

UNIVERSITÉ ABDERRAHMANE MIRA DE BEJAIA
Faculté des Sciences humaines et sciences sociales
Département des Sciences sociales



Option : Psychologie clinique
En vue de l'obtention de diplôme de fin de cycle

Thème

La qualité de vie chez les hémodialysés

Realisé par :

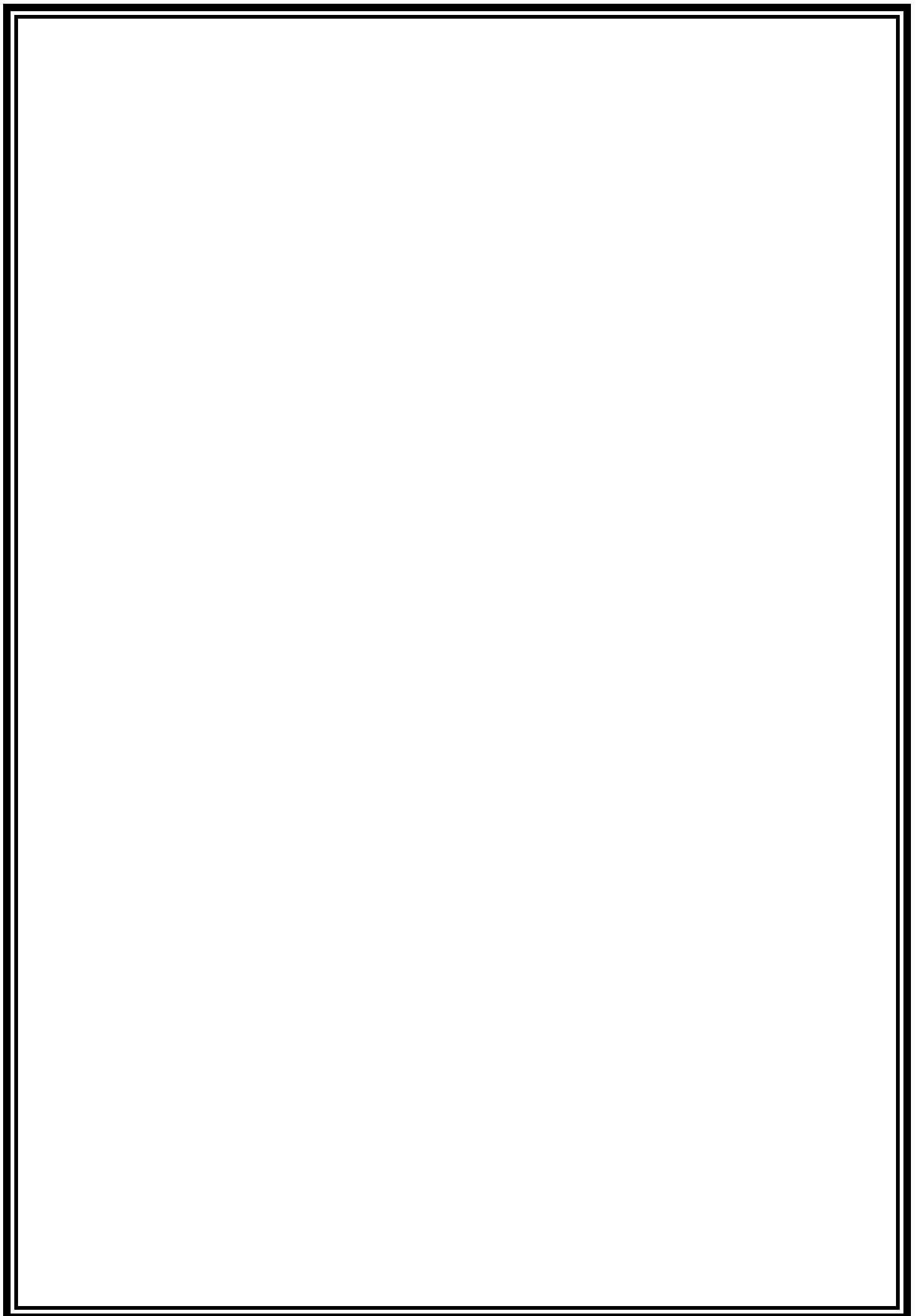
-HACHLAF Walida

-FENNICHE Tiziri

Encadré par :

Mme: ABDI Samira

Année :2020-2021



Remerciements

A Dieu

Pour nous avoir donné la patience dans les moments difficiles.

A notre encadreur :

Madame ABDI SAMIRA, merci infiniment pour votre patience, soutien, orientation et pour le temps que vous nous avez consacré malgré vos préoccupations. Nous tenons à signaler l'honneur et le plaisir que nous avons d'être encadrés par vous.

A tous les personnels de l'hôpital d'Akbou service d'hémodialyse, ainsi le directeur de l'hôpital.

Un grand merci aux patients sous hémodialyse.

Veillez accepter nous sincères remerciements et notre profonde gratitude pour votre participation au cours de la collecte de donnée et vos disponibilités malgré tous vos engagements.

On remercie madame ARBAN NADIA, la psychologue de service d'hémodialyse, merci infiniment pour votre encouragement, soutien et pour votre conseil et son aide tout au long du stage.

Nos derniers remerciements vont s'adressés à toutes nos familles qui ont toujours étaient là pour nous soutenir, encourager tout au long de nos études.

Dédicaces

En témoignage de ma profonde gratitude

Je dédie ce mémoire :

A la mémoire de mon très cher père.

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

À ma chère mère et je lui dis que tous les mots au monde ne seraient exprimer l'immense amour que je vous porte, et que dieu tout puissant vous garde et vous procure santé, bonheur, et long vie que vous demeuriez notre flambeau illuminent.

À mes deux oncles ainsi que leurs familles

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

À mes chères amies,

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

À mon frère djoumad et à ma sœur loudmila

À mes cousins et cousines

Aux sympathiques personnes que j'ai eu l'occasion de connaître durant mon travail.

Walida

Dédicace

Je dédie ce modeste travail qui est le fruit de nos efforts à :

A mes chers parents pour leurs amour inestimables, leur confiance, leur soutien, leur sacrifice et toutes les valeurs qu'ils ont su m'inculques que dieu les protèges.

A mes chères sœurs :

Kamilia, Amel, Ania.

A ma cousine taous

A mon fiancé Fateh qui m'a encouragé sans lassitude ainsi qu'a toutes sa famille et surtout ma belle-sœur Cilya.

A tous mes amis

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

Aux sympathiques personnes que j'ai eu l'occasion de connaitre durant mon travail.

Merci à vous tous.

Tiziri

- Remerciement
- Dédicace
- Sommaire
- Liste des tableaux
- Liste des annexes
- Introduction générale
- Problématique et hypothèses

Partie théorique

Chapitre I: Insuffisance rénale chronique

I -le rein

Préambule.....	16
1-Définition.....	16
2-Néphron.....	17
3-Le rôle des reins.....	17
4-Les fonctions des reins.....	18
5-Rappel anatomique et physiologique des reins.....	19

II-Insuffisance rénale chronique

Introduction.....	21
1-Définition de l'insuffisance rénale.....	21
2-Les types de l'insuffisance rénale chronique.....	22
2-1-L'insuffisance rénale aiguë.....	22
2-1-1- Classification et traitement.....	22

2-1-2-Les causes des IRC.....	23
2-1-3-Symptômes.....	24
2-1-4-Le traitement d'IRA.....	24
2-2-Insuffisance rénale chronique	26
2-2-1-Symptômes.....	26
2-2-2-Les causes de l'insuffisance rénale chronique.....	27
2-2-3-Conséquences d'IRC.....	28
2-2-4-Classification d'IRC.....	29
3-Les complications de l'insuffisance rénale chronique.....	30
4-Le risque de développer une insuffisance rénale chronique.....	31
5-Diagnostique de l'insuffisance rénale chronique.....	31
6-Les différents traitements d'IRC.....	32
6-1-La dialyse.....	32
6-2-L'hémodialyse.....	33
6-3-La transplantation rénale.....	39
7-La prise en charge de la maladie rénale.....	40
8-Les principales répercussions de la dialyse sur la santé physique Et mentales.....	41
9-la maladie rénale en Algérie.....	41
Conclusion.....	42

Chapitre II : la qualité de vie

Préambule.....	45
1-Evolution du concept de qualité de vie.....	46

2-Définition de la qualité de vie.....	47
3-La qualité de vie globale.....	48
4-La qualité de vie liée à la santé.....	49
5-Les conceptions de la qualité de vie.....	50
5-1-Les conceptions subjectives.....	50
5-2-Les conceptions objectives.....	51
5-3-Les conceptions intégratives.....	51
6-Les indicateurs de la qualité de vie.....	51
7-Les composants de la psychologie de la qualité de vie.....	52
8-Les notions clefs de la qualité de vie.....	53
9-Les domaines de la qualité de vie liée à la santé.....	54
10-Les différentes approches de la qualité de vie.....	55
11-Les modèles théoriques de la qualité de la vie.....	57
12-Spécificité de qualité de vie relative à la santé.....	61
13-Méthode de mesure de la qualité de vie.....	62
14-Objectifs de mesure de la qualité de vie.....	63
15-Intérêts et limites de la qualité de vie.....	64
16-Qualité de vie et maladie chronique.....	65
17-La qualité de vie en relation avec la santé.....	66
Conclusion.....	66

Chapitre III : Le vécu psychologique chez les hémodialysés

Introduction.....	70
1-Les bouleversements face à la maladie.....	70

2-Les contraintes liées à la dialyse.....	74
3-Les relations des hémodialysés.....	77
4-La meilleure façon pour accepter la dialyse.....	78
5-Les répercussions psychologiques.....	79
6-Les remaniements de l'image du corps.....	80
7-Prise en charge.....	81
Conclusion.....	82

Partie pratique

Chapitre IV : La méthodologie de la recherche

1-Le déroulement de la recherche.....	86
2-Pré –enquête.....	87
3-Méthode de recherche utilisée.....	88
4-Présentation du lieu de recherche.....	90
5-Présentation de la population d'étude.....	93
6-La sélection de notre population d'étude.....	93
7-Présentation des groupes de recherche.....	93
8-Échantillon et les caractéristiques.....	94
9-Les techniques utilisées.....	94
10-Les attitudes cliniques de clinicien.....	101
11-L'analyse des techniques utilisées.....	103
12-Déroulement de la recherche.....	107
13- les difficultés rencontrées pendant la recherche.....	107

Conclusion.....	108
-----------------	-----

Chapitre V : Présentation et analyses des résultats et discussions des hypothèses

Préambule.....	111
----------------	-----

1-Présentation et analyses des résultats.....	111
---	-----

2-Discussion des résultats.....	113
---------------------------------	-----

Conclusion générale.....	127
--------------------------	-----

Bibliographie

Les annexes

Liste d'abréviations :

IR: Insuffisance rénale

IRA : Insuffisance rénale aiguë

IRC : Insuffisance rénale chronique

IRCT : Insuffisance rénale chronique terminale

HD : Hémodialyse

QV : Qualité de vie

QVS : Qualité de vie liée à la santé

QDS : Qualité de vie subjective

SF-36 : Questionnaire de qualité de vie, Le Short Form 36

FG : Filtration glomérulaire

MRC : Maladie rénale chronique

OMS : Organisation mondiale de la santé

Liste des tableaux

- Tableau n° 1 : Classification des maladies rénales chroniques.....	30
- Tableau n° 2 : Les statistiques au niveau de l'hôpital d'Akbou (2020 / 2021).....	40
- Tableau n° 3 : Récapitulatif des caractéristiques de choix de la population D'étude.....	94
- Tableau n° 4 : Illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse.....	106
- Tableau n° 5 : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 1.....	113
- Tableau n°6 : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 2.....	115
- Tableau n°7 : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 3.....	118
- Tableau n°8 : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 4.....	120
- Tableau n°9 : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 5.....	122
- Tableau n°10 : présentation des résultats du questionnaire du cas clinique 6....	125

Liste des figures

Figure n° 1 : Anatomie de rein.....	20
Figure n°2 : Les causes de l'insuffisance rénale.....	28
Figure n° 3 : Technique d'hémodialyse.....	35
Figure n°4 : Présentation d'un générateur de dialyse.....	38

La liste des annexes

Annexe (A) Guide d'entretien.....	134
Annexe (B) Questionnaire MOS-SF36.....	135

Introduction générale

Introduction générale

La bonne santé est une denrée très précieuse dont tout être humain a besoin en permanence pour assurer une vie paisible agréable dans des conditions acceptables, normales et assurer une continuité régulière de ses activités vitales.

Tout être humain est exposé à des événements ordinaires et / ou particuliers qui peuvent être d'une intensité pouvant engendrer en lui des traumatismes suite auxquels s'en suivent des perturbations et des désordres tant sur le plan psychologique que physiologique.

La maladie peut toucher toute personne quelque son âge. Elle touche aussi toutes les classes sociales, personne n'est à l'abri de se confronter à une maladie quelle que soit son degré, ça peut être passager comme chronique parmi ses maladie chroniques on cite l'insuffisance rénale.

La néphrologie a connu plusieurs avancées thérapeutiques dans la prise en charge de l'insuffisance rénale, depuis l'avènement de l'hémodialyse. Cependant, la mortalité demeure élevée avec des altérations considérables dans la qualité de vie chez cette catégorie de patients. Améliorer le bien-être et optimiser au maximum les capacités physiques et psychiques des patients, constituent des objets primordiaux de l'hémodialyse. En conséquence, la mortalité doit être considérée actuellement comme un outil de mesure incomplet de la perception de l'état de santé.

L'insuffisance rénale est une pathologie caractérisée par la perte des fonctions vitales des reins.

À un stade avancé, lorsque les reins ne fonctionnent plus ou presque plus, un traitement de substitution s'impose : la greffe ou la dialyse. Cette dernière concerne une majorité de patients pour qui l'annonce est souvent vécue comme un traumatisme, un choc. La dialyse maintient le patient en vie mais elle est source de nombreuses contraintes.

Les contraintes temporelles sont prégnantes.

Les patients doivent également respecter de nombreuses recommandations (alimentaires, médicamenteuses, hygiène, ...) pouvant être ressenties comme contraignantes, restrictives, frustrantes. L'adhésion à ces recommandations requiert

des connaissances, des compétences mais également une acceptation de la maladie et du traitement.

La maladie rénale touche tous les milieux sociaux et n'épargne aucun domaine de l'univers des patients. Son impact est d'une telle ampleur, qu'il atteint aussi bien le patient sur le plan physique, sur le plan psychique et sur le plan émotionnel. La vie sociale, familiale, socioprofessionnelle va connaître un véritable bouleversement dès l'annonce de la maladie, avec une nouvelle perspective, celle d'une mort annoncée en absence de traitement efficace avec un handicap probable. C'est pourquoi la qualité de vie est devenue un élément important de la décision médicale au même titre que l'efficacité et l'innocuité des traitements.

La notion de qualité de vie a évolué depuis bien longtemps, ce n'est plus seulement une amélioration du niveau de vie. Ainsi, l'OMS a défini en 1994 la qualité de vie comme étant « La perception d'un individu de sa position dans la vie, le contexte culturel et le système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses buts, ses attentes, ses modèles et ses intérêts ». L'insuffisance rénale chronique terminale pose un sérieux problème de santé publique.

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

L'objectif de ce travail est d'évaluer la qualité de vie chez les patients qui en souffrent d'insuffisance rénale, et de mesurer l'impact de cette maladie sur cette qualité de vie, aussi de voir quelle sont les changements pouvant toucher les personnes atteintes par cette maladie.

Dans notre thème porté sur « la qualité de vie chez les hémodialyses », nous avons choisi comme terrain d'étude le service d'hémodialyse qui se trouve à l'hôpital d'Akbou, nous avons examiné 6 cas d'insuffisance rénale. Les outils utilisés pour réaliser ce travail sont l'entretien semi-directif et le questionnaire de mesure de la qualité de vie (MOS- SF-36).

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

Partie théorique: divisé en trois chapitres :

Chapitre I : L'insuffisance rénale chronique

Chapitre II : La qualité de vie

Chapitre III : Le vécu psychologique chez les hémodialysés

Partie méthodologique : Comprend deux chapitres

Chapitre IV : La méthodologie de la recherche

Chapitre V : La présentation et analyse des résultats et discussions des hypothèses.

Enfin, on a terminé notre recherche par une conclusion générale, dans laquelle d'autres questionnements de perspectives en relation avec le sujet, dans un but d'ouvrir le champ à d'autres recherches plus approfondies.

Problématique et Hypothèses

Problématique

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 ».

La bonne santé c'est ce que désirent tous les êtres humains, puisqu'elle donne une certaine sécurité psychologique mais de nos jours la bonne santé n'est pas à la disponibilité de tout le monde.

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**).

Parmi ces maladies chroniques, on trouve l'insuffisance rénale chronique (IRC) qui est une maladie qui touche le corps humain sans symptômes pendant des années la maladie rénale est souvent silencieuse.

Quand cette pathologie atteint le stade terminal, l'hémodialyse reste le traitement le plus indiqué. L'hémodialyse ne correspond pas donc, à un traitement curatif mais bien à un traitement palliatif des insuffisances rénales majeures.

Une insuffisance rénale (IR) est une maladie de longue durée, évolutive, et qui nécessite des séances de dialyse coûteuses et pénibles aussi bien sur le plan psychologique que sur le plan physique.

Une IR est souvent associée à une invalidité et la menace de complications graves, elle peut entraîner des difficultés quant au suivi de la scolarité ou d'une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel, elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds à supporter par le patient.

L'insuffisance rénale chronique (IRC) la majorité de la maladie (IRC) entraîne la destruction des néphrons avec constatation d'une insuffisance rénale chronique

(IRC). Celle-ci se définit comme l'altération progressive et irréversible des fonctions excrétrices et endocrines du rein, dont le rôle est majeur dans le maintien l'homéostasie.

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

Le terme qualité de vie est fréquemment utiliser les articles scientifique pour caractérise la difficulté physique, fonctionnelle, psychologique et sociale rencontrées par des personnes atteintes des maladies, ces difficultés sont dans la majorité des cas les résultats de la maladie et de traitement associe.

Dans ce sens l'organisation mondiale de la santé (OMS) définit en 1994 la qualité de vie 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 les quel 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 les spécificités de son environnement.

Des études effectuées dans ce sens comme l'étude DOPPS, (dialyse outcomes and practice patterns study) a suivi, des 1996, dans sept pays et de façons prospective des patients traités par hémodialyse afin de déterminer les pratiques de traitement associées à des bons résultat en termes de santé pour les patients un autre objectif était de mesure la qualité de vie chez ces patients afin de déterminer les niveaux de qualité de vie et les facteurs associés à des variations de ces niveaux.

Ainsi, la QV prédite la survenu ultérieure d'événement indésirables comme le décès ou l'hospitalisation, plus la qualité de vie faible, plus le risque de survenue de ces événement est élevé.

L'IRC est aujourd'hui un vrai problème de santé publique du fait de l'augmentation de son incidence et de sa prévalence, surtout en raison du cout élevé des traitements de la suppléance.

Ces derniers étant très lourds et coûteux, on prévoit l'accroissement rapide de ces dépenses car, d'une part, la population vieillit et d'autre part, le diabète et l'HTA qui en sont les principales causes, touchent de plus en plus de personnes.

La maladie rénale chronique, fléau du XXI^e siècle, doit faire l'objet d'un combat national.

En accomplissant de notre stage au niveau du service d'hémodialyse au sein de l'hôpital d'akbou, et qui est suivent des séances de dialyse dans le centre d'hémodialyse, cette pathologie leur engendre une grande souffrance, une souffrance qui constitue une omniprésence liée à tout acte de vie quotidienne, ce qui altère gravement leur qualité de vie.

La qualité de vie (QV) est ainsi synonyme de bien être, santé perceptuelle et satisfaction de vie, selon l'approche qui s'y intéresse, le flou qui entoure ce concept est systématiquement souligné par les auteurs qui sont intéressés.

La maladie rénale est parmi les maladies les plus fréquentes en Algérie, ses effets sur la qualité de vie du patient hémodialysé sont sous-estimés, ce qui nous a menés à poser les questions suivantes :

L'influence de la maladie rénale chronique sur la qualité de vie des patients hémodialysés.

Les hypothèses

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

Le choix du thème :

Notre thème est porté sur la qualité de vie chez les hémodialysés, ce choix découle du fait qu'il demeure un problème de santé publique qui touche pratiquement toutes les tranches d'âge. Le retentissement de son impact conditionne directement la qualité de vie des personnes atteintes de cette.

Comme ce thème est très peu abordé, nous voulons apporter une participation à faire connaître le quotidien que vivent des patients hémodialysés sur les différents plans social, sanitaire, psychologique.

Ce qui va nous donner des motivations à la recherche en tant que psychologue clinicien, en outre la disponibilité de l'échantillon pour appliquer notre méthode sur le terrain, ainsi que la disponibilité de la documentation.

Les objectifs de choix de thème :

Notre recherche menée sur l'influence de l'hémodialyse sur la qualité de vie des personnes adultes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale qui est une pathologie grave souvent invalidantes est centrée sur les domaines 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.

A cette effet, notre objectif de recherche vise à :

- Décrire les souffrances physiques, psychiques et sociales chez les patients hémodialysés.

- Evaluer l'influence de l'hémodialyse sur leurs relations sociales.
- Décrire les représentations qu'ils se font sur la maladie et son traitement

L'opérationnalisation des concepts

- **La définition de l'insuffisance rénale**

Est une altération du fonctionnement des deux reins qui ne filtrent plus correctement le sang, elle est dite aigue si le dysfonctionnement est transitoire et chronique lorsque la destruction est irréversible, sans possibilité de guérison.

- **L'opérationnalisation du concept**

-Déséquilibre, limitation des activités physiques.

-Une chute brutale de filtration

-Le rein ne fonctionne plus

-Trouble de sommeil

-Une modification de la taille des reins

- **La définition du concept 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**

- Fatigue.
- Sensation de froid.
- Maux de tête.
- Insomnie.
- Démangeaison et sécheresse de la peau.
- Perte d'appétit et nausées.
- Douleurs lombaires.
- Souffle court.
- Sang dans les urines.
- Goût métallique dans la bouche.

