



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

Mémoire de fin de cycle

En vue de l'obtention du diplôme de Master option Psychologie Clinique

Thème

L'effet de l'observance thérapeutique sur la qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques

Etude de quatre (04) cas au niveau du CHU Akloul Ali d'Akbou, Bejaia

Réalisé par:

Mlle MADAOUI Zakia

Mlle MESSAOUDENE Sonia

Encadré par:

Dr LEKHEL Samir. T

2018-2019

Remerciement

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

*Nous remercions également notre encadreur **M^R LAKHALTAREK SAMIR** pour son soutien, sa disponibilité et ses conseils tout au long de la réalisation de ce projet, l'en remercie également pour son encouragement et bienveillance. Nous remercions tous les membres de jury qui nous feront l'honneur de juger ce modeste travail.*

Nos remerciements les plus sincères à l'ensemble des enseignants du Département des sciences sociales qui ont contribué à notre formation. On tient également a exprimé un grand remerciement pour les patients qui nous ont fait part de leurs vécus.

*Nous remercions aussi tout le personnel médical de l'Hôpital d'Akbou pour leur soutien et leur sympathie, ainsi que la psychologue **Mme ARBANE NADIA** Au terme de cette étude, il nous est agréable de remercier vivement tous ceux qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à la réalisation de cette recherche.*

Dédicace

Je dédier ce modeste travail à

Toute ma famille, en particulier à mon cher regretté père qui a toujours été a mes côtés ainsi que ma chère mère en témoignage de ma reconnaissance envers le soutien et tous les efforts qu'ils ont fait pour mon éducation ainsi que ma formation

A mon cher fiancé Sid Ali

A mes chers frères Brahim, youcef, Mounib, takfarines, jugurtha et mes sœur Ourdia, kahina, Samira et son fiancé Mustafa, a ma chère nièce Salima

Qui font le bonheur de notre famille

A ma binôme Zakia

A ma chère grand-mère et tante Nora, Saida et Naima a mes cousin et mes chers copines Sara, Siham et Massissilya

A tous mes amis et tous ceux qui ont une relation de proche ou de loin pour la réalisation de ce modeste travaille.

Sonia

DÉDICACE

A ceux que j'aime surtout aux plus chères personnes du monde, mes parents qui
ont toujours souhaitent ma réussite.

Mes dédicaces s'adressent aussi à mon cher frère Samir et sa petite famille et
surtout mes anges Malak et Boujema.

Ainsi que mes meilleures copines Zakia, Sabiha, Assia, touda, katia, naima ainsi
que ma binôme Sonia

Et toute ma famille paternelle et maternelle

A tous mes amies surtout Sonia,

Et A mon chér toufik

Merci à vous tous

Zakia.

Sommaire

Dédicace	
Remerciement	
Liste des tableaux	
Listes des figures	
Introduction.....	01

Partie théorique :

Chapitre01: l'insuffisance rénale chronique

Préambule.....	06
I.1 : épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique en Algérie.....	06
I.2 : définition du rein.....	07
I.3 : constitutions du rein.....	08
I.4 : les différentes fonctions du rein.....	08
II. Insuffisance rénale.....	09
II.1 : définition du l'insuffisance rénale.....	09
II.2 : manifestation de l'insuffisance rénale.....	10
II.3 : les types de l'insuffisance rénale.....	10
II.4 : classification de l'insuffisance rénale chronique.....	12
II.5 : les facteurs de risques.....	13
II.6 : diagnostic d'une maladie rénale chronique	14
II.7 : le traitement de suppléance de la fonction rénale.....	14
II.7.1 : transplantation rénale.....	14
II.7.2 : l'hémodialyse.....	16

Sommaire

II.7.3 : la dialyse péritonéale.....	19
Conclusion.....	23
Chapitre02 : l'observance thérapeutique	
Préambule.....	25
I.1 : les concepts d'observance thérapeutique.....	25
I.1.1 : définition du concept.....	25
I.1.2 : les profils de patients.....	26
I.1.3 : les modèles théoriques relatifs à l'observance thérapeutique.....	27
I.1.4 : adhésion thérapeutique : quelle difficulté.....	30
I.2 : la non-observance thérapeutique.....	31
I.3 : les facteurs influençant l'observance thérapeutique.....	31
I.3.1 : les facteurs liés au patient.....	31
I.3.2 : les facteurs liés aux professionnels de santé.....	33
I.3.3 : les facteurs liés à la maladie.....	34
I.4 : conséquence de la non-observance.....	36
I.5 : observance thérapeutique et l'insuffisance rénale.....	36
Conclusion.....	37
Chapitre03 : la qualité de vie	
Préambule.....	39
1. Historique et évolution.....	39
2. La conception et la définition de qualité de vie.....	40
2.1 : les concepts objectives.....	40

Sommaire

2.2 : Les concepts subjectives.....	41
2.3 : Les concepts intégrative.....	41
2.4 : définition de qualité de vie.....	42
3. Les composants de la psychologie de la qualité de vie.....	44
4. Les domaines de la qualité de vie.....	45
5. Les différentes approches de la qualité de vie.....	46
6. Les modèles théoriques de la qualité de vie.....	49
7. La qualité de vie liés à la santé.....	54
8. Les différents instruments de mesure de qualité de vie.....	63
9. La qualité de vie et maladie chronique.....	75
Conclusion.....	76
Chapitre04 :	
❖ Problématique et hypothèses.....	78

Partie méthodologique

Chapitre05 : démarche de la recherche et technique utilisées

Préambule.....	86
1. La démarche de la recherche.....	86
1.1 La pré-enquête.....	86
1.2 L'enquête.....	87
1.3 Le lieu de la recherche.....	88
1.4 La méthode de la recherche.....	90
2. La population d'étude.....	91
2.1 Sélection de notre population d'étude.....	91
3. Les techniques utilisées.....	93
3.1 L'entretien clinique.....	93
3.2 Questionnaire généraliste de la qualité de vie SF-36.....	97
4. L'analyse des techniques utilisées.....	98

Sommaire

4.1 L'analyse de l'entretien clinique.....	98
4.2 L'analyse de questionnaire généraliste SF-36.....	101
Conclusion.....	101

Partie pratique :

Chapitre05 : présentation et analyse des données.....	104
--	-----

Chapitre06 : discussion des hypothèses.....	129
--	-----

Conclusion générale.....	132
--------------------------	-----

Bibliographie

Listes des annexes

Liste des tableaux

Liste des tableaux :

Tableaux 01: les cinq stades de maladie rénale selon (KDI/GO)

Tableaux 02: principaux facteurs susceptibles d'influencer l'observance thérapeutique

Tableaux 03: la liste des services hospitaliers et leurs capacités techniques

Tableaux 04: récapitulatif des cas étudié

Tableaux 05: montre le nombre d'items et la cotation de chaque réponse du questionnaire SF-36

Tableaux 06: montre le degré de qualité de vie de Ghania qui est atteints l'IRC

Tableaux 07: montre le degré de qualité de vie de Toufik qui est atteints l'IRC

Tableaux 08: montre le degré de qualité de vie de Chahira qui est atteints l'IRC

Tableaux 09: montre le degré de qualité de vie de Mustapha qui est atteints l'IRC

Tableaux 10: récapitulatif de la population d'étude après l'analyse

Introduction général :

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une pathologie largement méconnue du grand public. En Algérie des milliers de personnes en souffrent à différents stades, et beaucoup l'ignorent. Cette diminution progressive, et parfois rapide de la fonction rénale aboutit, au dernier stade, à la dialyse et à la greffe. La prise en charge de cette maladie constitue donc une priorité de santé publique indéniable.

Parce qu'elle est longtemps asymptomatique au cours de son évolution, l'insuffisance rénale chronique entraîne une tendance à l'insobservance thérapeutique : les patients prennent leurs médicaments de manière inadéquate ou irrégulière, voire les oublient. Côté diététique, ils mangent bien souvent trop salé, trop riche en potassium, trop gras et/ou trop sucré. Cette double insobservance (diététique et médicamenteuse) est particulièrement dommageable, car elle est à l'origine d'autres pathologies (hypertension artérielle, diabète, etc.) et de mortalité précoce. Il est apparu important d'aider ces patients à acquérir un certain nombre de connaissances fondamentales vis-à-vis de la maladie ; de son traitement et d'une nécessaire adaptation alimentaire.

