualité de vie subjective de la patiente :

Bien que madame Fadhila trouve son état de santé altérée, elle n'a pas perdu le sentiment d'utilité « C'est moi qui fais tout à la maison ; mes enfants sont petits et mon mari attend toujours d'être servi ... Il travaille dehors pour nous nourrir ». Pendant les entretiens effectués avec notre patiente, nous avons constaté en elle un sentiment d'anxiété et d'angoisse liées à sa peur de l'apparition de graves complications qui la rendraient dépendante des autres et cette angoisse provoque chez elle une insomnie « Plus le temps passe, plus j'ai peur de l'avenir... je sais que les complications sont inévitables. Je me fais beaucoup de soucis je ne dors pas la nuit ».

Quant aux relations sociales de notre patiente, elles semblent dépendre du degré de la douleur et de la fatigue ressentie par cette dernière « J'aime beaucoup parler avec les gens, ça m'aide à oublier ma maladie mais quand je suis fatiguée et quand j'ai mal, je ne supporte pas les gens ; même mes propres enfants et mon mari ». Bien que madame Fadhila a reçu beaucoup d'encouragement et un grand soutien de la part de sa famille et de tous ses proches, elle ne supporte pas qu'on en face trop et qu'on la traite de malade. Fadhila a changé son comportement envers sa famille et ses proches « Je suis moins indulgente et beaucoup moins patiente qu'avant... personne ne m'aide, je suis fatiguée de tout faire seule. ».

I.6.2- Analyse de l'entretien du sixième cas :

La vie sociale de notre patiente est énormément altérée suite à son incapacité de garder le moral lorsqu'elle se sent fatiguée et qu'elle a mal. Chose qu'elle vit presque quotidiennement et cela perturbe ses relations avec les autres, mais elle n'a pas perdu le sentiment d'utilité car, malgré sa maladie, elle a conservé son rôle de maîtresse de la maison et c'est toujours elle qui s'occupe de son mari et de ses enfants.

Plus les années passent, plus madame Fadhila est envahie par ses sentiments d'angoisse et de stress permanents liés à son inquiétude de l'apparition de graves complications qui la rendraient dépendante des autres. Cela provoque chez elle des insomnies qui perturbent sa qualité de vie.

I.6.3- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du sixième cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V global
Les Scores	40	25	16,66	25	40	33,33	20	72	33,99
Scores Référentiel	70,61	52,92	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Tableau n°8 : Présentation des résultats du questionnaire du sixième cas.

I.6.4- Analyse des résultats du questionnaire du sixième cas :

Chez cette patiente, la qualité de vie globale estimée à 33,99, est basse en comparaison avec les scores référentiels du MOS-SF36 qui sont de (64,30). On remarque que tous les

scores obtenus sont médiocres par rapport à la moyenne du score référentiel sauf celui de la santé perçue (GH) qui demeure élevé par rapport à la moyenne estimée de (56,93).

Le score le plus faible est celui de la douleur physique évalué de 16,66 face à (70,38) ce qui exprime la souffrance physique due à la maladie. Mais aussi la dimension vitalité à 20 face 52,15 demeure très loin de la norme du MOS-SF36.

Quand aux difficultés du déplacement dues à la fatigue et à la douleur sont bien exprimées dans le score des limitations physiques (RP) avec 25 face à (52,92) ce qui peut mettre en exergue la perception négative et les difficultés ressenties, peut être à cause de l'apparition de certaines complications bien qu'elles ne sont pas sévères jusqu'à maintenant, parfois suite à des transgressions du régime, arrêt du traitement, comme signe de refus. L'apparition des symptômes confronte le sujet à sa réalité. La dimension relationnelle demeure aussi parmi les dimensions les plus touchées estimées à 25 face à la moyenne qui est de (78,77).