- **Définition de la qualité de vie**

Selon l'OMS, la qualité de vie est une combinaison des facteurs psychologique, physique, social et matériel pour évaluer le bien-être de l'individu.

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 les spécificités de son environnement » (OMS, 1994)

- **L'opérationnalisation du concept qualité de vie**

La qualité de vie à deux pôles, l'un est positif, qui signifie une bonne qualité de vie, et l'autre négatif, qui signifie une mauvaise qualité de vie. On ne les trouve jamais dans l'absolu.

Qualité de vie positive

- Bien-être physique et psychique.
- Bonnes relations familiales, sociales et amicales.
- Sensation du bonheur et la paix.
- Performance au travail.

Qualité de vie négative

- Souffrance physique et psychique.
- Sensation de malaise.
- Pas d'activité ni de loisir.
- Pert de goût à la vie.
- Peu de relations avec les autres.

Partie théorique

Chapitre I

L'insuffisance rénale Chronique

Préambule

Les reins jouent un rôle physiologique fondamental, ce sont des organes vitaux dont la fonction première est la filtration du sang par l'élimination des déchets toxiques produits par le fonctionnement normal de l'organisme. Après un passage à travers les néphrons du rein, les déchets sont évacués par les voies urinaires sous forme d'urine.

L'insuffisance rénale reste une pathologie complexe, soit par son silence pendant des années, soit par la difficulté de sa prise en charge

Nous allons consacrer la première partie de ce chapitre à la définition de l'insuffisance rénale chronique. Ensuite le rôle des reins, les types et les causes de l'insuffisance rénale ainsi que le diagnostic dans la deuxième partie. Notre troisième partie sera consacrée aux différents traitements de cette pathologie ainsi que les multiples prises en charge proposées par le corps médical.

I. Le rein

1-Définition

Selon le dictionnaire médical le rein est 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 par un tissu cellule-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) l'artère rénale. (*Dictionnaire/médicale, 2009, P.108*)

Quand les reins ne peuvent plus assurer ces différentes fonctions indispensables à la vie, le sujet est alors atteint d'insuffisance rénale dite « chronique ».

2- Néphron

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).**

3-le rôle des reins

Chaque rein est composé d'environ un million de néphrons (glomérule plus tubule). Dont le rôle est de filtrer les différentes substances contenues dans le sang pour ensuite réabsorber ce qui est encore utile en laissant les déchets s'éliminer par l'urine.

Le rein a une fonction très essentielle dans l'organisme, il joue le rôle d'une station d'épuration, il contribue à la régulation de la volémie, aux équilibres hydro-électrolytiques et assure également un rôle endocrinien incontournable.

Chaque rein est constitué d'un bord médian concave sur lequel s'implante le pédicule rénal comprenant l'artère rénale, la veine rénale, l'uretère et les fibres nerveuses et cela au niveau d'une ouverture appelée le hile rénal. Le rein comporte une cavité appelée le sinus. **(M. ZIANI, 2014, P.08).**

Le rein est un organe vital remplissant de multiples rôles :

- L'équilibre du bilan hydro sodé
- Filtre le plasma sans relâche
- Joue le rôle d'une station d'épuration
- Excrète dans l'urine des toxines provenant du foie, des déchets métaboliques comme l'urée et les ions en excès
- Récupère les composants indispensables qui ont filtré pour les retourner dans le sang

Le rein joue aussi un rôle endocrine notamment dans :

L'insuffisance rénale chronique

- La sécrétion d'érythropoïétine (EPO) qui stimule la production des hématies par la moelle osseuse.
- L'activation de la vitamine D qui intervient dans la croissance.
- La sécrétion de la rénine qui intervient dans la régulation de la pression artérielle.

4-Les fonctions des reins :

Les reins ont comme fonction essentielle de retirer du sang l'excès de liquide et les déchets du métabolisme, les reins reçoivent le sang par les artères rénales qui transportent le sang oxygéné provenant du cœur.

En pénétrant dans les reins, le sang circule dans des vaisseaux de plus en plus petits qui aboutissent chacun à un néphron, une sorte de reins miniature. D'autres fonctionne sont élimination de toxines, régulation du bilan hydro électrolytique et de l'équilibre acide-base, la production des hormones responsable de la régulation de la tension de la production des globules rouges. **(M. BRUNO, et M. NOELLE. P. ALDI, 2016, P. 208).**

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 distal.

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

- **Fonction endocrines du rein :**

-De nombreuses substances à activité biologique sont synthétisées par 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).*

5-Rappel anatomique et physiologique des reins :

Les reins sont deux organes quelque peu aplatis en forme de haricot situés en arrière du péritoine, de part et d'autre de la colonne vertébrale, contre la paroi abdominale postérieure. *(Makhoul et al., 2006, Marieb 2008).*

Sur une coupe frontale d'un rein, on distingue trois parties : une capsule fibreuse externe entourant le rein, le cortex est une couche tissulaire rouge-brun immédiatement au-dessous de la capsule et extérieur aux pyramides et la médullaire est une couche la plus interne, présentant des stries pales coniques, les pyramides rénales. *(Ross et Wilson, 2015).*

Chaque rein contient environ un million de néphron. Le néphron est l'unité fonctionnelle du rein, chacun de ces néphrons est composé de deux parties, le corpuscule de Malpighi et le tubule urinaire, qui vont assurer les opérations de

L'insuffisance rénale chronique

filtration glomérulaire, de réabsorption tubulaire et de sécrétion qui conduisent à la formation de l'urine définitive. **(Lacour, 2013).**

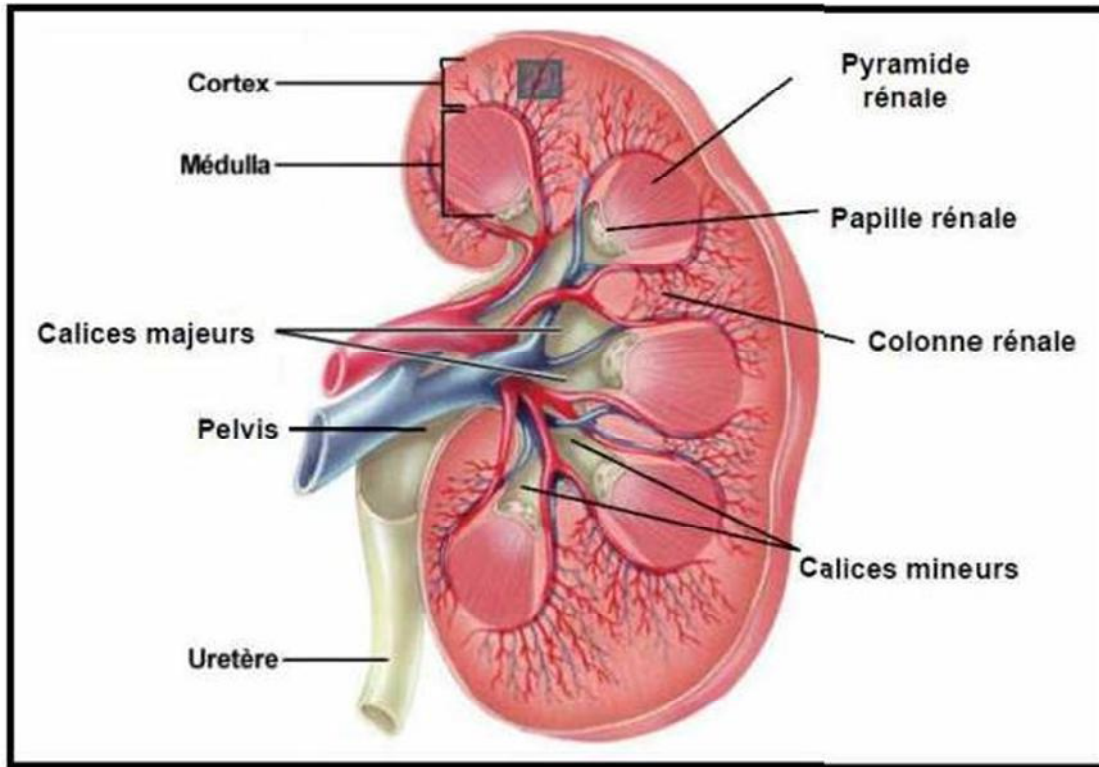


Figure n° 1. Anatomie de rein **(Chaouchi et Haouas, 2018)**

II. Insuffisance rénale chronique

Introduction

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est un véritable fléau dans le monde. (*Ouattara et al, 2011*). En Afrique, elle s'installe plutôt chez les sujets jeunes actifs. (*Ramilitiana et al, 2016*).

L'insuffisance rénale chronique concerne plus de 82 000 personnes en France (INSERM, 2015) soit près de 1% dont 60% sont en dialyse et 40% ont un greffon rénal fonctionnel. Son incidence est stable, sauf chez les plus de 75 ans chez lesquels elle ne cesse d'augmenter. (*Stengel, 2007*).

La maladie rénale chronique est une condition chronique irréversible responsable d'une série d'anomalies biochimiques, cliniques et métaboliques qui sont directement ou indirectement liées à des taux élevés d'hospitalisation et de morbi-mortalité. (*J Bras nephrol 2016 ; 38(4) :411-420*)

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est un syndrome (ensemble de symptômes) complexe qui résulte d'une destruction anatomique progressive et irréversible des reins.

1-Définition de l'insuffisance rénale

L'insuffisance rénale chronique se définit comme la perte irréversible des fonctions des reins. Elle correspond à une destruction progressive et irrémédiable des néphrons. Soit par un taux de filtration glomérulaire $60\text{m}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ une augmentation de la créatinémie et de l'urée sanguin (urémie). (*Levey et al, 2003, Hannedouche et al, 2005, Bourquin et Martin, 2006*).

2-Les types de l'insuffisance rénale chronique

2-1- Insuffisance rénale aiguë (IRA) :

L'insuffisance rénale aiguë est caractérisée par une chute brutale de la filtration glomérulaire (FG), hydro électrolytiques et de l'équilibre acido-basique. La première manifestation clinique est une chute de la diurèse. D'autres manifestations cliniques sont la conséquence d'accumulation de toxines du métabolisme azoté ou d'une défaillance de la fonction endocrine du rein. L'IRA est la défaillance rapide (quelques heures à quelques jours) des fonctions rénales. Elle traduit la perte d'homéostasie hydro électrolytique et acido-basique et/ou l'accumulation de déchets organiques. *(M. BENABADJI, 2005, P. 177).*

2-1-1-Classification et traitement :

- **L'IRA obstructive, ou post-rénale :**

Elle est due à un obstacle sur la voie excrétrice ou à une obstruction intra tubulaire rénale .La pu augment et annule la pression de filtration quand elle est égale à la pression du capillaire glomérulaire. En cas d'obstacle sur la voie excrétrice, L'IRA n'apparaît que si l'obstacle est bilatéral ou sur un rein unique. L'obstacle peut être incomplet, et n'est donc pas toujours associé à une anurie. Une polyurie hypotonique peut même être observée, par diabète insipide épirogénique. En effet, hyperpression dans les voies urinaires, Bloque la filtration glomérulaire, et Entraîne une redistribution du flux sanguin rénal. *(F. BENJARVIS, 2016, P. 182).*

- **L'IRA fonctionnelle, ou pré-rénale :**

Elle est liée à une diminution du flux sanguin rénale et de la pression de perfusion. Le parenchyme rénal est intact, la baisse de la filtration glomérulaire est une conséquence de l'hypo perfusion rénale, l'hypo perfusion rénale stimule c'est la synthèse et la sécrétion de rénine par l'appareil juxta glomérulaire, est donc la formation d'angiotensine,il et la sécrétion d'aldostérone, et de système sympathique périphérique et la sécrétion d'ADH. Ses conséquences rénales sont dans les glomérules, vasoconstriction post-glomérulaire de l'artériole efférente visant à maintenir la pression de filtration malgré la chute du débit sanguin rénal.

L'insuffisance rénale chronique

Au-delà d'une certaine limite cependant, l'adaptation n'est plus possible et la pression de filtration chute. L'insuffisance rénale fonctionnelle apparaît alors dans les tubules, Réabsorption tubulaire proximale liée à la baisse de pression hydrostatique dans les capillaires, et Réabsorption distale accrue de sodium sous l'effet de l'aldostérone, ainsi Réabsorption d'eau sous l'effet de l'ADH. **(F. BENJARVIS, 2016, P. 182).**

- **Les IRA organique :**

Elles sont dues à des lésions anatomiques des différentes structures du rein : les plus fréquentes sont les nécroses tubulaires aiguës (NTA), mais l'IRA peut aussi compliquer les néphropathies interstitielles, glomérulaires ou vasculaires aiguës. Au cours des NTA, deux Chapitre d'insuffisance rénale 16 mécanismes sont le plus souvent en cause et souvent associés : l'un ischémique, et l'autre toxique. (F. BENJARVIS, 2016, P. 183). La nécrose tubulaire aiguë est responsable de 80% des insuffisances rénales d'atteinte tubulaire aiguë dominant : ischémie, toxicité cellulaire directe, et obstruction.

La nécrose tubulaire provoque une chute du débit de filtration glomérulaire. La régénération de l'épithélium tubulaire permet le plus souvent une guérison progressive. **(D. JOLY, 2008, P. 256).**

2-1-2-Les causes des IRA :

Les causes des IRA sont différentes selon chaque types d'IRA, par exemple en trouvent l'IRA obstructive, ses causes sont la tumeur prostatique, adénome, cancer, Les néoplasies pelviens ou rétro-péritonéal les lithiases, et les fibroses rétro-péritonéal. **(D. JOLY, 2008, P. 249).**

Cependant, l'IRA fonctionnel, sont déshydratation extracellulaire, hypo volémie réelle ou (efficace) IRA hémodynamiques (IEC, ARA2, AINS anticalcineurines). **(F. BENJARVIS, 2016, P. 191).**

Enfin, L'IRA organique (parenchymateuses), il existe la Nécroses tubulaires aiguës, et Néphrites interstitielles aiguës, Néphropathies glomérulaires aiguës ou rapidement progressives, et Néphropathies vasculaires aiguës. **(F. BENJARVIS, P.187.2016).**

2-1-3-Symptômes :

- Anurie (arrêt de la sécrétion d'urine par les reins)
- Quantité d'urine souvent diminuée, mais parfois normale (insuffisance rénale aiguë à durée conservée : élimination normale des urines)
- Anorexie
- Céphalées (maux de tête)
- Troubles neurologiques : agitation, confusion, coma.
- Œdème pulmonaire (présence de liquides dans les poumons)

2-1-4-Le traitement d'IRA :

Le traitement de l'IRA représente l'un des problèmes les plus complexes de la réanimation néphrologique et polyvalente. Toute IRA sévère ou prolongée justifie le transfert du patient en milieu spécialisé muni de moyens d'épuration extrarénale (dialyse péritonéale et/ou hémodialyse). Le traitement des IRA a deux objectifs. Traitement de l'IRA. Rétablir si possible une fonction rénale efficace, Maintenir en dépit de la défaillance rénale pendant une période de durée variable mais transitoire, la constance du milieu intérieur (l'homéostasie). *(M.BENBADJI, 2005, P. 203).*

- **Le traitement symptomatique :**

Il a pour but de maintenir l'homéostasie des milieux liquidiens de l'organisme, de maintenir un état nutritionnel satisfaisant en dépit d'un catabolisme souvent intense, et de traiter les éventuelles complications. *(M.BENABADJI, 2005, P. 204).*

- **Traitement étiologique :**

Fondamental pour l'IRA obstructive et fonctionnelle. Relance de la diurèse en cas de NTA, IRA vasculaire peut bénéficier d'un geste en urgence en cas d'atteinte des gros vaisseaux (chirurgie ou radiologie interventionnelle). Glomérulonéphrite : corticoïdes, cyclophamide, échanges plasmatiques. *(M.BENABADJI, 2005, P. 205).*

- **Le traitement de l'IRA fonctionnelle :**

L'insuffisance rénale chronique

Il faut comprendre et traiter le mécanisme, supprimer la cause si possible et rétablir une volémie efficace. Le contexte clinique souvent évocateur, signes de collapsus, déshydratation extracellulaire. Biologie, urines concentrées, oligurie, hypotension artérielle, PVC basse, et oligurie avec hypotension artérielle et PVC élevée. **(M.BENABADJI, 2005, P. 205).**

- **Le traitement de L'IRA obstructive :**

Ce type d'IRA est dû à une obstruction de la voie excrétrice qui doit être bilatérale ou survenant sur un rein unique. Il peut s'agir d'une lithiase, d'une malformation (valves de l'urètre postérieur, méga uretère bilatéral, hydronéphrose bilatérale, vessie neurologique, tumeur (wilms bilatéral, sacome vésical, lymphome pouvant donner par ailleurs une IRA par d'autres mécanismes, vasculaire ou envahissement rénale tumoral). dans ces cas un examen clinique rigoureux somatique et neurologique associé à une échographie des voies urinaires (rénale et vésicale) permet d'en faire facilement le diagnostic.

Le traitement en fonction de la cause est le plus souvent chirurgicale, vésicostomie, urétérostomie, néphrotomie. Cependant la levée d'obstacle peut entraîner une polyurie importante (syndrome de levée d'obstacle) responsable si non compensée d'hypo volémie, d'hypokaliémie, d'hyponatrémie. Elle implique donc la compensation de la diurèse horaire avec contrôles hydro électrolytiques sanguins réguliers. Parfois une ou plusieurs séances de dialyse est ou sont nécessaire avant le traitement étiologique (geste urologique). **(M.BENABADJI, 2005, P. 205-206).**

- **Le traitement de L'IRA organique :**

Le traitement de l'IRA organique est essentiellement symptomatique et conservateur. Ce traitement est à instituer d'emblée et a pour buts de prévenir et corriger la survenue d'une surcharge du volume extracellulaire, prévenir et corriger les déséquilibres hydro électrolytiques. Eviter la pathologie iatrogène, adapter la posologie des médicaments en fonction de filtration glomérulaire. **(M.BENABADJI, 2005, P. 206).**

2-2-L'insuffisance rénale chronique :

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est définie par la diminution progressive et irréversible de la filtration glomérulaire (DFG). Elle résulte en général de l'évolution d'une maladie rénale chronique (MRC). (*M. BRUNO, et M. NOELLE P. ALDI, 2016, P200*).

Conformément à un consensus international, les MRC sont définies par l'existence : D'une anomalie rénale fonctionnelle ou structurelle évoluant depuis plus de 3 mois (il peut s'agir d'une anomalie morphologique à condition qu'elle soit 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 /1,73m² depuis plus de 3 mois. Elles peuvent aboutir à l'insuffisance rénale terminale (IRT) qui nécessite le recours à l'épuration extra-rénale (hémodialyse ou dialyse péritonéale) et/ou à la transplantation rénale. (*M. BRUNO, ET M. NOLLLE P. ALDI, 2016, P. 200*).

2-2-1-Symptômes :

- La fatigue est parfois la seule manifestation de la maladie
- Hypertension artérielle variable en fonction de la néphropathie
- Perte d'appétit, troubles de sommeil, nausée
- Elévation de l'urée, de la créatinine
- A l'accumulation d'acide organique et inorganique (asthénie, douleurs, crampes musculaires, somnolence)
- A l'accumulation de « moyennes molécules » (poly neuropathie 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*).

2-2-2-Les causes de l'insuffisance rénale chronique

- **Maladies vasculaires rénales :**

Néphropathie ischémique (sténose bilatérale des artères rénales)

Nephroangiosclérose hypertension maladie rénale athéromatolique. (*S.quérim, Lvaliquette.2004, p202*).

- **Néphropathie diabétique :**

Une augmentation de l'albumine dans les urines, d'abord infime (micro albuminurie), puis les importantes (protéinurie) avec une diminution de la capacité du rein à filtrer.

- **Hypertension artérielle :**

Est une cause potentielle d'insuffisance rénale chronique. La dégradation des reins est lente s'exprime au début par la présence dans les urines d'une micro albuminurie. Rein (réseau épidémiologie et information en néphropathie). (*Alhenc_Gelas F.1997, p, 5*).

- Des maladies urologiques (reflux, lithiase rénale).
- Une intoxication ou allergie aux médicaments, aux produits de contraste radiologiques, aux métaux lourds.

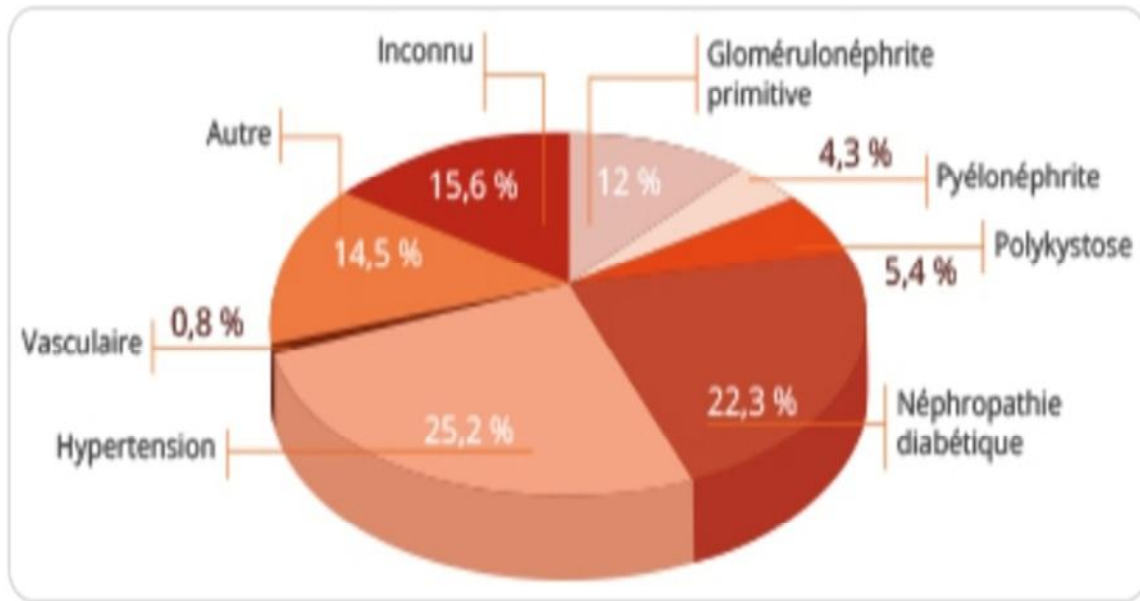


Figure n°2 : les causes de l'insuffisance rénale

2-2-3-Conséquences de l'insuffisance rénale chronique terminale

En cas d'IRCT, le rein n'assure plus ses fonctions principales d'excrétion des déchets du métabolisme azoté, de régulation du bilan hydro électrolytique et de production hormonale.