L'insuffisance rénale chronique comme toutes les maladies chroniques, engendre une atteinte psychologique et sociale, un coup indirect important au patient, à sa famille et aux milieux professionnels du patient. Elle a un impact sur la vie quotidienne du patient à savoir la limitation fonctionnelle des activités, la dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie (la dialyse), la perte d'un revenu, les coûts de traitement, les difficultés scolaires, la marginalisation, les conditions de vie médiocres, l'angoisse, la perte de l'estime de soi, l'isolement. Plusieurs troubles peuvent émerger chez ces patients, entre autres, une insobservance thérapeutique et une mauvaise qualité de vie peuvent entraîner des conséquences néfastes.

Introduction générale

Dans notre thème porté sur « L'effet de l'observance thérapeutique chez les IRC, sur leurs qualité de vie », nous avons choisi comme terrain d'étude le service d'hémodialyse situé à l'Hôpital « Akloul Ali » d'Akbou, qui répond aux objectifs de notre recherche. Pour réaliser cette dernière, nous avons adopté l'approche cognitivo-comportementale, qui a servi de cadre référentiel à notre étude, portée sur deux Femmes et deux Hommes. Pour effectuer cette recherche on a utilisé les techniques suivantes : L'entretien clinique, l'échelle d'observance et le questionnaire générale SF-36 qui est une échelle de mesure de la qualité de vie du patient.

Dans le but d'enrichir notre thème de recherche, nous avons élaboré un plan de travail méthodique s'affranchissant de plusieurs chapitres qui sont énumérés ci-dessous :

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

Chapitre 1 : L'approche médicale du L'insuffisance rénale chronique (IRC).

Chapitre2 :L'observance thérapeutique.

Chapitre3 : La qualité de vie.

Chapitre 4 : Problématique et hypothèses.

La deuxième partie : La méthodologie de la recherche constituée d'un seul chapitre qui est comme suit :

Chapitre 5 : Démarche de la recherche et techniques utilisées.

La troisième partie : Pratique subdivisée en deux chapitres qui sont comme suit :

Chapitre 6 : Présentation et analyse des données.

Introduction générale

Chapitre 7 : La discussion des hypothèses.

On a clôturé notre recherche par une conclusion générale, dans la quelle on soulève d'autres perspectives et questions concernant l'insuffisance rénale chronique (IRC), qui permettent d'ouvrir le champ a d'autres travaux et recherches.

Introduction du chapitre :

Les reins sont des organes pairs de couleur brun rougeâtre et en forme de haricot. Ils sont situés immédiatement sous le diaphragme, plaqués contre la paroi postérieure de la cavité abdominale, de part et d'autre de la colonne vertébrale. Ils mesurent quelques 12cm de longueur en moyenne chez l'adulte, malheureusement le rein est sujet à beaucoup de maladies, parmi elles on cite l'insuffisance rénale chronique (IRC).

Cette pathologie est devenue aujourd'hui un problème de santé publique par sa fréquence de plus élevée. On parle de plus de 1.5 millions d'insuffisants rénaux en Algérie. Cette maladie est le plus souvent silencieuse et l'insuffisance rénale dont se trouvent les cas du groupe de notre recherche, est quant à lui symptomatique. Le patient relève alors ici du traitement par dialyse.

Ce premier chapitre est divisé en deux parties, la première comporte le côté médical du « rein », c'est-à-dire des généralités sur cet organe, son anatomie, sa fonction, puis on va passer à la deuxième partie qui penchera sur l'une des pathologies qui touchent à cette partie du corps humain, qui est exactement « l'insuffisance rénale », laquelle représente l'objet de notre étude dans ce mémoire.

I.1. Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique en Algérie :

Le nombre de malades souffrant d'insuffisance rénale chronique est en nette progression d'année en année.

Les statistiques présentées à l'occasion de la tenue du 24^e congrès national de néphrologie au centre international des conférences d'Alger révèlent que 2 millions d'algériens ont un problème rénal chronique soit 10% de la population adulte âgé de plus de 18 ans.

Pas moins de 2000 nouveaux cas sont traités chaque année, plus de 23000 insuffisants rénaux chroniques suivent des séances d'hémodialyse à travers 317 centres d'hémodialyse ouverts dans le secteur public et privé.

Le professeur Hamouche Mustapha président de la société algérienne de néphrologie dialyse et transplantation (SANDT) déclare en marge des travaux du congrès que rénale, et rappelle que l'on a pu réaliser, en 17 ans, seulement 2000 transplantations en Algérie, un chiffre qui reste en deçà de la demande exprimée.

Pour assurer un meilleur suivi et une prise en charge complète de ses patients, le ministère de la santé le professeur Mokhtar Hasbellaoui a lancé le registre national des insuffisantes rénales chroniques dialysées, il s'agit d'outils de collecte et d'interprétation des données relatives aux malades atteints d'insuffisance rénale. Avec cet outil on constituera un fichier national épidémiologique de la maladie. (**Kasmi, M.(2018)**)

I.2. Définition du rein

Les reins sont des organes vitaux. L'homme à deux. Chaque rein est constitué de nombreuses unités fonctionnelles appelées les néphrons qui sont le lieu de la formation de l'urine. L'importance des néphrons a donné le nom à la spécialité médicale : la néphrologie qui est la discipline médicale étudiant la physiologie et la pathologie des reins. (**Idier, L**)

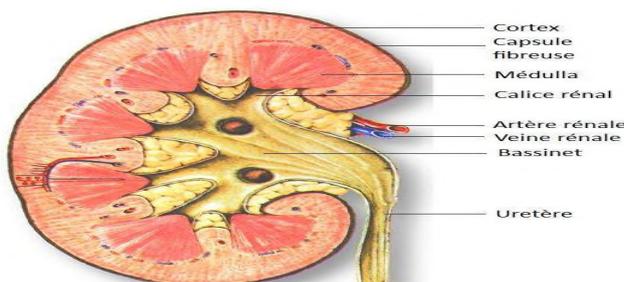


fig1 : le rein

I.3. Constituants du rein :

Les reins sont situés de chaque côté du corps, à droite et à gauche, en arrière dans une région anatomique appelée les lombes (région lombaire) à la jonction du thorax et de l'abdomen.

Ils sont entourés d'une capsule protectrice et de graisse, appelée (graisse périnéale), qui les maintient dans leur position et les protège notamment des traumatismes extérieurs. Une enveloppe appelée fascia de Gérota entoure la graisse périnéale. Une glande surrénale est située au sommet de chaque rein. Il existe donc deux glandes surrénale correspondant chacune à un rein. Chaque rein est irrigué par une artère appelée artère rénale, qui permet au sang d'être épuré. Une fois l'épuration faite, le sang ressort du rein par la veine rénale et rejoint alors l'organisme pour recirculer. **(Bernard, E. Arnaud, M.(2009))**

I.4. Les différentes fonctions du rein :

Le rein est un organe complexe qui assure plusieurs fonctions :

- La régulation des quantités d'eau dans l'organisme.
- L'élaboration de l'urine qui permet le maintien de l'équilibre entre l'eau et les électrolytes (calcium, potassium, sodium...) et de l'équilibre avec les acides.
- L'élimination par les urines des déchets métaboliques du sang et des toxiques (médicaments, alcool...), par exemple l'urée (résultant de la digestion des protéines) et de la créatinine (provenant de la destruction des cellules musculaires qui sont continuellement en renouvellement).
- La production et la sécrétion de trois hormones :
 - ✓ La rénine qui joue un rôle de régulation de la tension artérielle.

