

Université Abderrahmane Mira De Bejaia

Faculté Des Sciences humaines et sociales

Département de psychologie et d'orthophonie



MEMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention de diplôme de Master en Psychologie clinique

Thème

**La qualité de vie chez les personnes atteintes de
l'insuffisance rénale chronique**

**Etude de quatre(04) cas réalisée au EPSP de
Sidi Aich –Bejaia-**

Réalisé par:

**Mouhoub Kahina
Mokrani Hakima**

Encadré par :

Mme Mehenni Zahoua

Année universitaire : 2023/2024

Remerciement

Tout d'abord nous voudrions remercier Dieu, le Tout-Puissant de nous avoir accordé des connaissances, de nous avoir donné la force et la patience, et d'avoir éclairé notre chemin pour la réalisation de ce Modest travail.

*Nous exprimons notre profonde gratitude à notre promotrice **Mme MehenniZahoua** pour avoir accepté de nous encadré, pour son soutien, ses encouragements, les critiques et conseils tout au long de la réalisation de ce projet.*

*On tient remercier également le responsable de stage **MrMourad** de nous avoir accueillis dans son centre, et **MmeDebou Meriem** de nous avoir orientés durant notre stage pratique au niveau de l'Établissement Public de Sante de Proximité (EPSP) Sidi Aich.*

Et enfin on tient à remercier toute personne ayant contribué de près ou loin à la finalisation de ce travail.

Dédicace

Grace à Dieu le tout puissant, j'ai achevé la réalisation de ce modeste travail que je tien très chaleureusement à le dédier à :

Ma Maman chérie Karima et mon cher Papa Djemal pour leurs amours, soutien conseilles, et surtout pour la confiance qu'ils m'avaient donnée, que Dieu les Protègent et les gardes pour moi.

A mon chère mari Sofiane pour son soutien, son amour, son courage, tout au long de ce travail.

A mon petit fils Adem.

A mes adorables frères : Hamid et Youcef.

A mes adorables sœurs : Imane, Lydia, Céline.

Ama chère binôme Kahina, pour son soutien et ça compréhension.

Merci pour votre amour, votre soutien et vos encouragements.

Dédicace

Je dédie ce modeste travail :

A mes chers parents,

Zakia, Ramadan

Pour leur amour inconditionnel, leur soutien indéfectible et leur sacrifice inestimable. Leur présence bienveillante a été ma source d'inspiration et ma motivation au quotidien.

A ma grand-mère, Nouara

A mes sœurs,

Alicia, Anaïs, Kamilia, Mayar

A mes chères tantes,

Hayette, Saida, Lila, Meryem

Pour leur soutien moral et leurs conseils précieux tout au long de mes études.

A mes copines

Asma, Bouchra, Lilia, Rosa Lina, Lina

Pour leur écoute attentive, leurs précieux conseils et leur amitié sincère qui ont illuminé mon parcours académique.

A toute la famille Mouhoub

Merci pour votre amour, votre soutien et vos encouragements constants.

A ma chère binôme Hakima

Merci pour ta précieuse aide et merci de partagé cette aventure avec moi.

Et enfin

A tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à l'aboutissement de ce travail, je vous adresse ma profonde reconnaissance.

Remerciement

Dédicace

Liste des abréviations

Liste des figures

Liste des annexes :

Introduction.....	1
Cadre méthodologique de la recherche	3
1. La Problématique :.....	4
2. Les hypothèses de la recherche :.....	7
3. La Définition et opérationnalisation des concepts clés :.....	8
Définition opérationnelle :	9
3- L'hémodialyse :.....	9
4. Les raisons de choix du thème de recherche :.....	9
6. L'objectif de notre recherche :	10
Partie Théorique	11
Chapitre I : la qualité de vie	12
1. Evolution du concept de la qualité de vie :.....	13
2. Définitions de la qualité de vie	14
3. La qualité e vie liée à la santé :	16
4. Les conceptions de la qualité de vie :	17
4.1 Les conceptions objectives :.....	17
4.2 Les conceptions subjectives :.....	17
4.3 La conception intégrative :.....	17
5. Les domaines de qualité de vie :	17
5.1 Le domaine physique de la qualité de vie :	17
5.2 Domaine psychologique de qualité de vie :.....	18
6. Les différentes approches de la qua qualité de vie :	19
6.1 L'approche psychologique :	19
6.2 L'approche médicale :.....	19
6.3L'approche politique et économique :	20
6.4 L'approche sociale :	20
6. Les mesures de la qualité de vie :	20
7. Qualité de vie et maladie chronique :	22
Synthèse :	22
Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique	23
Préambule	24

1. L'aspect médicale du l'insuffisance rénale	24
1. Définition du rein :	24
2. L'anatomie du rein :.....	24
3. Les fonctions du rein :.....	25
4. Définition de l'insuffisance rénale chronique :.....	26
5. Les causes de l'insuffisance rénale chroniques:	27
6. Les symptômes de l'insuffisance rénale chronique :.....	27
7. Les types de l'insuffisance rénale :.....	28
1. la dialyse péritonéale :.....	29
1. l'hémodialyse :	29
2. Transplantation rénale :.....	29
2. Aspect psychologique de l'insuffisance rénale chronique	31
1. Le bouleversement face à la maladie :	31
2. Troubles psychiques chez les personnes atteintes de l'IRC :	34
3. Les relations des hémodialysés.....	34
4. La prise en charge psychologique :	35
Synthèse :	36
Partie pratique	37
Chapitre III : Méthodologie de recherche	38
Préambule :.....	39
1. La Pré-enquête :.....	39
2. La méthode de la recherche:	40
3. Le lieu de recherche :	40
4. La population d'étude et les caractéristiques de recherche :.....	41
5. Les outils d'investigations :	42
7. Le déroulement de la recherche :	47
7. Les difficultés rencontrées :.....	48
8. Les limites de la recherche :	48
Synthèse :	48
CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses	49
Préambule :.....	50
1. Présentation et analyse des résultats de l'entretien et le questionnaire SF-36.....	50
2. Discussion des hypothèses.....	57
Conclusion	59
Liste bibliographique	62
Resumé	

Liste des abréviations :

Abréviation	Signification
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
IRC	Insuffisance Rénale chronique
QDV	QualitéDeVie
DVA	Donneur vivant Apparenté
EPSP	Etablissement Public de Santé de Proximité de Sidi Aich
TCC	Thérapie Cognitive et Comportementale

Liste des figures

Numéro de la figure	Titre de la figure	Numéro de page
Figure N°1	Représente la structure de rein	
Figure N°2	Représente l'hémodialyse et la dialyse péritonéale	

Liste des annexes :

Numéro de l'annexe	Titre de l'annexe
Annexe n°1	Guide d'entretien
Annexe n°2	Questionnaire MOS-SF36

Introduction

Introduction

L'être humain est une entité multidimensionnelle ou convergent divers aspects visant à préserver la santé mentale et physique, à satisfaire les instincts et à éviter la souffrance les événements traumatisants vécus par certains individus affectent leur affectivité et déclenchant des excitations qui, dans certains cas, se traduisent et altèrent leur qualité de vie.

La maladie fait partie intégrante de la vie de tout être humain, quel que soit son âge. Au cours de son existence, un individu peut rencontrer des maladies chroniques, comme l'insuffisance rénale.

L'insuffisance rénale est un problème de Santé publique à travers le monde, avec une incidence et une prévalence croissantes, un coût considérable pour les systèmes de soins et malgré cela un pronostic relativement médiocre. La reconnaissance de cette épidémiologie est à l'origine d'un changement dans la perception des maladies rénales – considérées classiquement comme des affections potentiellement mortelles touchant un petit nombre d'individus dialysés ou transplantés et considérée actuellement comme une condition clinique fréquente dans la population générale, pouvant être la cible de démarches axées sur la prévention.

L'insuffisance rénale chronique a des conséquences sur l'organisation et la qualité de vie quotidienne de la personne atteinte, à savoir la limitation fonctionnel des activités, la dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime et d'une technologie (la dialyse), la perte d'un revue, les coutes de traitement, les difficultés scolaires, la marginalisation, les conditions de vie médiocre l'angoisse, la perte de l'estime de soi et l'isolement, au tant de vécu souligner la dimension psychosociale de la maladie.

La maladie, en raison de sa gravité et de sa chronicité, impacte profondément la vie du patient sur divers plans : physique (douleurs, complications), psychologique (anxiété, dépression) et social (relations amicales, familiales).

Les aspects psychologiques sont particulièrement cruciaux dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, et il est donc essentiel de fournir un soutien psychologique dans le cadre d'une approche médico-psychologique intégrée.

En guise de présentation, nous avons réparti notre travail en trois grandes parties : la partie méthodologique, théorique et pratique.

Premièrement, en ce qui concerne le cadre méthodologique, en a adopté, la problématique, les hypothèses de la recherche, les objectifs de la recherche, les définitions opérationnelles des concepts et les raisons du choix de thème.

Deuxièmement, débute une partie théorique qui contient deux chapitres, le premier traitant la qualité de vie qui aborde les éléments suivants : évolution du concept de la qualité de vie, la définition de la qualité de vie, la qualité de vie liée à la santé, ses mesures, ses domaines, et son objectif. Le deuxième chapitre concerne l'insuffisance rénale qui contient deux aspects suivants : l'aspect médicale du l'insuffisance rénale qui aborde la définition de rien et ses unités fonctionnelles, les fonctions de rein ; la définition de l'insuffisance rénale, ses causes et symptômes, ses types, son traitement, et la prise en charge de malade rénale. Et pour le deuxième aspect qui contient ces éléments suivants : le vécu psychologique dès l'insuffisant

Introduction

rénaux, hémodialyse et régime, le rôle des infirmiers au service d'hémodialyse, et à la fin l'impact de la maladie rénale sur la famille.

Troisièmement et pour conclure, nous avons intégré cela dans la partie pratique, qui se divise en deux chapitres. Le premier chapitre aborde la méthodologie de recherche, comprenant la pré-enquête, la méthode employée, les limites de l'étude, la population ciblée, la présentation du lieu de recherche et les outils d'investigation. Le second chapitre présente une introduction aux quatre cas étudiés et discute des hypothèses formulées.

Nous finissons notre travail par une bibliographie détaillant toute la documentation consultée ainsi que les annexes.

Cadre méthodologique de la recherche

1. La Problématique.
2. Les Hypothèses de la recherche.
3. La Définition et l'opérationnalisation des concepts clés.
4. Les raisons du choix de thème de recherche.
5. L'objectif de la recherche.

1. La Problématique :

La bonne santé est d'une importance capitale dans tous les aspects de notre vie. Elle nous permet de vivre pleinement, de profiter de nos activités quotidiennes et de réaliser nos objectifs. Une bonne santé physique nous donne l'énergie et la force nécessaires pour faire face aux défis de la vie. Elle nous aide à prévenir les maladies et à maintenir un corps fort et résistant.

Pour maintenir une bonne santé, il est important de prendre soin de son corps en adoptant un mode de vie sain, en faisant de l'exercice régulièrement, en mangeant équilibré et en dormant suffisamment. Prendre soin de soi et de notre santé est la clé du bonheur et du bien-être. Investir dans notre santé est essentiel. Pour éviter toute maladie qui peut enfreindre notre équilibre. Car celle-ci fait malheureusement partie de la vie de l'être humain.

Elle peut avoir un impact significatif sur la vie d'une personne. Lorsqu'on tombe malade, cela peut avoir une influence sur notre quotidien, notre capacité à faire les choses que l'on aime. Une fois malade, nous pouvons ressentir de la douleur, de l'inconfort et cela peut limiter nos capacités physiques.

La maladie peut avoir des répercussions sur notre bien-être émotionnel. Elle peut causer du stress, de l'anxiété et de la tristesse et mener notre qualité de vie à la médiocrité.

Parmi les maladies qui peuvent régir sur le mode de vie de la personne existe la maladie chronique, celle-ci affecte différents aspects de la vie quotidienne et donne lieu à une qualité de vie souvent semée d'embûches. La qualité de vie se réfère à notre niveau général de satisfaction et de bien-être dans différents domaines de notre vie, tels que, les relations, le travail, et plus précisément dans ce qui nous intéresse la santé. Pour améliorer la qualité de vie, il est important de prendre soin de notre santé physique.

La qualité de vie peut être différente pour chaque personne, car tous dépendent des circonstances individuelles de chaque un, la maladie en est une conséquence avec des répercussions négatives. L'OMS en 1993 définit la qualité de vie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, 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. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Selon l'étude de Meeberg en [1993] la qualité de vie s'agit d'un sentiment de satisfaction de la vie en général, de la capacité mentale d'évaluer sa propre vie comme satisfaisante, d'un état acceptable de santé physique, mental, et émotionnel déterminé par l'individu, ou encore, d'une évaluation objective par un tiers que les conditions de vie de la personne sont adéquates et non menaçantes.

Pour le même auteur, la qualité de vie est abordée selon deux angles : soit à partir des différents aspects de la qualité de vie, soit à partir du traitement et des symptômes.

Les premières traces de la notion de qualité de vie, remontent à la philosophie grecque antique. Maxim Platon en témoigne : « L'essentiel n'est pas de vivre, mais de bien vivre ».

Cadre méthodologique de la recherche

Selon Wood-Dauphinee c'est en 1920 qu'apparaît pour la première fois la notion de qualité de vie dans le domaine des sciences sociales avec l'ouvrage fondateur de Pigou sur l'économie du bien-être, En 1957 c'est réalisée la première étude nationale américaine où la population est invitée à évaluer subjectivement son bien-être (**Gurin et al., 1960**).

Par la suite, la notion de bien-être sera associée aux travaux de Bradbury (Bradburn et Caplovitz, 1965; Bradburn, 1969). Selon ce dernier, le sentiment de bien-être psychologique est constitué de deux états émotifs subjectifs distincts, l'affectif positif et l'affectif négatif, qui peuvent varier indépendamment l'un de l'autre. Le sentiment global de bien-être psychologique est fonction de la différence entre le niveau d'affect positif et le niveau d'affect négatif.

En 1966 on voit apparaître, de manière explicite, la notion de qualité de vie dans le champ médical à travers un éditorial intitulé «Medecine and quality of life» publié par Elkinton dans la revue *Annals of Internal Medicine*. Dans cet éditorial, l'auteur souligne que les nouvelles technologies médicales, plus particulièrement les procédures de transplantation rénale et de dialyse chronique, amènent les cliniciens à se poser de nouvelles questions concernant la valeur de la vie humaine. Ainsi se pose, notamment, la question de savoir si la dialyse chronique fournit une vie qualitativement satisfaisante chez les patients concernés. Depuis la parution de l'éditorial d'Elkinton en 1966 le nombre de contributions scientifiques relatives à ce sujet a grandi de façon exponentielle.