- **Le syndrome urémique**

Le catabolisme protidique aboutit à la formation de l'urée et d'autres produits azotés dont l'élimination se fait principalement au niveau rénal. La concentration sanguine de l'urée est proportionnelle au degré d'insuffisance rénale définie par la diminution du nombre de néphrons fonctionnels. Lorsque son taux dépasse 40mmol/l (norme entre 2.8 et 7.6mmol/l) apparaît le syndrome urémique responsable de nausées, vomissements, asthénie et trouble de la concentration, anorexie, crampes...

De manière asymptomatique, la créatinine s'accumule dans le sang de manière inversement proportionnelle au DFG, contrairement à l'acide urique qui peut être

L'insuffisance rénale chronique

responsable de crise de goutte. Plus de 80 autres molécules sont répertoriées comme toxines urémiques.

- **Perte des fonctions hydro électrolytiques**

La régulation du bilan hydrique et électrolytique de l'organisme est préservée jusqu'au stade terminal de l'insuffisance rénale grâce à l'hyper filtration. Lorsque les néphrons fonctionnels ne représentent plus que 5%, cette adaptation n'est plus possible : apparaissent alors une perturbation du bilan hydro sodé, hyperkaliémie et acidose métabolique. La dialyse est à ce stade indispensable à la survie du patient.

- **Perte des fonctions endocrines**

L'IRCT a pour conséquence une diminution de la production d'érythropoïétine et d'alpha-hydroxylase. Cette baisse est responsable d'anémie et de troubles phosphocalciques nécessitant un traitement pharmacologique spécifique. *(Man N., Touam M, Jungers P. L'Hémodialyse de suppléance. Flammarion; (Médecine-Sciences)).*

2-2-4-Classification de l'insuffisance rénale chronique :

En vue d'une harmonisation avec les recommandations internationales, cette maladie est classée en cinq stades de gravité croissante en fonction du DFG selon les directives de Kidney disease outcome quality initiative (K/DOQL). Les deux premiers stades sont caractérisés par un DFG dans les limites normales, nécessitent la présence du marqueur de l'atteinte rénale incluant des tests urinaires (protéine, hématurie ou pyurie) ou des anomalies morphologiques rénales (contours bosselé, polykystose).

Lorsque le taux de créatinine sérique de plus de 4umol/L ou une évaluation correspondant au double d'un taux de créatinine sérique de base et ne peut la jugée à une évaluation de la créatinine dépassent 500umol/L.

IRC associé à la prise en charge d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine. *(Querin, valiquette, 2004, p.171).*

Stade	DFG(ml/min/1.73m ²)	Définition
1	≥90	MRC avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	MRC avec DFG légèrement diminué
3	3A : entre 45 et 59 3B : entre 30 et 44	Insuffisance rénale chronique modérée
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	<15	IRC Terminale

Tableau n°1 : classification des maladies rénales chroniques. (*Krummel et al ,2006*).

3-Les complications de l'insuffisance rénale chronique

L'altération de la filtration rénale provoque un excès de déchets azotés (urée, créatinine) ainsi que des troubles hydro sodés, potassiques, acido-basiques et phosphocalciques. (*Aparicio et al. 2009, p.19*).

De fait, elle peut mener à des complications telles que :

- Une hypertension artérielle et des troubles cardio-vasculaires
- Des troubles métaboliques
- Une acidose métabolique
- Une dénutrition
- Une anémie
- Une hyperkaliémie (*B.moulin.M .noëlle.2012, p210*).

4-Le risque de développer une insuffisance rénale chronique

Est élevé chez certains individus : Hypertendus, Diabétiques, et Agés. Ayant des infections urinaires récidivantes, des lithiases urinaires récidivantes ou un obstacle sur les voies excrétrices, et une diminution (congénitale ou acquise) de leur capital néphrotique, Exposés à des substances néphrotiques (médicaments ou toxiques), et des antécédents familiaux de maladie rénale, et une maladie auto-immune, et des infections systémiques. *(M.BRUNO, ET M. NOELLE P. ALDI, 2016, P. 201).*

5-Le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale diagnostiquée par le calcul du DFG, et la Recherche de signes de néphropathie associée (protéinurie, hématurie...), d'anomalies sur les voies excrétrices (échographie). Caractère chronique, Insuffisance rénale depuis > 3 mois, et Taille des reins diminuée, et Critères biologiques : anémie normochrome, normocytaire, a régénérative, hypocalcémie. *(M. BRUNO, ET M. NOELLE P. ALDI, 20016, P. 2018).*

La démarche de diagnostic correspond à six étapes qui sont les suivantes :

- 1- Affirmer la maladie rénale chronique
- 2- Préciser son stade et son rythme évolutif, et éliminer une agression rénale aiguë surajoutée en particulier fonctionnelle
- 3- Faire le diagnostic étiologique
- 4 - Evaluer et prendre en charge les facteurs de progression
- 5- Rechercher le retentissement, si le DFG est inférieur à 60ml/min/1,73m²
- 6- Rechercher les facteurs de risque cardio-vasculaires. *(Ellipses, 2016, p.229).*

Le plus souvent, l'insuffisance rénale chronique est diagnostiquée au vu des résultats d'une prise de sang, dans le cadre du suivi d'une maladie qui augmente le risque de souffrir d'une perte de la fonction rénale. Parfois, c'est au cours d'une visite de la médecine du travail que la présence de protéines dans les urines est identifiée, amenant ainsi au diagnostic.

6-Les différents traitements de l'insuffisance rénale chronique

Trois types de traitement permettent d'assurer la suppléance de la fonction rénale, La transplantation rénale, Lorsqu'elle est possible, il s'agit de la meilleure méthode de suppléance de la fonction rénale par rapport à l'hémodialyse et à la dialyse péritonéale du fait, d'une meilleure qualité de vie, et d'une morbidité cardiovasculaire moindre, et d'une espérance de vie supérieure, et d'un coût de traitement très inférieur après la première année. Dans la plupart des cas où elle est possible, elle peut être envisagée au stade d'IRC sévère, avant qu'un traitement dialytique ne soit instauré. *(M. BRUNO, ET M. NOELLE P. ALDI, 2016, P. 214).*

6- 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).*

- **La dialyse péritonéale (DP) :**

La dialyse péritonéale est pratiquée à domicile par le patient lui-même, éventuellement aidé par un proche ou une infirmière. Cette technique concerne une minorité de patients. En France, seulement 7% des personnes en dialyse sont traitées par cette technique (REIN, 2009).

La dialyse péritonéale utilise les capacités naturelles de filtration du péritoine qui est une membrane qui tapisse l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif. Le péritoine sert de rein de substitution. Lors de l'intervention chirurgicale, un cathéter qui est un tube en silicone souple, est implanté chirurgicalement au niveau de l'abdomen. Ce cathéter permet d'introduire le liquide de dialyse (le dialysat) dans la cavité péritonéale. Les déchets et la surcharge en eau vont se diffuser pendant plusieurs heures dans ce liquide. Le péritoine sert alors de filtre. Ce liquide

L'insuffisance rénale chronique

contenant les déchets et l'excès en eau est éliminé par le biais d'une poche de drainage en dehors de l'organisme. Ensuite, une nouvelle infusion de dialysat est réalisée. Cette opération est appelée « échange ». Elle doit être renouvelée trois à quatre fois par jour.

Avantage :

- Possible plus facilement à domicile et moins coûteuse que l'hémodialyse.
- Meilleure tolérance hémodialyse.

Inconvénients :

- Limite dans le temps
- Performance d'épuration plus faible
- Fréquence des complications type péritonite : dénutrition par perte protéidique, hernie le régime alimentaire est le même que chez l'hémodialyse mais la restriction hydrique moins sévère.

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 réalisé avec des solutions de dialyse péritonéale de forte os molarité (glucose hypertonique) ou à pression colloïde élevé (polymère de glucose). Ceci permet d'obtenir une soustraction nette de liquide, nécessaire chez les patients auriques. *(Ibid., p.215)*.

6-2-L'hémodialyse (HD)

Contexte et 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.

L'insuffisance rénale chronique

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

En 1922 découvert 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 récents 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 états 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 fuite 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 volontaire qui a permis une implantation équitable des centres à travers toutes les régions.**(www.elmodjahid.dz).**

Définition de l'hémodialyse

L'hémodialyse est une méthode de traitement largement utilisée pour épurer le sang en cas d'insuffisance rénale avancée, par la création d'un circuit de circulation extracorporelle et son passage dans une membrane semi-perméable appelée Dialyseur. Cette technique de traitement permet trois choses vitales pour le patient atteint d'insuffisance rénale :

- Retirer du sang les déchets produits par l'alimentation
- Equilibrer le bilan électrolytique sanguin
- Eliminer le surplus d'eau.

Chez un sujet sain, tout ceci est normalement réalisé par les reins 24h/24. Or, les insuffisants rénaux n'ont plus de rein fonctionnel. L'hémodialyse vient donc en remplacement, en moyenne lors de 3 séances de 4h par semaine.

Ce traitement se poursuivra à vie ou jusqu'à la transplantation d'un rein. **La Figure (3)** schématise le fonctionnement de cette technique. Les échanges entre le sang et le dialysat s'effectuent essentiellement par diffusion selon des gradients de concentration. Les pertes par convection (ou ultrafiltration), réalisées selon un gradient de pression sont essentiellement limitées à l'élimination d'un excès d'eau plasmatique.

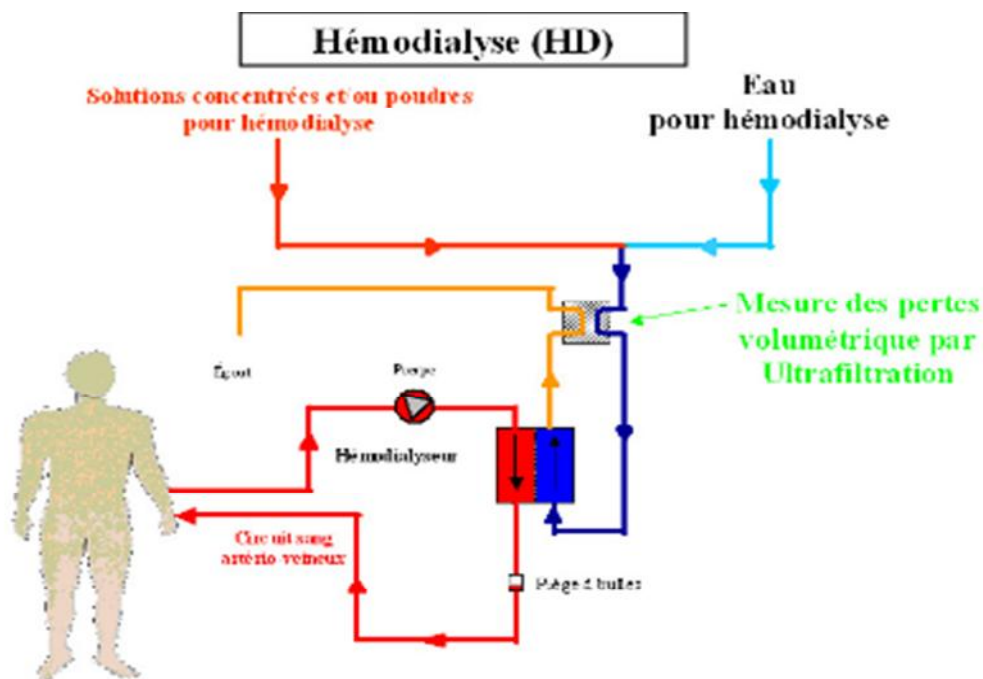


Figure n°3 : technique de l'hémodialyse

Principes 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 anti coagulation 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 :

L'insuffisance rénale chronique

-La réalisation et le contrôle de la circulation extracorporelle.

-La fabrication du bain osmosée.

-Le contrôle du débit et du volume d'ultrafiltre soustrait au patient.

- L'eau osmosée est 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*).

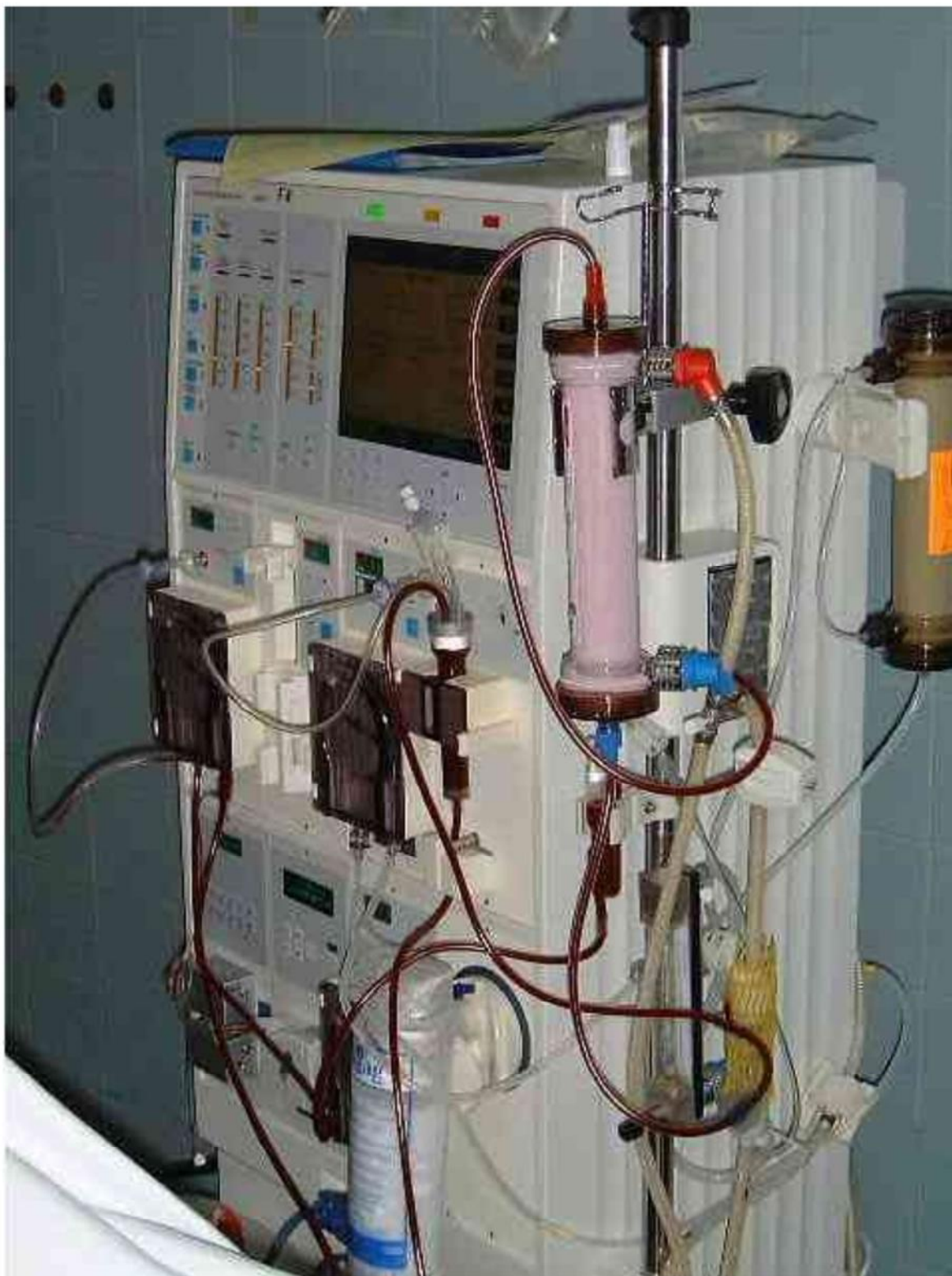


Figure N°4 : présentation d'un générateur de dialyse

6-3- La transplantation rénale

Depuis les années 50, la transplantation rénale s'installe en monde comme étant le traitement de choix et définitif pour l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle consiste à prélever le rein d'un donneur et à le greffer chez le receveur qui est en insuffisance rénale chronique terminale. **(Ellipses, S.A.2016, p245).**

La transplantation rénale a été effectuée pour la première fois en 1952 à partir d'un donneur non décédé. Elle est aujourd'hui couramment effectuée et donne de bons résultats. Grâce à une réussite, le receveur arrive à mener une vie active, en bonne santé. **(M. BRUNO, ET M. NOELLE P. ALDI, 2016, P. 116).**

Lorsque la transplantation rénale est possible, il s'agit de la meilleure méthode de suppléance de la fonction rénale par rapport à l'hémodialyse et à la dialyse péritonéale du fait

- D'une meilleure qualité de vie
- D'une morbidité cardio-vasculaire moindre
- D'une espérance de vie supérieure
- D'un coût de traitement inférieur après la première année. **(Ellipses, S.A.2016, p245).**

Le traitement de l'insuffisance rénale a deux buts :

Le premier étant le ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale et le second étant le traitement du stade décompensé par différents moyens **(kenouche.S, Mery,1988.p.117)** qui sont :

- La diminution de la ration protéique, sans entraîner de dénutrition est estimée à 0.8/kg et par jour. Elle diminue la phosphorémie, l'urémie.
- La diminution des apports potassiques et quasiment constante. Les apports hydro sodés sont fonction du type de néphropathie causale et /ou du stade de l'insuffisance rénale.

L'insuffisance rénale chronique

Sexe	Nombre des malades programmés actuellement	Nombre des malades programmés dialysés en 2020
Homme	33	31
Femme	20	25
Enfants	02	02
Totale	55	58

Tableau n°2 : les statistiques au niveau de L'Hôpital d'Akbou (2020/2021)

7-La prise en charge de la maladie rénale :

Le traitement étiologique, antibiotique si infection, dilatation d'une SAR, traitement d'une uropathie, contrôle d'une HTA, équilibre d'un diabète, arrêt des médicaments néphrotoxiques et contrôle de l'HTA, toujours utile. IEC ou satanas en premier intention, et Objectifs : < 130/80 pour une IRC, < 125/75 si protéinurie > 1 g ou diabète. Et une bi- voie une trithérapie sont parfois nécessaires, Diététique. Apports protéiques < 0,8 g/kg/j (que si ci > 25 ml/mn, sinon le risque de dénutrition est trop important), exemple Sel : régime peu salé si rétention ou HTA, apport de sel (10-12g) si NTIC avec perte de sel, et K⁺ : pas trop d'aliment avec du potassium, kayexalate si besoin, et HCO₃ : 500 cc d'eau de vichy ou 3-4 g de bicarbonates si (HCO₃) < 20. Jamais de régime apportant moins de 35 kcal/kg.

Traitement des facteurs de risques cardio-vasculaires, et Arrêt tabac, perte de poids si obésité, et Dyslipidémie, traitement par statine (les fibrates sont CI) et Equilibre du diabète, et Lutte contre les facteurs d'aggravation de la fonction rénale, Préparer le traitement de suppléance, et Epargne du capital veineux. Et Inscription sur une liste d'attente. Et Pris en charge des complications, telle que Anémie, éliminer les autres causes d'anémie, supplémentation martiale systémique et en cas d'échec, mise sous EPO humaine. Transfusions en cas d'anémie aiguë, en cas de chirurgie. Et Thrombopathie, corriger l'animé, et Vaccination contre l'hépatite. Calcium/phosphore, sel de calcium (pendant les repas pour diminuer une hyperphosphatémie), en dehors des repas pour augmenter la calcémie.

Le calcitriol est indiqué si hypocalcémie ou HTA mais est contre-indiqué en cas d'hypercalcémie, d'hyperphosphatémie et d'os adynamique. et Mise à 100% ALD30,

et Prise en charge psychologique, et Surveillance. (*M. BRUNO, ETM. NOELLE, P. ALDI, 2016, P. 200*).

Les principales répercussions de la dialyse sur la santé physique et mentale

L'annonce de la mise en dialyse comme moyen indispensable à la survie, s'avère souvent brutale. Elle confronte le patient à la perspective de sa propre mort. Elle est considérée comme un soin palliatif, c'est-à-dire un soin uniquement destiné à reculer les limites entre la vie et la mort, un traitement qui ne permet pas de guérir mais de survivre. (*Cupa, 2002, p 9 et 10, Lefebvre, 2005*).

Suite à la perte de la fonction rénale représentant la perte de la bonne santé, la personne doit réaliser un travail de deuil qui est qualifié « d'infini » par certains auteurs (Cupa, 2002 ; Lefebvre, 2005). En effet, la répétition des séances de dialyse plusieurs fois par semaine rappelle indéfiniment cette perte ne permettant pas l'oubli qui appartient au travail de deuil.

Les difficultés d'acceptation et d'adaptation à la dialyse peuvent être liées aux contraintes de ce traitement nécessitant de suivre plusieurs recommandations

De plus, la mise en dialyse est un événement de vie majeur pouvant induire des symptômes antidépresseurs et une altération de la qualité de vie qui seront présentés dans la seconde et la troisième sous-partie.

9-La maladie 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, du diabète et de l'hypertension artérielle, ainsi que l'absence d'une politique de prévention, le nombre de patient nécessitant une thérapeutique 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 de 4000 nouveaux cas d'insuffisance rénale chronique (IRC) sont enregistrés chaque année. (*A. Bouabka, 2009, p.6*).

Conclusion

La maladie rénale est le plus souvent silencieuse et il est ainsi difficile de savoir avec exactitude le début de son apparition. Le stade d'insuffisance rénale terminale (IRT) est néanmoins symptomatique il se manifeste par des signes cliniques liés à l'intoxication urémique. Le patient relève alors d'un traitement de suppléance par dialyse ou transplantation rénale. **(PIERRE SIMON)**.