- ✓ L'érythropoïétine qui stimule la production de globules rouges par la moelle osseuse.
- ✓ La vitamine D qui est nécessaire à l'absorption du calcium. (Idier, L.(2012))

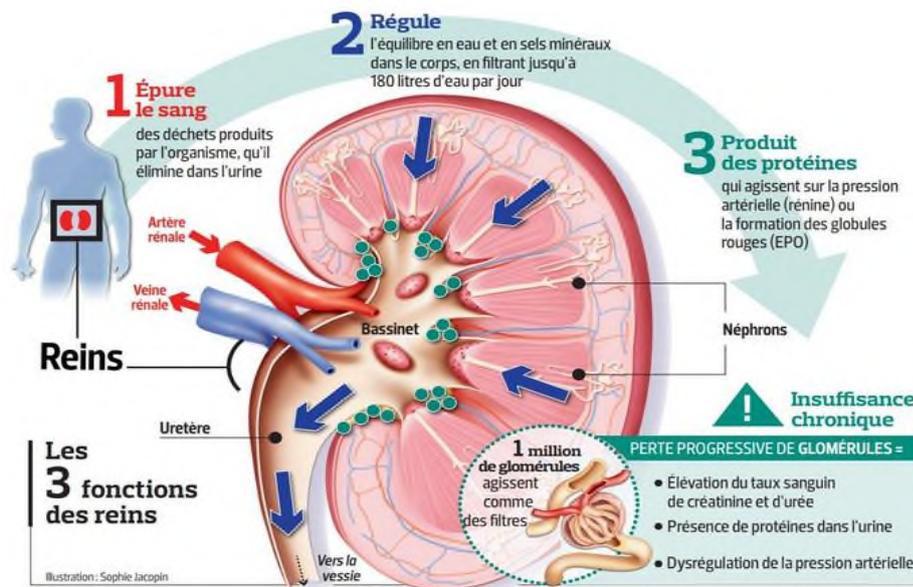


Fig 2 : les fonctions du rein

II. L'insuffisance rénale :

II.1. Définition de l'insuffisance rénale :

L'insuffisance rénale est une maladie chronique qui demande des traitements astreignants, et entraîne des gros changements dans la vie des personnes qui en souffrent ainsi que dans celle de leurs proches. Ces changements sont particulièrement importants quand l'insuffisance rénale est sévère et qu'elle nécessite un traitement de substitution, un suivi médical spécialisé. (Droulez, et al. (2009))

Selon le guide pratique d'hémodialyse : l'insuffisance rénale est définie comme une diminution du pouvoir épuration des reins et correspond donc à une diminution du nombre de néphrons fonctionnels.

En pratique, elle se manifeste avant tout par une diminution de la clearance de créatinine. (**Redermacher, L. (2004)**)

II.2. Manifestation de l'insuffisance rénale :

Ce n'est qu'à un stade très avancé que peuvent apparaître certains des symptômes suivants :

- ✓ Besoins fréquent d'uriner, notamment la nuit.
- ✓ Mauvais goût dans la bouche, perte d'appétit.
- ✓ Nausées, essoufflement, démangeaisons persistantes.
- ✓ Crampes nocturnes, gonflement des paupières et/ou des chevilles... (www.chronicite.org)

II.3. Les types de l'insuffisance rénale :

II.3.1. L'insuffisance rénale aiguë (IRA) :

L'insuffisance rénale aiguë (IRA) se définit par la perte habituellement brutale de tout ou partie des fonctions rénales.

La survenue d'une insuffisance rénale aiguë impose d'apprécier le ralentissement immédiat sur l'organisme des perturbations métaboliques et hydro-électrolytiques, de s'assurer du caractère aigu de l'insuffisance rénale et de préciser le type d'insuffisance rénale en cause. (**Idier, L. (2012)**)

II.3.2. L'insuffisance rénale chronique (IRC) :

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

L'insuffisance rénale est dite « chronique » lorsque la perte des fonctions rénales est progressive et irréversible. Quand les lésions sont devenues très importantes et que la perte des fonctions des reins devient

menaçante sur le plan vital, il s'agit d'«insuffisance rénale chronique terminale». Pour survivre, les personnes doivent alors bénéficier d'une thérapie rénale le remplacement telle que la transplantation d'un rein ou la dialyse.

L'insuffisance rénale est considérée comme «un mal silencieux» car les symptômes ne sont ressentis qu'à un stade très avancé de la maladie. **(Idier, L. (2009))**

L'insuffisance rénale chronique est définie par une diminution durable du débit de filtration Glomérulaire en rapport avec une réduction permanente et définitive du nombre des néphrons fonctionnels. Elle est dite chronique lorsqu'elle est présente depuis au 3mois. L'insuffisance rénale chronique est divisée en différents stades, sur la base de la filtration glomérulaire estimée à partir de la clairance calculée **(Houat, N. (2014))**

II.3.3 insuffisance rénale chronique terminale :

L'insuffisance rénale est dite terminale lorsque la perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger à court terme. Elle doit alors être traitée à vie, soit par dialyse, soit par la greffe d'un rein.

Et aussi est définie par un DFG ($15\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$). C'est un synonyme de «mort rénale» avec la nécessité vitale de recourir à une technique de suppléance de la fonction rénale (la dialyse et la transplantation rénale). **(HOUAT, N)**

II.4. Classification de l'insuffisance rénale chronique :

II.4.1. l'insuffisance rénale chronique :

Ccr : $90/60\text{ml}/\text{min}$, ne se traduit par aucun signe clinique spécifique.

II.4.2. L'insuffisance rénale chronique modérée :

Ccr : 60/30 ml/min, se manifestant essentiellement par une tendance à la nycturie (retard à l'élimination de l'eau).

II.4.3. l'insuffisance rénale chronique sévère :

Ccr : 30/15 ml/min.

II.4.4. L'insuffisance rénale chronique terminale :

Ccr 15 ml/min.

Cette classification uniquement quantitative est arbitraire, la tolérance clinique pouvant être bien différente d'un patient à l'autre pour une même valeur de clairance, notamment chez le sujet très âgé.

La valeur fonctionnelle rénale s'apprécie par les dosages sanguins de l'urée et de la créatinine ou par la détermination de la filtration glomérulaire, mesurée par la clairance de l'inuline ou de la créatinine (Dracon, M. (2009))

Selon la formule de Cockcroft en France, selon la formule simplifiée de la modification of Diet in rénale diseases et la formule de DKD-Epi aux États-Unis)

Tableau N° 1 : cinq stades de maladie rénale chronique selon (KDI/GO).

Stade	DFG(ml/min/1.73m ²)	Description
1	>90+souffrance rénale	Atteinte rénale sans IRC
2	60-90+souffrances rénales	IRC légère
3	30-59	IRC modérée
4	15-29	IRC sévère

5	<15	IRC terminale
---	-----	---------------

(Houat, N. (2014))

II.5. Les facteurs de risque : (les causes)

- Diabète sucré.
- Hypertension artérielle.
- Obésité supérieure à 30kg/m².
- Maladie cardiovasculaire.
- Personnes âgé de plus de 60ans.
- Antécédents familiaux d'insuffisance rénale chronique.
- Maladies des systèmes.
- Médicaments néphrotoxiques.
- Bas poids de naissance de moins de 2.5kg.
- Episodes d'insuffisance rénale aigue.

Il est possible de prévenir ou de ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale en respectant une série de mesures, comme pratiquer une activité physique régulièrement, surveiller son poids ou limiter sa consommation de sel.(Deschenes, G. (2013))

II.6. diagnostic d'une maladie rénale chronique

La démarche diagnostique comprend 6 étapes :

- affirmer la maladie rénale chronique ;
- préciser son stade et son rythme évolutif, et éliminer une agression rénale aigue surajoutée en particulier fonctionnelle ;
- faire le diagnostic étiologique ;
- évaluer et prendre en charge les facteurs de progression ;
- rechercher le retentissement, si le DFG est inférieur à 60/ml/min/1,73m² ;

- rechercher les facteurs de risque cardio-vasculaire. (**Bruno, M. Marie-Noëlle. (2007)**)

II.7. le traitement de suppléance de la fonction rénale

Trois types de traitement permettent d'assurer la suppléance de la fonction rénale.

II.7.1. La transplantation rénale :

Lorsqu'elle possible, il s'agit de la meilleure méthode de suppléance de la fonction rénale par rapport à l'hémodialyse et à la dialyse péritonéale du fait :

- ❖ D'une meilleure qualité de vie ;
- ❖ D'une morbidité cardio-vasculaire moindre ;
- ❖ D'une espérance de vie supérieure ;
- ❖ D'un cout de traitement inférieur après la première année.