Flanagan en 1978 a tenté d'identifier empiriquement quels éléments de l'existence quotidienne font la qualité de la vie. Pour ce faire, plus de 6 500 incidents critiques ont été rapportés par un échantillon de près de 3 000 personnes. Ces incidents critiques ont ensuite été regroupés en quinze catégories comprenant des types de comportements et d'expériences semblables. Ces catégories forment cinq groupes distincts : le bien-être matériel et physique ; les relations avec les autres ; les activités sociales, civiques et communautaires ; le développement personnel et l'accomplissement ; le temps libre.

Différentes approches se sont mise en œuvre pour l'évaluation de la qualité de vie dont l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative) L'entretien psychologique permet une évaluation plus globale de la qualité de vie et possède une valeur thérapeutique.

Les outils psychométriques, constitués d'échelles ou de questionnaires (auto- ou hétéroévaluation), réalisent une évaluation plus restrictive de la Qualité de vie mais ils permettent une mesure standardisée et sont généralement faciles à utiliser.

Certains chercheurs ont 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; 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 des rôles et les attentes, d'autre part (Bigelow et al., 1982) ; 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 (**Ab- bey et Andrews, 1985**).

Cadre méthodologique de la recherche

Quand on parle de qualité de vie il est aussi nécessaire de parler des sources qui laissent découler cette dernière, une bonne ou mauvaise qualité du rythme de vie ne viens pas sans raison, en effet la maladie est un point bien déterminant qui laisse la personne mener une vie pas agréable

La maladie s'exécute par une altération de la santé qui peut affecter le corps ou l'esprit les symptômes qui s'y accompagnent provoquent des dysfonctionnements du rythme de vie habituel Mais pas chaque maladie donne lieu aux mêmes souffrance , Chaque maladie altère le rythme de vie à sa façon et a des degrés de souffrance différents Par exemple la maladie chronique elle interfère d'une manière récurrente sur le sujet car elle habite son quotidien le plus longtemps possible ce qui nécessitent une gestion continue et devient qui devient fatigant .

Les maladies chroniques peuvent affecter différents aspects de la vie quotidienne, tels que la santé physique, les émotions, les relations sociales et même les activités quotidiennes.

La gestion d'une maladie chronique peut impliquer la prise de médicaments, la mise en place de changements de mode de vie, comme une alimentation équilibrée et de l'exercice régulier, ainsi que la consultation régulière de professionnels de la santé.

Les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent ressentir des émotions telles que la frustration, la tristesse ou l'anxiété, C'est pourquoi il est essentiel d'avoir un soutien émotionnel, auprès de proches.

Parmi les maladies chroniques qui affectent le sujet existe L'insuffisance rénale chronique, Celle ci fait que les reins ne fonctionnent pas correctement pendant une longue période d'où Cela peut entraîner une accumulation de déchets et de liquides dans le corps, ce qui peut causer des problèmes de santé graves.

L'IRC se définit par une diminution prolongée souvent définitive des fonctions rénales exocrines et endocrines. Elle s'exprime essentiellement par une diminution de la filtration glomérulaire (FG) avec augmentation de la créatininémie et de l'urémie et la diminution de la clairance de la créatinine. Quel que soit le mécanisme initial de la néphropathie.

L'IRC est la résultante de la perte progressive des fonctions des reins. Elle est la conséquence commune de la réduction du parenchyme rénal fonctionnel au cours de maladies très diverses affectant les reins ou les voies excrétrices (**Jungers et al., 2011**).

Elle est au départ silencieuse Les premiers signes cliniques apparaissent à partir d'une destruction de 70 % du capital néphrotique, révélant une augmentation de la créatinémie et une diminution de la clairance de la créatinine. Ce sont : HTA, asthénie, anorexie, amaigrissement. Elle entraîne des Complications comme le Coma urémique, HTA sévère, œdèmes des membres inférieurs, œdème aigu du poumon, anémie, hyperkaliémie, hypocalcémie, ostéodystrophie.

En 2015, plus de 353 millions de personnes soit 5% de la population mondiale souffrent d'une insuffisance rénale chronique En Algérie, la prévalence de l'insuffisance rénale chronique est en constante augmentation. Plus de 3500 nouveaux cas sont enregistrés chaque année soit un taux d'incidence de 100 nouveaux cas par million d'habitants (**Graba, 2010**)

Cadre méthodologique de la recherche

En raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des pathologies métaboliques qui endommagent les reins, particulièrement le diabète et l'hypertension artérielle.

Le 30 décembre 2010, le nombre des patients en insuffisance rénale chronique traités par la dialyse ou par la greffe est de 17361 soit une augmentation de plus de 68% par rapport au 30 décembre 2005. Ainsi, la prévalence de l'insuffisance rénale chronique est passée de 313,32 pmh à 478,26 pmh entre 2005 et 2010, soit une augmentation de près de 52,7%. L'augmentation de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique en Algérie est due principalement aux transitions démographiques et épidémiologiques qu'a connues le pays. En effet, l'espérance de vie est passée de 52,6 ans en 1970 à 75,5 ans en 2009. Le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale a démarré en 1973 à Alger par l'hémodialyse chronique, en 1980 par la dialyse péritonéale continue ambulatoire et en 1986 par la greffe rénale (**Tahar, 2003**).

La première greffe rénale en Algérie a été réalisée le 14 juin 1986 au CHU Mustapha à partir d'un donneur vivant apparenté (DVA). La deuxième greffe rénale été effectuée à la fin de l'année 1987 à partir d'un DVA à l'Etablissement Hospitalier Spécialisé (EHS) Daksi de Constantine. Cette première expérience de transplantation de rein à partir d'un cadavre a été l'œuvre de l'équipe du Docteur Bendjballah, Chirurgien, et du Professeur Boudhane, Anesthésiste-Réanimateur (**Brahamia, 2006**).

Fin 2002 et début 2003, professeur Boudhane a réalisé six transplantations à partir de reins de cadavres Boudhane, De 1986 à juillet 2005, il a été réalisé en Algérie un total de 234 transplantations rénales dont 160 greffes dans les CHU d'Alger, 69 au CHU de Constantine et 5 au CHU de Blida (**Tahar et al, 2005**).

Ainsi, le nombre de greffes rénales réalisées en Algérie n'a cessé de progresser de 2005 à 2011 pour atteindre 6615, soit une augmentation annuelle moyenne de plus de 110 greffes.

Pour mieux comprendre le sujet posé et à base de tout ce qui a été avancé précédemment, nous demandons :

_ Est-ce que l'hémodialyse a une influence sur la qualité de vie des personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique ?

_ Si, oui, quelle est la nature de la qualité de vie des personnes atteinte d'IRC ?

_ Quel sont les facteurs qui influencent sur la qualité de vie ?

2. Les hypothèses de la recherche :

_ L'hémodialysé peut avoir une influence majeure sur la qualité de vie des patients atteints l'insuffisance rénale chronique.

_ La qualité de vie des personnes atteintes de l'insuffisance rénale chronique est mauvaise.

_ Les patients atteints d'insuffisance rénale chronique ayant un soutien familial et social ont une meilleure qualité de vie.

3. La Définition et opérationnalisation des concepts clés :

Avant de commencer notre thème, on doit définir les concepts utilisés dans notre recherche qui vont nous conduire dans notre démarche théorique et pratique, sans entrer dans les détails. Ensuite, essayer d'opérationnaliser nos concepts pour les rendre plus concrets et palpables selon notre terrain de recherche.

1- La qualité de vie :

La notion de qualité de vie s'est en effet précisée par la suite, et des mesures plus nuancées et globales ont été élaborées. En 1993, l'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »

D'autres définitions ont également été proposées ainsi :

« Un état de bien-être correspondant à au moins deux composantes : la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne reflétant ainsi un bien-être physique, psychologique et social, et la satisfaction du patient à l'égard de son niveau de fonctionnement et du contrôle de la maladie »

« L'écart entre les attentes du patient et ses réalisations ; un écart moindre étant associé à une qualité de vie meilleure » (A. Brédart .S. Dolbeault, 2005).

Définition opérationnelle :

- Douleurs, fatigue intense, à la fois physique et psychique augmentant surtout après les séances de dialyse.
- Trouble du sommeil.
- Limitation des activités physiques.
- Diminution ou arrêt du travail.
- Retrait vis-à-vis des activités sociales.
- Restriction des sorties et des déplacements.
- Difficultés financières.

2- Insuffisance rénale chronique :

C'est une altération progressive et irréversible des fonctions excrétrices et endocrines du rein, dont le rôle est majeur dans le maintien de l'homéostasie.(F.Mignon, C.Michel& B.Viron,1993, P.141).

Définition opérationnelle :

- _ Fatigue a normal.
- _ La dépendance à la dialyse
- _ Perte de poids et d'appétit
- _ Nausées, vomissement

3- L'hémodialyse :

L'hémodialyse est une méthode d'épuration du sang au moyen d'un rein artificiel, selon le dictionnaire Larousse de la médecine.

L'hémodialyse est utilisée dans certain cas d'intoxication grave, mais surtout le traitement majeur de l'insuffisance rénale aigue et chronique. A moins qu'une greffe de rein puisse être pratiquée le traitement de l'insuffisance rénale chronique par hémodialyse est définitif.

L'hémodialyse permet d'épurer le sang des déchets qui sont normalement éliminés dans l'urine, il consiste à mettre en contacta travers une membrane semi-perméable appelée dialyseur (ne laissent passer que les petites et moyenne molécules) le sang du malade et un liquide dont la composition est proche de celle du plasma normal (dialysat). (La petite Larousse de la médecine, 2010, P.444).

Autrement dit, l'hémodialyse est une technique de suppléance rénale qui permet de suivre lorsque les reins ne fonctionnent plus ou très peu. Elle vise à éliminer les déchets et l'excès d'eau du sang, assurant ainsi une purification extrarénale de l'organisme.

Définition opérationnelle :

-L'utilisation d'une machine de dialyse pour filtrer le sang et éliminer les déchets, les toxines et l'excès de liquide du corps.

- Traitement médicale utilise pour remplacer la fonction des reins chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale.

4. Les raisons de choix du thème de recherche :

Les raisons qui nous sont poussés à choisir la qualité de vie chez les personnes atteintes de l'insuffisance rénale chronique sont les suivants :

-Acquérir des connaissances sur la façon dont vivent les personnes atteintes d'une maladie rénale.

Cadre méthodologique de la recherche

- Pour comprendre plusieurs aspects liés a leur santé et leur prise en charge.
- Connaitre les symptômes, les complications et l'évolution de la maladie chez les personnes hémodialysées.

1. L'objectif de notre recherche :

La qualité de vie est la satisfaction globale et le bien être ressentis par une personne dans sa vie quotidienne, en prenant en compte sa santé, ses relations, son environnement et sa capacité à atteindre ses objectifs.

L'objectif principal de notre recherche est décrire les souffrances physiques, psychiques et sociales chez les patients hémodialysés et les représentations qu'ils se font sur la maladie et son traitement, évaluer l'influence d'hémodialyse sur leurs relations sociales et déterminer les risques de cette maladie sur les patients.

Partie Théorique

Chapitre I : la qualité de vie

Préambule

1. Evolution du concept de la qualité de vie.
2. Définitions de la qualité de vie.
3. La qualité de vie liée à la santé.
4. Les conceptions de la qualité de vie.
5. Les domaines de la qualité de vie.
6. Les différentes approches de la qualité de vie.
7. Les mesures de la qualité de vie.
8. Qualité de vie et maladie chronique.

Synthèse

Préambule

Le concept de la qualité de vie a significativement évolué au fil du temps. Il ne se limite pas à l'amélioration du niveau de vie, mais c'est désormais un enjeu crucial dans le domaine de la santé. Son importance découle du légitime souhait de la communauté médicale de comprendre comment les patients vivent avec leur maladie.

Dans ce chapitre on va aborder les différentes définitions de la qualité de vie, son évolution, ses conceptions, ses domaines, ses différentes approches, ses mesures et enfin on va discuter de la qualité de vie et de son lien avec les maladies chroniques.

1. Evolution du concept de la qualité de vie :

Le concept de qualité de vie s'est développé dans les années 1950, période de boom économique, d'un mouvement venant principalement des Etats-Unis. Dans les années 1980, ce concept sera repris par le mouvement de « désinstitutionnalisation psychiatrique » servant alors de base à de nombreuses recherches en psychologie et en psychiatrie.

En lien avec les mouvements destinés à promouvoir les droits des usagers, un changement profond s'est également manifesté dans le monde soignant, avec une prise en compte de plus en plus marquée des attentes et des insatisfactions des patients, de leur souhait de participer aux décisions les concernant, de leur statut dans la société et, en général, du fait qu'ils étaient les mieux placés pour s'exprimer sur leur propre vie.

Adopté dans le champ de la santé, on a commencé à s'interroger sur le retentissement des maladies chroniques sur la vie quotidienne des patients, dans un désir d'appréhender leur vécu de la maladie. Afin de mesurer l'état de santé subjectif et son évolution, il fallait trouver autre chose que des paramètres physiologiques. Les études de qualité de vie sont apparues comme des compléments indispensables à l'évaluation médicale.

De nombreuses définitions ont été proposées pour ce concept difficile à saisir, car éminemment subjectif, soumis aux normes culturelles et comprenant de très nombreux paramètres : conditions de vie, bien-être psychologique, besoins perçus, satisfaction... Il est donc difficile de choisir des critères qui puissent être universellement appropriés et faire consensus.