L'insuffisance rénale chronique est une maladie très grave et très sensible, elle provoque des perturbations somatiques, comme elle peut être aussi à l'origine de perturbations psychiques.

Chapitre II

La qualité de vie

Préambule

Une insuffisance rénale (IR) est une maladie de longue durée, évolutive et qui nécessite des séances de dialyse coûteuses et pénibles aussi bien sur le plan psychologique que sur le plan physique.

Une IRC est souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves, elle peut entraîner des difficultés quant au suivi de la scolarité ou d'une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel, elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds à supporter par le patient.

La qualité de vie d'un individu est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif dont l'aspect perceptuel est exprimé de façon optimale par l'individu lui-même.

La notion de 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.

La qualité de vie reste un concept équivoque dont chacun possède une définition personnelle. Comme la douleur, c'est le sujet qui est à même de parler de lui, de ce qu'il ressent et de ce qu'il vit.

1-Evolution du concept de qualité de vie :

Le concept qualité de vie est ancien, parmi les premiers écrits portant sur la QDV, certains sont issus des travaux menés par une commission chargée, par le président Eisenhower de définir des buts « nationaux » sur la base d'indicateurs objectifs afin d'augmenter tout à la fois la quantité et le niveau de vie des citoyens.

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 qualité de vie

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'amélioré la qualité de vie.

En médecine il ya 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. Grace au progrès de la médecine ces dernières années, la durée de vie augmentée. De ce fait, le nombre de certaines maladies chroniques a parallèlement augmenté provoquant de nouvelles conséquences psycho médico-sociales. Ces conséquences jouent un rôle sur le bien-être du patient, et non plus seulement sur leur survie. **(Brunchon-Schweitzer, 2002).**

Il devient donc indispensable d'analyser les conséquences subjectives de ces maladies, ainsi que leur traitement.

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 leurs états de santé doivent être pris en considération dans l'objectif d'améliorer leurs bien-être et leurs satisfaction. Donc, si les médecins sont prioritairement attentifs aux signes cliniques et aux symptômes, les patients quantà eux s'intéressent d'avantage à ce qu'ils ressentent, à leur capacité à satisfaire leurs besoins et leurs désirs.

En 1986Freinstein, Josephy et Wells (cité par Etienne, 1997) mentionnent trois avantages à prendre en compte les perceptions du patient : elles renseignent sur les valeurs du patient et non celle du clinicien, elles permettent au praticien de cibler au mieux son intervention en fonction du patient, elles aident 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).**

Le concept de qualité de vie (QV) a pris racine à partir de trois courants scientifiques (Sociologie, médecine et psychologie), l'amélioration du niveau de vie dans les sociétés industrielles occidentales au cours du 20^{ème} siècle a entraîné une transformation du concept de santé. Si à l'origine la santé était définie comme « *l'absence de maladie ou d'infirmité* » sa définition s'est élargie à un « *état de complet de bien-être physique, mental et social* »(OMS1948), Il a fallu encore d'autres modifications conceptuelles de la santé pour voir apparaître celui de qualité de vie.

2-Définition de la qualité de vie:

L'organisation mondiale de la santé « OMS » a défini en 1994 la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquels 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 les spécificités de son environnement.

La globalité de l'approche proposée est un frein à l'élaboration d'une définition consensuelle.

La qualité de vie est ainsi synonyme de bien-être, de santé perceptuelle et de satisfaction de vie.

La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui se structure le plus souvent autour de 4 dimensions physiques, somatiques, psychologique et sociale.

La qualité de vie serait la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de la vie recouvrant le large éventail des dimensions de l'expérience humaine depuis celles associées aux nécessités de la vie jusqu'à celles associées à un sentiment d'accomplissement, de réussite et de bonheur personnel.

La qualité de vie

La qualité de vie recouvre tous les secteurs de la vie :

- **Etat fonctionnel** : aptitudes physiques, capacités intellectuelles, réussite scolaire et sociale, qualité des relations sociales, maturité relationnelle et affective...
- **Niveau de développement** : compétences et performances, autonomie.
- **Epanouissement psychologique** : personnalité, tempérament, vulnérabilité, rapport à soi-même et au monde.
- **Conditions de vie** : matérielles, sociales, psychologiques.

3-La qualité de vie globale :

D'après l'organisation mondiale de 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 contrôle.

Subjectivité perception et auto-évaluation par le sujet.

La qualité de vie

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 générale des individus.

Aussi son étude se subdivise généralement en l'étude de ses principaux composants, 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 certains 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*).

4-La qualité de vie liée à la santé

Depuis une trentaine d'années, le nombre des recherches portant sur l'étude de la qualité de vie grandit sans cesse.

Medline fournit, avec le mot-clé « Quality of Life » en 1970 comme le disent très justement Thomas Gill et Alvan R. Feinstein : « Depuis les années 70, la mesure de la qualité de vie est passée de la petite industrie familiale au niveau de l'entreprise universitaire »

Peu de chercheurs dans le domaine échappent à la citation des nombreuses définitions de la qualité de vie, si tant est qu'ils proposent eux-mêmes une définition. Pour ne pas déroger à la règle Selon la définition de l'organisation mondiale pour la santé (OMS), 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 valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Pour Shin, il s'agit de la possession des ressources nécessaires pour satisfaire les besoins, les demandes et les désirs individuels, les envies naturelles et participer à

La qualité de vie

des activités permettant le développement de soi et la comparaison satisfaisante avec autrui. La qualité de vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la Simple survie, mais ce qui fait la vie bonne santé, amour, succès, confort, jouissances bref, le Bonheur ... **(S. BONI, P : 23, 2005).**

La mesure de la qualité de vie est une mesure composite du bien-être physique, mental, social tel qu'il est perçu par chaque individu ou groupe d'individus.

Cette notion regroupe des notions touchant au bonheur, aux satisfactions et gratifications en rapport avec la santé, le mariage, la famille, le travail, la situation financière, les filières d'éducation, l'estime de soi, le sens d'appartenance à un groupe social ou encore la confiance en autrui (Nappal). Pour Pellegrini, il s'agit d'une atteinte individuelle d'une situation sociale satisfaisante dans les limites des capacités physiques perçues par l'individu Quant à Patrick, la qualité de vie correspond à la « valeur attribuée à la durée de vie en fonction des déficiences, de l'état fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales influencés par la maladie, les accidents, les traitements ou les politiques de santé »

Launois et Reboul-Marty définissent la qualité de vie liée à la santé comme « les retentissements physiques, psychologiques et sociaux d'une pathologie sur la vie d'un Patient. ». Notant toutefois qu'elle dépend de multiples facteurs, parfois indépendants de La santé .Ils introduisent ainsi le terme de qualité de lié à la santé, qui considère Uniquement les facteurs qui ont trait à l'état de santé du malade et à son évolution sous Traitement. **(S. BONI, P : 23, 2005).**

5-Les conceptions de la qualité de vie :

5-1-les conceptions subjectives :

La conception de la qualité de vie subjective (QVS) opposé à celui de la qualité de vie objective.

Plusieurs définitions ont été proposées pour ce concept difficile à saisir, car éminemment subjectif, soumis aux normes culturelles et comprenant de nombreuse paramètres : bien-être psychologique, conditions de vie

Il est difficile dans ce domaine d'échapper à un point de vue normatif (valorisation de l'autonomie). *(Nicolas L, 2001, p48- 50).*

5-2-les conceptions objectives :

On peut considérer qu'il s'agit de l'ensemble des conditions qui contribuent à rendre la vie plus agréable et facile. Ces conditions comprennent pour un individu donné, la qualité de l'environnement naturel, familial, relations sociales, niveau d'étude, aussi l'état de santé.

Cette conception objective est fonctionnelle est accessible (hétéro-évaluation). *(Bruchon-Schweitzer, 2002, p49).*

5-3- Les conceptions intégratives :

On trouve deux sortes de conception intégrative, les unes simplement additives, et 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.

L'avantage de définir la qualité de vie en terme intégratif et dynamique est :

Evaluer la qualité de vie selon plusieurs point de vue, prendre à la fois les composantes externes par exemple : (le bien être subjectif), considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la qualité de vie. *(Bruchon-Schweitzer, 2002, p51).*

6-Les indicateurs de la qualité de vie :

Nous pouvons identifier un certain nombre d'indicateurs de la qualité de vie dont les quatre indices reflètent la qualité de vie des personnes, Ces quatre indices sont:

- **Satisfaction:**

Fait référence à l'accomplissement d'un besoin ou d'un désir, et du sentiment de bien-être et de contentement de la personne. Plus précisément, la satisfaction a un rapport avec la vie en général, le bonheur et le plaisir, les expériences personnelles et les sentiments associés aux situations sociales et de vie en général.

- **La compétence et la productivité:**

La qualité de vie

Fait référence au travail rémunéré ou à un travail qui contribue à la communauté.

- **L'appropriation et l'autonomie:**

Fait référence aux possibilités accrues d'exercer un contrôle sur son environnement et aux possibilités de faire des choix pour soi-même.

- **L'appartenance sociale et l'intégration à la communauté:**

Fait référence au fait que la personne participe aux mêmes activités et utilise les mêmes ressources de la communauté que les personnes ne présentant pas d'incapacités; fait également référence aux possibilités de développer et de vivre des relations et des contacts sociaux normalisant. *(C. SEGRESTAN, 2005, p24).*

7-Les composants de la psychologie de la qualité de vie :

Le concept qualité de vie est constitué de composantes subjectives et de Composantes objectives.

La composante de la qualité de vie subjective est souvent conceptualisée par des termes tels que le bien-être, la satisfaction de vie et le bonheur.

- **Satisfaction de la vie :**

Processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de référence

- **Bonheur :**

État dans lequel, pour une personne donnée, les affects positifs l'emportent sur les affects négatifs

- **Bien-être subjectif :**

C'est une auto-évaluation positive de la vie.

Elle ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives mais correspond à la présence d'affects agréables (Affectivité positive)

Les composants objectifs de la qualité de vie sont définis comme des habitudes de vie qui sont influencées par des facteurs médicaux, sociodémographiques, économiques et autres. La ressource telle que la revenue et l'éducation ainsi que les activités comme l'emploi et les loisirs sont communément employées afin d'évaluer la composante objective de la qualité de vie Score de qualité de vie : indicateurs *(Carine SEGRESTAN)*

8- les notions clefs de la qualité de vie :

La qualité de vie est une notion subjective, une notion influence par le contexte environnemental et une notion dynamique.

- **Notion subjective**

La qualité de vie est essentiellement subjective. Selon TAYLOR (2000), la qualité de vie se vit s'expérimente partout du postulat que des personnes peuvent percevoir et expérimenter différemment les mêmes conditions de vie objectif, la qualité de vie ne signifie rien en dehors de l'expérience subjective de la personne qui est le seul et unique juge de sa qualité de vie. *(C.HEUSSE, 2014 p. 8, 9).*

La qualité de vie est ressentie lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu'elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et d'atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie. *(C.HEUSSE, 2014 p. 8, 9).*

- **Notion influence par le contexte environnemental**

Pour LAUCHTKUEHN ET AL (2000), la culture et l'ethnicité définissent

La qualité de vie, pour eux le concept de qualité de vie ne peut pas être défini si l'ensemble du milieu de la personne, la communauté, la culture et la société dans laquelle elle vit, n'est pas examiné. Pour illustrer leur propos, ils ont repris deux citations « la qualité de vie d'une personne a une relation intrinsèque avec la qualité de vie d'autre d'une personne de son milieu » et « la qualité de vie d'une personne reflète l'héritage culturel de la personne et de ceux ou celles qui l'entourent ». *(C.HEUSSE, 2014 p. 7).*

La qualité de vie

La qualité de vie s'inscrit pleinement dans une approche systématique du fonctionnement de l'être humaine puisqu'elle est influencée par des éléments de nature culturelle et contextuelle. *(C.HEUSSE, 2014 p. 7).*

- **Notion dynamique :**

La qualité de vie d'une personne est influencée par les variables environnementales et les variables personnelles multiples qui interagissent ensemble. Elles sont donc le résultat de l'interaction complexe des éléments objectifs et subjectifs, l'importance de ces éléments ou facteurs (objectifs et subjectifs) varie au cours du temps. *(C.HEUSSE, 2014 p. 7).*

9-Les domaines de la qualité de vie liée à la santé :

Les domaines de la qualité de vie influencés par l'état de la santé et l'utilisation de médicaments ou de technologies médicales peuvent correspondre à 4 éléments clés que sont :

- **La santé physique :**

Qui inclut l'énergie et la fatigue, la douleur, l'inconfort et enfin le sommeil et le repos.

- **La santé psychologique :**

Représentée par l'image du corps et l'apparence, les sentiments négatifs, les sentiments positifs, l'estime de soi et la pensée, l'apprentissage, la mémoire et la concentration. *(C.ROTONDA, 2011p, 12,13).*

Le niveau d'indépendance correspondant à la mobilité, les activités de la vie quotidienne, la dépendance des médicaments et de l'aide médicale et la capacité à travailler.

- **Les relations sociales :**

Avec comme items les relations personnelles, le support social et l'activité sexuelle.

- **Le domaine de l'environnement :**

La qualité de vie

Comprenant les ressources financières, la liberté, la sécurité, l'intégrité, les soins médicaux et sociaux : accessibilité et qualité, environnement familial, les opportunités d'acquérir de nouvelles informations et pratiques la participation et les opportunités de création, de loisirs et d'activités, l'environnement psychique (pollution, bruit, embouteillage, climat) et les transports.

En effet, la santé psychique ne suffit pas à expliquer les différences de niveau de qualité de vie, il est donc fondamental de prendre en compte la santé mentale et psychologique.

Les deux caractéristiques fondamentales de la qualité de vie sont donc la subjectivité (processus de perception, d'attente, d'adaptation). **(C.ROTONDA, 2011p, 12,13).**

10-Les différentes approches de qualité de vie :

10-1-L'approche psychologique

Il concerne le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son équilibre psychique.

L'OMS en donne une définition qui comporte plusieurs points, à savoir psychologique, physique, social et le bien-être matériel. C'est un concept à utiliser avec précaution car très subjectif, Il semble que l'apparition de la qualité de vie ait été plus tardive en comparaison des autres disciplines scientifiques. En psychologie, la qualité de vie est conjointement liée à l'étude de la satisfaction, la qualité de vie est un phénomène psychologique complexe contenu dans le phénomène du bien-être. Son approche est entièrement fondée sur une appréciation subjective.

De nombreuses études démontrent que la qualité de vie n'affecte pas seulement la satisfaction mais impacte également la satisfaction dans toutes domaines de la vie comme la vie familiale, les loisirs, la vie sociale et financière, R. A. CUMMINS de l'école de psychologie d'Australie travaille sur la question d'un « standard psychométrique de la satisfaction » et aborde de ce fait la notion de qualité de vie. **(A. LEPLEGE, 2001, P .333).**

La qualité de vie

En cherchant à rationaliser les différentes définitions de la qualité de vie, il commence par distinguer les dimensions objectives et subjectives qui la structurent.

Dans cette approche, les mesures objectives sont fournies par les aspects objectivement vérifiables de la vie alors que les mesures subjectives se basent sur la perception de la vie quantifiée habituellement à travers les questions de satisfaction ou de bonheur. En attribuant un poids variable à leurs différents domaines de vie, les individus donnent matière à l'évaluation de ce que l'auteur désigne sous le nom de « qualité de vie subjective » et de « bien-être subjectif ».

La psychologie s'est également intéressée à l'importance des aspects psychologiques liés au cadre de vie. Il s'agit de prendre connaissance des besoins psychologiques fondamentaux que le cadre de vie doit satisfaire. Tels que la sécurité psychologique, les qualités fonctionnelles de l'environnement et les qualités propres du cadre de vie.

La psychologie de l'environnement s'impose alors comme une nouvelle discipline permettant de mieux comprendre l'influence de l'environnement sur les comportements. Cette discipline s'appuie sur le postulat suivant : il existe une dimension subjective dans la relation qui lie l'individu au lieu. Elle propose ainsi une compréhension de cette relation de l'homme avec son environnement. Dans cette approche disciplinaire, la notion de qualité de vie est étroitement liée à celle du cadre de vie : « l'étude de la qualité du cadre de vie consiste à appréhender la qualité de vie à l'aide de propriétés physiques et structurelles d'un environnement et à estimer ensuite la perception de cadre de vie ». *(A. LEPLEGE, 2001, P.333).*

10-2-Approche médicale :

En ce qui concerne les questions de santé, il existe dans cette approche deux grandes classes de tests de mesure de la qualité de vie :

-Les instruments spécifiques sont centrés sur une pathologie.

-Les instruments génériques sont utilisés dans le cas de pathologies variées d'une façon assez globale l'état de santé. *(A.LEPLEGE, 2001, p. 333).*

10-3-L'approche politique et économique :

La qualité de vie d'une population est un enjeu majeur en sciences économiques et en science politique. On utilise les notions proches d'utilité et de bien-être. Elle est

mesurée par de nombreux indicateurs socio-économiques, Elle dépend dans une large partie de la capacité à acheter des biens et services (notion de pouvoir d'achat), mais aussi des situations dans les domaines de la liberté (libéralisme économique), de respect des droits de l'homme, de bonheur, de santé. **(A. LEPLEGE, 2001, P.333).**

10-4-Approche sociale :

Sous l'angle social, la qualité de vie est une notion qu'il est possible de tenter de définir : d'Avoir une occupation qui procure une autonomie financière suffisante sans être aliénante, Et vivre dans un environnement qui favorise le développement harmonieux de sa personnalité.

Cette notion en comprend d'autres telles que Le niveau de vie et Le style ou mode de vie. **(A. LEPLEGE, 2001, P.333).**

10-5-Approche 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 les 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.

11-Les modèles théoriques de la qualité de la vie :

Il n'est pas aisé de cerner le concept de qualité de la vie et d'en élaborer une définition claire et précise qui recevrait l'approbation de tous les milieux scientifiques. Certains chercheurs ont toutefois tenté de formuler des théories de ce qui fait la qualité de la vie et d'en identifier les facteurs responsables.

On retrouve parmi les cadres d'analyse proposés un modèle écologique. **(Bubolz et al. 1980).**

Un modèle où la qualité de la vie est associée à l'ajustement entre les besoins et les ressources de l'individu d'une part et entre sa performance dans l'accomplissement

La qualité de vie

des rôles et les attentes, d'autre part un modèle qui met en étroite relation la notion de contrôle et le concept de qualité de la vie. **(Reich et Zautra, 1984).**

Un modèle accordant une grande importance aux variables psychologiques de la qualité de la vie. **(C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P : 137).**

- **Le modèle de Bubolz**

Le cadre conceptuel que Bubolz et ses collaboratrices (1980) présentent s'inspire largement des grands principes de l'écologie urbaine. Dans leur optique, la qualité de la vie est considérée dans un sens très général pour décrire le bien-être ou le mal être des gens ou de l'environnement dans lequel ils vivent.

Du point de vue de l'individu, la qualité de la vie consiste en un degré d'accomplissement ou de satisfaction de leurs besoins physiques, biologiques, psychologiques, économiques et sociaux de base. Ces besoins sont satisfaits par les ressources de l'environnement.

La qualité de la vie est le degré auquel l'environnement a la capacité de fournir les ressources nécessaires pour satisfaire les besoins. Le niveau de qualité de la vie est évalué de façon normative, soit en relation à un standard, à partir duquel les besoins devraient être satisfaits, soit en relation à un standard concernant les ressources requises.

Les composantes de base d'un écosystème humain aident à clarifier quels phénomènes humains doivent être décrits et quelles données doivent être choisies comme indicateurs. Les indicateurs peuvent décrire ou mesurer quelque chose concernant les conditions ou le statut des gens (environnement humain), les ressources du milieu (environnement naturel, construit ou comportemental) ou l'interaction des individus avec l'environnement et ses ressources (l'utilisation de cet environnement). Des indicateurs objectifs et subjectifs peuvent être utilisés pour évaluer la qualité de la vie dans un écosystème. **(C.MERCIER et J.FILLION, 2017P.137, 138).**

- **Le modèle de BIGELOW**

L'élaboration du modèle de BIGELOW et de ses collaborateurs (1982) repose sur deux positions théoriques : une théorie de la qualité de la vie. (**BIGELOW et al, 1982**) et une théorie des rôles. (**SARBIN et Allen, 1986**).

La qualité de la vie d'un individu repose sur deux éléments : le sentiment général de bien-être (la satisfaction de ses besoins) et la performance (l'actualisation de ses habiletés). Les besoins considérés sont repris de MASLOW (1943) : besoins de base (physiologiques et de sécurité), besoins d'affiliation, d'estime, d'autonomie et d'actualisation de soi. L'environnement offre des possibilités de satisfaire ces besoins, possibilités matérielles (nourriture, logement, etc.) et sociales (ami, conjoint, travail, etc.).(**C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P : 138, 139**).

Cependant, aux occasions offertes par l'environnement sont associées des attentes ou des exigences de performance. L'individu doit répondre aux demandes de la société à partir de ses habiletés cognitives, affectives, comportementales et perceptuelles. Dans la mesure où l'individu connaît une satisfaction adéquate de ses besoins et atteint une certaine performance dans l'accomplissement de ses rôles, il est adapté à son environnement et jouit d'une bonne qualité de vie. (**C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P : 138, 139**).

- **Le modèle de Reich et ZAUTRA**

L'élaboration théorique développée par Reich et ZAUTRA (1983, 1984) s'appuie sur la conviction que la qualité de la vie d'une personne est reliée aux types d'événements qu'elle expérimente. (**BLOCK et ZAUTRA, 1981; BLOOM, 1971**).

Ce modèle s'arrête surtout à l'impact affectif et cognitif qu'ont les événements sur la qualité de la vie. Suivant l'approche proposée, l'expérience des événements peut être répartie deux domaines distincts suivant que nous les causons nous-mêmes ou qu'ils surviennent indépendamment de notre volonté. (**C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P. 139**).