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui représentent la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et VT) est estimée de 29,58 par rapport à la moyenne (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui représentent la qualité de vie physique est d'une moyenne de 38,41 par rapport à la moyenne estimée de (62,71).

I.6.5- synthèse du sixième cas :

L'insuffisance rénale chronique terminale et son traitement lourd ont bouleversées la vie de Madame Fadhila, notamment sur le plan physique, psychique et sociale. Elle voit en cette maladie un obstacle qui l'empêche d'accomplir son rôle d'épouse et de mère, ce qui provoque chez elle un sentiment d'angoisse et d'anxiété liées surtout à sa peur d'être un jour invalide.

La qualité de vie de madame Fadhila est profondément altérée chose qu'on a pu confirmer non seulement par l'entretien clinique effectué mais aussi par les résultats du questionnaire qui montre à quel point la maladie a influencée la vie de cette patiente.

II- Discussion des hypothèses

Nous voulons, par le biais de cette étude, décrire et analyser la qualité de vie des hémodialysés de façon générale mais surtout sur le plan physique, psychique et social notamment pour évaluer s'ils sont à risque. En outre, décrire les représentations qui se font sur l'hémodialyse. Ce travail a aussi pour but de tenter de confirmer que l'hémodialyse a une influence négative sur les relations sociales et d'évaluer le degré de l'altération de la qualité de vie mentale selon le sexe.

Pour cela, nous avons formulé trois hypothèses :

- L'hémodialyse a une influence majeure sur la qualité de vie des patients adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.

Pour la vérification de cette hypothèse, nous avons confronté les résultats du questionnaire MOS-SF36 avec les données recueillies par l'entretien clinique semi- Directif utilisé auprès de six cas que nous avons sélectionné en respectant certains critères.

Lors du déroulement des entretiens, nous avons constaté que tous les sujets se plaignaient de l'altération de leur qualité de vie suite à leur atteinte d'une insuffisance rénale chronique terminale bouleversant radicalement leur vie quotidienne. En effet, dans l'axe consacré aux informations liées à la qualité de vie, tous les cas manifestent une dégradation de santé physique et mentale qui perturbe leurs relations avec les autres.

Après avoir obtenu les résultats du questionnaire appliqué auprès de chaque cas de la population d'étude, nous avons constaté que le niveau de la qualité de vie auto- évalué par les hémodialysés est estimé mauvais et bas d'un score de 38,44 face à la moyenne des MOS-SF36 qui est évaluée à (5 64,30), et ces données confirment notre hypothèse générale.

- La qualité de vie mentale d'une femme hémodialysée est plus altérée que celle d'un homme hémodialysé.

En se référant aux données obtenues par l'entretien clinique semi- directifs et au questionnaire MOS-SF36, nous avons constaté que tous les sujets présentent une qualité de vie mentale altérée. Cependant, on a remarqué que le score de la qualité de vie mentale coté chez l'ensemble des femmes qui est estimé à 33,35 face à celui de l'ensemble des hommes

qui est de 40,45, est beaucoup plus altéré. Ce qui nous permet de confirmer notre deuxième hypothèse.

En ce qui est des relations sociales, c'est-à-dire les relations avec la famille et l'entourage, le score de la dimension (SF) coté chez l'ensemble des sujets à 25,41 face à (78,77) du MOS-SF 36, il est estimé bas. De ce fait, nous pouvons dire que notre troisième hypothèse, supposant l'influence négative de l'hémodialyse sur les relations sociales est confirmée.

Malgré les différents contextes dont vivent ces hémodialysés consultés, l'effet que la maladie produit sur leur qualité de vie est constaté chez toute la population d'étude, notamment les difficultés liées à la limite des activités quotidiennes dues aux douleurs physiques et au rôle de la souffrance psychique influençant l'humeur et le bien-être de façon quotidienne chez les patients.