De ce concept multidimensionnel, on arrive toutefois à distinguer quatre dimensions essentielles : la fonction physique, la fonction psychologique, la fonction sociale et la sensation somatique. **(Bobillier, L.2013)**

Le concept de « qualité de vie », fréquemment utilisé dans le langage courant, par les publicitaires, par les responsables politiques, l'est aussi dans des domaines plus spécialisés qui traitent des questions de la santé. On peut parfois ne pas donner de définition de la qualité de la vie et y faire pourtant référence et même en expliquer les déterminants. C'est le cas par exemple du rapport du Haut Comité de la Santé Publique de 1996 en France, qui dans ses orientations en matière de santé, consacre un chapitre à la qualité de vie, assimilée en fait à la qualité de la santé qui est déclinée en quatre catégories : incapacités au moment de la vieillesse, douleurs mal traitées, consommation de psychotropes, pathologies courantes de la vie quotidienne. La qualité de vie est donc devenue un outil aujourd'hui opératoire dans les domaines touchant au secteur de la santé et de la maladie. Les recherches s'attachent à apprécier mais surtout à mesurer la qualité de vie des personnes malades, en particulier celles atteintes d'une maladie chronique ou en fin de vie. Ce secteur d'étude actuellement en plein essor fait l'objet, souvent sous une forme très quantifiée, de la construction d'une série d'outils pour évaluer la qualité de vie. Cette tendance correspond à l'évidence à une attention plus grande accordée par les médecins au point de vue des patients et à la qualité tout autant qu'à l'efficacité des soins qui leurs sont dispensés. Pourtant, les médecins le reconnaissent, la conceptualisation du terme est délicate, et fait appel à des domaines aussi divers et complexes que « les symptômes, le statut fonctionnel, les activités liées au rôle social, le fonctionnement social, la cognition, le sommeil et le repos, l'énergie et la vitalité, l'état ou le statut émotionnel, la perception de la santé et enfin la satisfaction générale à l'égard de la vie ». **(Bley, D,Vernazza-Licht,N, 2017, p,19)**

2. Définitions de la qualité de vie

La « qualité de la vie » se définit « comme tout ce qui contribue à créer des conditions de vie plus harmonieuse » La « qualité » est la manière d'être, bonne ou mauvaise de quelque chose. Des chercheurs de diverses disciplines économie, sociologie et ergonomie se sont intéressés à la qualité de vie, avec parfois une vision quantitative, basée sur l'observation et la mesure à partir d'indicateurs variés.

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

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose que la qualité de vie serait définie par : « 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).

Cette définition du concept de qualité de vie représente en quelque sorte une évolution de la définition de la santé proposée en 1947 par le même organisme, et dans ce sens elle endosse un caractère holistique parce qu'elle inclut la représentation que l'individu se fait de sa place en société, inférant une relation implicite entre santé physique et psychologique, l'affectivité, les besoins, les valeurs, le réseau social et l'autonomie en rapport avec des facteurs environnementaux spécifiques. Par contre, dans le domaine de la santé, le point de vue du patient, celui des professionnels, des institutions publiques ou les normes sociales dominantes offrent souvent des visions différentes ou opposées sur les critères d'une vie de qualité et ainsi, les besoins individuels ou populationnels, les préoccupations du personnel soignant et les politiques derrière les stratégies économiques et sociales ne concordent pas nécessairement. D'emblée, on comprend que même si la définition de l'OMS ouvre la perspective de l'évaluation de la qualité de vie sur un horizon plus large, son terrain d'application demeure confus, éloignant ainsi la possibilité d'un consensus. (Ferron, M., 2011, p,6)

3. La qualité e vie liée à la santé :

La qualité de vie liée à la santé (QVLS) mesure la perception qu'a une personne des effets de la maladie, des soins et des aides sur sa vie (impact sur sa place dans l'existence, ses objectifs, ses normes, ses attentes, ses inquiétudes selon des valeurs et des références culturelles qui lui sont propres). L'évaluation de la qualité de vie chez une personne atteinte de troubles neurocognitifs est non seulement possible, mais souhaitable. Cette information guide la stratégie médicale ou les interventions médicosociales, au même titre que l'objectivation et le suivi d'un déclin cognitif, fonctionnel ou la présence de troubles psycho-comportementaux. Pour l'OMS, c'est un marqueur de la qualité de la prise en charge (indicateur de résultat).

Cette mesure est importante dans le soutien apporté à l'entourage qui sous-estime très fréquemment la qualité de vie de ses proches. Depuis quelques années, la mesure de QVLS est un des critères de jugement exigés dans les essais thérapeutiques, au même titre que l'état cognitif, le statut fonctionnel et l'état psycho comportemental. L'analyse des facteurs ayant un impact sur la qualité de vie chez ces patients met bien en évidence qu'une action isolée sur la cognition ne saurait se traduire par une amélioration de leur qualité de vie.

Seule une approche globale, ciblant à la fois les troubles cognitifs, les troubles psychos comportementaux, la perte d'autonomie ou encore l'état de l'aidant, modifierait de façon significative les scores de qualité de vie. Des outils de mesure de QVLS spécifiques de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ont été traduits et validés en français. Le choix dépend du trouble neurocognitif, de la sévérité des troubles, du lieu de résidence.

Des échanges réguliers avec la personne malade permettent aux médecins et soignants de comprendre de quelle manière la personne malade perçoit sa qualité de vie (son bien-être ou mal-être), ses préoccupations, les effets de la maladie sur sa vie quotidienne, relationnelle, dans son cadre de vie. Ces échanges sont utiles pour revoir les priorités et les objectifs de la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale.

Les professionnels de santé doivent porter une attention particulière à l'évaluation de la qualité de vie des malades et de l'entourage. La formation à l'utilisation des outils valides d'évaluation de la qualité de vie reste insuffisante. **(HAS,2018, p,1)**

4. Les conceptions de la qualité de vie :

4.1 Les conceptions objectives :

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

4.2 Les conceptions subjectives :

De nombreuses définitions ont été proposées pour ce concept difficile à saisir, car éminemment subjectif, soumis aux normes culturelles et comprenant de très nombreux paramètres : conditions de vie , bien-être psychologique, écart par rapport à un idéal de vie , satisfaction des besoins perçus et des désirs ... Il est de plus , dans ce domaine, difficile d'échapper à un point de vue normatif (valorisation de l'autonomie etc.) et de choisir des critères qui puissent être universellement appropriés Cette conception subjective et phénoménale est accessible seulement par auto-évaluation . (**Nicolas L, 2001, p48-50**).

4.3 La conception intégrative :

Dans la littérature deux sortes de conception intégratives, les unes simplement additives, d'autres plus dynamique impliquant à la fois certaines conditions de vie objectives et la façon dont chaque individu perçoit et utilise ses ressources pour se réaliser. (**BRUCHON-SCHWEITZER, 2002, p51**).

5. Les domaines de qualité de vie :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la notion de qualité de vie se divise en trois domaines essentiels :

5.1 Le domaine physique de la qualité de vie :

Ce domaine comprend plusieurs aspects de santé dont les principaux sont la santé physique (ou l'état physique ou l'état fonctionnel) et les capacités fonctionnelles, qui se subdivisent à leurs tours en composantes plus fines. Ainsi la santé physique inclut : l'énergie, la vitalité, la

fatigue, le sommeil, le repos, les symptômes et divers indicateurs biologique. Les capacités fonctionnelles incluent : le statut fonctionnel, la morbidité du sujet, les activités quotidiennes qu'il peut accomplir et sa relative autonomie (ou dépendance). Il peut sembler assez artificiel de séparer les dysfonctionnements psychologiques, physiques et sociaux, en étroite indépendance chez un individu donné.

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

5.2 Domaine psychologique de qualité de vie :

Pour la plupart des auteurs la composante psychologique de la qualité de vie comprend les émotions et les états affectifs positifs. Pour d'autres, elle inclut en outre une absence d'affects négatifs (anxiété, dépression). De même, quelques auteurs situent dans ce domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamiques et processuelles comme le développement personnel, l'actualisation ou la réalisation de soi (créativité sens donné à la vie, morale, vie spirituelle, compréhension du monde, etc.). Pour d'autres auteurs les «valeurs» de l'individu sont à classer dans une catégorie supplémentaire. Seules des analyses structurelles permettront de savoir comment se regroupe ces diverses composantes de qualité de vie. Enfin si les techniques auto-évaluatives sont considérées comme le meilleur moyen pour explorer la dimension psychologique de la qualité de vie, d'autres méthodes peuvent s'avérer tout à fait utiles comme les tests qui peuvent être utilisés pour évaluer la détérioration ou l'efficacité relative des capacités mentales.

5.3 Domaine social de la qualité de vie :

Ce domaine intègre les relations et activités sociales des individus. Un fonctionnement optimal suppose un réseau de relations quantitativement suffisant (c'est l'intégration sociale effective) et qualitativement satisfaisant (c'est le soutien social perçu en termes de disponibilité et de satisfaction). Ainsi, de nombreuses échelles de la qualité de vie évaluent une sorte « santé sociale ». Définie comme la participation à (et l'intérêt pour) des activités sociales (famille, amis, vie professionnelle, vie amoureuse, etc.). C'est le cas d'échelle large comme WHOQOL (world health organisation quality of life), existe en version langue à 100 items qui

permet d'explorer six domaines de la qualité de vie (santé physique, santé psychique, autonomie, relation sociale, environnement et spiritualité) et la version courte à 26 items qui explore seulement quatre domaines (santé physique ; santé psychologique, relation sociale, environnement). Certains auteurs comme Griffin 1988 accordent plus d'importance à la qualité plus qu'à la qualité des relations sociales des individus (par exemple l'authenticité des relations). Pour d'autres comme Flanagan 1982, la façon dont l'individu évalue ses activités sociales (estime de soi « sociale », sentiment de réalisation de soi, etc.) est aussi un indicateur d'un bon fonctionnement social. **(BRUCHON – SCHWEITZER, 2002, p52-75)**

6. Les différentes approches de la qualité de vie :

6.1 L'approche psychologique :

C'est le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son équilibre psychique, 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. L'école de psychologie d'Australie « R.A. CUMMINS » travaille sur la question d'un « standard psychométrique de la satisfaction » et aborde de ce fait la notion de la qualité de vie.

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 bonheur. En attribuant un poids variable à leurs différents domaines de vie, les individus donnent matière à l'évaluation de ce que l'autre désigne sous le nom de « qualité de vie subjective » et de « bien-être subjectif ». **(A. LEPLEGE, 2001, P.333)**

6.2 L'approche médicale :

Dans l'approche médicale il existe deux grandes classes importantes de tests de mesure de la qualité de vie :

_Les instruments spécifiques sont centrés sur une pathologie et les instruments génériques sont utilisés dans le cas de pathologies variées et évaluent de façon assez globale l'état de santé.

_ Le fonctionnement psychologiques et l'environnement social du sujet. (A. LEPLEGE,2001, P.333)

6.3L'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, de respect des droits de l'homme, de bonheur, de santé. (A. LEPLEGE,2001, P.333)

6.4 L'approche sociale :

Selon l'angle social la qualité de vie est définie comme 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 la vie et le style ou mode de vie. (A. LEPLEGE,2001, P.333)

6. Les mesures de la qualité de vie :

_ Les mesures subjectives de la qualité de vie:

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

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

Pour des auteurs comme Griffin (1988), l'ensemble des besoins et désirs humains dépend d'un système de valeurs (acquies) qui donne à la vie son sens et sa structure : se réaliser et réussir, être autonome et libre, comprendre le monde et se comprendre soi-même, apprécier les joies et la beauté de la vie, établir des relations personnelles avec d'autres personnes, ces conceptions posent le problème de la distinction entre besoins (basiques nécessaires à la survie, communs à l'espèce humaine) et désirs (à la fois plus élaborés et plus individuels, car déterminés par certaines valeurs personnelles) distinction qui est sans doute assez artificielle (Lepège, 1999).

En outre, elle réduit la QDV à certaines de ses composantes « phénoménales », comme le bonheur, la satisfaction et le bien être subjectif.

_ Les mesures objectives de la qualité de vie:

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

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

A cette conception objective et fonctionnelle (accessible par hétéro- évaluation), on opposera puis on ajoutera une conception subjective et phénoménale, seulement accessible par auto-évaluation. On est convaincu aujourd'hui que si la qualité de vie dépend en partie des circonstances, c'est l'individu qui est le mieux placé cependant pour l'évaluer (Browne et al1997).

_ Les mesures intégratives de la qualité de vie

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

Parmi les définitions intégratives simplement additives, on trouve par exemple celle-ci :

La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses essentiel de son environnement (OMS, 1994).

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

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

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

- Prendre en compte à la fois les composantes « externes » (par exemple l'état de santé, les conditions de vie), et les composantes « internes » par exemple la satisfaction, le bien être subjectif ;

Evaluer la QDV selon plusieurs points de vue (hétéro- évaluation et auto- évaluation) :

- Considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la QDV.

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

7. Qualité de vie et maladie chronique :

Une maladie chronique est définie comme un problème de santé nécessitant des soins à long terme, caractérisé par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif depuis au moins trois mois jusqu'à un an, ou devant durer au moins un an et ayant un impact sur la vie quotidienne des patients (limitation fonctionnelle, dépendance, besoin de soins...). Les maladies chroniques incluent diverses pathologies telles que le diabète, l'asthme, l'épilepsie, les maladies cardiovasculaires... mais leur point commun est qu'elles ressentent systématiquement sur les dimensions sociales, psychologique et économique de la vie du malade.

En raison de l'allongement de l'espérance de vie et de l'augmentation de l'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité...), les maladies chroniques non transmissibles connaissent une progression mondiale et représentent 75% des années vécues avec un handicap ainsi que plus de 59% des décès.

Le thème de qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques est désormais une priorité majeure en matière de santé, tant au niveau nationale qu'international. L'Organisation mondiale de la santé accorde une importance primordiale à l'amélioration de la qualité de vie des individus affectés par des affections chroniques. (O.YHYAOUI, 2005, p : 71).

Synthèse :

En prenant soin de notre santé physique, en cultivant des relations sociales positives, en gérant notre bien-être émotionnelle, en veillant à notre situation économique et en respectant l'environnement, nous pouvons créer un équilibre qui favorise un mode de vie satisfaisant. Chacun de ses aspects contribue de manière significative à notre qualité de vie globale, et en les prenant en considération nous pouvons vraiment améliorer notre bien-être et notre bonheur au quotidien.

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

1. L'aspect médicale du l'insuffisance rénale

Préambule

1. Définition du rein
2. L'anatomie du rein
3. Les fonctions du rein.
4. Définition de l'insuffisance rénale chronique
5. Les causes de l'insuffisance rénale chronique
6. Les symptômes de l'insuffisance rénale chronique
7. Types de l'insuffisance rénale chronique
8. Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

2. L'aspect psychologique du l'insuffisance rénale

1. Le bouleversement face à la maladie
2. Troubles psychique chez les personnes atteintes de l'insuffisance rénale chronique
3. Les relations des hémodialysés
4. La prise en charge psychologique

Synthèse

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

Préambule

L'insuffisance rénale chronique est une maladie grave qui se caractérise par un affaiblissement progressif des reins. Ces organes vitaux sont responsables de filtrer le sang, d'éliminer les déchets et de maintenir l'équilibre des fluides dans le corps. Lorsque les reins ne fonctionnent pas correctement, cela peut entraîner des complications sérieuses pour la santé. Il est donc crucial de comprendre les causes, les symptômes et les traitements de cette condition pour prévenir les complications et assurer une prise en charge adaptée des patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

A travers ce chapitre on va essayer d'aborder l'aspect médical et l'aspect psychologique de l'insuffisance rénale chronique. En commençant médical nous allons brièvement présenter sous forme de titre : définition du rein, son anatomie ainsi que ses fonctions, la définition de l'insuffisance rénale chronique, ses causes, ses symptômes, ses types et son traitement, ensuite nous allons aborder l'aspect psychologique qui contient le bouleversement face à la maladie, troubles psychiques chez les IRC, et la prise en charge psychologique.