Dans la plupart des cas où elle est possible, elle peut être envisagée au stade 5, avant qu'un traitement par dialyse ne soit institué. La transplantation rénale fait l'objet d'un chapitre spécifique. (**Bruno, M. Marie-Noëlle, P. (2007)**)

Un greffon rénal provient d'un donneur vivant au receveur ou d'un donneur décédé, en état de mort cérébrale.

❖ Donneur vivant :

Le donneur vivant apparenté au receveur est l'un des parents, père ou mère, ou l'un des frères ou sœurs. Les transplantations rénales à partir d'un donneur vivant sont rares en France. Certains médecins seraient même favorable à des transplantations à partir de donneurs vivants son apparentés (conjoint, amis).

❖ Donneur cadavérique :

Dans ce type de transplantation, le rein provient d'une personne décédé, en état de mort cérébrale ou la mort encéphalique est définie par la destruction irréversible du cerveau. Le plus souvent, c'est un accident brutal qui a entraîné la mort cérébrale. L'état hémodynamique du donneur doit rester satisfaisant jusqu'au prélèvement. Le donneur doit avoir moins de 60 ans. Il doit avoir une bonne fonction rénale. En outre, le donneur ne doit pas avoir de maladie générale comme le diabète, l'hypertension, le cancer et les maladies infectieuses.

En France, plus de 95% des transplantations sont faites à partir des donneurs en état de mort cérébrale alors en Algérie, elle est quasi inexistante. (Cheurfa, T. (2012))

II.7.2. l'hémodialyse

Généralités

- L'hémodialyse est la technique de dialyse :
 - La plus utilisée en France (>90%),
 - Qui permet les durées de survie dans la technique les plus longues (jusqu'à 20ans et plus),
 - La plus coûteuse ;
- Elle peut être réalisée dans différentes structures :
 - Centre d'hémodialyse avec présence médicale permanente,
 - Unité de dialyse médicalisée avec présence médicale intermittente,
 - Unité d'auto dialyse assistée ou non par un infirmier sans présence médicale,
 - Au domicile par des patients autonomes.

- Son cout varie suivant les structures de 25000 à 50000 euros/an environ.

Principes

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

- Des **transferts diffusifs** selon les gradients de concentration permettent la diffusion des molécules dissoutes, au travers d'une membrane semi-perméable mettant en contact le sang et un bain de dialyse de composition contrôlée,
- Des **transferts convectifs** des molécules dissoutes dans le sang sont réalisés par ultrafiltration résultant de l'application d'une pression hydrostatique positive au travers de la même membrane semi-perméable. Ceci permet d'obtenir une soustraction nette de liquide, nécessaire chez les patients anuriques et l'élimination concomitante par convection des substances dissoutes.

Réalisation pratique

- Les séances d'hémodialyse sont réalisées en général 3 fois par semaine, et durent chacune 4 à 6 heures.

L'hémodialyse :

- Une circulation extracorporelle,
- Un générateur d'hémodialyse et un dialyseur (membrane) permettant la réalisation des échanges selon les principes définis ci-dessus,
- Une installation de traitement de l'eau ;
 - La circulation extracorporelle nécessite :
- Un abord vasculaire :
 - ✓ Fistule artério-veineuse de préférence,
 - ✓ Anse prothétique artério-veineuse,

- ✓ Cathéter tunnellisé ou non (pose en urgence) ;
- Une anticoagulation efficace du circuit extracorporel par héparine non fractionnée ou de bas poids moléculaire,
- Un circuit extracorporel (à usage unique) ;
 - Les échanges sont réalisés dans un dialyseur (jetable) en fibre capillaires, dont le principe est d'offrir une surface d'échange importante (surface d'échange de 1,5 à > 2m²) pour un volume de sang faible (<100ml) ;
 - Le générateur d'hémodialyse permet :
- La réalisation et le contrôle de la circulation extracorporelle,
- La fabrication du bain de dialyse à partir de l'eau osmosée (voir plus bas),
- Le contrôle de débit et du volume d'ultrafiltrat soustrait au patient ;
 - L'eau osmosée est obtenue à partir de l'eau de ville, par une chaîne de traitement complexe qui permet d'éliminer :
- Bactéries et toxines,
- Métaux toxiques (aluminium, plomb, etc.),
- Calcium et autres ions.

Clinique

- L'hémodialyse chronique permet, grâce aux 3 séances hebdomadaires :
- De contrôler les volumes liquidiens en ramenant le patient à un poids idéal théorique-dit « poids sec »- correspondant à un état d'hydratation et une pression artérielle normaux,

- De soustraire les différentes molécules à élimination urinaire comme l'urée, la créatinine ou d'autres toxiques,
- De corriger les différentes anomalies électrolytiques induites par l'IRC terminale (hyperkaliémie, acidose métabolique, hypocalcémie, dysnatrémies) ;
 - Le régime alimentaire des patients hémodialysés comprend :
 - Une restriction hydrique de 500ml+le volume de la diurèse résiduelle,
 - Une alimentation peu salée,
 - Des apports protéiques de 1,2g/kg/jour,
 - Des apports caloriques de 30 à 35 kcal/kg/jour.

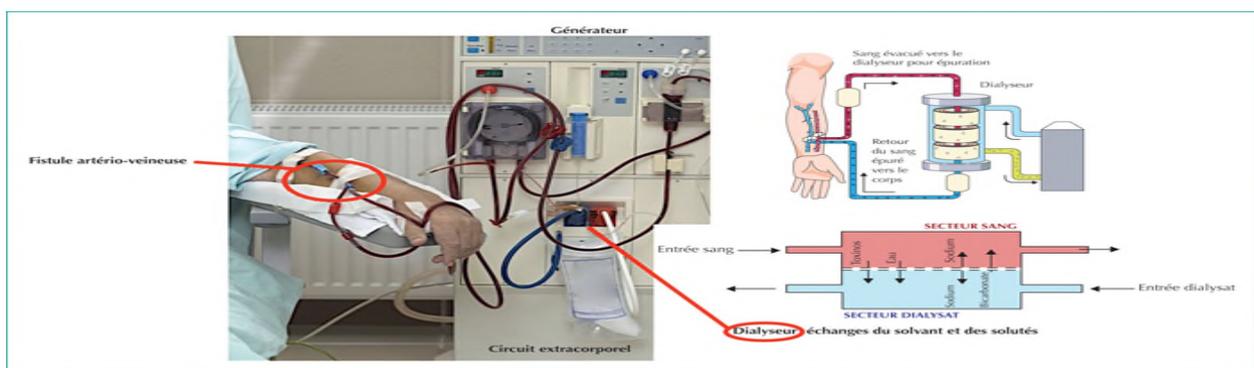


Fig 3 : le rein dialyseur

II.7.3. La dialyse péritonéale

Généralités

- La dialyse péritonéale est une technique de dialyse :
 - Moins utilisée que l'hémodialyse en France (<10% des patients),
 - Qui permet le traitement à domicile et qui est mieux tolérée au plan hémodynamique que l'hémodialyse,

- Qui a des performances d'épuration moindre que l'hémodialyse (difficultés techniques chez les patients de fort gabarit) et dont la durée d'utilisation chez un patient est limitée à quelques années du fait de l'altération progressive des propriétés du péritoine,
- Moins coûteuse que l'hémodialyse en centre.

Principes

➤ La membrane péritonéale permet les échanges en dialyse péritonéale :

- Les transferts diffusion des molécules dissoutes,
- L'ultrafiltration est réalisée avec des solutions de dialyse péritonéale de forte osmolarité (glucose hypertonique) ou à pression colloïde élevée (polymère de glucose type amidon). Ceci permet d'obtenir une soustraction nette de liquide, nécessaire chez les patients aériques.