CONCLUSION

Conclusion :

Ce travail a donc consisté en la réalisation d'une étude de cas de la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, traités par hémodialyse dont nous avons interrogé six (6) sur leurs caractéristiques biopsychosociales et leurs conditions de vie, par l'intermédiaire d'un questionnaire, mesurant la qualité de vie chez ces patients.

La mesure de la qualité de vie repose au moins pour une part, sur les jugements que portent les sujets eux-mêmes sur leur état de santé. A ces sujets on demande de dire dans quelle mesure ils sont satisfaits de leur santé ou de la vie qu'ils mènent et dans quelle mesure leur existence a été modifiée par leur maladie et par les interventions médicales qu'ils ont subies.

En effet, apprendre que l'on est atteint d'insuffisance rénale chronique terminale et que le traitement à vie est souvent vécu comme un traumatisme psychologique, responsable d'un mal-être et de l'impression qu'il n'y a pas d'avenir et que la vie s'arrête. Cette maladie et son traitement lourd (L'hémodialyse) ont de graves répercussions sur la vie quotidienne des patients, notamment sur le plan physique, psychique et social.

Dans ce modeste travail de recherche on essaye de présenter les principaux domaines de la qualité de vie touchés par l'insuffisance rénale chronique terminale et nous sommes intéressés aux conséquences de cette dernière sur la qualité de la vie des personnes hémodialysées.

Pour la vérification de nos hypothèses de recherche, on a suivi la méthode clinique qui se base sur les observations et l'analyse du discours de chaque patient, on utilisant des techniques et des outils d'investigations les mieux adaptés à ce genre de problématique et qui enrichissent notre recherche comme les entretiens cliniques semi-directifs. Cela nous a permis de collecter des données et de les interpréter d'une façon qualitative pour répondre à nos questions de recherche.

A ce propos, les conclusions de notre recherche sont que l'hémodialyse a une influence majeure sur la qualité de vie de personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale. Et on a aussi constaté que la qualité de vie de ces patients est énormément altérée en vue de l'impact très négatif qu'a cette maladie et son traitement lourd, notamment sur le plan

physique, psychique et social, en d'autre termes l'insuffisance rénale chronique terminale a un ressentiments sévère sur la qualité de vie des patients : limitations d'activités, restrictions de participation sociale , contrainte induite par la nécessité d'un traitement de substitution.

Enfin, en fonction de nos observations faites sur le terrain et après un contact rigoureux avec le groupe de notre recherche, nous avons constaté que les traitements médicamenteux sont insuffisant face à la chronicité de la maladie, car les douleurs sont d'autant d'origine psychologique qu'organique d'où la nécessité d'un soutien psychologique et familiale adapté. Quoiqu'il en soit, Une attitude est une écoute bienveillantes sont primordiales, cette réalité menaçante de la maladie chronique doit être entendu et prise en considération par tous, en dépend la qualité de vie et de soins du patient.

L'intérêt de ce modeste travail est qu'il nous a permis de nos rapprocher de l'un des grands problèmes de santé que rencontre notre pays depuis longtemps. Et de voire les conséquences qu'a l'hémodialyse sur la qualité de vie des patients.

Il nous a donné l'occasion de tenter de nous familiariser avec le terrain et le monde de la recherche scientifique.

Reste à souligner que les résultats de cette recherche, ne peuvent en aucun cas ni être validé ni généralisés qu'a travers une recherche plus élaborée, sur une taille d'échantillon large avec des batteries d'échelles.