1. L'aspect médicale du l'insuffisance rénale

1. Définition du rein :

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

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

2. L'anatomie du rein :

Les reins sont deux organes qui sont localisés derrière l'abdomen, de part et d'autre de la colonne vertébrale. Chaque rein pèse environ 160 grammes et mesure 12 cm de long et 6 cm de large et en forme d'abricot, est enveloppé d'une capsule fibreuse résistante et inextensible qui contient le parenchyme tissu fonctionnel rénale, les branches de division des vaisseaux rénaux, les voies excrétrices intra rénale (les calices et une partie de bassinets), qui prolongent les voies excrétrices extra rénales (autre partie du bassinets, l'uretère, la vessie). Le parenchyme rénal est constitué de deux zones : le cortex, en périphérie, et la médullaire ; au centre. La fonction essentielle de ce tissu, où se trouve le néphron formé chacun d'un glomérule et d'un tube urinifère est l'élaboration de l'urine. Le parenchyme rénal est abondamment vascularisé

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

par une ou deux artères selon les sujets, qui naissent directement de l'aorte, et par une ou deux veines, qui se jettent dans la veine cave inférieure (Morin et coll, 1995, p.885).

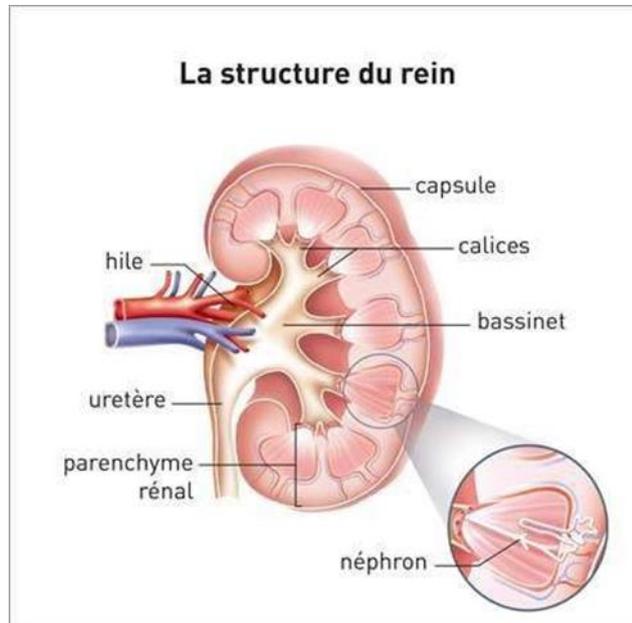


Figure N°1 : représente la structure de rein (Dian, 2010, p.2).

3. Les fonctions du rein :

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 fonctions sont l'élimination de toxines, régulation du bilan hydro électrolytique et de l'équilibre acide-base, la production des hormones responsables de la régulation de la tension de la production des globules rouges. (M. BRUNO, et M. NOELLE, P. ALDI, 2016, P.208)

Le rein a trois fonctions qui sont :

_ Fonctions interne :

-La rénine peut agir localement, mais aussi dans le sang où 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.

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

- L'augmentation plasmatique d'érythropoïétine.
- 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 glomérulaires.

- 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 de rein :

Le rein a d'importantes fonctions endocrines (sécrétion d'hormones). Le rein sécrète la rénine, une enzyme qui agit sur l'angiotensinogène, formé par le foie, pour produire l'angiotensine, une hormone qui fait augmenter la pression artérielle. En outre l'angiotensine stimule la production de l'aldostérone, une autre hormone produite par la glande surrénalienne qui augmente la résorption de sodium dans le rein. Le rein produit également l'érythropoïétine (EPO), une hormone qui stimule la production des globules rouges par la moelle osseuse. Dans l'insuffisance rénale le rein devient incapable de produire l'érythropoïétine en quantité suffisante et il en résulte une anémie. (ASBH,2015, P.2)

4. Définition de l'insuffisance rénale chronique :

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est définie par la diminution irréversible du débit de filtration glomérulaire (DFG) qui est le meilleur indicateur du fonctionnement rénal. Il s'agit de la diminution progressive et irréversible de la capacité des reins à assurer leurs fonctions de filtration du sang, de régulation de sa composition et de sécrétion d'hormones. Elle résulte soit de l'évolution d'une maladie rénale chronique (MRC), soit de la non-récupération après une insuffisance rénale aiguë. Conformément à un consensus international, les MRC sont définies par l'existence depuis plus de 3 mois :

- D'une insuffisance rénale définie par un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 60 ml/min/1,73 m².

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

- Et/ou d'une anomalie rénale morphologique ou histologique, à condition qu'elle soit cliniquement significative.

- Et/ou d'une anomalie dans la composition du sang ou de l'urine secondaire à une atteinte rénale.

Cette lente détérioration du fonctionnement des reins conduit à diverses complications, dont l'accumulation des déchets du métabolisme et de l'eau, une anémie et des troubles cardiovasculaires. (C. FOURNAUX ,2020, P.25.)

5. Les causes de l'insuffisance rénale chroniques:

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

- des infections rénales répétées.
- des traumatismes aux reins ou à d'autre partie de corps.
- une compression prolongée des muscles squelettiques (cela cause, la libération de myoglobine, qui peut boucher les tubules rénaux) héréditaire (polykystose, maladie d'Al port).
- endocrines (diabète, hyperparathyroïdie primaire) (Eclair N.Marieb, 1999, p.1002).
- néoplasique, hyper néphron, métastases, myélovasculaire, (HTA,embolies) (Rademarcher, 2004, p.15).
- la plupart du temps l'insuffisance rénale chronique est causée par un diabète non contrôlé où est secondaire à une HTA.

Parmi les autres origines non retiendrais des glomérulonéphrites secondaires ou primaires, des maladies héréditaires (comme les polykystose rénales). Plus rarement l'insuffisance rénale résulte de malformations urologiques, de toxiques, d'infection urinaires chronique ou encore de calculs. Chez les patients jeunes ce sont souvent des maladies auto immunes, qui sont des causes importantes de lésions rénales (Depeyre, 2010, p.10).

6. Les symptômes de l'insuffisance rénale chronique :

Les symptômes peuvent être variable liés à :

- Une surcharge hydrosodée (HTA, dyspnée, œdèmes).
- Une anémie (asthénie).
- Aux troubles du métabolisme phosphocalcique (douleurs ostéoarticulaires, crise pseudo goutte, prurit)
- A l'accumulation d'acide urique (crise de goutte).
- A l'accumulation de potassium (trouble du rythme avec bradycardie et syncopes, paralysie musculaire).
- A l'accumulation d'acide organique et inorganique (asthénie, douleurs, crampes musculaires, somnolence)
- A l'accumulation de " moyennes molécules " (polyneuropathie généralement des membres inférieurs se manifestant par des douleurs, des crampes musculaires, des paresthésies, des impatiences et une fatigabilité musculaires accrue ; péricardite avec précordialgie modulée par la respiration, dyspnée, prurit,...)

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

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)

7. Les types de l'insuffisance rénale :

_ L'insuffisance rénale aigue(IRA) :

La lésion rénale aiguë est une diminution rapide de la fonction rénale survenant en quelques jours ou semaines, entraînant une accumulation des produits azotés dans le sang (autrefois appelée urémie) avec ou sans réduction de la quantité d'urine produite. Elle est souvent la conséquence d'une perfusion rénale insuffisante due à un traumatisme grave, une pathologie médicale ou une intervention chirurgicale, mais parfois elle est déclenchée par une néphropathie intrinsèque présentant une progression rapide. Les premiers symptômes peuvent comprendre l'anorexie, les nausées et les vomissements. Des convulsions et un coma peuvent survenir en l'absence de traitement. Des déséquilibres hydro-électrolytiques et des troubles de l'équilibre acide-base se développent rapidement. Le diagnostic repose sur des examens biologiques de la fonction rénale, dont la créatininémie. Les indices urinaires, l'examen du sédiment urinaire, l'imagerie et d'autres tests (dont parfois une biopsie rénale) sont nécessaires pour déterminer la cause. Le traitement est dirigé contre la cause mais comprend également une prise en charge de l'équilibre hydro-électrolytique et parfois la nécessité de la dialyse. (A. Malkina, 2023)

_ L'insuffisance rénale chronique (IRC) :

Est définie par une diminution progressive et irréversible du débit de filtration glomérulaire (DFG), qui reflète le fonctionnement rénal. Le débit de filtration glomérulaire est estimé à partir de la créatininémie en utilisant l'équation ChronicKidneyDiseaseEpidemiology Collaboration (CKD-EPI). Le seuil convenu pour définir la baisse du débit de filtration glomérulaire est $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$. Elle est la conséquence d'une détérioration et d'une destruction anatomique des néphrons à l'origine d'une altération des principales fonctions rénales : épuration, excrétion et régulation des fonctions endocrines. Elle est souvent secondaire à une maladie rénale chronique (MRC) ou à une non-récupération après une agression rénale aiguë. Le vieillissement peut également être à l'origine d'une IRC lentement progressive. (D. Malbosa,2021)

1. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique :

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique implique souvent la nécessité d'une dialyse, qui consiste à utiliser une membrane comme filtre pour éliminer les toxines et les excès de liquide du sang. Il existe deux types de dialyse : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. Le choix entre ces deux méthodes dépend de l'âge du patient et de sa capacité à gérer le traitement :

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

1. la dialyse péritonéale :

-DialysePéritonéaleAmbulatoire: Dans cette variante, le patient draine environ deux litres de liquide de sa cavité abdominale via un tube. Après un temps déterminé par le médecin (généralement 3 à 4 heures), le patient retire lui-même le liquide, puis réinjecte un nouveau volume de dialysat dans sa cavité. Ce processus est répété 3 à 4 fois par jour. L'avantage est que le patient peut mener une vie normale entre chaque échange de liquide.

-DialysePéritonéaleAutomatisée : Ce type de dialyse se déroule pendant la nuit. Avant de se coucher, le patient connecte son cathéter à une machine programmée qui se charge de changer le liquide de dialyse. Cette méthode est moins contraignante que la première car aucune manipulation n'est nécessaire pendant la journée.

1. l'hémodialyse :

L'hémodialyse est une méthode discontinue qui utilise un générateur de dialysant, une circulation extracorporelle du sang contrôlée par une pompe et un système sophistiqué de gestion des paramètres et d'alarmes (Gaudin, 2006, p. 2). Selon le dictionnaire médical, l'hémodialyse est une technique d'épuration sanguine extrarénale réalisée à l'aide d'un hémodialyseur fonctionnant sur un circuit de circulation extracorporelle (j. Quevauvilliers, 2009, p. 432). L'hémodialyse consiste à purifier le sang hors du corps dans une machine appelée dialyseur. Une fistule artério-veineuse au niveau du bras, de qualité déterminante, doit être créée par un chirurgien vasculaire. Elle offre un site de ponction à haute pression facilitant la circulation extracorporelle, aidée par une pompe à galet (J. Depeyre, 2010, p. 16).

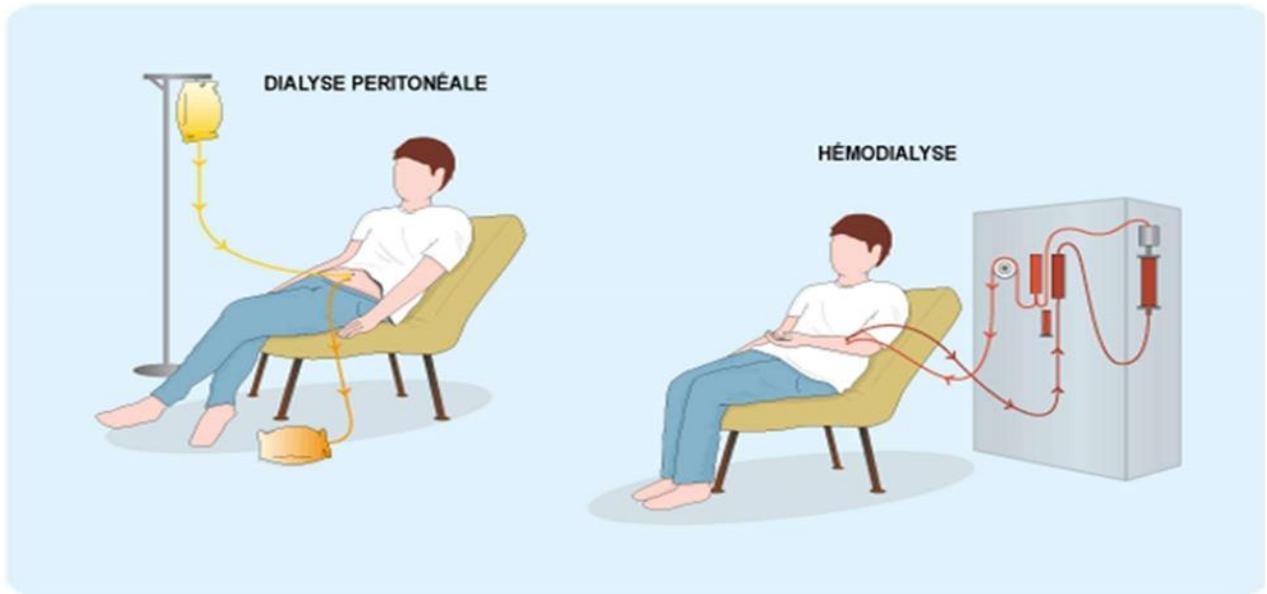
Sur la base de ces différentes définitions, le traitement le plus adapté pour le patient sera sélectionné en fonction de son état clinique, de son âge, de ses conditions familiales et professionnelles, ainsi que de ses préférences personnelles.

2. Transplantation rénale :

La transplantation rénale est une procédure chirurgicale au cours de laquelle un rein d'un donneur en bonne santé est implanté dans le corps du receveur. En cas de succès, cette transplantation permet au patient de retrouver une vie plus proche de la normale et de mettre fin aux séances de dialyse. Il est important de noter que malgré son efficacité, la transplantation rénale n'est pas un traitement curatif mais reste la meilleure option pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique et considérées comme des candidats appropriés.

Le don d'organe est réglementé par la loi de bioéthique, qui repose sur le principe du consentement présumé (A.Boubchir, 2004, p. 252).

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique



FigureN°2 : Représente l'hémodialyse et la dialyse péritonéale (centre de néphrologie du Lez).