Réalisation pratique

➤ La dialyse péritonéale nécessite :

- Un cathéter de dialyse péritonéale inséré chirurgicalement, l'extrémité étant dans le cul-de-sac de Douglas, l'autre étant tunnellisée dans un trajet sous cutané latéro-ombilical,
- Un système de connexion qui permet d'assurer les échanges de façon aseptique,
- Des poches de dialysat stérile d'un volume d'environ 1,5 à 2,5 litres ;

➤ Les échanges peuvent être réalisés de deux façons :

- Par une technique manuelle permettant 3 à 5 échanges par jour. Une stase de quelques heures (4 en moyenne) permet les échanges diffusifs. Le liquide est ensuite drainé par simple gravité. Le plus souvent 8 à 10 litres d'échanges quotidiens sont nécessaires (technique DPCA ou dialyse péritonéale continue ambulatoire),
- Par une technique automatisée, une machine assurant les échanges la nuit (technique DPA ou dialyse péritonéale automatisée) ;
 - Le choix entre les deux techniques dépend :
- De la nécessité d'assurer un volume d'échanges plus important (patients de fort gabarit),
- De la nécessité de libérer le patient pendant la journée (patients ayant une activité professionnelle).

Clinique

- Comme l'hémodialyse, la dialyse péritonéale permet, grâce aux échanges réalisés quotidiennement :
 - De contrôler les volumes liquidiens,
 - De soustraire les différentes molécules à élimination urinaire,
 - De corriger les différentes anomalies électrolytiques induites par l'IRC terminale ;
- Le régime alimentaire des patients traités par dialyse péritonéale comprend :
 - Une restriction hydrique souvent moins sévère qu'en hémodialyse, la diurèse résiduelle étant conservée plus longtemps,
 - Une alimentation peu salée,

- Des apports protéiques importants comme en hémodialyse, soit 1,2 g de protéines/kg/jour, avec le problème supplémentaire d'une déperdition protéique liée à la technique,
- Des apports caloriques de 35kcal/kg/jour. (Bruno, M. Marie-Noëlle. (2007))

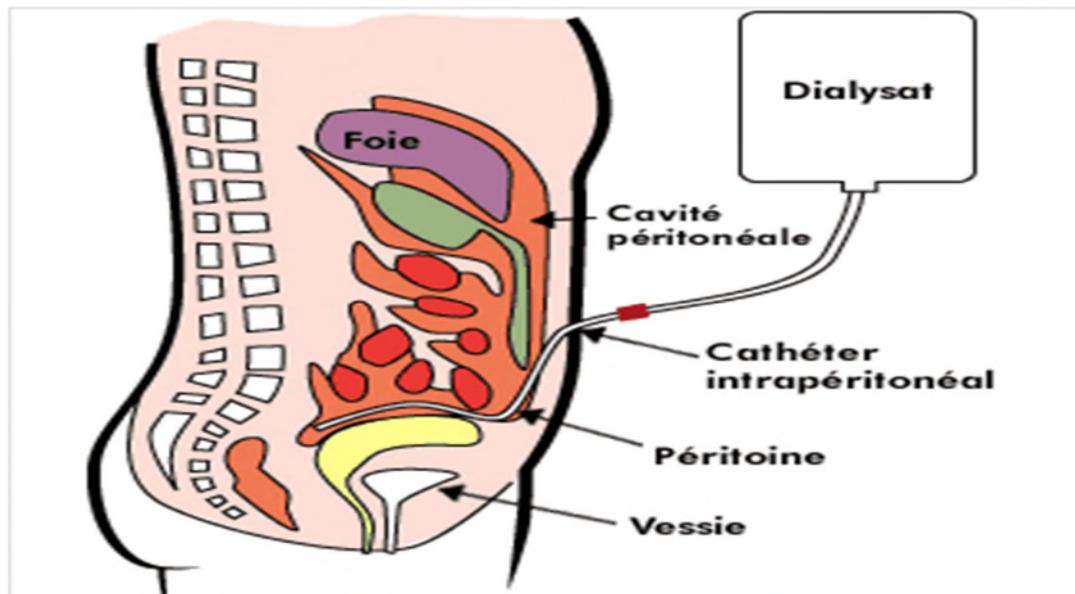


Fig 4 : la dialyse péritonéale

Conclusion :

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

Introduction :

La thématique de l'observance thérapeutique et nécessite de définir les différents termes en rapport. Il convient aussi de s'intéresser aux profils de patients et aux diverses caractéristiques du patient, du professionnel de santé ...qui peuvent influencer les conséquences seront également abordées autant au niveau individuel que collectif.

L'amélioration de l'observance c'est un défi à relever dans les maladies chroniques et dans le suivi des patients atteints d'IRC.

I.1. le concept d'observance thérapeutique :**I.1.1 Définition du concept :**

L'observance thérapeutique se définit comme l'adéquation entre le comportement du patient et les recommandations du professionnel de santé. Elle est un enjeu majeur de santé publique.

Selon L'OMS, définit l'observance, ou adhérence (anciennement compliance) comme « la mesure selon laquelle le comportement d'une personne, la prise de médicaments, le suivi d'un régime, et/ou l'exécution de changement de style de vie, correspond aux recommandations d'un professionnel de santé ». (oms 2003)

Selon tarquinion : « l'observance désigne le comportement d'un patient qui suit le traitement qui lui a été prescrit et tient compte des recommandations médicales. Ce comportement est visible, objectivable et mesurable ».

« L'observance est un processus dynamique, évolutif dans le temps et sensible aux événements de vie » ce comportement pouvant être influence positivement ou négativement par différents paramètres

médicaux, cognitifs, psychosociaux, contextuels .elle est également inulti dimensionnelle car elle ne se limite pas a un seul comportement comme la prise de médicaments mais concerne un ensemble de comportements qui englobe tous les aspects du traitement: respecter un régime alimentaire spécifique a une pathologie, faire de l'activité physique ,allez aux rendez-vous médicaux, adopter des comportements sains et protecteurs, etc.

L'observance thérapeutique fait l'objet de multiples évaluations. On y trouve plusieurs emplois. L'adhésion primaire concerne l'observance du patient en début de traitement contrairement à la persistance qui se définit comme la capacité du patient à respecter ses prescription sur le moyen /long-terme.

I.1.2 Les profils de patients :

Une étude anglo-saxonne a identifié 7 catégories de patients :

Le docile (teacher's pet) est un patient qui obéit a son médecin, et fait donc preuve d'une bonne observance.

Le démissionnaire précoce est un patient qui à une attitude de démission, de son plein gré ou sous la contrainte, a sa prise en charge et qui développe une attitude de fuite vis-à-vis de sa maladie.

L'intérimaire est un patient qui n'est pas stable, et qui est périodique en ce qui concerne son observance.

L'intermittent est un patient qui a un comportement inégal et surtout imprévisible.

Le joueur (gambler) est un patient qui est conscient des risques d'un défaut d'observance, mais qui en dépit de cela ne prend

pas son traitement. ce type de comportement peut également correspondre au fumeur qui, malgré la menace du cancer, continue tout de même à fumer- ainsi l'observance du joueur varie en fonction de sa perception du risque associée à la maladie, mais aussi au traitement.

Le distrait (distractible) est un patient préoccupé par d'autres choses (travail, problèmes familiaux...) et qui en conséquence finit par oublier des rendez-vous chez le médecin, de prendre ses médicaments....

Le rebelle (Rebel) est un patient qui ne suit pas les recommandations qui lui sont données, par seule volonté de s'opposer. (louchez. (2017))

I.1.3. les modèles théoriques relatifs à l'observance thérapeutique :

Il existe des modèles théoriques spécifiques à l'étude de l'observance thérapeutique. Ces modèles sont, pour la plupart, assez récents et s'inscrivent dans une prise en compte de nombreux paramètres issus le plus souvent des modèles traditionnels de la psychologie de la santé. Nous avons fait le choix d'en présenter trois parmi les plus représentatifs de cette orientation, le modèle de compliance en santé, le modèle systématique de soins préventifs et le modèle de prédiction des comportements de santé. On notera que les modèles qui sont d'origine anglo-saxonne, utilisent plutôt le terme de compliance que celui d'observance.