Le principe théorique général qui soutient cette approche est celui du contrôle cognitif et des raisons intrinsèques et extrinsèques qui motivent l'engagement dans certaines actions. Les gens accomplissent des choses parce qu'ils veulent le faire et cette liberté de choix à un impact important sur la façon dont ils interprètent le déroulement de leur vie.

La qualité de vie

L'affect positif tend à être associé aux événements sur lesquels l'individu exerce un certain contrôle. De plus, les efforts déployés par l'individu pour composer avec les demandes de la vie et intégrer ses besoins et ses désirs dans la vie quotidienne ont des résultats qui exercent aussi une grande influence sur la qualité de la vie.

Il s'agit ici d'identifier dans la vie quotidienne des individus des patterns de causalité suivant des séquences événement activité- dénouement. Opérationnellement, le rôle des événements dans la qualité de la vie est conceptualisé comme un processus d'évaluation comprenant trois composantes. **(C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P : 139).**

Dans un premier temps, il y a deux types d'événements possibles. Les pressions non choisies, celles qui ont pour origine de l'environnement (exigences) et les pressions choisies par l'individu (désirs). La seconde composante se réfère, s'il y a lieu, à la ou aux réponse(s) apportée(s) à ces événements.

Finalement, la satisfaction/insatisfaction éprouvée par l'individu, face aux dénouements de ces événements et aux réponses qui leur ont été apportées, constitue une composante du processus évaluatif.

- **Le modèle d'ABBEY et ANDREWS**

Le cadre conceptuel proposé par ABBEY et ANDREWS (1985) met en relation le bien-être perçu par l'individu, les concepts issus du mouvement des indicateurs sociaux et des concepts étudiés en psychologie.

Les travaux de COSTA et MCCREA (1980), de Dupuy (1977) et de KAMMAN et al. (1979) ont servi de tremplin à l'élaboration théorique d'ABBEY et Andrews. Les auteurs présument «que les interactions des individus avec leur monde social affecteront un certain nombre de facteurs psychosociologiques, qui affecteront ensuite les états internes de dépression et d'anxiété, lesquels, à leur tour, affecteront leur sentiment de bien-être». **(C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P.139, 140).**

Les éléments clefs de ce modèle se répartissent comme suit : cinq concepts psychosociologiques (stress, contrôle sur sa propre existence, contrôle exercé par d'autres sur sa propre existence, support social et performance), deux concepts

psychologiques (dépression et anxiété) et cinq évaluations distinctes de la qualité de la vie.

En s'appuyant sur ces concepts, les auteurs définissent leur hypothèse à l'effet que le stress, la perception de contrôle, le soutien social et la performance influent sur l'anxiété et la dépression de l'individu et que ces deux états émotionnels, à leur tour, affectent sa qualité de la vie. L'anxiété et la dépression sont des affects négatifs qui devraient avoir un impact direct sur la composante d'affect négatif de la qualité de la vie. **(C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P.139, 140).**

Dans l'ensemble, les résultats obtenus par Abbey et Andrews indiquent que le stress et la dépression sont fortement reliés aux perceptions négatives de la qualité de la vie. Le contrôle interne, la performance et le soutien social sont modérément reliés aux perceptions positives de la qualité de la vie. Les relations entre l'affect positif et le contrôle interne, le support social et la performance sont plus fortes que les relations entre ces mêmes concepts et l'affect négatif. **(C.MERCIER et J.FILLION, 2017 P.140).**

Il semblerait toujours selon ABBEY et ANDREWS, que, lorsque les individus tentent de déterminer jusqu'à quel point ils jouissent de leur vie, ils mettent l'accent sur les déterminants positifs de bien-être, soit le contrôle interne et le soutien social. Inversement, lorsqu'ils tentent de déterminer jusqu'à quel point ils sont émotionnellement bouleversés, ils mettent l'accent sur les déterminants négatifs de bien-être comme le stress ou le contrôle exercé par d'autres. **(C.MERCIER et J.FILLION, 1987 P : 140).**

12-Spécificité de la qualité de vie relative à la santé :

Lorsque l'on parle de qualité de vie relative à la santé il s'agit de spécifier qu'il est question de la qualité de vie étudiée dans un contexte médical. C'est « l'impact de la santé, incluant la maladie et le traitement sur le bien-être social, physique et psychologique » du patient

La qualité de vie relative à la santé est également définie comme étant « un état de bien-être qui repose sur deux composants :

La qualité de vie

- la capacité à réaliser des activités journalières qui reflètent le bien-être physique, psychologique et social

-la satisfaction du patient avec son niveau de fonctionnement, le contrôle de sa maladie et des symptômes reliés à son traitement.

Ainsi le qualificatif relatif à la santé, qui peut sembler réduire le champ d'application de la qualité de vie, l'accroît au contraire, en insistant sur l'importance qu'il y a à considérer l'individu dans sa globalité contextuelle, dont la pathologie tout comme la médicalisation en sont de possibles composantes.

13-Méthodes de mesure de la qualité de vie

En vue de l'altération de la QDV durant l'hémodialyse, son évaluation systématique est nécessaire. *(Zouari et al. 2016, p. 40).*

Deux types de mesure de la qualité de vie existent.

- **Les questionnaires génériques** (e.g. Sickness Impact Profil, Medical Outcome Survey Short Form SF-36, Nottingham Health Profile, World Health Organization Quality of Life WHOQoL).
- **Les questionnaires spécifiques à l'IRC** (e.g. Kidney Disease Questionnaire, CHOICE Health Experience Questionnaire, Health Related Questionnaire Quality of Life Questionnaire, Kidney Disease Quality of Life instrument KDQoL). *(Boini et al., 2007, p. 373-374).*

Peu de méthodes de mesure existent en français, c'est pour cela que l'invention de méthodes et l'adaptation des questionnaires anglo-saxons sont nécessaires. *(Boini et al. 2007, p. 377).*

Le SF-36 est un auto-questionnaire évaluant la QDV, qui comporte 36 items avec une échelle de Likert. *(Boini et al. 2007, p. 374).*

Ces mesures de santé ont pour ambition de qualifier l'impact des maladies ou des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux même, les mesures de santé perçues sont établies à partir des réponses à des questionnaires standardisés.

La qualité de vie

Ces instruments diffèrent les uns des autres par la nature des questions posées aux personnes interrogées et par l'objectif visé. Mais ils ont en commun d'offrir une certaine perspective sur les résultats des actions médicales, d'une manière qui reflète au moins certains aspects de ce que l'on entend couramment par « santé » ou « absence de maladie », et qui est susceptible de refléter, sous une forme ou une autre, la qualité de vie. *(Meynard, 2009, p.22).*

Les études permettant de valider ces instruments répondent toujours aux mêmes critères définissant un bon outil de mesure, ces critères sont :

- **La validité :**

La validité d'un test est le degré de certitude concernant les interprétations faites à partir des scores obtenus. Elle réfère davantage à la pertinence des inférences que l'on tire des résultats fournis par le test. Des scores ne sont pas intéressants par eux-mêmes, l'objectif est de faire des inférences. C'est la capacité d'un instrument à mesurer la bonne chose, le bon concept et non concept voisin mais distincts. *(Meynard, 2009, p.23).*

- **Fiabilité :**

La fiabilité évalue la reproductibilité et l'adéquation d'un score elle est une mesure la proposition de la variabilité des scores qui est due à de vraies différences entre les individus. Elle désigne la précision d'un instrument et sa reproductibilité dans le temps (test-retest) ou par différentes observations (inter-juges). *(Meynard, 2009, p.24).*

- **Sensibilité :**

La sensibilité se définit comme la finesse discriminative. Une preuve est sensible si elle donne des résultats différents d'un individu à l'autre ou d'un moment à l'autre. Deux types de sensibilités ont été décrits. *(Meynard, 2009, p.25).*

- sensibilité inter individuelle : qui représente la capacité de l'instrument à discriminer des individus différents. Elle est souvent limitée à différencier un sujet « sain » d'un sujet pathologique.

-sensibilité intra individuelle : c'est la capacité de l'instrument à détecter des différences chez un même sujet au cours de mesures répétées.

14-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*).

15-Intérêts et limites de la qualité de vie :

a-Intérêts :

Les enquêteurs et chercheur s'intéressent à la mesure de la qualité de vie chez les parents pour trois principales : évaluation des besoins en réhabilitation, évaluation des résultats des traitements, prédiction de la réponse à de futures traitements.

-évaluation des besoins en réhabilitation : dans le cadre clinique, les parents vont se trouver confrontera toutes sortes de problèmes physique et psychologique pouvant construire des barrières dans leur capacités regroupent par catégories exploitables permettent aux cliniciens dont les ressources sont limitées d'optimiser l'adaptation de leurs patients.

-évaluation des résultats des traitements: la raison la plus fréquente pour laquelle on mesure la qualité de vie est la recherche d'une mesure plus large et complète des résultats de santé.

-prédiction de la réponse à de futurs traitements :le niveau d'activité avant le traitement ,ou indice fonctionnel, est un facteur significatif, reconnu depuis longtemps, qui permet de prédire la survie notamment en oncologie ou la mesure traditionnellement en utilisant les échelles de notation comprenant un seul élément de **Karnofsky** ou de **Zubard**.

b-Limites du concept :

Au vu des différentes définitions, il est bien mis en évidence que la conceptualisation de la qualité de vie pose un problème : en effet, il n'existe pas de définition consensuelle même si beaucoup d'auteurs utilisent souvent la définition de l'OMS. Cette disparité tient au fait que la qualité de vie est un concept très « personnel », faisant appel à des critères intimes et qui ont trait à la personne. Cela repose la question de la subjectivité et de la notion de point de vue. Ainsi les besoins pris en compte dans les questionnaires sélectionnés à partir de différents point de vue et notamment celui des professionnels de santé.

Cela est contestable car ils ont tendance à les définir en fonction de techniques particulières dont ils savent user avec compétence. *(Leplege, 1999)*.

16-Qualité de vie et maladies chronique :

Une maladie chronique qui se définit comme « un problème de santé nécessitant des soins à long terme ce qui suppose : La présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif et l'ancienneté de trois mois à un an, ou devant durer au moins un an et un retentissement sur la vie quotidienne des patients (limitation fonctionnelle, dépendance, besoin de soins...).

Il existe de multiples maladies chroniques (diabète, asthme, BPCO, épilepsie, maladies cardio-vasculaires...), mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade.

Du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de l'augmentation du risque d'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité, précarité...), les maladies chroniques non transmissibles sont en augmentation dans le monde et rendent compte de 75 % des années vécues avec un handicap et plus de 59 % des décès.

Le thème de la qualité de vie des malades chroniques constitue désormais une priorité sanitaire tant au plan national, qu'international, l'organisation mondiale de la santé fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. *(O .YHYAOUI, 2005, P : 71)*.

17-Qualité de vie en relation avec la santé:

Si la qualité de vie en relation avec la santé n'est qu'une partie de la qualité de vie dans son sens le plus général, elle n'en est pas moins fondamentale.

On peut la définir comme étant L'ensemble des conditions en rapport avec l'état de santé qui diminuent le bien-être, les Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique performances, qui interfèrent avec le rôle social et/ou qui altèrent le fonctionnement psychique du sujet Le domaine de la santé donne lieu à un intérêt majeur et croissant de la Communauté médicale.

Cet engouement relativement récent peut s'expliquer par des changements d'orientation de la pratique médicale dans les dernières décennies. L'essor de l'intérêt porté à la qualité de vie témoigne que la démarche physiopathologique « classique » trouve ses limites dans la prise en charge de certains états pathologiques.

Dans ce cadre, les soins ont pour vocation de permettre au patient de vivre de la façon la plus confortable possible avec son état pathologique incurable. (Étude de la qualité de vie des patients atteints de lupus). (*M. AFFANE, 2010p.55*).

Conclusion :

Au cours de l'insuffisance rénale terminale, on ne consiste pas seulement au contrôle des symptômes et de la morbi mortalité, mais également à une amélioration de la qualité de vie de ces patients.

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

La qualité de vie

patients. Remarquons que les auteurs étudient et mesurent la qualité de vie en fonction de leurs propres perceptions et par rapport à leur propre modèle théorique

Plusieurs facteurs influencent la notion de qualité de vie, ainsi que la complexité et l'évaluation standardisée de cette notion, ce qui explique la multiplicité des échelles et scores d'évaluation. Notre étude tente à faire une évaluation la plus adoptée possible.

Chapitre III

Le vécu psychologique Chez les hémodialyses

Introduction

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 organisations, mobiliser ses ressources et évacuer la charge émotionnelle.

1-Les bouleversements face à la maladie :

1-1- L'annonce de la maladie et les bouleversements psychosociaux :

L'annonce de la maladie est presque toujours vécue comme un traumatisme. Souvent brutale inattendue d'autant plus que la maladie rénale est silencieuse. 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 différentes phases, il s'inquiète, s'effondre, puis aménage 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.

Le vécu psychologique chez les hémodialyses

- 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 ce 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 contrait. 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).*

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 familiarisé 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 se manque de maitrise 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).*

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 répétera 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*).

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 patients 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 maladies chroniques. **(LEDEY, METTE, GAGNAYRE, 2006, p22).**

2-Les contraintes liées à la dialyse

- **Le problème du rapport au temps chez la personne dialysée**

La dialyse est souvent considérée par les patients comme un temps "mort", perdu, d'où l'importance de parfois réexpliquer l'intérêt de la dialyse, ce à quoi elle sert. C'est le rôle du psychologue aussi bien que des soignants : on peut par exemple rappeler qu'avant d'être en dialyse, le patient était beaucoup plus fatigué, et donc que la dialyse leur apporte un mieux-être. Certains patients le reconnaissent d'eux-mêmes, surtout s'ils ne sont en dialyse que depuis quelques semaines.

La survenue de la maladie, comme événement traumatique, peut entraîner un profond remaniement de la perception du temps. En effet, le temps qui passe est ce qui nous rapproche tous de l'échéance qu'est la mort. Or, les insuffisants rénaux sont, plus que toute autre personne, confrontés à cette perspective d'autant plus inéluctable que la dialyse n'est qu'un soin palliatif, c'est-à-dire un soin uniquement destiné à reculer les limites entre vie et mort.

L'insuffisance rénale, en tant que maladie chronique, nécessite de prendre en compte la dimension de la durée du traitement, c'est-à-dire son caractère définitif. De plus, il convient de considérer l'enjeu vital de ce traitement pour le moins pénible dans la mesure où il met le sujet en situation de dépendance absolue, identique à celle du nouveau-né qu'on appelle néoténie, donc d'impuissance. Ce sentiment de dépendance sera plus ou moins bien vécu en fonction de l'histoire personnelle du sujet. C'est justement parce que la dialyse est une nécessité vitale qu'elle est vécue comme une contrainte absolue. C'est là où l'on peut dire que le traitement fait symptôme.

Le vécu psychologique chez les hémodialyses

En psychologie, le traumatisme se définit comme un événement qui implique un "avant" et un "après", de sorte que la vie de la personne, ainsi que la façon dont elle appréhende passé, présent et avenir, s'en trouve totalement bouleversée. Le traumatisme confronte surtout le sujet à la perspective de la mort, la sienne ou celle d'un proche.

Ce remaniement de la perception du temps transparait clairement dans le discours tenu par les patients : "profitez tant que vous êtes jeune" me disent-il souvent. Beaucoup de gens, notamment des gens âgés disent cela, mais chez le dialysé, cela prend un sens très différent car eux-mêmes expriment souvent le sentiment de n'avoir pas suffisamment profité de leur vie avant la survenue de la maladie. Tous ces facteurs peuvent déboucher sur un conflit psychique entre le sujet et le temps, faisant que sa vie se transforme parfois en une course contre la montre. **(G. Lefebvre, 2005, P.1-2).**

La perception de ces deux notions : gagné ou perdre du temps est très différent chez le sujet dialysé et chez le sujet bien portant. D'un point de vue objectif, la dialyse fait gagner du "temps de vie" sur la mort. Or, du point de vue subjectif, le patient peut avoir le sentiment que la dialyse constitue une perte de temps, et qu'il pourrait faire autre chose pendant ce temps, comme par exemple être avec sa famille.

- **Le problème d'effraction**

Chaque nouvelle ponction représente une effraction corporelle. Le branchement en hémodialyse, la pose du cathéter de DP ou la transplantation rénale (le greffon) consistent à introduire un objet étranger dans le corps. Chacune de ces effractions constituent un véritable traumatisme. Toutes ces interventions modifient le corps, y créent des ouvertures, des brèches qui peuvent être sources d'angoisse. Là encore, le sujet a un gros travail d'adaptation et d'acceptation à faire de son nouveau schéma corporel. En hémodialyse, la vision du sang peut faire resurgir des fantasmes très angoissants relatifs au fait d'être vidé de son sang, en même temps qu'il est contrôlé et nettoyé par la machine.

Habituellement nous n'avons pas accès à la vision de notre propre sang, tout au moins pas en aussi grande quantité. Nous n'avons pas non plus accès au bruit de notre propre circulation sanguine, ce qui est le cas lorsqu'on a une fistule laquelle

constitue une porte ouverte sur l'intérieur du corps, ce qui n'a rien d'anodin ou de banal. Pour certaines personnes, le "Thrill" de la fistule, semblable au tic-tac d'une montre, représente le temps qui passe, ainsi que le signe du maintien de leur propre vie.

- **Le régime et les contraintes alimentaires**

Les contraintes alimentaires sont tout aussi importantes que les contraintes en termes de temps que nous venons d'évoquer. Les restrictions sur les prises de nourriture et d'eau sont difficiles, surtout chez les personnes âgées

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 patients finissent par trouver les astuces du régime sans répercussions sur le bilan biologique sanguin. *(LEDEY, METTE .GAGNAYRE, 2006, p, 26).*

- **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).**

3-Les Relations des hémodialysés :

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 déni de la maladie. Mais le malade peut se sentir accablé voire dépassé et cela peut provoquer un changement des relations familiale et sociale.

- **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).**

- **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).**

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).**

- **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)**

4-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 différentes 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).**

5-Les répercussions psychologiques

La dialyse, la mort, l'angoisse

Les difficultés psychologiques des dialysés sont liées au fait que leur maladie soit mortelle et rend indispensable des soins contraignants. La découverte de la maladie confronte donc le patient à sa propre mort.

Les premiers moments de cette découverte induisent des bouleversements sociaux, psychologiques, des contraintes qui conduisent le sujet à diminuer son activité au quotidien. Cela le conduit à se détacher du monde et à ne plus l'investir, d'où un repli sur soi, accentué parfois par l'isolement social. C'est pourquoi la famille et les soignants ont un rôle très important à jouer.

À l'inverse, certaines personnes trouvent dans la dialyse un bénéfice sur le plan social, si ce sont des personnes qui étaient déjà socialement isolées avant, la dialyse va leur permettre de nouer des liens avec d'autres personnes, soignés ou soignants. Concernant ces personnes, la greffe va les confronter à un certain vide car ils retrouvent une famille par l'intermédiaire de la maladie et du traitement. Certains patients dialysés présentent quelquefois des préoccupations hypochondriaques excessives. Ils peuvent se plaindre de douleurs aux localisations multiples qui n'ont pas d'origine somatique. Ces plaintes cachent en fait souvent une peur imminente de la mort qui ne peut s'exprimer en tant que telle. **(G. Lefebvre, 2005, P.1).**

Comme le dit D. Cupa « le patient vit l'annonce de la mise en dialyse et son entrée en dialyse comme un choc. C'est un passage dans une autre vie, celle de la survie, car, dès lors, sans la dialyse il ne peut vivre, c'est la dialyse ou la mort ». (D. Cupa, 1992) L'insuffisance rénale confronte donc la personne à l'idée de sa propre mort, et le fait que cette perspective est rendue plus immédiate, plus présente, plus

prégnante, par rapport à une personne bien portante, d'où sans doute ce sentiment d'urgence quasi permanent... Cet état met le malade dans une situation de deuil, selon Elisabeth Kubler « on entend par deuil la perte d'un être cher..., d'un état auquel on est attaché. Le deuil représente aussi le cheminement que connaît la personne exposée à cette perte jusqu'à ce qu'elle réapprenne à vivre en l'absence de l'objet perdu. En soi, le deuil est un processus normal et universel auquel nous avons été, nous sommes ou serons tous un jour confrontés... la résolution du deuil se fait par étapes successives : le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation. A son rythme, la personne endeuillée va traverser ces différentes étapes en s'appuyant au fond d'elle sur des ressources insoupçonnées, transformant une absence extérieure vécue comme douloureuse, en une présence intérieure chaleureuse ». **(E. Kubler, 2008)**

Certaines personnes arrivent à dormir pendant les séances, à se détendre, et d'autres non, sans doute à cause d'une angoisse trop importante, car dormir c'est mourir un peu, cela revient à abandonner le contrôle. La dialyse péritonéale est souvent mieux vécue par les patients car elle semble offrir davantage de liberté, et donc permet une meilleure insertion sociale, mais elle renvoie aussi à des angoisses de mort, dans un deuil répétitif infini. La détresse par rapport à la dialyse est plus grande si le sujet sait qu'il ne pourra pas être greffé. Dans de rares cas, des amputations sont nécessaires par suite d'un diabète avancé, et certains patients peuvent expressément demander à mourir et refuser de poursuivre la dialyse. Il est à noter que chaque patient a sa place bien à lui dans une salle de dialyse, et qu'en cas de décès, les autres malades peuvent refuser de s'installer à cette place car c'est la place du mort. Quoi qu'il en soit, le décès d'une personne affecte beaucoup les autres dialysés car cela réactive les angoisses de mort présentes en chacun d'eux (et de nous). **(G. Lefebvre, 2005, P.3).**

6-Les remaniements de l'image du corps

On peut observer des bouleversements au niveau de l'image du corps. L'image du corps se définit comme la perception inconsciente que nous avons de notre corps, par opposition au schéma corporel qui représente l'image consciente. Nous avons tous le même schéma corporel mais pas tous la même image du corps.