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

2. Aspect psychologique de l'insuffisance rénale chronique

1. Le bouleversement face à la maladie :

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

L'annonce d'une maladie est presque toujours perçue comme un traumatisme, souvent de manière brutale et inattendue, en particulier pour les maladies rénales, qui sont silencieuses et présentent peu de symptômes visibles. Cette maladie reste invisible tant pour le patient que pour son entourage, et est souvent mal reconnue et méconnue socialement. Chaque patient réagit de manière individuelle, traversant différentes étapes : inquiétude, choc, puis adaptation selon sa vie personnelle et professionnelle.

Kübler-Ross, telle que citée par Pedinielli (2005, p. 43), décrit les phases psychologiques par lesquelles une personne passe lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique, avant d'en accepter la réalité. Ce processus ressemble au cycle du deuil également défini par Kübler-Ross :

- **Phase de refus ou d'isolement** : Cette étape est cruciale car elle permet de « tamponner » la prise de conscience ou la réalisation de la gravité de la maladie.
- **Phase de colère (ou d'irritation)** : Cette phase est souvent marquée par la question « Pourquoi moi ? », ce qui peut mener à des comportements agressifs et potentiellement à une rupture dans la relation entre le patient et le médecin.
- **Phase de marchandage** : Le patient cherche à négocier avec les soignants, et souvent avec une dimension spirituelle ou religieuse.
- **Phase de dépression** : Cette étape comporte deux aspects : la dépression réactionnelle due aux pertes (perte de l'image de soi et des relations sociales) et le « chagrin préparatoire », qui est une forme de tristesse liée à l'acceptation de son destin.
- **Phase d'acceptation** : La personne atteint un état où elle se sent émotionnellement détachée.
- **Phase d'espoir** : Selon Kübler-Ross, l'espoir est présent tout au long des différentes phases de la maladie et continue jusqu'aux derniers instants.

Pedinielli (2005, p. 52) note également que, dans le contexte temporel de la maladie, le futur est souvent limité au court terme. Les patients, en particulier ceux avec un pronostic sévère, énoncent peu de projets pour l'avenir. Le futur se manifeste alors sous deux formes : une forme positive, évoquant la possibilité de retrouver un passé plus serein, et une forme négative, associée à une répétition ou à un retour à un état antérieur sans nouveauté ni changement. (PATOIZEAU F, 2007, p.18).

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

L'impact de la maladie sur les proches et l'entourage est également considérable et doit être pris en compte. Tout doit être réajusté et les rôles de chacun doivent être repensés. Cette étape douloureuse, bien que légitime, accentue non seulement la fatigue morale et physique que le patient ressent depuis un certain temps, mais engendre aussi de l'angoisse et un sentiment d'incompréhension, tant de la part du patient lui-même que des autres, qui ne comprennent pas l'origine de leurs symptômes (nausées, douleurs, fatigue).

Le diagnostic marque surtout un changement réel dans la perception du temps et souligne la problématique de la perte : perte d'autonomie, perte de contrôle sur le temps, perte d'énergie, et parfois une perte concrète du travail et de l'équilibre familial.

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique a des répercussions profondes sur l'organisme et les centres d'intérêt du patient. La relation entre le patient et l'institution de santé est distinctive, marquée par une médiation et une compréhension spécifiques. Cette interaction entre deux univers aux modes de relation différents génère une dynamique particulière. Pour le patient, cela se manifeste par un corps en souffrance nécessitant une attention et des soins constants. De son côté, l'institution est chargée de fournir des soins au patient tout au long de sa vie, jusqu'à la fin de son parcours. Cette relation est donc essentiellement sociale, fondée sur la confiance, plutôt que sur des liens amicaux, familiaux ou commerciaux. L'échange se réalise non seulement par la communication verbale, mais aussi par l'attention apportée, cruciale pour établir et maintenir cette relation. Cette relation se construit lentement et requiert un entretien constant.

Pendant cette période, le patient doit réinventer sa manière de vivre. D'une part, il doit définir ses propres normes tout en restant réceptif à la relation de soin qui lui est nécessaire. D'autre part, il doit surmonter divers obstacles, comme la difficulté d'accepter la maladie en prenant en compte les exigences pratiques, et la réticence à établir une relation thérapeutique, en engageant des discussions avec les professionnels médicaux et sociaux.

- Le bouleversement psychologique :

La découverte et la gestion d'une maladie chronique sont fréquemment vécues comme une véritable « fracture ». Le patient peut avoir du mal à se reconnaître, ressentant une fatigue accrue et une irritabilité croissante, et à faire le lien entre la personne qu'il était et celle qu'il est devenu. Certains peuvent éprouver une crise identitaire, se posant des questions telles que « Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? ».

Au début, l'angoisse émerge lorsque le patient prend pleinement conscience de la nature des séances de dialyse. Cette anxiété se manifeste souvent par des préoccupations nocturnes avant les jours de dialyse. L'angoisse est une peur sans objet précis ou dont les effets semblent disproportionnés par rapport au danger réel. Elle est généralement diffuse, liée à un sentiment d'insécurité en raison de la nouveauté du traitement et de l'apparence intimidante des machines.

Avec le temps, les patients s'habituent au personnel soignant, au fonctionnement du traitement et au déroulement des séances de dialyse. Ils mettent progressivement en place des repères qui les aident à se sentir en sécurité et à regagner un certain contrôle. Toutefois, le

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

manque de maîtrise peut également provoquer des sentiments d'irritabilité ou de colère. Le poids de la gestion du traitement, qu'il s'agisse des séances de dialyse ou des rendez-vous médicaux, peut conduire certains à se sentir dépourvus de leur autonomie, de leur corps et de leurs décisions. Cette sensation de dépendance se manifeste souvent par une colère dirigée vers l'entourage. (OLMER M, 2007, p59).

- Le bouleversement de la dimension temporelle :

La dialyse altère également la perception du temps. La maladie impose un rythme fixe avec trois séances hebdomadaires d'hémodialyse, sans compter le temps de transport, les conditions de branchement, la fatigue persistante et les examens complémentaires. Le temps consacré à la dialyse est souvent ressenti comme une « perte de temps ». Cette contrainte répétitive inhibe le désir et restreint les opportunités de satisfaction, car ce temps ne peut être utilisé librement. De plus, la nécessité de soins réguliers entre en conflit avec la fonction normale de la mémoire, qui ne reproduit pas les situations de la même manière, compliquant ainsi l'apprentissage et l'évolution comportementale.

Par ailleurs, l'aspect chronique de la maladie modifie également la perception du temps. Avec le temps, le patient prend conscience que ce traitement est un engagement à vie, marquant la fin de la période « avant la dialyse ». Ce constat peut engendrer un sentiment de regret pour le temps perdu, conduisant le patient à se lancer dans une « course contre la montre ». (OLMER M, 2007, p. 59).

- Le bouleversement de l'image du corps :

Le bouleversement de l'image corporelle associée à l'insuffisance rénale chronique concerne principalement la fistule, dont l'apparence peut être jugée inesthétique, et la sensation constante de « thrill » pour les fistules très développées. En outre, le gain de poids entre les séances de dialyse et la diminution de la diurèse influencent également l'image du corps. L'insuffisance rénale chronique entraîne un bouleversement profond de l'image corporelle, avec des difficultés telles que le deuil de la fonction urinaire, l'acceptation des organes non fonctionnels dans le corps alors que le rein artificiel est externe, la gestion des œdèmes causés par des écarts alimentaires, et l'acceptation de la fistule artério-veineuse.

En plus de ces défis, le traitement impose des exigences spécifiques. Le patient en insuffisance rénale terminale doit se connecter à un rein artificiel tous les deux ou trois jours pour des séances de trois à cinq heures, entraînant une perte d'autonomie due à la dépendance à la machine et, dans une moindre mesure, à l'équipe soignante. Entre les séances, les patients doivent gérer leur régime alimentaire, leur traitement médicamenteux, surveiller leur fistule et détecter les anomalies. Cette gestion complexe de la maladie peut également perturber l'organisation de la vie quotidienne, menant parfois à un isolement social, comme c'est le cas avec d'autres maladies chroniques. (LEDEY, METTE, GAGNAYRE, 2006, p22).

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

2. Troubles psychiques chez les personnes atteintes de l'IRC :

La dépression :

En hémodialyse, les patients sont complètement dépendants de la machine et des soignants. Ils rencontrent souvent des difficultés à monter leur propre machine en raison d'un manque de confiance en eux-mêmes, ce qui rend la mise en place de programmes d'auto-dialyse plus complexes. De plus la maladie rénale chronique peut entraîner une diminution des capacités d'apprentissage chez les patients, tandis que l'état dépressif peut perturber leurs fonctions cognitives. La vue du sang dans les tubes peut également être très perturbante pour certains patients. L'hémodialyse impose une charge psychologique importante car les patients doivent se rendre à la clinique trois fois par semaine, ou plus. (Lefebvre, 2005, p3)

L'anxiété :

Les troubles anxieux et la dépression renvoient à deux maladies différentes, l'anxiété est un symptôme fréquent en cas de dépression. Cette peur sans cause évidente s'exprime aussi bien dans le corps (« boule » dans la gorge, gêne pour respirer, douleurs diverses, notamment dans le ventre) que dans la tête (peur « flottante » ruminations, sentiment de catastrophe imminente) (Lamoureux, 2007, p.11).

3. Les relations des hémodialysés

Comme pour tout événement, l'insuffisance rénale chronique et son traitement entraînent des changements dans la vie quotidienne, ainsi que dans l'organisation familiale, professionnelle et sociale. Chacun réagit différemment à cette nouvelle situation.

_ La relation avec le personnel soignant :

Les patients expriment des difficultés à obtenir des informations claires sur leur maladie ou des explications concernant les décisions médicales. Ils ont le sentiment d'être traités comme s'ils étaient incapables de comprendre. Le personnel soignant peine à prendre en compte l'avis des patients, qui désirent simplement que leur expérience et leur connaissance de leur propre corps soient reconnues, plutôt que d'être systématiquement contestées et corrigées de manière autoritaire. Il existe une relation de domination entre le personnel soignant et le patient en hémodialyse, ce dernier étant contraint de se conformer au traitement. Cette dynamique autoritaire est soulignée par plusieurs auteurs qui notent que « la force (la domination) est du côté des soignants, tandis que la faiblesse (la soumission) est du côté des patients qui souffrent ». (D.Ledey, C. Mette, R. Gagnayre, 2006, p .27-28).

_ La relation de couple :

De nombreux auteurs mettent en lumière des perturbations significatives dans la vie de couple des patients en dialyse et soulignent la difficulté pour ces derniers d'aborder ce sujet. Dans la dynamique du couple, on observe une réorganisation des différents aspects relationnels, tels que la tendresse, la sexualité, les dépendances et les conflits. Le changement de personnalité du patient ou la nécessité pour le conjoint de fournir un soutien moral continu rend les

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

relations de couple plus difficiles, pouvant aller jusqu'à l'absence complète de vie sexuelle et de sentiment amoureux. C.Dunemann et F. Libion, 2006, p. 29 »

_ Les relations sociales et familiales :

Le rythme et la durée des séances de dialyse perturbent profondément la vie du patient, qui doit planifier son emploi du temps avec rigueur, laissant peu de place à l'imprévu. Ce traitement affecte aussi la vie sociale et familiale en réduisant le temps libre, en modifiant les loisirs et en restreignant le cercle d'amis. L'absence de foyer résultant du traitement peut également entraîner des réajustements dans les rôles familiaux.

La perte de la santé, et parfois du travail, peut influencer la manière dont le patient se perçoit lui-même ainsi que la perception de cette identité par son entourage. Les changements imposés par une maladie chronique nécessitent des adaptations importantes dans la vie quotidienne du patient. Dans ce contexte, le soutien familial est considéré comme un facteur clé pour faire face à la maladie et à son traitement.(D.Ledey, C. Mette, R.Gagnayre, 2006, p. 28-29)

4. La prise en charge psychologique :

Le psychologue offre une aide personnalisée aux patients, que ce soit en milieu hospitalier (à la demande de l'équipe soignante) ou en consultation ambulatoire. Dans ce dernier cadre, la prise en charge psychologique peut être ponctuelle ou nécessiter un suivi plus prolongé. Elle peut aussi inclure une évaluation lors d'une séance, permettant de guider le patient vers divers types de soutien extérieur à l'hôpital (psychiatres, autres psychologues, centres médicaux psychologiques, etc.).

Le psychologue joue un rôle clé à chaque étape de la maladie et du traitement, en soutenant non seulement les patients mais aussi les équipes soignantes. Il contribue à améliorer la cohésion et la coordination au sein de l'équipe, en fonction du programme d'éducation thérapeutique.(Grimault,2010).

La Thérapie Cognitivo-Comportementale

La Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC) est une méthode psychothérapeutique structurée, de durée généralement brève. Ces thérapies sont reconnues par leur efficacité dans l'amélioration des performances physiques, de la vie sociale et de la qualité de vie des patients. Initialement, elles ont fait l'objet de plusieurs travaux dans le traitement des patients souffrant de troubles dépressifs et anxieux, car il est connu que la plupart des insuffisants rénaux développent ces derniers.

-La TCC vise à fournir aux patients souffrant de douleur chronique de meilleurs outils pour faire face à leur souffrance et à ses conséquences dans la vie quotidienne.(Chassot et coll,2009, p.7-8-9).

Chapitre II : l'insuffisance rénale chronique aspect médical et aspect psychologique

Synthèse :

L'insuffisance rénale chronique présente des aspects à la fois médicaux et psychologiques. Sur le plan médical, elle se caractérise par une diminution de la fonction rénale, des déséquilibres chimiques et une accumulation de toxines dans le corps. Ceux-ci peuvent nécessiter un traitement tel que la dialyse ou une transplantation rénale. D'un point de vue psychologique, vivre avec cette condition peut être émotionnellement difficile et anxiogène.

Partie pratique

Chapitre III : Méthodologie de recherche

Préambule

- 1- La Pré-enquête.
- 2- La méthode de recherche.
- 3- Le lieu de la recherche.
- 4- La population d'étude et les caractéristiques de choix.
- 5- Les outils d'investigations.
- 6- Le déroulement de l'enquête
- 7- Les difficultés rencontrées.
- 8- Les limites de la recherche.

Synthèse

Préambule :

Dans la première partie de notre étude, nous avons exposé le côté théorique, tandis que la seconde partie s'attache au côté pratique, qui vient compléter notre étude dans le but de vérifier nos hypothèses émises au départ.

Cette partie englobe les éléments suivants : la présentation de la pré-enquête, la méthode de la recherche, le lieu de recherche, les outils d'investigations utilisés et on conclut par la présentation et l'analyse des résultats ainsi que la discussion des hypothèses émises au début de la recherche.