- **Le modèle de compliance en santé:**

Le Health Compliance model (modèle de compliance en santé, HCM développé par Heiby et Carlston (1986) est une version complétée d'un modèle sociocomportemental explicatif de l'observance aux recommandations d'exercices physiques réguliers. le HCM se veut

explicatif des comportements relatifs au suivi des traitements médicaux, qui est présenté comme dépendant à la fois de facteurs situationnels (antécédents) et des conséquences qu'impliquent pour le patient la prise des médicaments par exemple. Ces conséquences sont définies tant en termes de contexte objectif que de perception subjective de ce contexte par le patient.

Le HCM a été le premier modèle à prendre en compte la manière dont les sujets vivent et ressentent leur observance à travers les effets (conséquences immédiates ou différées) que celle-ci a sur leur vie.

- **Le modèle systématique de soins préventifs (MSSP) :**

Le modèle "for clinic alprevention" se veut un modèle intégratif, directement construit pour l'étude de l'observance, dans le cadre de la pratique clinique, même s'il intègre en son sein bon nombre de paramètres issus de la prévention. Pour ses auteurs le MSSP a la particularité de mettre en évidence les rôles respectifs du patient et du médecin (soignant) dans l'émergence des conduites de prévention et d'observance. Le modèle a été conçu, en 1992 par Wash et Mc phea à partir du HBM et des modèles de Bandura (1977) et de Fishbein et Ajzen (1975).

Le MSSP distingue trois catégories de facteurs (prédisposants, facilitants, renforçants) et y intègre les facteurs relatifs au soignant. En outre, il ajoute des facteurs organisationnels, des facteurs liés au comportement de prévention, et des facteurs situationnels.

Pour les patients les facteurs prédisposants concernent aussi bien les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, statut...), les croyances et attitudes à l'égard de la prévention, le sentiment d'auto

efficacité et de contrôle par rapport à la maladie, ainsi que la valeur accordée à la maladie).

- **Le modèle de prédiction des comportements de sante (MPCS) :**

Le modèle de prédiction des comportements de sante (MPCS) intègre plusieurs approches, théories et concepts isolés explicatifs de l'observance (et des comportements de santé en général). Il a été proposé par Pender (1975) et utilisé avec une population de patients ayant fait l'objet d'un pontage cardiaque. Le MPCS se fonde principalement sur le modèle des croyances de sante (HBM) et y intègre des facteurs issus de la théorie d'apprentissage social, du lieu de contrôle de la santé (HLC), et de plusieurs autres facteurs, originaux ou modifiés. Intégratif, le MPCS se compose de Cinq catégories de facteurs :

- les facteurs de modification concernent les variables sociodémographiques (âge, sexe...) et les variables interpersonnelles.
- les perceptions individuelles, relatives à la santé, à la maladie et aux bénéfices du traitement.

La perception des obstacles aux comportements de santé renvoie aux priorités personnelles du patient, à ce qui compte véritablement pour lui qu'il faut mettre en lien avec son style de vie.

Les signaux d'action ou déclencheurs peuvent être considérés comme des indicateurs internes (fatigue signes corporels, symptômes...) ou externe (rappel de l'environnement social ou médiatique) sur la situation du malade.

La probabilité d'adoption du comportement de santé va résulter de l'interaction entre les signaux d'action, la perception des obstacles et les perceptions individuelles.

Le MPCs est un modèle qui tente un rapprochement entre des approches distinctes les unes des autres. Mais certains facteurs dont l'influence sur l'observance a été démontrée sont absents de cette tentative d'intégration, C'est le cas par exemple des intentions de comportement, du sentiment d'auto efficacité, ou du lieu de contrôle.

Tous ces modèles théoriques ont été élaborés afin de prédire au mieux l'émergence des conduites d'observance thérapeutique. Ils se sont attachés à prendre en compte la complexité psychologique, sociale et économique du malade et de la maladie. (C. Tarquinio, M-P. Tarquinio / pratiques psychologique. (2007))

I.1.4 Adhésion thérapeutique : quelles difficultés :

Selon Lawreau et Yawer (improving adherence with inhaler therapy in COPD. international journal of COPD 2010 :5 401-406).

Les patients ne voient pas de lien évident entre la prise de leurs médicaments et les effets sur les symptômes.

De nombreux patients ne considèrent pas leur état suffisamment grave pour prendre un traitement prolongé.

De nombreux patients arrêtent leur traitement en raison d'une diminution des symptômes. En raison de la complexité du schéma thérapeutique. En raison de la crainte de développer une tolérance vis-à-vis des thérapeutiques inhalées, peur d'une moindre efficacité.

I.2. La non-observance :

L'inobservance dans les maladies infectieuses est un problème de santé publique, puisque elle est facteur de résistance et (ou de propagation de la maladie. Dans les maladies chroniques comme l'HTA, le diabète ou l'insuffisance rénale, La non observance est certes un problème de santé publique mais aussi et surtout un problème pour le patient qui devra faire face a des complications plus précoces ou plus graves. (Philippe Chauveau. (**Idier, L. (2012)**))

Le non observance c'est :

- Manque d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales (**Sackett 1979**)

Concerne l'ensemble des prescriptions, la posologie, nb de prises quotidienne, les mesures hygièno=diététiques, les horaires des prises, durée du traitement, recommandations corrélées...le respect des RDV. (Sarradon 2008)

I.3. les facteurs influençant l'observance :

3.1. Facteurs liés au patient :

Il existe plusieurs explications possibles à l'inobservance, Ces dernières sont réparties entre les différents acteurs au sein du parcours de soins du patient.

L'âge:

L'impact de l'âge sur l'observance aux traitements et également documenté. Certaines études montrent que les âges extrêmes, les plus jeunes et les plus vieux, sont décrits comme étant a plus fort risque de non-observance. Il serait cependant hasardeux de déterminer les limites

d'âge permettant de pronostiquer systématiquement des critères de meilleure observance. Ce qui ne fait doute est le fait que la personne âgée est généralement polymédiquée et que le fait d'avoir plus de trois traitements est un facteur aggravant reconnu du point de vue de l'inobservance. **(Rapport de L'académie Nationale de Pharmacie)**

LE GENRE :

Selon une étude de L'IGAS, la comparaison des comportements par rapport au genre montre beaucoup d'hétérogénéité en fonction des investigations. Les femmes sont plus sujettes à la poly médication que les hommes, on l'augmentation du nombre de traitements impacte négativement l'observance, en conséquence les différences de sexe peuvent simplement expliquer une différence de profil de consommation de médicaments. **(Louchez. (2017))**

L'entourage et les croyances :

Le fait que le patient dispose d'un aidant peut influencer sur son observance. Il s'agit d'une personne qui va assister le patient en perte d'autonomie au quotidien. Pour cela, elle bénéficie d'une formation de la part d'un médecin ou d'un infirmier, conformément à l'article L 111-6-1 du code de la santé publique. Ce dernier peut de par l'apport d'un soutien moral, le maintien d'une vie sociale, ou encore par l'aide physique attribuée, permettre au patient d'être plus observant. L'aidant peut être un membre de la famille, un ami ou le conjoint.

Les croyances sur la maladie, le traitement ou religieuses vont également impacter l'observance. Ainsi les protestants peuvent y craindre un risque de dépendance ; les catholiques, un confort corporel diminué ; les musulmans, une altération cardiaque siège de la spiritualité ; les juifs, l'amnésie. **(Louchez. (2017))**

Etat psychologique :

L'état émotionnel de l'individu est également important. Il a été montré qu'en cas de dépression le risque d'être inobservant augmente d'un facteur trois. L'instauration des traitements chroniques est elle-même déstabilisante pour le patient. D'une part, cela lui rappelle sa finitude (puisque son traitement ne finira qu'à son décès). La présentation psychologique du patient, de sa propre personne est également un facteur important. Ainsi l'observance va être affectée par ses besoins intrinsèques (tel que le besoin sécurité), et par ses priorités personnelles, les différents types de personnalité du malade et sont aussi liées à de potentiels défauts d'observance, et ce notamment dans le cadre de personnalités pathologiques. (**Antoine, R ; Loffredo,a-j**)

Enfin les compétences psychosociales du patient-savoir faire des choix, prendre des décisions, gérer ses émotions et son stress, être compétent en matière de communication et relation interpersonnelles peuvent encore toutes interagir et contribuer au résultat final en matière d'observance.