**LISTE
BIBLIOGRAPHIQUE**

Liste bibliographique

Liste des ouvrages :

- 1- Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie AFIDTN, (2009), « L'abord vasculaire pour hémodialyse », 2^{ème} édition, Belgique, Masson.
- 2- BERUBE L, (1991), « Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement, Montréal, Editions de la chenelière.
- 3- BRUCHON-SCHWEITZER M, (2002), « Psychologie de la santé .Modèles, concepts et méthodes », Paris, Masson.
- 4- BONARDI C et All, (2002) « Psychologie sociale appliquée. Environnement, santé, qualité de vie », France, In presse.
- 5- CYSSOU C, (2003), « L'entretien en clinique », Paris, In presse.
- 6- CHAHRAOUI K et BONONY H, (2009), « Méthodes, évaluation et recherche en psychologie clinique », Paris, Dunod.
- 7- FISCHER G-N, (2002), « traité de psychologie de la santé », Paris, Dunod.
- 8- LEPLEGE A, « les mesures de la qualité de vie que sais-je ? », Paris, PUF, 1999.
- 9- Lepège A et All, « le questionnaire MOS-SF36 manuel d'utilisateur et guide d'interprétation des scores », Estem, 2001.
- 10- LAVILLE M et MARTIN X, (2008), « Néphrologie et urologie. Soins infirmiers », 4^{ème} édition, France, Elsevier Masson.
- 11- MOULIN B et PERALDI M-N, (2007), « Néphrologie. Collège universitaire des enseignants de néphrologie » 3^oédition, France, Ellipses.
- 12- OLMER M, (2007), « Vivre avec une maladie des reins, dialyse et transplantation rénale », Lien.
- 13- ORSTTI A, (1985), « Le rein, les glandes endocrines », Mortirial.
- 14- . PEDINIELLI J-L, (2006), « Introduction à la psychologie clinique », Paris, Armand colin.
- 15- QUERIN C, VALIQUETTE L, (2004), « la néphrologie et l'urologie », (Edisme).
- 16- SANCHEZ-CARDENAS M, BESANÇON G, (1989), « Trouble psychique au cours de l'hémodialyse chronique et de la transplantation rénale, Paris, Dunod.

17- SIMON P, (2007), « L'insuffisance rénale prévention et traitement », Belgique, Elsevier Masson.

Liste des revues :

- 1- BOUABKA A, 16Septembre (2009), « 13000 Algériens souffrent d'insuffisance rénale », la tribu.
- 2- DEPEYRE, J (Mai, Juin 2010), « qu'implique le diagnostique d'une insuffisance rénale chronique », Genève.
- 3- KASSLER M et AL, (1998), « L'insuffisance rénale chronique », In la revue du praticien, (48) ,1457-1463 pages.
- 4- KHEMRI D, et AL, (2007), « Greffe de rein et éthique en Algérie », In bulletin d'information de la faculté de médecine d'Alger, (2), 16 pages.
- 5- LEDEY D, METTE C et GAGNAYRE R, (2006), « Education du patient et enjeux de santé », vol 24, N°1, 31 pages.
- 6- NJAH M, et AL, (2001). « Morbidité anxio-dépressive des patients hémodialysé »,In néphrologie,(22), 353-357pages.
- 7- RADERMARCHER L, (2004), « Guide pratique d'hémodialyse ».
- 8- Rien Echos (septembre, 2011), « Association la ligue rein et santé », N°10, 57 pages.
- 9- ZOUARI L, et AL, (20011), « La dépression chez les malades hémodialysés chroniques »In Tunisie médicale, 89(02) ,157-162pages.

Liste des dictionnaires :

- 1- QUEVAUVILLIER J, (2009), « Dictionnaire médical » Italie E, Masson.
- 2- YBERT E, JUVAIN Y, ROX P, (2001), « Petit dictionnaire Larousse de la médecine », 2^{ème} édition, Paris Larousse Bordas.