1. La Pré-enquête :

On note que la meilleure façon d'entamer au travail de recherche scientifique est de procéder à une pré-enquête, afin de préparer l'enquête proprement dite. Elle se révèle très utile pour enrichir notre problématique, affirmer nos hypothèses, et construire notre guide d'entretien.

La pré-enquête selon Chauchat est « la phase d'opérationnalisation de la recherche théorique, elle consiste à définir des liens entre les constructions théoriques et les faits observables. Son aboutissement est la mise en place de l'appareil d'observation. Cette phase comporte une observation préliminaire à l'aide d'entretiens généralement peu directifs » (CHAUCHAT, 1999, p. 63).

La pré-enquête constitue une étape essentielle dans toute recherche scientifique. Elle nous permet de recueillir des informations sur les caractéristiques sociologiques et psychologiques de notre population d'étude. Elle guide également le choix des outils et leur application.

Nous avons réalisé notre pré-enquête au niveau de l'établissement Public de Santé de Proximité de Sidi Aiche au centre d'hémodialyse.

Lors de notre pré-enquête, nous avons été chaleureusement accueillis au bureau du responsable de stage, qui nous a ensuite dirigés vers une psychologue travaillant dans cet établissement. Cette dernière nous a accueillis avec un sourire en nous disant que nous étions les bienvenus. Nous avons eu une discussion sur notre recherche, au cours de laquelle elle nous a interrogés sur la nature exacte de notre thème d'étude et sur sa durée. Le deuxième jour, elle nous a fait un tour au sein de service. Nous avons également présenté notre guide d'entretien et le questionnaire MOS-SF36 (qualité de vie), le déroulement de l'entretien et la passation de questionnaire MOS-SF36 ont été effectués en langue maternelle des patients (la langue kabyle).

L'objectif de cette pré-enquête est de garantir la fiabilité de notre recherche, de mieux comprendre la population étudiée ainsi que leurs conditions de travail. De plus, nous visons à formuler des hypothèses et à réorganiser notre guide d'entretien afin d'atteindre nos objectifs.

2. La méthode de la recherche:

Le choix de la méthode de recherche revêt une importance capitale dans le travail scientifique. Pour notre étude, nous avons opté pour l'utilisation de l'étude de cas, une méthode descriptive qui s'aligne parfaitement avec notre sujet de recherche et nos objectifs.

Cette approche nous permettra de décrire en détail l'ensemble des sujets étudiés, tout en permettant la vérification des hypothèses avancées à travers l'analyse des résultats obtenus à partir de questionnaire (SF-36) et du guide d'entretien.

Selon Lagache 1949, le clinicien envisage « la conduite dans sa perspective propre, relevé aussi fidèlement que possible la manière d'être, d'agir d'un être humain concret et complète aux prises avec la structure, et la genèse, déceler les conflits qui les motivent et démarches qui tendent à résoudre ces conflits » (Chaharaoui et Benony, 2003, p.16).

Elle nous permet d'observer et d'entrer en contact avec la personne souffrant d'insuffisance rénale tout en tenant compte de sa subjectivité, de sa totalité et de son sens. Elle vise principalement à répondre aux besoins concrets de chaque individu concerné et se concentre sur le cas particulier, c'est-à-dire sur son individualité. Une attention particulière est accordée à la parole du sujet et aux informations qu'il fournit. De plus, la spécificité de la méthode clinique réside dans son refus d'isoler ces informations, cherchant plutôt à les intégrer dans la dynamique individuelle (Pedenielli, 2006, p. 67).

L'étude de cas correspond à deux étapes déférentes répondant à des opérations spécifiques, la première étape est celle du travail clinique concret et s'apparente à une procédure de recueil des informations adoptées à chaque sujet et la deuxième étape et l'élaboration de ces informations sous forme d'une construction répondant à des principes fondamentaux (Pedeneilli, 2006, p.67).

3. Le lieu de recherche :

Notre recherche a été effectuée au niveau de l'Établissement Public de Santé de Proximité de Sidi Aiche (EPSP) au centre de dialyse, ce centre a été ouvert en octobre 2012.

Le centre se compose de : réez de chaussée et premier étage.

Au réez de chaussée on trouve :

- Service d'accueil.
- Bureau de médecin.
- Salle de dialyse.
- Pharmacie.
- Cuisine.
- Salle d'urgence.
- Salle des malades.
- Une petite salle d'attente.

Au premier étage on trouve :

- Bureau de la psychologue.
- Chambre des médecins.
- Chambre des infirmiers.
- Chambre des agents.

Ce centre contient une salle des malades qui se compose de 8 lits et 8 générateurs, une salle d'urgence qui contient 2 lits et 2 générateurs pour un cas d'urgence.

Comme on trouve :

- Un chef de service
- Des infirmiers
- Des médecins
- Des agents
- Deux psychologues
- Une femme de ménage
- Un cuisinier ...

4. La population d'étude et les caractéristiques de recherche :

La détermination de la population d'étude est très importante pour mener une recherche scientifique. Elle « est un ensemble d'éléments ayant une ou plusieurs caractéristiques en commun qui les distinguent d'autres éléments et sur lesquels porte l'investigation » (Angers, 2014, p. 98).

Sélection aléatoire de notre population d'étude :

Comme le thème l'indique, le travail se portera sur des patients atteints d'une insuffisance rénale chronique. Le rencontre de 4 cas nous a permis de constater une déférence dans leurs réponses.

Pour la population d'étude, nous avons procédé à la section de 4 quatre cas atteint d'une insuffisance rénale chronique adultes de sexe déférents dont l'âge varie de 25 à 58 ans.

Les critères d'homogénéité retenus :

- Tous les sujets sont atteints d'une insuffisance rénale chronique.
- Tous les cas sont adultes, dont l'âge varie entre (25 à 58ans).

Les critères non pertinents pour la sélection :

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

-le sexe : nous n’avons pas accordé d’importance pour cette variable dans notre recherche, sachant que notre échantillon d’étude est composé d’homme et femme.

Les caractéristiques du choix : (voir le tableau ci-dessus)

Tableau N°1 : Récapitulatifs des caractéristiques de choix de la population de la recherche :

Cas	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Niveau d’instruction	Profession	Type de l’insuffisance rénale
Wissam	Femme	33 ans	Célibataire	Master 2	Femme au foyer	Chronique
Lamine	Homme	42 ans	Marié	9eme année	Commerçant	Chronique
Bilal	Homme	25 ans	Célibataire	Bac	Etudiant	Chronique
Salima	Femme	58ans	Marié	5eme année	Femme au foyer	Chronique

5. Les outils d’investigations :

Il existe plusieurs outils de recherche, on a choisi l’entretien semi-directif et l’échelle de la qualité de vie pour répondre à nos questions de recherche et ainsi explorer la justesse de nos hypothèses.

L’entretien clinique :

Notre choix initial s’est porté sur l’utilisation de l’entretien semi-directif, que nous avons décidé de mener en nous appuyant sur les données obtenues lors de la pré-enquête afin d’affiner notre compréhension du sujet de recherche.

L’entretien semi-directif :

C’est un entretien qui se situe entre l’entretien directif et non-directif. Il n’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’interviewe pour qu’il puisse parler selon une logique qui lui convient (Jean-Christophe Vilatte 2007, p. 8).

Notre guide comprend quelque question qui est posées pour le sujet de manière indirect, les axes thématiques à traiter dans notre entretien sont :

Axe n °1 : information personnelle du patient.

Axe n °2 : informations liées à l'état de santé du patient.

Axe n °3 : informations liées à la qualité de vie subjective.

Présentation de questionnaire de la qualité de vie MOS-SF36 :

Le SF-36 est un test international 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.

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 ajustée en fonction de la qualité pour déterminer la rentabilité d'un traitement de santé.

Le questionnaire MOS-SF-36 est généralisé multidimensionnel, est produit dans le cadre du projet IQOLA (International Quality Of Life Assessment Project). Il est auto-questionnaires et auto-administrés permettant de calculer un profil de qualité de vie liée à la santé.

Ce questionnaire comporte 36 questions qui explorent huit (8) domaines permettant une approche des deux composantes mentales et psychique de la santé, ces huit domaines sont :

- Activité physique (physicalfunctionig) ou PF
- Limitations dues à l'état physique (rolephysical) ou RP question.
- Douleurs physique (bodily pain) ou BP
- Santé perçue (generalheath) ou GH
- Vitalité (vitalite) ou VT
- Vie et relation avec les autres (socialfunctioning) ou SF
- Santé psychique (mental heath) ou MH
- Limitation dues à l'état psychique (roleemotional) ou RE

Chaque domaine (ou échelle) est exploré par un nombre de questions déférents, les réponses à ces questions sont utilisées pour calculer un score spécifique pour chaque domaine. Ce score est déterminé en suivant plusieurs étapes. (Leplège et all, 2001, p.139-151).

Calcul des scores du questionnaire SF-36 :

Les réponses à chaque question donnent une valeur qui est codée entre 0 et 100. L'estimation subjective est basée sur l'échelle de Likert, on pose les degrés de 1à3, 1à5, de

là6 hiérarchiquement. L'appréciation de la qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieure du degré global de la qualité de vie. Les estimations des valeurs se compte à travers la transformation est appelé « transformation linéaire »

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

Suivante :

-Calcul du score de la dimension « Activité physique » _PF :

Somme algébrique des valeurs finales des questions 3a, 3b, 3c, 3d 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, 3j.

- Calcul du score de la dimension « Limitations dues à l'état physique » _ RP :

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

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

Somme algébrique des valeurs finales des questions 7et 8.

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

Somme algébrique des valeurs finales des questions1, 11a, 11b, 11c, 11d.

-Calcul des scores de la dimension « vitalité » _ VT :

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

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

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

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

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

-Calcul du score de la dimension « Santé psychique » _ MH :

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

Les scores obtenus seront additionnés, puis devisé sur le nombre de questions de chaquedimension. Une fois les scores de chacune des échelles obtenues on les compare avec le scorereférentiel MOS-SF36. L'estimation juger positive lorsque le degré est supérieur, par contrejuger négative lorsque le degré se dégrade.

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

-Calculé la moyenne des dimensions : VT, SF, RE, MH puis divisé sur le nombre desdimensions.

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

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

Tableau N° 2 : Illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse :

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

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

-Calculé la moyenne des dimensions : VT, SF, RE, MH puis divisé sur le nombre des dimensions.

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

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

Tableau N°3: calcule des moyennes des dimensions

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

2. Le déroulement de la recherche :

On commence par définir ce qu'une enquête puis on explique comment nous l'avant mis en œuvre dans la recherche

- Définition de l'enquête :

Une enquête est un sondage ponctuel réalisé auprès d'un Echantillon représentatif de la population étudiée. Les résultats obtenus auprès de l'échantillon sont ensuite extrapolés à la population étudiée ou population mère.

Une enquête est avant tout une activité organisée et méthodique de collecte de données sur des caractéristiques d'intérêt d'une partie ou de la totalité des unités d'une population à l'aide de concepts, de méthodes et de procédures bien définis. Elle est suivie d'un exercice de compilation permettant de présenter les données recueillies sous une forme récapitulative utile.

Une enquête commence habituellement s'il y a un besoin d'information et s'il n'y a pas de données ou si elles sont insuffisantes. C'est parfois l'organisme statistique lui-même qui en a besoin ou un client à l'externe, peut être un ministère, un organisme gouvernemental ou un organisme privé. L'organisme statistique ou le client veut habituellement étudier les caractéristiques d'une population, assembler une base de données à des fins analytiques ou vérifier une hypothèse. (Ghomari.S p,11)

Une enquête consiste à collecter des données sur un sujet ou un groupe de sujets. En planifiant la recherche à l'avance, cela nous permet d'atteindre plus efficacement les objectifs de l'étude. Il s'agit d'un processus essentiel pour mener des recherches précises et obtenir des résultats significatifs.

La recherche s'est bien déroulée sur les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique à l'établissement public de santé de proximité de Sidi Aïche au centre d'hémodialyse. Elle a débuté le 18/02/2024 et s'est terminée le 02/04/2024. Nous y allons deux fois par semaine de 9h à 15h.

Dans ce cadre, nous avons élaboré le guide d'entretien de 28 questions, réparties sur trois axes (voir annexe 1).

Après avoir obtenu le consentement des sujets concernés, nous avons commencé à réaliser l'entretien semi-directif. Nous avons élaboré ce type de guide d'entretien, et les entretiens ont été menés avec les sujets uniquement, sans la présence de psychologue à l'établissement. Nous avons expliqué que toutes les informations partagées restent confidentielles et seront utilisées uniquement dans le cadre de notre recherche.

La consigne est la suivante : « Nous travaillons sur la qualité de vie chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Nous avons posé des questions sur cette thématique et nous attendons vos réponses ».

Ces derniers se sont montrés coopératifs et ont fait de leur mieux pour fournir les informations. Nous avons abordé les axes dans notre entretien semi-directif, ce qui nous a permis de nous renseigner sur :

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

Et enfin nous avons pu obtenir des informations des questions posées par nos sujets et nous avons donné des indices précieux pour notre recherche.

7. Les difficultés rencontrées :

Lors de l'élaboration de notre projet de recherche, on a rencontré de nombreux obstacles qui ont entravé notre chemin de recherche.

Sur le plan théorique :

- Le manque local sur l'insuffisance rénale. Chronique en général.

Sur le plan pratique :

- La difficulté de trouver un lieu de stage au début.
- La difficulté de trouver des cas qui acceptent à participer à notre recherche.

8. Les limites de la recherche :

Notre thème de recherche s'agit de la qualité de vie des personnes atteintes de l'insuffisance rénale chronique, notre but dans ce travail est de comprendre l'impact de cette maladie sur leur bien-être physique, émotionnel et social, ainsi que d'identifier les besoins spécifiques afin d'améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie.

Notre recherche a été faite au niveau d'Établissement Public de Santé de Proximité de Sidi Aiche (EPSP) plus précisément au centre d'hémodialyse du 18/02/ 2024 au 02/04/2024.

Synthèse :

Ce chapitre inclut la partie méthodologique qui est très importante dans toute recherche scientifique, on a expliqué le déroulement de notre pré-enquête, précisé les méthodes et les techniques appliquées. Après avoir finalisé les chapitres théoriques et le chapitre méthodologique, on va mettre l'accent sur le chapitre pratique, dans le but de répondre à l'objectif principal de notre recherche et confirmer nos hypothèses.

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

Préambule

1. Présentation et analyse des résultats de l'entretien et le questionnaire SF-36.
2. Discussion des hypothèses.

Synthèse

Préambule :

Après la présentation du chapitre de la méthodologie de la recherche, celui-ci sera destiné à la présentation de nos cas, qui ont bien accepté de participer à notre entretien ainsi que les résultats obtenus lors de la passation de questionnaire SF-36.