3.2. Les facteurs liés aux professionnels de santé :

La relation entre le soignant et le soigné fait partie des facteurs invoqués pour faire varier les taux d'observance. Au cœur du débat est soulignée la notion de confiance considérée comme clef de voûte de la relation. L'observance est impactée par la s'opposer indirectement à son médecin dans le but d'exprimer sa liberté. (Est ce qu'on appelle la théorie de la réactance. la qualité de la relation entre malades est donc très importante dans le cadre de l'observance.il est également indispensable pour le professionnel de santé de prendre le temps d'informer et d'impliquer le patient. La place du pharmacien dans

l'observance thérapeutique est indéniable, que ce soit au niveau de la détection de la non-observance ou dans la participation aux actions d'information et d'éducation thérapeutique à destination du patient. Il contribue largement à la construction de la solide alliance thérapeutique entre le patient et son traitement, notamment dans la prise en charge des maladies chroniques. L'information délivrée du professionnel de santé qu'il soit médecin, pharmacien, ou autre au patient concernant sa pathologie et son traitement développe la relation professionnel-patient.

Celle-ci va conditionner la confiance qu'a le patient en son médecin et améliorent les taux d'observance. Perception du médecin et sa motivation pour s'assurer de l'« assiduité » thérapeutique de son patient. Le patient, écarté de la prise de décision, peut se rebeller contre l'autorité médicale afin de récupérer un certain pouvoir dans la prise de décision. Ainsi il peut

3.3. Les facteurs liés à la maladie :

Le caractère silencieux ou bruyant des maladies peut conditionner l'observance. En effet, il a été montré que des pathologies telles que le diabète ou l'Hypertension Artérielle (HTA) pouvaient connaître une moins bonne observance notamment en phase d'initiation de traitement. Cela découle de la difficulté de perception de la complexité de la pathologie, des risques en termes de handicap ainsi que le caractère asymptomatique de ces affections chroniques. Ainsi ces malades ont du mal à évaluer la potentielle dégradation de leur état de santé, sur le long terme. Ceci peut les inciter à adopter un comportement de préférence pour le présent. C'est-à-dire, le patient préfère éviter les effets secondaires à brève échéance du traitement par rapport aux risques sur le long terme de sa

maladie. On peut également observer ce type de phénomène sur des affections comme l'asthme. (Louchez. (2017))

Tableau N° 02 : principaux facteurs susceptibles d'influencer l'observance thérapeutique

Patient	<ul style="list-style-type: none"> -âge -contraintes socioprofessionnelles -connaissances et croyances (y compris entourage) -niveau d'anxiété et statut émotionnel (dépression)
Maladie	<ul style="list-style-type: none"> -intensité des symptômes -gravité, pronostic(?) -durée (maladies chroniques) -nature (maladies psychiatriques)
Traitement	<ul style="list-style-type: none"> -efficacité -tolérance (manifestations indésirables) -galénique (taille du comprimé,...) -nombre de prises journalières -durée -comédications - coût
Médecin	<ul style="list-style-type: none"> -relation de confiance -motivation, force de conviction -communication (intérêt pour l'observance)
Système de soins	<ul style="list-style-type: none"> -isolement relatif du médecin -coordination entre les soignants -dossiers médicaux électroniques (« Dossier Médical Global ») -financement en fonction des performances

(Benzine, a ; Boutekrabet, h)

I.4. Conséquence de l'inobservance :

Les conséquences de la non-observance thérapeutique peuvent non seulement avoir des répercussions graves pour le patient comme l'hospitalisation et la mortalité, mais aussi avoir un impact négatif sur le budget des soins de santé. Il convient donc d'utiliser tous les moyens pour améliorer l'observance thérapeutique, si possible en agissant de concert sur toutes les causes qui mènent au défaut d'adhésion du patient à son traitement.

- L'avis de L'OMS sur les conséquences sanitaires du défaut d'observance :

« Optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en terme de santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments ».
(Rognant, R ; Maurice, L)

I.5. Observance thérapeutique et insuffisance rénale :

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une pathologie dont l'incidence a largement cru au cours des deux dernières décennies, tandis que l'âge moyen des patients pris en charge en dialyse chronique a aussi nettement augmenté. Dans le même temps, des progrès thérapeutiques importants ont été effectués afin de freiner la progression de l'IRC, notamment grâce à la large utilisation des bloqueurs du système rénine-angiotensine.

Ce type d'agents thérapeutiques présente l'intérêt majeur de prévenir un certain nombre de complications cardiovasculaires qui sont particulièrement fréquentes chez les patients présentant une IRC (modérée ou plus sévère), à tel point que la présence d'un débit de filtration glomérulaire inférieur à $60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ peut être considérée comme un facteur de risque cardiovasculaire indépendant.

Enfin, certaines questions concernant la prise en charge optimale des patients en IRC terminale demeurent actuellement débattues, telles que le moment le plus adéquat pour débiter le traitement par dialyse ou encore l'identification, parmi les patients les plus fragiles, de ceux pour qui la mise en dialyse chronique présente un rapport bénéfice/risque défavorable. Des données récentes de la littérature permettent de dégager des pistes de réflexion sur les attitudes thérapeutiques optimales dans ces deux cas. **(Rognant, R ; Maurice, L)**

Conclusion :

L'observance thérapeutique est un paramètre sous-estimé dans l'évaluation de l'acte de guérir. Il apparaît que, pour de multiples raisons, l'adhésion du patient au traitement prescrit par le médecin est largement imparfaite. Ce constat de carence est responsable de complications non négligeables qui hypothèquent le pronostic individuel du sujet malade et grèvent le budget de la santé publique.

La non-observance thérapeutique est souvent le « symptôme d'une relation médecin-malade non optimale ou l'écoute de l'autre est insuffisante. Tout doit être mis en œuvre pour la dépister, évaluer son importance et y porter remède.

Introduction :

L'évaluation de la qualité de vie s'avère particulièrement importante dans le domaine des maladies chroniques telles que l'insuffisance rénale chronique, car elle est un des éléments qui permettent de juger de l'efficacité et de la qualité de la prise du patient dans sa globalité.

La qualité de vie (QV) liées à la sante prend en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie en général, mais plus particulièrement celles qui peuvent être modifiées par la maladie eu son traitement.

1. Historique et évolution :

Le terme de la qualité de vie a été initialement introduit aux Etats-Unis dans les années 50 comme slogan politique, puis étendu à un niveau social et individuel dans les années 70. La notion de la qualité de vie apparait pour la première fois dans les annales de médecine interne en 1966. En effet, la qualité de vie a pris une importance croissante dans l'évaluation des soins de santé. Il s'agit de l'intérêt porté par les patients, les pouvoirs publics et la société sur l'impact global des soins dispensés et sur le bien être des patients, au- de-là de la simple amélioration des signes cliniques et biomédicaux de la maladie.