En effet, chaque ponction entraîne une petite blessure qui laisse des traces. Cela peut provoquer une blessure narcissique importante, d'autant que, face à l'image

abimée de son corps, le dialysé peut en arriver à craindre le regard de l'autre. Le patient a un gros travail à faire sur lui-même car il doit accepter et la maladie, et le traitement qui l'accompagne. *(G. Lefebvre, 2005, P.2).*

7-La prise en charge

- **Le rôle des soignants**

Malgré toute leur compétence, les soignants ne peuvent pas offrir la guérison totale. De plus, assister à la souffrance et à la dégradation des malades, à leurs angoisses et à leur lassitude, induit également une souffrance, et peut-être parfois un sentiment d'impuissance. Certains soignants peuvent avoir quelque fois l'impression de ne pas savoir comment répondre à la souffrance des malades.

Dans ces situations, il importe d'essayer d'accepter son impuissance car cela diminue la culpabilité. Dans le même temps, il faut éviter d'ignorer son sentiment d'impuissance pour tenir compte des attentes du malade. Cela ne veut pas dire qu'il faut exécuter toutes les volontés du patient ! Il existe des situations conflictuelles, un peu comme dans toute famille. Concernant les difficultés inhérentes aux relations soignant/soigné, le psychologue joue un rôle de tiers, d'interface.

- **La thérapie cognitivo-comportementale**

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

Le vécu psychologique chez les hémodialyses

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.

Conclusion

Le vécu psychologique des IRC dialysés est très difficile et se caractérise par de nombreux bouleversements radicaux dans leur vie. La dialyse entraîne de nombreuses complications et d'inquiétudes chez les patients.

La partie pratique

Chapitre IV

La méthodologie de la Recherche

Introduction

La recherche en psychologie clinique ne se limite pas à la théorie, mais elle doit être fondée sur une méthodologie présentant un fil conducteur entre la partie théorique et la partie pratique.

La méthodologie est une étape primordiale dans une recherche, elle nous guide et organise notre raisonnement dans le travail.

Ce chapitre est consacré à la méthodologie de recherche. Il s'agit à ce niveau d'aborder l'ensemble des étapes de la réalisation de notre thème intitulé « la qualité de vie chez les hémodialysés », le choix de la population étudiée, la pré-enquête et la présentation du questionnaire ainsi que les différentes techniques utilisées comme : l'entretien clinique et l'étude de cas.

1-Le déroulement 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 (le nom, l'âge, profession...)
- Les informations liées à la santé du patient et les informations liées à la qualité de vie subjective.

2ème séance on a utilisé le questionnaire SF36 qualité de vie. Ce questionnaire peut être utilisé de deux façons :

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

Après avoir choisi notre population d'étude, on a leur expliqué notre objectif et but de recherche par ces deux séances. On a traduit les questions d'entretien à notre langue maternelle (kabyle) afin que le patient arrive à comprendre. On a obtenu leur consentement pour répondre à un guide d'entretien d'une durée de 30 minutes et la passation de notre questionnaire MOS-SF 36 d'une durée de 10 minutes ou on a été obligé de passer notre questionnaire en deux séances à cause de la fatigue du patient.

2-La pré-enquête

La pré-enquête est une étape cruciale dans toute sorte de recherche. A ce sujet, NISABWE (2007-2008) indique que : « la pré-enquête est une reconnaissance ou une familiarisation du terrain et permet la reformulation des questions du guide d'entretien ».

La Pré-enquête est une étape indispensable pour toute recherche scientifique. Cette étape nous informe sur les caractéristiques sociologiques et psychologiques de notre population d'étude, elle est une aide sur le choix des outils comme elle nous oriente sur la façon de l'application de ces derniers.

La pré-enquête nous guide dans notre cheminement pour l'élaborer des hypothèses les plus pertinentes.

Lors de notre recherche, la pré-enquête nous a permis de prendre conscience sur la réalité de notre terrain d'enquête. Néanmoins, avant de nous lancer dans la pré-enquête, nous avons rédigé un guide d'entretien. Ainsi nous avons mené la pré-enquête sur six cas (femme et homme).

Nos premiers contacts avec nos patients sont une sorte de causeries d'ordre général (prendre de leurs nouvelles, leur situation actuelle,...). Cela nous permet d'instaurer un climat paisible et surtout d'établir une relation de confiance.

Avant la descente sur terrain, nous avons d'abord commencé à lire le guide d'entretien afin d'éviter les hésitations le moment venu. En avance de phase de chaque entretien, nous commençons par préciser l'objet de notre recherche.

Un recueil de consentement de patients nous est paru indispensable comme l'élément clé avant de débuter notre enquête. Pour cela, nous avons fait le tour des patients de service d'hémodialyse de l'hôpital d'Akbou pour présenter notre thème de recherche et ainsi recueillir leurs consentements. Ensuite, nous avons procédé à la sélection d'un groupe de six patients souffrant d'une insuffisance rénale

Notre première entrevue est un entretien semi-directif appuyé par le guide d'entretien. La barrière de la langue et la non maîtrise de la langue Française nous ont obligé à traduire nos questions en Kabyle. Il nous est été important de poser les questions dans la langue du patient afin que le patient comprenne le sens et la déclinaison de la question, ainsi que de lui offrir la chance de s'exprimer par ses

propres mots en allant au bout de son raisonnement sans se fatiguer. Pour nos entretiens nous avons utilisé le questionnaire MOS-SF36 (qualité de vie).

Tenant compte de la nature de notre sujet d'enquête qui est « la qualité de vie chez les hémodialysés », nous laissons l'enquêté s'exprimer librement sur sa situation sans l'interrompre et sans diriger le discours, car comme le précise DE LANDSHEERE (1976, p. 83), «cette méthode permet de mieux comprendre les motivations, les conflits, les attitudes des sujets, qui une fois mis en confiance, relèvent petit à petit leur anxiété, leurs frustrations, leurs sentiments, leurs espoirs, leurs préjugés ». Après avoir rassemblé les données à travers les entretiens, on a entamé ensuite la passation du questionnaire de qualité de vie MOS-SF36. Le déroulement de l'entretien et la passation de questionnaire MOS-SF36 ont été effectués en langue maternelle des patients (la langue kabyle).

3-La méthode de recherche utilisée :

La méthode clinique

La méthode est l'ensemble des processus, des démarches précises adoptées pour arriver à un résultat. La méthode est primordiale et les procédés utilisés lors d'une recherche en déterminant les résultats donc c'est l'ensemble des étapes à suivre de façon systématique. *(Angers, 1997, p.58).*

La méthode clinique nous offre la possibilité d'observer et d'être en contact avec la personne atteinte d'insuffisance rénale en tenant compte de sa 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, mais sans pour autant s'y résumer.

La méthode clinique s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique. Une mesure d'ordre sociale ou éducatif ou une forme de conseils permettant une aide, une modification positive de l'individu, la spécificité de cette méthode 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. *(Fernandez & Pedenielli, 2006, pp.41-51).*

La méthode clinique comporte deux niveaux complémentaires :

- Le premier correspond à un recours aux différentes techniques (tests, échelles, entretiens), au recueil d'informations (en les isolant le moins possible de la situation naturelle dans laquelle elles sont recueillies et en respectant le contexte).
- Le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas. La différence entre le premier et le second niveau ne tient pas aux outils ou aux démarches utilisés mais aux buts et aux résultats obtenus. Le second a pour objectif de comprendre un sujet, ce qui n'implique pas toutes les situations cliniques.

Etude de cas

L'étude de cas est une description ou une analyse détaillée d'un cas, le chercheur recueille des données sur le cas par l'observation ou par une série d'entretiens.

L'étude de cas ne repose pas exclusivement sur des données qualitatives, cette méthode vise typiquement à rendre compte de la singularité, de la complexité du cas en présentant le plus de détails possible sur celui-ci. Elle prend généralement son assise sur une démarche systématique où la fiabilité et la validité des données sont démontrées.

L'étude de cas est fondée sur la base d'une forme d'une description faite et a été utilisée en psychologie, pour étudier par exemple la mémoire, le développement cognitif et certaines psychopathologies. D'autres disciplines y ont également recours, comme la médecine, la neurologie, la psychiatrie ou la sociologie. **(Grégoire & Arnaud, 2006, p.36).**

L'intérêt paradigmatique, heuristique et pédagogique de l'étude de cas a été amplement démontré par, entre autres, Widlocher (1990), Stiles (2004) et Chartier (2009). En replaçant l'étude de cas dans sa dimension historique, avec les recherches de Claude Bernard et de Sigmund Freud, ces auteurs font apparaître deux de ses dimensions essentielles : l'exemplarité et le paradoxe apparent, de la preuve administrée à partir du cas unique. Il ressort des différents débats que le cas est indissociable du référentiel théorique qui l'a produit. Ainsi le cas, ne saurait préexister aux concepts qui ont participé intimement à sa construction et en conditionnement la saisie.

Dans son prologue vers une clinique de l'étude de cas à partir de la casuistique psychanalytique, Chartier(2009) précise : « *Le but de toute étude de cas, comme celui des monographies freudiennes, n'est pas de rapporter des faits exacts, mais de chercher à illustrer l'expression de telle construction théorique (et méthodologique) préalablement élaborée* » (silkeschauder. p.01-02) L'étude de cas pour le psychologue est utilisée afin de comprendre une personne dans son propre univers, et ne permet d'être proche de l'évènement. Enfin, la procédure de l'étude de cas consiste à rapporter une situation réelle prise dans son contexte, et l'analyse pour voir comment se manifeste et évolue les phénomènes auxquelles le chercheur s'intéresse. **(N.DURIEZ, M.LECLERE, C.MARION, N.MEUNIER, S.SCHAUDER, 2012, p20).**

4-La présentation du lieu de recherche

Nous avons effectué un stage pratique au sein de l'hôpital d'Akbou « Akloul Ali », au niveau du service d'hémodialyse.

L'établissement public hospitalier d'Akbou date d'avant l'indépendance (1872), son siège était au centre-ville, cependant après la construction du nouvel hôpital en 1968. Le siège a été transféré à la nouvelle ville. Il couvre un secteur d'une superficie de 52,18 km².

L'hôpital est limité au nord par la wilaya de Tizi-Ouzou, au sud par la wilaya bordj-Bou Arreridj, à l'est par daïra de Sidi Aich et à l'ouest par la wilaya de Bouira.

L'hôpital offre une capacité de 160lits techniques, repartis dans les spécialités suivantes :

- 68lits pour la médecine interne
- 42lits en chirurgie générale
- 33lits en pédiatries
- 18lits obstétriques
- 16lits gynécologue
- Le service d'hémodialyse dispose de 20lits

-Une direction générale et sous-direction du personnel et un bureau pour formation.

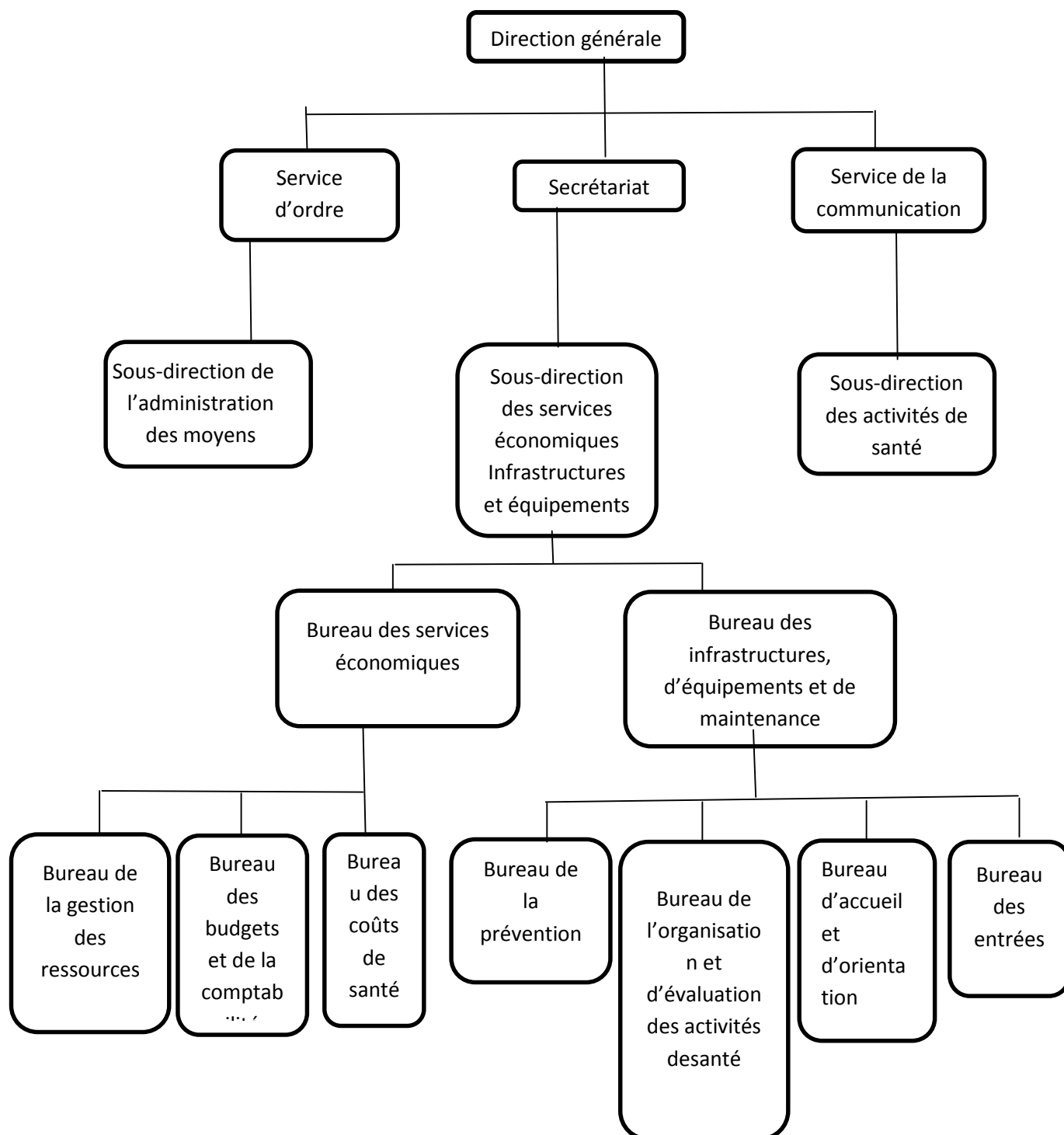
Présentation du service d'hémodialyse :

Le service d'hémodialyse d'Akbou a été inauguré le 20/08/1997, C'est un service rattaché administrativement et financièrement à l'EPH d'AKBOU.

Le service est issu du réaménagement de l'ancien service de pneumo-phtisiologie, et fonctionne dont un générateur d'urgence. Le service est ouvert 24/24 heures et 07jours/07.

L'équipe du service d'hémodialyse est constituée de :

- Un médecin spécialiste
- Une psychologue
- 4 médecins généralistes
- Une secrétaire médicale
- Un surveillant médical
- 3 agents de service
- 14 infirmiers de santé publique
- 2infirmier diplômé d'état



5-La population d'étude

Notre population d'étude est constituée par des patients atteints d'une insuffisance rénale qui se trouvent au sein de l'hôpital d'Akbou Akloul Ali

6-La sélection de notre population d'étude

La population étudiée se compose de femmes et d'hommes hémodialysés. Se trouvant au sein du service d'hémodialyse d'Akbou. Ils étaient choisis selon quelques critères. La sélection ne prend pas en compte certains critères qui n'apportent pas une plus-value pour notre étude.

Les critères retenus :

- Des personnes ayant une insuffisance rénale chronique et aigue
- Critère d'âge : les patients sont adultes.

Les critères non retenus :

- Le niveau socioculturel : cette dimension n'est pas prise en considération car l'insuffisance rénale chronique n'épargne pas les personnes aisées.
- Le sexe : pas pris comme critère de sélection, parce qu'il n'y a pas une causalité liée à l'atteinte d'une insuffisance rénale en fonction du sexe.
- La situation matrimoniale.

7-Présentation des groupes de recherche :

L'ensemble de nos patients sont atteint d'une insuffisance rénale chronique. Ils sont rattachés au service d'hémodialyse de l'hôpital d'Akbou. Leurs âges rentrent dans la fourchette de 35 à 65 ans.

8-L'échantillon et les caractéristiques :

Nom	Age	Niveau d'instruction	Profession	Situation matrimoniale	L'âge d'apparition de la maladie
Ahmed	58ans	7ème année secondaire	Retraité	Marié	45ans
Abed Rahman	65ans	Master 02	Retraité	Marié	57ans
Hakim	49ans	7ème année secondaire	/	Marié	37 ans
Fatima	55ans	6ème année secondaire	/	Marié	40 ans
Zoubida	50 ans	Bac	/	célibataire	39ans
Amina	35ans	1ere année lycée	/	Célibataire	20ans

Tableau n° 3 : récapitulatif des caractéristiques de choix de la population d'étude

9-Les techniques utilisées :

Entretien clinique

Selon Bénony et Chahraoui (1999), l'entretien clinique est un échange de paroles entre plusieurs personnes sur un thème donné.

L'entretien clinique utilisé par les psychologues cliniciens vise à appréhender et à comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. **(Bénony&Chahraoui, 1999, p.11).**

Pour les auteurs, le principal but de l'entretien clinique est de comprendre l'Homme dans sa globalité et dans sa singularité. L'entretien induit une relation asymétrique dans le dialogue. **(Chiland, 2006).**

Il y a d'un côté le patient qui demande (de l'aide, un avis, des conseils) et de l'autre, le clinicien, détenteur de savoirs et de savoir-faire, et support des projections du patient. Dans cette relation, le clinicien est souvent magnifié par le patient qui a de

fortes attentes vis-à-vis de celui qui sait (ou qui est considéré comme tel). La posture du professionnel est donc très importante car son attitude (en retrait et silencieux ou, au contraire, plus engagé) influence le déroulement de l'entretien et les réponses du patient.

En clinique, l'entretien permet d'obtenir des informations sur la souffrance du sujet, ses difficultés de vie, les événements vécus, son histoire, la manière dont il aménage ses relations avec autrui, sa vie intime, ses rêves, ses fantasmes. Il apparaît donc comme un outil tout à fait irremplaçable et unique si l'on veut comprendre un sujet dans sa spécificité et mettre en évidence le contexte d'apparition de ses difficultés. **(Chahraoui.KH.Bénony.1999, p.11-12).**

Dans notre travail, l'entretien clinique est donc un outil indispensable pour accéder aux informations subjectives (informations générale du patient, histoire de la maladie, influence de la maladie sur sa qualité de vie,)

En psychologie clinique il existe trois types d'entretiens :

L'entretien semi-directif :

Se situe entre l'entretien directif et l'entretien non-directif. Il est ni totalement fermé, ni totalement ouvert. Les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Mais l'ordre et la forme de présentation des thèmes sont libres. On procède en général à ce type d'entretien pour approfondir la connaissance d'un domaine ou vérifier l'évolution d'un phénomène connu. C'est la forme qui est certainement la plus utilisée en recherche. Pour eux, le chercheur dispose d'une série de questions-guides relativement ouvertes à propos desquels il veut obtenir une information. Il ne pose pas forcément toutes les questions dans l'ordre prévu initialement. Il laisse venir le plus possible l'interviewé pour qu'il puisse parler selon une logique qui lui convient. **(Jean-Christophe Vilatte 2007 P.8).**

L'entretien directif :

Le clinicien utilise un questionnaire, c'est-à-dire une liste de questions ordonnées et hiérarchisées. L'entretien directif n'est pas centré sur le discours du sujet. Celui-ci ne peut pas parler librement de ce qu'il pense du thème choisi mais doit seulement répondre à des questions fermées. Le plus souvent les réponses lui sont même proposées : oui ou non, cocher une croix dans une case... Par conséquent, ce type d'entretien « n'inventorie qu'un aspect, plus superficiel, des phénomènes. *(Chiland, 2006, p.19).*

Selon Bénony et Charhaoui (1999) et Chiland (2006), l'entretien directif ne peut pas être considéré comme un entretien clinique.

Entretien non-directif :

Il est centré sur le patient. Ce n'est pas le clinicien qui guide l'entretien : il pose une question à un moment opportun puis s'efface pour laisser parler le sujet. Ce dernier laisse libre cours à sa pensée et parle librement. « Ce qui est important c'est que le sujet dise ce qu'il a à dire, ce qu'il veut dire et ce qu'il peut dire ». *(Chiland, 2006, p.17).*

L'association libre, à l'origine de la psychanalyse, est au cœur de l'entretien non directif. Dans la pratique de ce type d'entretien, le silence n'est pas une règle : « ce qui est sous-entendu dans l'entretien non directif, c'est davantage une attitude clinique faite de respect et d'écoute bienveillante qu'une absence de parole ». *(Bénony&Chahraoui, 1999, p.15).*

Les différents objectifs

- **La visée diagnostique**

L'entretien clinique peut avoir une visée diagnostique. Dans ce cas, le clinicien a plutôt recours à l'entretien semi-directif. A partir des informations recueillies lors de l'entretien et de l'observation des modes de communication du sujet, le clinicien cherche à définir un ensemble de syndromes et/ou à poser un diagnostic. *(Bénony&Chahraoui, 1999).*

- **La visée de recherche**

Le chercheur peut utiliser l'entretien non-directif et/ou l'entretien semi-directif, en s'appuyant sur un guide d'entretien (cf. définition plus bas).

Le but d'un entretien de recherche est de comprendre le fonctionnement du sujet afin d'approfondir les connaissances théoriques dans un domaine donné et d'enrichir le champ clinique. Chiland (2006) précise que dans ce cadre, le chercheur sollicite un individu pour participer à un entretien, cette personne n'est pas venue lui demander de l'aide.