1. Présentation et analyse des résultats de l'entretien et le questionnaire SF-36

Cas clinique N°1 :

Présentation de l'entretien du premier cas :

-Information personnelle du patient :

Monsieur Lamine âgé de 42 ans, le troisième d'une fratrie de six enfants, habite à Sidi Aich, il s'est marié en 2016 et n'a pas eu d'enfant jusqu'à présent, son niveau d'instruction est 9eme année moyenne.

Notre entretien avec lui s'est déroulé sympathiquement, il a accepté tout de suite de participer à notre travail de recherche et a souligné son besoin de parler de sa souffrance vécue depuis 2010.

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

Après avoir bien expliqué à Mr Lamine le principe de notre entretien clinique de recherche, il nous a répondu aux questions en racontant son histoire avec sa maladie, a l'âge de 28 ans, j'ai perdu ma santé... j'étais à la maison, allongé, quand soudainement j'ai eu de la fièvre et j'ai commencé à vomir, j'ai allé à l'hôpital car j'ai pensait avoir une anémie. Le médecin a dit qu'il fallait faire des analyses pour savoir ce que j'avais. Après les résultats il m'a informé que j'avais une maladie appelée l'insuffisance rénale chronique, c'était un véritable choc, car je ne connaissais pas cette maladie, c'était la première fois que j'entendais parler de cela, à ce moment-là j'étais déprimé. J'étais dans tous mes états ; vertige, vomissement, fatigue et douleur, c'était difficile d'accepter tout ça, mais maintenant ça va mieux j'ai l'habitude mais je me souviens toujours de cette journée épouvantable. Notre patient est resté une journée à l'hôpital pour qu'il lui pose une fistule et il n'a jamais été hospitalisé depuis. Pour lui, respecter le régime et suivre le traitement est une priorité.

-Informations liée à la qualité de vie du patient :

Pendant l'entretien réalisé avec monsieur Lamine, nous avons remarqué en lui un sentiment d'angoisse et de peur à l'apparition de graves complications. Cette angoisse entraîne chez lui une insomnie, en nous disant « plus le temps passe, plus j'ai peur de l'avenir, je sais que les complications sont inévitables et cela me préoccupe énormément, au point de ne pas dormir » mais j'accepte mon destin, c'est dieu qui a voulu que je sois malade, il a ses raisons.

Pour notre patient, la société n'apporte que des problèmes, alors il essaie de limiter au maximum les relations avec les gens, se concentrant uniquement sur ses parents et sa femme « je n'ai pas d'amis, je me suis complètement retiré de la société, je suis libre, c'est mon choix, j'ai toujours été comme ça même avant ma maladie, je ne supporte personne en dehors

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

de ma femme ». Notre patient a reçu beaucoup d'encouragement de la part de sa femme surtout, c'est pour cela il n'a jamais changé d'attitude envers sa famille.

Présentation et discussion des résultats du questionnaire SF-36 de 1^{er} cas :

Tableau N°4 : montre le degré de la qualité de vie chez Lamine

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V global
Les scores	60	0	12.5	50	56	66.66	45	33.33	40.43
Scores Référentiels	70.61	52.92	70.38	78.77	70.38	65.78	52.15	56.93	64.30

D'après les scores obtenus dans le tableau, notre sujet présente une mauvaise qualité de vie globale exprimée par un score de (40,43) par apport au score référentiel estimé de (64,30).

On a remarqué que tous les scores obtenus sont inférieurs par apport à la moyenne du score référentiel sauf celui de fonctionnements physique « PF » 60 et limitation émotionnelle « RE » 66,66 qui demeure élève par apport à la moyenne de score référentiel.

Le score le plus faible est celui de limitations dues à l'état physique « RP » évalué de 0 face à 52,92 et douleur physique « BP » évalué de 12.5 face 70, 38 à ce qui montre la souffrance

Physique due à la maladie, mais aussi la dimension de santé physique « MH » de 56 face à 70,38 demeure très loin de la norme du MOS-SF36.

Synthèse du 1^{er} cas :

On a constaté lors de l'entretien avec monsieur Lamine que sa qualité de vie est altérée, ce qui a été confirmé par les résultats du questionnaire.

Le sentiment d'angoisse provoqué par la peur à l'apparition de graves complications de sa maladie, l'empêche de vivre une vie normale. Lamine se sent impuissant, ce qui engendre en lui un état d'angoisse.

Cas clinique N°2 :

Présentation de l'entretien de deuxième cas :

-Information personnelle du patient :

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

Madame Wissam, âgée de 33 ans, la deuxième d'une fratrie de trois enfants, célibataire, habite à Beni Djellil, étudiante universitaire à Aboudao, elle a complété ses études malgré ses maladies chroniques, la pauvreté et la violence de son père.

-Information liée à l'état de santé de patient :

Wissam, a été diagnostiquée avec un diabète de type 1 à l'âge de 14 ans. Elle a pris son traitement au sérieux, mais malgré ses efforts, les complications à long terme du diabète, combinées avec l'hypertension artérielle, ont conduit à une détérioration progressive de ses reins en 2012, ce qui lui a valu d'être hospitalisée pendant un mois complet.

La réaction de Wissam envers sa maladie a été initialement marquée par le choc et le déni « C'était une nouvelle choquante et traumatisante pour moi et même pour ma mère ». C'est la seule de sa famille à être atteinte de cette maladie « Personne dans ma famille n'a de diabète, ni d'insuffisance rénale chronique ».

Le début de sa maladie a présenté les symptômes suivants ; la fatigue, des nausées, des vomissements, des troubles de sommeil, une diminution de l'appétit. « Je me sens constamment fatiguée et je n'ai presque plus d'appétit. Ces sensations ne me quittent plus depuis quelque temps ». Ces symptômes sont souvent les premiers signes de la détérioration de la fonction rénale.

La maladie a engendré de multiples complications chez notre patiente tel que ; le problème de sa main droite qui lui cause des difficultés à bouger sa main et à travailler avec, elle souffre également de maux de dos. Notre patiente n'a jamais reçu d'encouragement ou de soutien de la part de sa famille. « Je n'ai besoin de l'aide de personne, je suis toujours seul. Je n'attends rien de personne ».

-Information liée à la qualité de vie du patient :

C'est une femme qui aime l'isolement, elle s'est habituée à affronter seule ses maladies car son père et ses frères ne l'ont pas soutenues pendant les moments difficiles aux qu'elle a confrontée. Elle trouve que son état de santé est dégradé, elle ressent de la fatigue et des douleurs au niveau de ses bras et de son dos, malgré tout cela, elle nous n'a perdu l'espoir et elle nous a parlé de ses rêves qu'elle souhaite réaliser un jour Elle estime qu'à l'avenir tout va changer en bien ; un jour travailler, rencontrer quelqu'un, et fonder une famille « je souhaite de me mettre à nouveau et que dieu me donne du courage pour continuer ma vie et réaliser tous mes rêves ». Wissam a changé de caractère juste après avoir été atteinte d'IRC « je ne supporte personne, je suis très nerveuse, je préfère rester seul, je n'ai besoin de personne ».

Présentation et discussion des résultats du questionnaire SF-36 de 2eme cas :

Tableau N°5 : montre le degré de la qualité de vie chez Wissam

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V global
Les scores	60	25	32.5	0	52	33,33	30	33,33	33,27

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

Scores Référentiels	70.61	52.92	70.38	78.77	70.38	65.78	52.15	56.93	64.30
---------------------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------

A partir des scores présentés dans le tableau, il apparaît que notre sujet a une qualité de vie globale médiocre, avec un score de 33,27, comparé au score de référence du MOS-SF36 qui est de 64,30.

On remarque aussi que tous les scores obtenus sont médiocres par rapport à la moyenne des scores référentiels sauf le PF qui est estimée à 60 par rapport à un score de (70,61). La dimension la plus faible est celle de la vie et relation avec les autres, estimée à 0 face à la norme qui est de (78,77) ce qui met en exergue des problèmes relationnels dus aux difficultés causées par la maladie.

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui présente la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et VT) est estimée de 28,83 par rapport à la moyenne de (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui représente celle de la qualité de vie physique est d'une moyenne de 37,70 par rapport à la moyenne estimée de (62,71).

Synthèse de 2ème cas :

La qualité de vie de mademoiselle Wissam est considérablement affectée, comme le confirme l'entretien clinique et les résultats du questionnaire. Elle fait face à des difficultés majeures dans sa vie quotidienne, ce qui l'empêche de mener une existence normale. Sa qualité de vie est sévèrement altérée en raison des complications psychiques, physiques et sociales.

Cas clinique N°3 :

Présentation de l'entretien de deuxième cas :

-Information personnelle du patient :

Monsieur Bilal, âgé de 25ans, provient d'une famille riche, le troisième d'une fratrie de trois filles et trois garçons, célibataire, habite à Sidi Aiche, son niveau d'étude s'arrête au bac qu'il n'a malheureusement pas obtenu mais il a étudié dans une école privée. Bilal s'est montré coopératif et dynamique lors de l'entretien, qui s'est déroulé en langue kabyle.

-Information liée à l'état de santé de patient :

Bilal a vécu une enfance et une adolescence indemne, aucune maladie, aucune complication, il n'a jamais été hospitalisé, il est le seul de sa famille atteint cette maladie « personne de ma famille n'est atteint de cette maladie sauf moi ».

Aucun problème de santé n'avait été remarqué par Bilal, jusqu'à l'âge de 20 ou il souffre d'une tension, diabète, quelque mois plus tard, il a développé une insuffisance rénale chronique, lorsque le médecin a annoncé son diagnostic à Bilal, c'était le pire jour de sa vie qu'il n'arrive pas l'oublier jusqu'à ce jour, il nous a dit : « ogadegh, chokigh, besseh après qebleghlahkliw ». Il a été hospitalisé plus de 6 fois, la dernière fois c'était en 2022, il a

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

vraiment souffert surtout lorsqu'il fait des séances d'hémodialyse, il a peur des machines mais avec le temps, il s'est habitué, il est sous traitement médical qu'il supporte bien et il suit son régime régulièrement.

Monsieur Bilal a une bonne relation avec sa famille, et surtout avec ses sœurs, il n'a pas besoin d'autre personnes dans sa vie, il nous a dit : «je ne fais pas confiance, ils sont tous des hypocrites ».

-Information liée à la qualité de vie du patient :

Bilal trouve son état de santé normal sauf que temps en temps il sent de la fatigue, il nous a dit qu'il est satisfait de sa vie et que sa maladie ne lui empêche pas de réaliser ses rêves « j'ai des rêves à réaliser je veux ouvrir une cosmétique et bien sûr me marier et fonder une famille», c'est un homme qui apprécie sa vie mais son caractère a changé depuis sa maladie « j'étais patient maintenant kolechisqelaqiya ». Bilal reste loin des relations sociales malgré qu'il est une personne dynamique, il dit qu'il parle et discute avec tout le monde mais il n'a pas d'amis proches, il a reçu de grands encouragements de la part de sa famille, qui l'ont aidé à surmonter cette maladie et à continuer sa vie très normalement.

Présentation et discussion des résultats du questionnaire SF-36 de 3ème cas :

Tableau N°6 : montre le degré de la qualité de vie chez Bilal

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V global
Les scores	75	25	77,5	50	80	66,66	55	58,33	60,93
Scores Référentiels	70.61	52.92	70.38	78.77	70.38	65.78	52.15	56.93	64.30

La qualité de vie globale de notre sujet est estimée à 60,93, un résultat très proche du score de référence de 64,30 de l'échelle MOS-SF36.

Tous les scores obtenus sont inférieurs aux scores de référence du questionnaire MOS-SF36 sur la qualité de vie. Toutefois, nous avons remarqué que la dimension de fonctionnement physique (PF) avec un score de 75 est inférieur du score de référence de 70,61. La dimension de santé physique (MH), avec un score de 80, dépasse nettement le score de référence de 70,38. De plus, la dimension de limitation émotionnelle (RE) avec un score 66,66 dépasse le score de référence de 65,78. D'après l'analyse des résultats, notre sujet ne présente aucune difficulté dans les différents aspects de sa vie, ce qui indique que Saida jouit d'une bonne qualité de vie.

Synthèse de 3^{ème} cas :

Dès notre premier entretien avec Bilal, nous avons remarqué qu'il est un jeune homme très souriant, plein de courage, et qu'il arrive toujours en dialyse avec une attitude positive, semble oublier sa maladie, et fait preuve de motivation et d'énergie. Bilal n'a jamais montré de nervosité, sa maladie semble avoir peu d'impact sur sa vie quotidienne.

D'après l'entretien et l'évaluation de ses réponses, nous avons obtenu un résultat de 60,93, très proche du score de référence du questionnaire MOS-SF36. Cela indique que Bilal bénéficie d'une bonne qualité de vie.

Cas clinique N°4 :

Présentation de l'entretien du premier cas :

- Information personnelle du patient :

Madame Salima âgée de 58 ans, elle est l'aînée d'une fratrie de six enfants, mariée et mère de quatre enfants, trois garçons et une fille. Notre patiente a dû arrêter ses études au primaire à cause du décès de sa mère, et cela pour s'occuper de ses frères et sœurs.

A l'âge de 31 ans, madame Salima souffre d'une tension artérielle et peu de temps après elle est atteinte d'une insuffisance rénale chronique. La vie de Salima se résume en sa vie de sa mère et d'épouse, avant elle passe ses journées à faire le ménage et à cuisiner, mais depuis sa maladie, notre patiente annonce ne plus avoir la patience ni la force « je suis tout le temps fatiguée et en colère ...je n'arrive pas faire les choses aussi bien qu'avant».

Lors de l'entretien, bien que le contact ait été riche, notre patiente semblait très fatiguée, et avait même les difficultés à parler et à élever la voix.

-Information liée à l'état de santé de patient :

Au cours de l'entretien, Salima nous affirme qu'elle est atteinte de l'insuffisance rénale à l'âge de 31 ans, l'annonce de diagnostic était un véritable choc et traumatisme pour elle « je suis allé consulte un médecin en pensant que ma tension est élevée...mais le problème était beaucoup plus grave que ça ! Je n'ai pas arrêté de pleurer...».Sa première séance de dialyse était épouvantable, J'étais dans tous mes états ; vertige ; vomissement ; fatigue et douleur...Maintenant ça va mieux, j'ai l'habitude. Elle a été hospitalisée deux fois suite a cette maladie, mais elle déclare avoir toujours respecté son régime et pris ses médicaments à l'heure. La douleur ressentie par madame Salima l'empêche parfois de s'occuper de son mari et de ses enfants et cela provoque chez elle un sentiment de culpabilité « Parfois, et surtout les jours d'hémodialyse, je me sens très fatigué et je n'arrive même pas à préparer à manger a mes enfants... les pauvres ! ».