Thèses :

- 1- Gras D, (2009), « santé et qualité de vie des frères et sœurs d'enfants atteints de maladies chroniques », thèse université de Nantes, Faculté de médecine.
- 2- PATOIZEAU F, (2007), « L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques, Paris,

Cite internet : fichier PDF :

- 1- AUQUIER P et IORDANOVA T, (2004), « Qualité de vie et santé », laboratoire de santé publique, faculté de médecine de Marseille.
- 2- BOCCARD E et DEYMIER V, (2006) , « Pratique du traitement de la douleur », Institut UPSA de la douleur, France.
- 3- COREAU-GUILLIERS S,(2012) , « La dépression du sujet âgé »
- 4- DEVILLE J, (2008), « étude exploratoire : la qualité de vie des fumeurs », Fond des affections respiratoires formation continue inter-universitaire de tabacologie.
- 5- FREMONT P, BELHIM J,(2004) , « Dépression du sujets âgés » », In brochure 3600 psychiatrie , Caducee.net.
- 6- GALLIEN E(2002,2003), « Etude et prise en charge des conduite suicidaire », université d'Angers.
- 7- PALLOT J et AUGENDRE L, (2007), « Traitement de l'insuffisance rénale : HDI et HFVVC » CHI André Grégoire.
- 8- SEMARD M et GAGNON C, (Novembre 2002), « La qualité de vie à ALMA (Québec), étude longitudinale des perceptions des citoyens (1998,2002), bibliothèque nationale du Québec.
- 9- WALTER M,(2000,Septembre), « Le suicide chez les patients atteints d'une maladie organique. En neuropsychologie, numéro spécial dépression et cornibidités somatique ».

[http://www .elmodjahid. dz](http://www.elmodjahid.dz). Consulté en ligne le 25 /04/2013 à 19h.

Journal :

Forum d'el Moudjahid, (2011) , 1,5 million d'insuffisants rénaux en Algérie El Moujahid

ANNEXES

Annexe(A) Guide d'entretien

Informations personnelles du patient :

-Nom

- Age

-Situation matrimoniale

- Niveau d'instruction

- Fonction

Axe I : informations liées à l'état de santé du patient :

1- Que savez-vous sur l'insuffisance rénale chronique et de son traitement ?

2-Depuis quant êtes vous atteint d'insuffisance rénale chronique ?

3-comment avez-vous découvert votre maladie ?

4- Quelle était votre réaction à l'annonce du diagnostique et de son traitement ?

5-Quand avez-vous fait votre première séance d'hémodialyse et comment l'avez-vous vécu ?

6-Pouvez vous décrire les complications et les effets secondaires de l'hémodialyse ?

7-Avez parfois besoin d'être aidé par une autre personne ?

8-Avez-vous déjà été hospitalisé suite à cette maladie ? Si oui combien de fois

9-Prenez vous vous médicament à temps ?

10- Respectez-vous votre régime alimentaire ?

11- Y a-t-il quelqu'un dans votre famille atteint de cette maladie ?

12-Quelles sont les souffrances physique suite à cette maladie ?

13-Quelles sont les souffrances morales suit à cette maladie ?

Axe II : information liée à la qualité de vie subjective :

- 1- Comment trouvez-vous votre état de santé ?
- 2- Pensez vous que vous êtes utile et qu'on a besoin de vous ?
- 3- Comment vous voyez votre vie ?
- 4- Est-ce que vous êtes satisfait de votre vie ?
- 5- Sentez-vous une différence de votre mode de vie avant et après votre atteinte ?
- 6- Avez-vous constatez des changements de votre caractère après votre atteinte ?
- 7- Est-ce que cette maladie est obstacle pour vous ? expliquez
- 8- Passez vous du temps à pensé à votre atteinte ?
- 9- Avez-vous peur par rapport à votre état de santé ?
- 10- Etes vous inquiet de vote avenir ?
- 11-Pouvez vous nous parlé de vos relation social ?
- 12-Comment votre famille a réagit vis-à-vis de votre maladie ?
- 13-Avez-vous constatez des changements d'attitude de la part de vous proches et amis ?
- 14-Avez-vous obtenu de l'aide et de l'encouragement de la part de votre famille et amis ?
- 15-Avez changé votre comportement envers votre famille et amis ? indiquez pourquoi.

(Annexe B) Questionnaire : 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