- **La visée thérapeutique**

Dans ce contexte, le thérapeute a plutôt recours à l'entretien non-directif ou semi-directif. Le thérapeute est attentif au discours et au comportement du patient, il essaie de comprendre ses ressentis (peurs, angoisses...) et sa façon de penser. Il doit également veiller à respecter les résistances du patient pour ne pas le brusquer. Le clinicien cherche à établir un climat de confiance pour que son patient puisse se livrer, et donc pour mieux l'aider

Le guide d'entretien :

Le guide d'entretien comprend les axes thématiques à traiter, le clinicien prépare ses questions à l'avance, toutefois, celles-ci ne doivent pas être posées d'une manière directe. *(Chahraoui KH, H.Bénony.1999, p.69)*

- **Information personnel**

- ✓ Quel est votre nom ?
- ✓ Quel est votre âge ?
- ✓ Quel est niveau d'instruction ?
- ✓ Travaillez-vous ? Quel est votre profession ?
- ✓ Quelle est votre situation familiale?
- ✓ Avez-vous des enfants? Si oui, combien?

- **Axe I: les informations concernant l'état de santé antérieure et actuelle du sujet. Cette partie c'est des questionnaires qui abordent la santé antérieure du paient, (le facteur héréditaire, les malade durant l'enfance et leurs causes) et la santé actuelle du patient, (le début de l'atteinte, les causes et les complications de la maladie)**
 - ✓ Avez-vous souffert d'une maladie (atteinte) dans votre enfance ?
 - ✓ Avez-vous d'autre maladie avant que vous soyez atteint du l'insuffisance rénale ?
 - ✓ Avez-vous été hospitalisé à cause d'une autre maladie ?
 - ✓ Avez-vous subie une intervention chirurgicale avant ?
 - ✓ Ya –il d'autre personne de votre famille atteinte de la même maladie ?
 - ✓ Depuis quand êtes-vous malade ?
 - ✓ Quelles sont les causes qui ont provoqué votre état actuel?
 - ✓ Quelles était votre réaction la première fois quand on vous a annoncé la maladie ?
 - ✓ Quelles sont les complications et les maladies qui sont accompagné cette atteinte aujourd'hui?
 - ✓ Combien de fois vous étiez hospitalisé à cause de cette atteinte?
 - ✓ Quel votre traitement actuel? Et comment vivrez-vous ?
 - ✓ Suivez-vous un régime alimentaire strict ?
 - ✓ Avez-vous besoin d'autre personne de votre entourage pour accomplir vos tâches quotidiennes?
- **Axe II : les informations concernant l'investissement de l'objet (relationnel) Cette partie des questions insistant sur la côté relationnel et l'investissement d'objet chez la personne atteinte de l'insuffisance rénale notamment sur sa vie conjugale**
 - ✓ Comment viviez-vous votre maladie au sein de votre vie conjugale et familiale?
 - ✓ Est–ce que vous ressentez que vous êtes toujours désirable par votre conjoint?
 - ✓ Comment sont-elles vos relations sociales ?
 - ✓ Avez-vous des activités et passions que vous exercez?
 - ✓ En ce moment comment envisagiez vos l'avenir ?

- **Axe III : les informations en relation avec la qualité de vie. Cet ensemble de questions insistant sur le comportement du patient dans sa vie de tous les jours à savoir son bien-être physique et psychique, ses relations avec autrui, ses loisirs**
 - ✓ Appéciez-vous les choses de la vie ?
 - ✓ Votre vie de tous les jours est-elle pleine de choses qui vous intéressent ?
 - ✓ Avez-vous eu des chocs traumatisant physique ou psychique dans votre vie ?
 - ✓ Vous sentez vous stable ou instable ?
 - ✓ Dormez-vous facilement ? votre sommeil est-il profond ?
 - ✓ Pouvez-vous nous parler de vos relations sociales ?
 - ✓ Pensez-vous que vous êtes utiles quand on a besoin de vous ?
 - ✓ Est-ce que les tâches quotidiennes vous manquent ?
 - ✓ Voyez-vous vos amis comme avant ?
 - ✓ Comment voyez-vous votre avenir ?

Illustration d'un cas

Mademoiselle Amina âgée de 35 ans, célibataire, souffre d'une insuffisance rénale chronique depuis l'âge de 20 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 Amina a été 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. Après lui avoir tout expliqué, elle était bouleversée et choquée « Pour moi c'était comme si le monde s'écroulé, je n'ai pas arrêté de pleurer ... J'avais très peur ... maintenant je vis 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 dû être opérée deux fois.

Depuis sa maladie mademoiselle Amina 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 26 ans et il ne me reste que peu 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 ».

Questionnaire SF-36 (qualité de vie)

Le SF-36 est un test international très utilisé et destiné à évaluer la qualité de vie. Il est basé notamment sur l'état de santé d'une personne afin de déterminer le rapport coût-efficacité d'une intervention médicale. Développé aux Etats-Unis dans les années 1980, ce questionnaire se compose de 36 questions relatives aux quatre dernières semaines écoulées. Les questions du SF-36 portent sur huit secteurs : l'activité physique, la vie et les relations avec autrui, les douleurs, la santé ressentie, la vitalité, les limitations dues au psychisme, celles dues à l'état physique et la santé mentale.

Le SF-36 est une mesure de l'état de santé et une variante abrégée, le SF-36, est couramment utilisé dans l'économie de la santé comme variable dans le calcul de l'année de vie ajusté en fonction de la qualité pour déterminer la rentabilité d'un traitement de santé.

Le SF-36 original est sorti de l'étude Medical Outcome, Depuis lors, un groupe de chercheurs de l'étude originale a publié une version commerciale de SF-36 tandis que le SF-36 original est disponible en licence de domaine public.

Le questionnaire MOS- SF-36 est généralisée multidimensionnel, est produite dans le cadre du projet IQOLA (International Quality Of Life Assessment Project). Il est auto questionnaire et auto-administrées permettant de calculer un profil de qualité de vie liée à la santé. Les recherches sur la mesure de la qualité de vie se développent rapidement dans le monde médical. Il comporte 36 questions qui explorent huit (8) domaines permettant une approche des deux composantes mentales et psychique de la santé, ces huit domaines sont les suivants :

- Vitalité
- Fonctionnement physique (activités)
- Douleur corporelle (physique)
- Perceptions générales de la santé
- Fonctionnement du rôle physique
- Fonctionnement du rôle émotionnel (l'état psychique)
- Fonctionnement du rôle social (vie relationnel avec les autres)
- Santé psychique (santé mentale)

10-Les attitudes cliniques de clinicien :

Non-directivité

Selon Rogers (2005), la notion de non-directivité signifie que le clinicien laisse le sujet s'exprimer sur le thème de l'entretien. Il l'interrompt peu, fait quelques interventions qui manifestent une écoute attentive. Dans tous les cas, il le laisse exprimer ses idées librement sans essayer de l'influencer. Pour ceci, le clinicien établit un climat de confiance : il fait preuve de compréhension, d'empathie, de respect. Cette attitude non-directive « implique que le clinicien ou le thérapeute ait confiance en son patient et dans ses capacités d'auto direction, de changement et dans ses possibilités personnelles ». *(Bénony&Chahraoui, 1999, p.18).*

En adoptant cette attitude, il va aider le patient à prendre une position de sujet : ce dernier va prendre conscience de ses difficultés et trouver par lui-même ce qu'il doit faire ou accepter pour améliorer la situation. Cette attitude est surtout utilisée dans l'entretien non-directif.

Le respect

Le premier principe du code de déontologie des psychologues

Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit indéniable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues, cela concerne le respect des droits fondamentaux des personnes, de leur dignité, de leur liberté, de leur protection, du secret professionnel le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Au niveau de l'entretien cette position éthique peut se traduire par le respect de la personnalité du sujet, de ses appartenances sociales, culturelles, professionnelles, de certains de ses aménagements défensifs. **(H.Bénonny, K.Chahraoui.2013.P.17-19).**

Neutralité bienveillante

Le terme de neutralité bienveillante vient de Freud (Chiland, 1999). Il signifie que le clinicien tente de montrer le moins possible ce qu'il ressent : « la neutralité, ce n'est pas seulement ne pas laisser paraître ce qu'on éprouve, c'est prendre conscience de ce qu'on éprouve et n'être pas gouverné par des réactions non contrôlées dans la compréhension du patient et dans la réponse qu'on lui donnera ». **(Chiland, 1999, p.18).**

Rogers, dans sa démarche « résolument optimiste ». **(Chiland, 1999, p.33)** va même plus loin : il préconise une attention positive inconditionnelle au sujet.

Empathie

Le clinicien fait preuve d'empathie : il essaye de comprendre le monde intérieur du sujet sans s'identifier à ses sentiments (peurs, angoisses, colère...). Selon Rogers, il s'agit de « sentir le monde privé du client comme s'il était le vôtre, mais sans jamais oublier la qualité de « comme si »... Sentir les colères, les peurs et les confusions du client comme si elles étaient vôtres, et cependant sans que votre propre colère, peur ou confusion ne retentissent sur elles ; telle est la condition que nous essayons de décrire ». **(Rogers, 2005, p.36).**

L'engagement

Dans le courant sociologique, certains auteurs abandonnent cette notion de neutralité et adoptent une attitude d'«engagement». Selon Kaufman (2007), celui qui pose des questions doit s'engager car s'il reste dans une position neutre, son interlocuteur ne se livre pas, il n'ose pas donner son avis, ses opinions profondes. « C'est l'exact opposé de la neutralité et de la distance qui convient : la présence forte, bien que discrète, personnalisée de l'enquêteur ». (*Kaufman, 2007, p.53*).

11-L'analyse des techniques utilisées :

Pour chaque présentation d'un cas de notre population d'étude, on va procéder avec les étapes suivantes :

L'analyse d'entretien clinique :

La santé physique :

- le début et la cause de maladie
- les complications de la maladie]
- L'influence de la maladie rénale sur la vie quotidienne du patient

L'investissement de l'objet :

- les évènements important de la vie de patient
- la qualité de vie relationnelle et professionnelle
- la vie sexuelle

La santé psychologique :

- la vie quotidienne, familiale, sociale et professionnelle
- l'annonce de la maladie
- les projets de l'avenir

L'analyse de questionnaire généralisé de la qualité de vie :

Calcul des scores du questionnaire SF-36 :

Les réponses à chaque donnent une valeur qui est codée entre 0 et 100.

L'estimation subjective est basée sur l'échelle de Likert, on pose les degrés de 1 à 3 et de 1 à 5 et de 1 à 6 hiérarchiquement. L'appréciation de la qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieure au degré global de qualité de vie. Les estimations des valeurs se comptent à travers la transformation est appelé « transformation linéaire ».

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 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, 11a, 11b, 11c, 11d

- ✓ Calcul des score de la dimension « vitalité »-VT :
Somme algébrique des valeurs finales de la question 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 divisé sur le nombre de questions de chaque dimension. Une fois les scores de chacune des échelles obtenus on les compare avec le score référentiel MOS-SF36.

La méthodologie de la recherche

Pour 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 par la santé psychique :

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

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
		50
	4	75
	5	100

Tableaun°4: illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse

12-Déroulement de la recherche :

Après avoir choisi notre population d'étude, on a devisé notre travail en deux parties:

- La première partie consacrée pour recueillir toutes les informations sur notre population de recherche (le nom, l'âge, profession, ainsi que les informations liées à la santé du patient et les informations liées à la qualité de vie subjective aussi de leur expliquer objectif et le but de recherche
- La deuxième partie on a utilisé le questionnaire SF-36 qualité de vie sur notre population d'étude après avoir traduit les questions de ce test en notre langue maternel (kabyle).

Pré-enquête :

- Dans le but de valider notre question de départ et afin de réaliser notre pré-enquête, on a utilisé un entretien clinique (semi-directif) et le questionnaire SF36.

Premièrement, nous avons fait une rencontre avec les patients du service d'hémodialysé d'Akbou afin de demander leur consentement, puis on a sélectionné un groupe de six cas souffrant de l'insuffisance rénale chronique.

Après la sélection de notre cas dans le but de réaliser notre recherche, nous avons eu au premier temps l'entretien semi-directif à l'aide d'un guide d'entretien, où on a fait une traduction (kabyle) pour ce dernier afin de faciliter la compréhension des questions et de ne pas fatiguer le patient car la majorité de nos cas ne maîtrisent pas la langue française. Enfin on a abordé avec ces cas le questionnaire MOS-SF36 (qualité de vie).

13-La difficulté rencontrée pendant notre recherche :

Lors de notre préparation de notre travail (la qualité de vie chez l'hémodialysés) nous avons rencontré certaines difficultés, obstacles au cours de la réalisation de notre recherche :

Difficultés à appliquer notre entretien sur notre population d'étude car les entretiens se sont déroulés durant la séance de dialyse, on n'a pas eu un autre choix s'était le seul moment possible mis à notre disposition, là où on a remarqué la

fatigue des patients pendant leurs séances de dialyse qui dure entre deuxheurs et demi jusqu'a quatre heures tout dépend de l'état du patient. Comme nous avons remarqué une gêne de certains patients car ils sont installés côte à côte pour l'hémodialyse. Ce qui rend nos patients réticents au dialogue.

Difficultés pour la passation de l'échelle SF-36, surtout avec les hémodialysés ils sont déprimés et agressifs

Conclusion

Le chapitre méthodologique est très important dans toute recherche scientifique, il est la base pour atteindre l'objectif de notre recherche.

Afin de réaliser notre recherche et d'affirmer nos hypothèses concernant la qualité de vie chez l'hémodialysés, on a utilisé deux outils de recherche (entretien semi-directif et le questionnaire MOS-SF36) qui nous a permet de récolter les informations nécessaires pour notre recherche, aussi on a appliqué la méthode clinique dans notre travail pour une étude plus approfondie des personnes.

Chapitre V

Présentation et
Analyses des résultats et
Discussion des hypothèses

Préambule :

Après avoir présentée la méthodologie de recherche qui nous a orienté dans l'élaboration de ce travail et après avoir exposé notre outil de recherche, dans ce dernier chapitre nous allons présenter et analyser les données résultants, ainsi que présenter notre groupe de recherche et les résultats obtenus par d'entretien clinique et le questionnaire MOS-SF36 et les résultats de notre étude pour vérifier nos hypothèses.

Présentation et analyse des résultats de l'entretien clinique et du questionnaire MOS- SF 36.

Présentation du premier cas

- Présentation de l'entretien du premier cas :

- Informations personnelles du patient :

Monsieur Ahmed est un homme âgé de 58ans, issu d'une famille d'un milieu socio-économique modeste. Marié, il est père de trois enfants, deux filles et un garçon.

Il à un niveau d'étude de 7ème année secondaire, il a travaillé dans une usine de chaussure (sonipeç), il a été diagnostiqué d'une insuffisante rénale chronique à l'âge de 45 ans, juste avant son départ à retraite.

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

Monsieur Ahmed a vécu une enfance très difficile après la perte de sa mère à l'âge de 20ans.

A l'âge 45 ans il découvre qu'il souffre d'une insuffisance rénale chronique à cause d'une tension artérielle, il est le premier dans la famille à avoir eu cette maladie, il a été hospitalisé plusieurs fois .Lorsque le médecin annonces à Ahmed qu'il est atteint d'une maladie rénale, au début il n'a pas accepté d'être malade , il nous a dit « J'ai été choqué, je n'arrive pas à croire le médecin et d'accepter ma maladie », mais avec le temps j'étais obligé d'accepter cette maladie et d'apprendre à vivre

Présentation et analyses des résultats et discussion des hypothèses

avec elle car j'étais conscient de la gravité de ma maladie et que le traitement allait être à vie

Ahmed était d'abord mis sous dialyse péritonéal pendant trois mois pour ensuite passer à l'hémodialyse ou il fait 3 séances par semaine. Pour lui il faut bien respecter son régime alimentaire et prendre son traitement à temps afin de vivre avec cette maladie.

Ahmed affirme qu'au début de sa maladie qu'il n'a jamais eu besoin d'être aidé par une tierce personne « J'arrive à m'occuper de moi », mais ces derniers temps je sens que j'ai perdu mon autonomie pour la réalisation des gestes de la vie quotidienne.

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

Monsieur Ahmed est un homme qui aime s'isoler, il n'a pas beaucoup d'amis, il a une mauvaise relation avec son entourage mis à part sa famille. Il dit qu'après la découverte de sa maladie « je suis très vite passé d'une bonne santé à celui de malade chronique » c'était comme un rêve pour lui, mais son mode de vie reste presque le même surtout avec sa famille, il a conservé son rôle au sein de sa famille.

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.

Pour notre patient, la société n'apporte que des problèmes, alors il essaie de limiter ses relations avec les gens, actuellement ses relations englobant uniquement sa femme et ses trois enfants.

Il a reçu beaucoup d'encouragement de la part de sa famille surtout sa femme « elle était toujours à mes côtés avant et après ma maladie », et ses enfants « ils m'ont tous proposé de me donner un rein mais je n'ai pas accepté je ne voulais pas gâcher leur vie ». Ahmed n'a pas changé d'attitude envers sa famille et cette dernière n'a pas changé aussi de comportement envers lui.

Présentation et analyses des résultats et discussion des hypothèses

-Analyse de l'entretien du premier cas :

D'après notre entretien avec Monsieur Ahmed,ça maladie était comme un rêve « j'étais choqué ». Ainsi qu'on a discerné chez Monsieur Ahmed une certaine résistance malgré la dégradation de son état de santé

Depuis qu'il est atteint de l'insuffisance rénale chronique la vie sociale de notre patient s'est énormément dégradée.

D'après les dires de notre patient, la maladie n'a rien apporté de négatif envers sa famille et n'a pas influencé sur sa qualité de vie.

-Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du premier cas :

-Présentation des résultats du questionnaire du premier cas.

-Analyse des résultats du questionnaire du premier cas :

Dimension	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	Q.D.G global
Les Scores	75	50	1666	20	32	3333	50	5125	4103
Les scores référentiels	70,6 1	52,92	70,3 8	78,77	70,3 8	65,7 8	52,1 5	56,9 3	64,30

-Synthèse du premier cas :

La première impression qu'on avait de Monsieur Ahmed 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 a vu un homme qui faisait tout pour garder 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 montrent à quel point la vie de notre patient est altérée.

Présentation du deuxième cas :

- Présentation de l'entretien du deuxième cas :

-Informations personnelles du patient :

Monsieur Abed Rahman est âgé de 65 ans, issue d'une famille riche, l'ainé dans sa famille d'une fratrie de cinq enfants, deux sœurs et trois garçons.

Il est marié et père de quatre enfants dont une fille et trois garçons, son niveau d'instruction est ingénieur, il a eu un diplôme de technicien supérieur, actuellement il est retraité, il a laissé son entreprise à ses deux enfants, il souffre d'une insuffisance rénale chronique depuis 8 ans.

-Informations liées à la santé du patient :

Abed Rahman a vécu une enfance et une adolescence indemne, aucune maladie, il n'a jamais été hospitalisé.

Aucun problème de santé n'a été remarqué chez Abed Rahman, jusqu'à l'âge de 57 ans où il a été hospitalisé à cause de problème de cœur et de colonne, après avoir constaté le médecin il a trouvé qu'il souffre d'une insuffisance rénale chronique, il a montré avec courage, il n'a pas peur « j'ai un problème de cœur et de colonne mais je suis encore vivant si l'essentielle pour moi ».

Il est sous traitement médicale, il fait 3 séances d'hémodialyse, et il suit un régime alimentaire.

Au cours de l'entretien avec Abed Rahman, nous avons constaté que l'origine de sa pathologie rénale est sa souffrance cardiaque et son problème de colonne vertébrale.

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

Abed Rahman tout sa vie et pleine d'événements importants, il a vraiment profité de sa vie avec sa famille, surtout sa femme et ses enfants.

Présentation et analyses des résultats et discussion des hypothèses

Abed Rahman est un homme sociable, d'après ses propos et sa femme, il a de bonnes relations avec tout sa famille, sons entourage et ses amis et cela depuis son enfance, il est retraité, la maladie rénale a beaucoup influencé sur sa vie.

La vie quotidienne d'Abed Rahman est pleine de chose qui l'intéresse, il à un très bon contact avec sa famille, ses anciens collègues de travail, il profite chaque jour de sa vie avec sa femme et ses enfants.

Malgré sa maladie, Abed Rahman n'a pas changé envers sa famille et son entourage « je vis chaque jour comme c'était le dernier jour de ma vie ».

D'après les entretiens effectués, nous avons constaté que notre patient il n'a jamais arrêté de vivre sa vie comme il faut, malgré sa maladie il fait tout pour être heureux avec sa famille.

-Analyse de deuxième cas :

Durant l'entretien avec Abed Rahman on a déduit qu'il est un homme bien cultivé, souriant et calme tout en long de l'entretien.

Abed Rahman et un homme attentionné à sa qualité de vie surtout à sa santé physique et psychique. Pour lui sa famille et la plus importante dans sa vie, il profite de vivre sa vie, c'est un homme vivant malgré sa maladie.

- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du deuxième cas :

-Présentation des résultats du questionnaire du deuxième cas.

-Analyse des résultats du questionnaire du deuxième cas :

Dimension	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	Q.D.G
Les Scores	50	50	65	75,5	60	55	49,99	51	57,06
Les scores référentiels	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

-Synthèse du deuxième cas :

Durant l'entretien avec Abed Rahman on a vu qu'il est un homme cultivé et calme pendant tout l'entretien. La qualité de vie d'Abed Rahman, on a remarqué que c'est un homme qui fait attention à sa santé physique et psychique.

Présentation du troisième cas :

-Présentation de l'entretien du troisième cas :

-Informations personnelles du patient :

Hakim est un homme âgé de 49 ans, issu d'une fratrie de trois garçons, mariée et père de trois enfants dont deux garçons et une fille. Son niveau d'instruction est secondaire. On a effectué deux entretiens avec Hakim durant lesquels il était souriant tout au long des séances, il a montré un bien-être, et une bonne humeur.

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

Monsieur Hakim n'avait que 37 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, il est par la suite atteint d'une insuffisance rénale chronique terminale à l'âge de 37 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 Hakim 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 l'état de santé et l'invalidité de monsieur Hakim, 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'autre « 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 ». Néanmoins, le caractère de notre patient a changé « avant j'em'énervais pas du tout, maintenant je suis devenu très nerveux. ».

Pendant l'entretien effectué, on a constaté chez monsieur Hakim 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... ».

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 ».

-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 Hakim 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 perdre sa femme dans un même état que lui.

- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du troisième cas :

Présentation et analyses des résultats et discussion des hypothèses

-Présentation des résultats du questionnaire du troisième cas.