-Information liée à la qualité de vie du patient :

Bien que madame Salima trouve son état de santé altérée, elle n'a pas perdu le sentiment d'utilité « c'est moi qui fais tout a la maison, mes enfants sont petits et mon mari attend toujours d'être servi...Il travaille dehors pour nous offrir une vie parfaite ».Pendant l'entretien effectuée avec notre patiente, nous avons constaté en elle un sentiment d'anxiété et d'angoisse liées a sa peur de l'apparition de grave complications qui la rendaient dépendante des autres,

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

cette angoisse provoque chez elle une insomnie « plus le temps passe, plus j'ai peur de l'avenir ... je sais que les complications sont inventables, je me fais beaucoup de soucis je ne dors pas la nuit».

Quant aux relations sociales de notre patiente, elle semble dépendre du degré de la douleur et la fatigue ressentie par cette dernière « j'aime beaucoup parler avec les gens, ça m'aide à oublier ma maladie mais quand je suis fatiguée et j'ai mal je préfère rester seul, je ne supporte personne, même mes propres enfants et mon mari». Bien que madame Salimaa reçu beaucoup d'encouragement et un grand soutien de la part de sa famille et tous ses proches, elle ne supporte pas que les gens la traitent de malade. Salima à changer son comportement envers sa famille et ses proches «je suis moins indulgente et beaucoup moins patiente qu'avant ».

Présentation et discussion des résultats du questionnaire SF-36 de 4ème cas :

Tableau N°7 : montre le degré de la qualité de vie chez Salima

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	Q.D.V global
Les scores	40	0	12.5	50	28	33.33	10	16.66	23.81
Scores Référentiels	70.61	52.92	70.38	78.77	70.38	65.78	52.15	56.93	64.30

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

Le score le plus faible est celui de limitation physique évalué de 16,66 face à (52.92) ce qui exprime la souffrance physique due à la maladie.

La moyenne de l'ensemble des sous échelles qui représentent la qualité de vie mentale (SF, MH, RE et VT) est estimée de 30,33 par rapport à la moyenne (66,77) et les sous échelles (PF, RP, BP et GH) qui représentent la qualité de vie physique est d'une moyenne de 17,29 par rapport à la moyenne estimée de (62,71).

Synthèses du 4ème cas :

La qualité de vie de Madame Salima est profondément affectée, comme l'ont confirmé à la fois l'entretien clinique réalisé et les résultats du questionnaire, qui illustrent l'impact significatif de la maladie sur sa vie.

2. Discussion des hypothèses

Cette dernière section nous donnera l'occasion d'examiner les hypothèses initiales et d'évaluer si elles peuvent être confirmées ou infirmées à travers l'analyse des entretiens, ainsi que les résultats obtenus à l'aide de questionnaire MOS-SF36 (qualité de vie) administrée au cours de notre stage à l'Établissement Public de Santé de Proximité de Sidi Aiche (EPSP) au centre de dialyse.

Les hypothèses empestées au départ sont au nombre de trois, nous allons commencer par la discussion de la **première** hypothèse :

- **L'hémodialysé peut avoir une influence majeure sur la qualité de vie des patients atteints de l'insuffisance rénale chronique.**

Pour vérifier cette hypothèse, nous avons comparé les résultats du questionnaire MOS-SF36 avec les données recueillies lors des entretiens cliniques semi-directifs réalisés auprès de quatre cas sélectionnés selon des critères spécifiques. Au cours de ces entretiens, nous avons observé que tous les sujets exprimaient des plaintes concernant la détérioration de leur qualité de vie en raison de leur insuffisance rénale chronique terminale, qui bouleverse radicalement leur quotidien. En effet, dans la section dédiée aux informations sur la qualité de vie, tous les cas montrent une dégradation de leur santé physique et mentale, ce qui perturbe leurs relations avec les autres.

Après avoir analysé les résultats du questionnaire appliqué à chaque cas de la population étudiée, nous avons constaté que les hémodialysés évaluent leur qualité de vie comme étant mauvaise, avec un score moyen de 23,81. Cela contraste fortement avec la moyenne de 64,30 des scores MOS-SF36. Ces résultats **confirment** notre hypothèse.

Pour la **deuxième et troisième** hypothèse :

- **La qualité de vie des personnes atteintes de l'insuffisance rénale chronique est mauvaise**
- **Les patients atteints d'insuffisance rénale chronique ayant un soutien familial et social ont une meilleure qualité de vie.**

En nous basant sur les données issues des entretiens cliniques semi-directifs et du questionnaire MOS-SF36, nous avons observé que tous les sujets présentent une altération de leur qualité de vie mentale. Cependant, on n'a remarqué que la combinaison des symptômes physiques, des limitations de la vie quotidienne, et des impacts psychologiques conduit à une perception généralement négative de la qualité de vie chez les personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique. Ce qui nous permet de **confirmer** notre deuxième hypothèse.

Concernant la troisième hypothèse « **Les patients atteints d'insuffisance rénale chronique ayant un soutien familial et social ont une meilleure qualité de vie** ».

C'est à dire, les interactions avec la famille et l'entourage, le score de la dimension (SF) pour l'ensemble des sujets est de 50, comparé à une moyenne de 78,77 du MOS-SF36, pour la

CHAPITRE IV : Présentation, analyse et discussion des hypothèses

majorité de nos cas. Ainsi, nous pouvons conclure que notre troisième hypothèse, qui suppose que l'hémodialyse a une influence négative sur les relations sociales, **est confirmée**.

Nos recherches nous ont conduit à supposer un certain nombre d'hypothèses prouvées, et toutes nos hypothèses sont **confirmées**.

Synthèse

Notre étude faite sur la qualité de vie chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique auprès de (4) cas qui nous ont permis d'obtenir les résultats que nous avons utilisés lors de la discussion des hypothèses de départ dans le but de les infirmer ou de les confirmer.

Conclusion

Conclusion

En somme, il apparaît, à partir de tout ce qui possède, que l'insuffisance rénale chronique est indubitablement un problème de santé publique. Sa prévalence augmente dans nombreux pays, principalement en raison de l'augmentation des maladies chroniques telles que le diabète et l'hypertension artérielle, qui sont des facteurs de risque majeurs.

Dans le cadre de notre recherche intitulé : « la qualité de vie chez les personnes qui souffrant d'insuffisance rénale », on a tenté de démontrer le changement que cette maladie peut entraîner et de mesurer la qualité de vie des patient à l'aide d'un guide d'entretien et du questionnaire SF-36, dont nous avons interrogé (04) cas sur des informations liées a leur maladie et a leur qualité de vie.

Cette étude nous offre l'opportunité d'approfondir notre sujet de recherche et de comprendre l'importance de la qualité de vie pour les personnes atteintes de l'insuffisance de maladies chroniques. Les patients ont besoin du soutien de leur famille pour les encourager à suivre leur traitement, en particulier les séances d'hémodialyse, les amis ont également un rôle a jouer dans la vie du patient, la prise en charge psychologique et médicale est essentielle pour aider le patient, à la fois son bien car cette maladie affecte a la fois son bien-être physique et mental.

Pour pouvoir alors vérifier nos hypothèse de recherche, nous avons suivi la méthode clinique qui se repose sur les observations et l'analyse du discours de chaque patient, en utilisant les techniques et des outils d'investigations adaptés à cette problématique, nous avons effectué une recherche au sein de centre d'hémodialyse au niveau d'Établissement Public de Santé de Proximité de Sidi Aiche (EPSP) Sidi Aich, durant une période de 2 mois, dans le but de réussir notre travail de recherche dans des délais fixés.

A travers ce travail, nous avons pu vérifier de façon très claire nos hypothèses et mes confirmés.

Nous avons confirmé nos hypothèses a travers la passation de l'entretien clinique de type semi-directif et le questionnaire SF-36 avec nos quatre cas (monsieur Bilal, Lamine, madame Wissam et salima), et nous avons trouvé que la qualité de vie de nos patients varie d'une personne a une autre.

Les conclusions de notre recherche montrent que l'hémodialyse a une influence majeure sur la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Nous avons également constaté que la qualité de vie de ces patients énormément altérée en raison de l'impact très négatif de cette maladie et de son traitement lourd, notamment sur le plan physique, psychique et social.

Enfin, nous avons beaucoup appris à travers cette recherche, qui nous a donnée l'occasion de découvrir le lieu de travail et nous a offert l'opportunité de toucher l'un des problèmes de santé publique au niveau mondial : la maladie d'insuffisance rénale chronique.

Conclusion

Cette expérience nous a permis de nous approcher des insuffisants rénaux, de connaître les différents aspects de leur nouvelle vie et surtout les inquiétudes qui touchent essentiellement un changement dans leur psychisme.

Liste bibliographique

Liste bibliographique

I. Ouvrages :

1. Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie (AFIDTN). (2009). L'abord vasculaire pour hémodialyse (2e éd.). Belgique : Masson.
2. Bénony, H., &Chahraoui, K. (1999). L'entretien clinique. Paris, France : Dunod.
3. Bénony, H., &Chahraoui, K. (2003). Méthodes d'évaluation et recherche en psychologie clinique. Paris, France : Dunod.
4. Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes. Paris : Masson.
5. Chahraoui, K., &Benony, H. (2009). Méthodes, évaluation et recherche en psychologie clinique. Paris : Dunod.
6. Cyssou, C. (2003). L'entretien en clinique. Paris : In Press.
7. Depeyre, J. (2010). Pratique de la psychothérapie. Paris, France : Dunod.
8. Lamoureux, P. (2007). La dépression : En savoir plus pour en sortir. Paris, France : Masson.
9. Ledey, D., Mette, C., &Gagnayre, R. (2006). Éducation du patient et enjeux de santé (Vol. 24, No. 1, 31 pages).
10. Ledey, D., Mettet, C. et Gagnayer,R. Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur traitement dans leur vie quotidienne : point de vue croisés entre le patients et les soignants.
11. Leplège, A., et al. (2001). Le questionnaire MOS-SF36 : Manuel d'utilisateur et guide d'interprétation des scores. Estem.
12. Lhuillier, D., & Waser, A. (2010). Vivre avec la maladie chronique. [Lieu de publication] : [Éditeur].
13. Macia, E., &Gueyee, L. (2010). [Titre de l'ouvrage]. [Lieu de publication] : [Éditeur].
14. Moulin, B., &Peraldi, M.-N. (2007). Néphrologie (3e éd.). France : Ellipses.
15. Olmer, M. (2007). Vivre avec une maladie des reins : Dialyse et transplantation rénale. [Lieu de publication] : Lien.
16. Pedineilli, J.-L. (2006). Introduction à la psychologie clinique. Paris, France : Armand Colin.
17. Querin, C., &Valiquette, L. (2004). La néphrologie et l'urologie. Paris : Edisme.
18. Radermacher, L. (2002). Apprivoiser l'insuffisance rénale. Canada : [Éditeur].
19. Radermacher, L. (2004). Guide pratique de l'hémodialyse. Paris : [Éditeur].
20. Vilatte, J.-C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. Formation « Évaluation », 1er - 2 février 2007 à Grisolles, France.

Liste bibliographique

II. Dictionnaire :

1. Larousse Médical. (2004). Dictionnaire médical : Encyclopédie multimédia. Paris : Larouss

III. Thèses :

1. Ferrons, M. (2011). La relation entre qualité de vie et santé : Une question épistémologique. Paris : [Éditeur].
2. Patoizeau, F. (2007). L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques. Paris : [Éditeur]

Guide d'entretien

Axe I : Informations personnelles du patient :

Nom

Age

Situation matrimoniale

Niveau d'instruction

Fonction

Axe II : 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 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- Pensez-vous vous médicament à temps ?
- 10- Respectez-vous votre régime alimentaire ?
- 11- Y va-t-il quelqu'un dans votre famille atteint de cette maladie ?
- 12- Quelles sont les souffrances physiques suite à cette maladie ?
- 13- Quelles sont les souffrances morales suite à cette maladie ?

Axe III : information liée à la qualité de vie :

- 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 ?

Liste bibliographique

- 6- Avez-vous constatez des changements de votre caractère après votre atteinte ?
- 7- Est-ce que cette maladie est obstacle pour vous ? expliquez
- 8- Passez-vous du temps à penser à votre atteinte ?
- 9- Avez-vous peur par rapport à votre état de santé ?
- 10- Etes-vous inquiet de vote avenir ?
- 11- Pouvez-vous nous parlé de vos relations sociales ?
- 12- Comment votre famille a réagi vis-à-vis de votre maladie ?
- 13- Avez-vous constatez des changements d'attitude de la part de vous proches et amis ?
- 14- Avez-vous obtenu de l'aide et de l'encouragement de la part de votre famille et amis ?
- 15- Avez changé votre comportement envers votre famille et amis ? indiquez

Liste bibliographique

Questionnaire : SF-36

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

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

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :
Excellente
Très bonne
Bonne
Médiocre
Mauvaise
2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?
Bien meilleur que l'an dernier
Plutôt meilleur
A peu près pareil
Plutôt moins bon
Beaucoup moins bon
3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous-êtes gêné(e) en raison de votre état de santé actuelle. Entourez la réponse de votre choix

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

Liste bibliographique

j- Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3
--	---	---	---

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

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

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

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

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

- Pas du tout
- Un peu
- Moyennement
- Beaucoup
- Enormément

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

- Nulle
- Très faible
- Faible
- Moyenne
- Grande
- Très grande

Liste bibliographique

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

Pas du tout

Un petit peu

Moyennement

Beaucoup

Enormément

9. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a- t-il eut des moments où

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

Liste bibliographique

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

Tout le temps

Une bonne partie du temps

De temps en temps

Rarement

Jamais

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

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

Résumé :

Cette recherche intitulé « La qualité de vie des personnes atteintes d'une insuffisance rénale chronique », a pour le but de décrire les souffrances physiques, psychiques et sociales chez les patients hémodialysés, évaluer l'influence d'hémodialyse sur les relations sociales et déterminer les risques de cette maladie.

Afin de réaliser ce travail, nous avons opté pour la méthode clinique descriptive par étude de cas, ainsi que l'entretien semi directif et le questionnaire de qualité de vie (QDV) MOS-SF36.

Les résultats obtenues dans ce travail, après l'analyse de données de l'entretien clinique semi directif et le questionnaire de qualité de vie MOS-SF 36, démontre que tous les sujets de notre groupe d'étude présente une mauvaise qualité de vie.

Mots clés : La qualité de vie, insuffisance rénale chronique, l'hémodialyse.