-Analyse des résultats du questionnaire du troisième cas :

Dimension	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	Q.D.G global
Les Scores	56	50	21,66	62 ,5	32	66,6 6	50	15	44,22
Les scoresréfère ntiels	70,6 1	52,9 2	70,38	78,7 7	70,3 8	65,7 8	52,1 5	56,93	64,30

-Synthèse du troisième cas :

Bien que la qualité de vie de monsieur Hakim 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 ses proche est un appui 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.

Présentation du quatrième cas :

-Présentation de l'entretien du quatrième cas :

-Informations personnelles de la patiente :

Madame Fatima, âgée de 55 ans, est issue d'une famille d'un milieu socio-économique normal. Marié, elle est maman de quatre enfants (une fille, trois garçons). Madame Fatima est une femme au foyer, elle a un niveau de 6em année. A l'âge de 40 ans en 2015 madame Fatima découvre qu'elle est atteinte d'une insuffisance rénale chronique.

On a effectué deux entretiens avec Fatima durant lesquels elle était triste tout au long des séances.

-Informations liées l'état de santé du patient :

A l'âge de 40 ans, Madame Fatima souffre d'une insuffisance rénale chronique, à cause d'une tension artérielle. Madame Fatima s'était présentée en consultation chez un médecin généraliste après avoir constaté le changement de la couleur de ses urines. L'annonce du diagnostic était normale pour elle « je n'ai pas ressenti... ».

Madame Fatima reste marquée par son premier jour de la dialyse. « Je suis toujours fatiguée, ça va pas, je suis faible et désespérée ». Elle n'arrive pas à s'habituer.

Madame Fatima parfois n'arrive même pas à s'occuper de son mari et de ses enfants à cause de la douleur qu'elle ressent « parfois, les jours d'hémodialyse je me sens très fatigué et je n'arrive même pas à préparer à manger pour mes enfants ». Elle n'est pas la seule de sa famille à être atteinte d'insuffisance rénale chronique (deux cousins).

Madame Fatima trouve son état de santé altéré, elle n'a pas perdu le sentiment d'utilité « je suis utile à la maison ».

Pendant les entretiens effectués avec notre patiente, madame Fatima à accepter sa maladie « j'accepte mon destin ».

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

Depuis sa maladie, madame Fatima n'a jamais éprouvé un changement de sa famille envers elle. Mais malgré l'état dans lequel se trouve, elle arrive parfois à oublier sa maladie. Notre patiente n'attend pas une grande chose de l'avenir « je vie chaque jour comme c'était le dernier jour de ma vie ». Notre patiente a reçu beaucoup d'encouragement par sa famille.

Malgré sa maladie, madame Fatima n'a pas changé envers sa famille.

Pendant les entretiens effectués, nous avons constaté que notre patiente refoule ses sentiments de peur, mais elle se montre forte devant tous les médecins et les infirmières même devant nous.

Notre patiente, n'a jamais limité sa relation avec les gens, par contre j'aime être entourée des gens que j'aime.

Présentation et analyses des résultats et discussion des hypothèses

-Analyse du quatrième cas :

Durant l'entretien avec madame Fatima, on a remarqué qu'elle été stressée, tout au long de l'entretien. Fatima est une femme qui fait attention à tous ce qui concerne sa maladie, elle fait tous pour garder sa santé en bonne état.

Malgré que sa maladie influence vraiment sa vie, elle essaye tout le temps de rendre visite à sa famille, elle est en bonne contacte avec sa famille.

-Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du quatrième cas :

-Présentation des résultats du questionnaire du quatrième cas

-Analyse des résultats du questionnaire du quatrième cas :

Dimension	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	Q.D.G
Les Scores	27	27,5 4	25	66	56,5 5	42,6 6	43	12,8 7	37,57
Les scores référentiels	70,6 1	52,9 2	70,8 3	78,77	70,3 8	65,7 8	52,1 5	56,9 3	64,30

-Synthèse du quatrième cas :

Durant l'entretien avec Fatima, nous avons remarqué qu'elle est un peu dégoûtée pour ce qui concerne sa maladie, mais elle fait tout le temps attention à sa santé physique et psychique.

Mais malgré son courage, d'après les réponses de notre patiente et la cotation des résultats obtenus, on arrivé à un résultat de 37,57 qui signifie que Fatima a une mauvaise qualité de vie.

Présentation du cinquième cas :

-Présentation de l'entretien du cinquième cas :

-Information personnelle du patient :

Madame Zoubida est une femme âgée de 50 ans, la deuxième d'une fratrie de trois enfants deux filles et un garçon, elle n'est pas mariée, son niveau d'instruction bac, elle travaille à l'hôpital (sage-femme). Elle souffre de la maladie chronique depuis 11 ans.

On a effectué avec madame Zoubida, juste un entretien durant lequel elle était souriante tout au long de la séance.

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

Madame Zoubida a vécu son enfance et une adolescence en bonne santé, aucune maladie, aucune complication. Elle est la première dans toute sa famille à avoir une maladie chronique.

A l'âge de 39 ans, madame zoubida, découvre qu'elle souffre d'une insuffisance rénale chronique, à cause d'une tension artérielle, et du diabète. Lorsque le médecin annonce à Madame zoubida qu'elle est atteinte d'une maladie rénale chronique, elle nous a dit que j'avais peur quand le médecin annonce ma maladie, et j'ai été en plein choqué, « mais j'ai accepté ma maladie telle que elle est ».

Madame zoubida a été hospitalisé plusieurs fois, elle est sous traitement médical qu'elle supporte bien et elle suit un régime alimentaire.

Au cours de l'entretien, Madame zoubida nous a avoué que la cause de sa maladie est la tension artérielle. Elle était heureuse avec sa famille.

-Informations liées à la qualité de vie subjective du patient

Madame zoubida, une femme sociable. D'après ses propos, elle a une bonne relation avec sa famille, surtout sa sœur, ses amis, ses voisins.

Elle a arrêté le travail, sa maladie a vraiment influencé sur sa vie, elle n'a pas besoin d'autres personne pour accomplir ses tâches quotidiennes, car il y a sa sœur et sa mère qui fait tout.

Présentation et analyses des résultats et discussion des hypothèses

Madame Zoubida affirme qu'elle vit une routine. Toujours la même chose, elle n'arrive pas à rendre visite à sa famille, ni sortir pour se promener. Même avec le bon contact qu'elle a réussi à garder avec ses anciens collègues de travail, elle préfère mener sa vie en solitaire.

Depuis sa maladie, Madame Zoubida n'a jamais ressenti un changement de sa famille envers elle, par contre « il m'encourage toujours ».

-Analyse du cinquième cas :

Durant l'entretien avec Madame Zoubida, on a remarqué qu'elle est une femme souriante tout au long de l'entretien, elle est de bonne humeur, ce qui concerne sa qualité de vie, on note que Madame Zoubida est une femme qui fait beaucoup attention à sa santé, elle prend soin de sa santé suit son régime correctement.

Pour Madame Zoubida la maladie a vraiment influencé sa vie.

- Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du cinquième cas :

-Présentation des résultats du questionnaire cinquième du cas.

-Analyse des résultats du questionnaire du cinquième cas :

Dimension	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	Q.D.G global
Les Scores	20	25	20	50,66	40	33,3 3	22,5 5	12,5	28,00
Les scores référentiels	70,6 1	52,9 2	70,8 3	78,77	70,3 8	65,7 8	52,1 5	56,9 3	64,30

-Synthèse du cinquième cas :

L'insuffisance rénale chronique terminale et son traitement lourd ont bouleversés la vie de Madame Zoubida, notamment sur le plan physique, psychique et sociale.

La qualité de vie de Madame Zoubida 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 à influencer la vie de cette patiente.

Présentation du sixième cas

- Présentation de l'entretien du sixième cas :

- Informations personnelles de la patiente :

Mademoiselle Amina âgée de 35 ans, célibataire, souffre d'une insuffisance rénale chronique depuis l'âge de 20 ans. En dehors des études qu'elle a arrêtées à la première année du lycée, elle n'a suivi aucune autre formation.

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 laquelle se trouve suite aux circonstances imposées par sa maladie.

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

Mademoiselle Amina a été 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.

Après 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 dû être opérée deux fois.

Depuis sa maladie Mademoiselle Amina 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 l'âge de 20 ans et il ne me reste que peu 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 Amina 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 grande partie de sa vie en étant hémodialysée ce qui l'a empêchée de profiter de sa vie « J'ai rien vécu ... à l'âge de 20 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 d'Amina 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 ».

Amina 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 ».

-Analyse de l'entretien du sixième 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.

-Présentation des résultats du questionnaire MOS-SF36 du sixième cas :

- Présentation des résultats du questionnaire sixième du cas :

-Analyse des résultats du questionnaire du sixième cas :

Dimension	PF	RP	BP	GH	MH	RE	VT	SF	Q.D.G global
Les Scores	50	25	21,6 6	15	48	33,3 3	20	57,5	33,81
Les scores référentiels	70,6 1	52,9 2	70,3 8	78,77	70,3 8	65,7 8	52,1 5	56,9 3	64,30

-Synthèse du sixième cas :

La qualité vie de Mademoiselle Amina 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 Amina se sent impuissante et désespérée ce qui engendre chez elle des sentiments dépressifs et anxieux.

Conclusion générale

Conclusion

L'insuffisance rénale est un problème de santé publique au niveau mondial. Dans les pays développés, cette affection survient essentiellement chez les sujets âgés, mais en Afrique, elle s'installe plutôt chez les sujets jeunes actifs.

Dans le cadre de notre recherche intitulé « la qualité de vie chez les hémodialysés », on a tenté de démontrer le changement que peut percevoir cette maladie, et mesurer la qualité de la vie des patients, pour cela nous avons choisi la méthode clinique qui développe essentiellement l'histoire du sujet, elle est une interface entre des pratiques et des connaissances diversifiées qui prennent en compte les différents aspects de l'individu.

Dans notre recherche, on a utilisé l'entretien clinique, et nous avons appliqué le questionnaire SF-36 de la qualité de vie, afin de mesurer cette dernière. Enfin, notre but de l'utilisation de ses outils d'investigation et la confirmation de nos hypothèses. Aussi décrire et mesurer la qualité de vie, et les changements que peut provoquer cette maladie chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale

Ce travail a donc consisté en la réalisation d'une étude de cas de la qualité de vie chez l'hémodialyse, dont nous avons interrogé six patients leur âge moyen était de 35ans jusqu'à 65ans sur leurs conditions et le changement de vie et l'influence de la maladie rénale sur eux par intermédiaire d'un questionnaire (MOS-SF36) et un guide d'entretien.

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

Cette étude nous a donné la chance d'approfondir dans notre thème de recherche. Aussi de savoir que la qualité de vie joue un rôle très important pour les personnes souffrant d'une maladie chronique, le malade a besoin d'un soutien familial pour l'encourager, pour qu'il suit son traitement, surtout les séances d'hémodialyse. Même les amis jouent aussi un rôle dans la vie de malade, la prise en charge psychologique et médicale et très importante pour le patient, puisque cette

Conclusion générale

maladie touche les deux cotés physique et psychique dont ils ont besoin. Cette recherche nous a permis d'arriver à certains résultats qui restent réfutables puisque notre population d'étude ne représente pas la majorité, juste notre échantillon.

La maladie d'insuffisance rénale engendre des changements dans les milieux de vie des patients, (familial, social, physique et psychique), et la qualité de vie chez les personnes qui souffrent d'insuffisance rénale, défère d'un patient à l'autre.

Dans ce modeste travail on a essayé de présenter l'influence de l'insuffisance rénale sur les différents domaines de la qualité de vie des patients et les conséquences de cette maladie sur la qualité de vie des personnes hémodialysés

Afin de vérifier nos hypothèses de recherche, on a suivi la méthode clinique, en utilisant des techniques et des outils (entretien clinique, entretien semi-directif) qui enrichissent notre recherche, cela nous a permis de collecter des données et de les interpréter.

A ce propos, l'hémodialyse a une influence majeure sur la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale(IRCT), et que la qualité de vie de ces sujets est énormément altérée en vue de l'impact très négatif que cette maladie et son traitement, notamment sur le plan psychique et physique, et social.

Enfin, d'après les résultats qu'on a obtenus à travers notre étude avec le groupe de notre recherche, on a constaté que l'insuffisance rénale chronique a un impact sévère sur la qualité de vie des patients hémodialysés.

La liste bibliographique

-ALAIN LEPLEGE, « MESURE DE LA SANTE PERCEPTUELLE ET DE LA QUALITE DE VIE : METHODES ET APPLICATIONS », PARIS, ESTEM, 2001, 333 P

-Aparicio, M., Arnaud, M.-C., Aussenac, C., Barnay, C., Batho, J.-M., Bedrossian, J., Verger, C. (2009). L'infirmier(e) en néphrologie : clinique pratique et évaluation de la qualité des soins (3e éd.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

_BRUCHON-SCHWEITZER M, (2002), « Psychologie de la santé .Modèles, concepts et méthodes », Paris, Masson.-

-Boini, S., Leplège, A., Loos Ayav, C., Français, P., Ecosse, E., & Briançon, S. (2007). Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale: Adaptation transculturelle et validation du questionnaire spécifique KidneyDiseaseQuality of Life. Néphrologie & Thérapeutique, 3(6), 372-383.

-BOUABKA A, 16Septembre (2009), « 13000 Algériens souffrent d'insuffisance rénale », la tribu

-BRNO MOULLIN, ET MARIE- NOELLE PER ALDI, (2016) « NEPHROLOGIE » EDITION ELSEEVIER, MASSON

-Chahraoui K.Bénony.H. (1999) .L'entretien clinique.Paris.France : Dunod

-Cupa, D. (2002). Psychologie en néphrologie. Editions EDK, Paris

-HERVE BENONY, KHADIJA CHAHRAOUI, (2013) « L'ENTRETIEN CLINIQUE », NOUVELLE PRESENTATION, PARIS, EDITION DUNOD

IRC (Généralité) :(AP .Berger ollveba, BD .Schmltd, TM .Amatneeks, JC .Dos santos, LH. RaittzCavallet, RB .Michel .

-Leplège A et All, « le questionnaire MOS-SF36 manuel d'utilisateur et guide d'interprétation des scores », Estem, 2001.

- LEDEY D, METTE C et GAGNAYRE R, (2006), « Education du patient et enjeux de santé », vol 24, N°1, 31 pages.

-M.BENABADJI, (2005), « LA MALADIE RENALES PREFACE », EDITION, BENI MESSEUSE ALGER.

- Makhoul B., Yatim M., Guinard J., et Fourcade O. R. 2006. Comment ponctionner un rein pour réaliser une néphrolithotomie percutanée. Annales d'Urologie 40(2) : 139–148.
- Makhoul B, Yatim M., Guinard J., et Fourcade O.R 2006. comment ponctionner un rein pour réaliser une néphrolithotomie percutanée. Annales d'urologie 40(2) :139-148
- MOULIN B et PERALDI M-N, (2007), « Néphrologie. Collège universitaire des enseignants de néphrologie » 3^e édition, France, Ellipses.
- Moulin B, PERALDI M, 2007 p 13 « la néphron est Intérieur »
- Moulin B, et Noëlle P, M. Néphrologie. (2012), Paris, France : ellipses
- N.DURIEZ, M.LECLERE, C.MARION, N.MEUNIER S.SCHAUDER, (2012), « L'ETUDE DE CAS EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE », EDITION DUNOD, PARIS
- ORSTTI A, (1985), « Le rein, les glandes endocrines », Mortierial.
- OLMER M, (2007), « Vivre avec une maladie des reins, dialyse et transplantation rénale », Lien
- Ouattara B., Kra O., Yao H., Kadjo K., et Niamkey, E. K. 2011. Particularités de l'insuffisance rénale chronique chez des patients adultes noirs hospitalisés dans le service de médecine interne du CHU de Treichville. Néphrologie & Thérapeutique, 7(7) : 531–534
- PATOIZEAU F, (2007), « L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques, Paris
- QUERIN C, VALIQUETTE L, (2004), « la néphrologie et l'urologie », (Edisme).
- Quality of life in hemodialysis patients and the relations hip with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. J Brasnephrol 2016; 38 (4) : 411-420
- Rien Echos (septembre, 2011) « Association la ligne rein et santé », N°10,57 pages.
- Ross, et Wilson. 2015. Anatomie et physiologie normales et pathologiques 12^e édition. Rue Camille Desmoulins, p.363.
- Ramilitiana B., Ranivoharisoa E. M., Dodo M., Razafimandimby E., et Randriamarotia W. F. 2016. Une étude rétrospective sur l'incidence de l'insuffisance

rénale chronique dans le service de Médecine Interne et Néphrologie du Centre Hospitalier Universitaire d'Antananarivo. Pan Africain Médical Journal, 23

-Stengel B., Couchoud C., Helmer C., Loos A. C., et Kessler M. 2007. Épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique en France. La Presse Médicale, 36(12), 1811–1821

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

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 quand êtes-vous atteint d'insuffisance rénale chronique ?
- 3- Comment avez-vous découvert votre maladie ?
- 4- Quelle était votre réaction à l'annonce du diagnostic 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-vous 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 suite 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 constaté 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 penser à votre atteinte ?
- 9- Avez-vous peur par rapport à votre état de santé ?
Êtes-vous inquiet de votre avenir ?
- 10- Pouvez-vous nous parler de vos relations sociales ?
- 11- Comment votre famille a réagi vis-à-vis de votre maladie ?
- 12- Avez-vous constaté des changements d'attitude de la part de vos proches et amis ?
- 13- Avez-vous obtenu de l'aide et de l'encouragement de la part de votre famille et amis ?
- 14- Avez-vous changé votre comportement envers votre famille et amis ? indiquez pourquoi.

Annexe B : Le questionnaire de la qualité de vie :

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez.

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-En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellent _ très bonne _ bonne _ satisfaisante _ mauvaise

2-Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous que votre santé aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y'a un an _ Un peu meilleure qu'il y'a un an

A peu près comme il y'a un an _ Un peu moins bonne qu'il y'a un an

Pire qu'il y'a un an

3-vous pourriez-vous livrer aux activités suivantes le même jour.Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez la flèche)

a-Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

b-Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

c-Soulever et transporter les achats d'alimentation.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

d-Monter plusieurs étages à la suite.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

e-monter un seul étage.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout.

f-Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

g-Marcher plus d'un kilomètre et demi.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

h-Marcher plus de 500mètres.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

i-Marcher seulement 100 mètres.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

j-Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

Oui, très limité ___ oui, plutôt limité ___ pas limité du tout

4-Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ?

(Réponse : oui ou non à chaque ligne)

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espérez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

5- Au cours des 4 dernières semaines,avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ?

(Réponse : oui ou non à chaque ligne)

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espérez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

6- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

Pas du tout ___ très peu ___ assez fortement ___ énormément

7-avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

Pas du tout ___ très peu ___ assez fortement ___ énormément

8- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

Pas du tout ___ un peu ___ modérément ___ assez fortement ___ énormément

9-ces 9 questions concernant ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

A-vous sentiez-vous très enthousiaste ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

b-étiez-vous très nerveux ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

c-étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

d-vous-sentiez-vous au calme, en paix ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

e-aviez-vous beaucoup d'énergie ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

f-Étiez-vous triste et maussade ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

g-Avez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

h-étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

i-vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

10- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc. ?

Tout le temps ___ très souvent ___ parfois ___ peu souvent ___ jamais

11- ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a-il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

Tout à fait vrai ___ assez vrai ___ ne sais pas ___ plutôt faux ___ faux

b-ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

Tout à fait vrai ___ assez vrai ___ ne sais pas ___ plutôt faux ___ faux

c-je m'attends à ce que mon état s'aggrave.

Tout à fait vrai ___ assez vrai ___ ne sais pas ___ plutôt faux ___ faux

d- Mon état de santé est excellent.

Tout à fait vrai ___ assez vrai ___ ne sais pas ___ plutôt faux ___ faux

Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36 item short-form health survey (SF-36). Medical care 1992, 30:473-483

Résumé

Le titre de la recherche : La qualité de vie chez les hémodialysés.

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

L'objectif de la recherche : L'objectif principal de la recherche est de confirmer ou d'infirmer les hypothèses suivantes :

- Décrire les souffrances physiques, psychique et sociales chez les patients hémodialysés.
- Évaluer l'influence de l'hémodialyse sur leurs relations sociales.
- Décrire les représentations qu'ils se font sur la maladie et son traitement.

Méthode abordé dans la recherche : Dans cette recherche nous avons adopté la méthode clinique, est on a divisée notre pratique en deux séances :

- La première est consacrée à l'entretien, et l'entretien semi directif.
- La deuxième on a utilisé le questionnaire SF36 qualité de vie.

Le groupe de recherche : Notre recherche contient un ensemble des patients qui atteint de l'insuffisance rénale chronique. Ils sont rattachés au service d'hémodialyse de l'hôpital d'akbou. Leurs âges rentrant dans la fourchette de 35 à 65 ans.

Les résultats de la recherche : D'après les résultats qu'on a obtenus à travers notre étude avec le groupe de notre recherche, on a constaté que l'insuffisance rénale chronique a un impacte sévère sur la qualité de vie des patients hémodialysés.

Abstract

The title of the research: Quality of life in hemodialysis patients.

The research question: Does hemodialysis have a major influence on the quality of life of adult patients with chronic kidney disease?

The objective of the research: The main objective of the research is to confirm or refute the following hypotheses:

- Describe the physical, psychological and social suffering in hemodialysis patients.
- Evaluate the influence of hemodialysis on their social relationships.
- Describe their representations of the disease and its treatment.

Methodology used in the research: In this research we adopted the clinical method, and we divided our practice into two sessions:

- The first is devoted to the interview, and the semi-structured interview.
- The second one used the SF36 quality of life questionnaire.

The research group: Our research contains a collection of patients with chronic kidney disease. They are attached to the hemodialysis department at Akbou Hospital. Their ages fall within the range of 35 to 65 years.

The results of the Research: Based on the results we obtained through our study with our research group, it was found that chronic kidney disease has a severe impact on the quality of life of hemodialysis patients.