Elle concerne les états physiques et socio-psychologiques tels qu'ils sont perçus par le patient. Ce sont essentiellement les médecins et les chercheurs en santé publique qui vont assurer la notion de la qualité de vie qui finira par intégrer les notions voisines (bien-être, santé satisfaction). Les progrès de la médecine, vis-à-vis du traitement des maladies infectieuses notamment, se sont traduits par un allongement du long évité des populations et donc par l'accroissement du taux de

certaines maladies chroniques, aux conséquences nouvelles et multiples (physiques, mentales, sociales) affectant le bien-être des patients plutôt que leur survie. Il était alors fondamental de restaurer ou de préserver la qualité de vie de ces personnes et de construire des outils permettant d'évaluer l'impact physique, mental et social subjectif de ces pathologies et de leurs conséquences, ainsi que celui des soins et des traitements qui leurs sont associés. (Eva TAZAPOULOU. (2008))

2. La conception et la définition de la qualité de vie :

La notion de qualité de vie est le plus souvent confondue avec celle de la qualité de vie associée à la santé et de bien être subjectif. En réalité, c'est la qualité de vie qui est le concept le plus large de tous et 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))

2.1. Les conceptions objectives :

Les conceptions de la qualité de vie sont limitées tout d'abord aux seules conditions de vie matérielles (point de vue politique et économique) et d'absence de maladie physique. On peut considérer qu'il s'agit de l'ensemble des conditions qui contribuent à rendre la vie plus agréable et plus facile. Ces conditions comprennent pour un individu donné, la qualité de l'environnement naturel, du logement, des ressources matérielles, de l'environnement familial, des relations sociales, du niveau d'étude, d'adaptation au monde environnant, ainsi

que d'autres facteurs, mais aussi et surtout, l'état de santé, Cette conception objective et fonctionnelle est accessible par (hétéro – évaluation). (BRUCHON, S. (2002))

2.2. Les conceptions subjectives :

La conception de la qualité de vie subjective (QVS) opposé à celui de la qualité de vie objective, s'est développé et a donné lieu à divers tentatives de quantification par le biais d'auto-questionnaires. De nombreuses définitions ont été proposées pour ce concept difficile à saisir, car éminemment subjectif, soumis aux normes culturelles et comprenant de très nombreux paramètres : conditions de vie , bien –être psychologique, écart par rapport à un idéale 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) et de choisir des critères qui puissent être universellement appropriés . (Nicolas, L. (2001))

2.3. La conception intégrative :

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

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

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

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

2.4. Définitions de la qualité de vie :

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

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

L'organisation mondiale de santé a défini, en 1994 la qualité de vie comme suit « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Notons la présence de notion « de vision subjective », de « culture », de « valeur ».

Le plége et Hunt (citer par Dupuis et Al, 2000) rappellent que les préférences des uns ne sont pas forcément les même que celle des autres. Elles évoluent suivant les expériences du sujet, au fur et à mesure que le temps passe.

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

Brunchon-Schweitzer (2002) intègre le rôle de l'environnement dans la notion de qualité de vie, ainsi il parle de conception intégrative additive prenant en compte l'interaction de personne avec son environnement, et considère donc la qualité de vie comme un véritable système.

En 1976 Campblle et Al (cités par Oudry et Hermand,2002) écrivaient que la qualité de vie dénotait du jugement subjectif d'un individu à partir du degré selon lequel ses besoins, dans les domaines de la vie sont satisfaits, plus l'individu pourra satisfaire ses besoins et ses exigences plus les relations avec son milieu de vie seront bonnes et plus son jugement de la qualité de vie sera grand.

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

Launois et Reboul-Marty définissent la qualité de vie liée à la santé comme « les retentissements physiques, psychologiques, et sociaux d'une pathologie sur la vie d'un patient ». Notant toutefois

qu'elle « dépend de multiple facteurs », parfois « indépendants de la santé ». Ils introduisant aussi le terme de la qualité de vie liée à la santé, qui considère uniquement les facteurs «qui ont trait à l'état de santé du malade et à son évolution sous traitement ».

Cette définition est basée sur le fait qu'un traitement est censé faire disparaître la morbidité et la mortalité d'une maladie de telle sorte qu'il laisserait le malade comme non atteint. Les chercheurs s'accordent tout de même à considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel qui se structure le plus souvent autour de quatre dimensions essentielles

_ La dimension physique : capacité physique, autonomie, gestes de la vie quotidienne...etc.

_ La dimension psychologique : émotivité, anxiété, dépression...etc.

_ La dimension somatique : douleur, asthénie, sommeil...etc.

_ La dimension sociale : environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle... Etc. (BRIANCON S, KESSLER M, (2007)).

3. Les composants de la psychologie de la qualité de vie :

Le concept qualité de vie est constitué de composantes subjectives et de Composantes objectives La composante de la qualité de vie subjective est souvent conceptualisée par des termes tels que le bien-être, la satisfaction de vie et le bonheur

▪ Satisfaction de la vie :

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

- **Bonheur :**

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

- **Bien-être subjectif :**

C'est une auto-évaluation positive de la vie. Elle ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives mais correspond à la présence d'affects agréables (Affectivité positive)

Les composants objectifs de la qualité de vie sont définis comme des habitudes de vie qui sont influencées par des facteurs médicaux, sociodémographiques, économiques et autres.

La ressource telle que le revenu et l'éducation ainsi que les activités comme l'emploi et les loisirs sont communément employées afin d'évaluer la composante objective de la qualité de

Vie Score de qualité de vie : indicateurs (SEGRESTAN, C. (2007))

4. Les domaines de la qualité de vie

Toujours selon l'OMS, le concept de QV se divise en quatre domaines :

- **Le domaine de la santé physique :**

Comprenant les activités quotidiennes, la dépendance aux substances médicales et à l'aide médicale, l'énergie et la fatigue, la mobilité, la douleur physique et la gêne, le sommeil et le repos, et la capacité à travailler.

- **Le domaine psychologique :**

Comprenant l'image du corps et l'apparence, les sentiments négatifs (anxiété, dépression, tristesse, pessimisme), les sentiments positifs (optimisme), l'estime de soi, les croyances personnelles, la religion et la spiritualité, les opinions, l'apprentissage et la concentration. (ROTONDA, C. (2011))

- **Le domaine des relations sociales :**

Comprenant les relations personnelles, le support social et l'activité sexuelle.

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

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

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

Les deux caractéristiques fondamentales de la QV sont donc la multi-dimensionnalité (Bien-être physique fonctionnel, émotionnel, social, spirit) et la subjectivité (Processus de perception, d'attente, d'adaptation) (ROTONDA, C. (2011))

5. Les différentes approches de qualité de vie :

5.1. L'approche psychologique

Il concerne le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son équilibre psychique. L'OMS en donne une définition qui comporte plusieurs points, à savoir psychologique, physique, social et le bien-être matériel.

C'est un concept à utiliser avec précaution car très subjectif Il semble que l'apparition de la qualité de vie ait été plus tardive en comparaison des autres disciplines scientifiques. En psychologie de la qualité de vie est conjointement liée à l'étude de la satisfaction, la qualité de vie est un phénomène psychologique complexe contenu dans le phénomène du bien-être.

Son approche est entièrement fondée sur une appréciation subjective. De nombreuses études démontrent que la qualité de vie n'affecte pas seulement la satisfaction mais impacte également la satisfaction dans toutes domaines de la vie comme la vie familiale, les loisirs, la vie sociale et financière, R. A. CUMMINS de l'école de psychologie d'Australie travaille sur la question d'un « standard psychométrique de la satisfaction » et aborde de ce fait la notion de qualité de vie.

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

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

La psychologie de l'environnement s'impose alors comme une nouvelle discipline permettant de mieux comprendre l'influence de l'environnement sur les comportements. Cette discipline s'appuie sur le postulat suivant : il existe une dimension subjective dans la relation qui lie l'individu au lieu. Elle propose ainsi une compréhension de cette

relation de l'homme avec son environnement. Dans cette approche disciplinaire, la notion de qualité de vie est étroitement liée à celle du cadre de vie : « l'étude de la qualité du cadre de vie consiste à appréhender la qualité de vie à l'aide de propriétés physiques et structurelles d'un environnement et à estimer ensuite la perception de cadre de vie ». (LEPLEGE, A. (2001))

5.2. L'approche médicale :

En ce concerne les questions de la santé, l'enjeu consiste à constituer un indicateur subjectif de sante, Il existe dans cette approche deux grandes classes de tests de mesure de la qualité de vie : Les instruments spécifiques sont centrés sur une pathologie ou un public particulier et les instruments génériques sont utilisés dans le cas de pathologies variées et évaluent de façon assez globale l'état de santé, le fonctionnement psychologique et l'environnement social du sujet. (LEPLEGE, A. (2001))

5.3. L'approche politique et économique :

La qualité de vie d'une population est un enjeu majeur en sciences économiques et en science politique. On utilise les notions proches d'utilité et de bien-être. Elle est mesurée par de nombreux indicateurs socio-économiques, Elle dépend dans une large partie de la capacité à acheter des biens et services (notion de pouvoir d'achat), mais aussi des situations dans les domaines de la liberté (libéralisme économique), de respect des droits de l'homme, de bonheur, de santé (LEPLEGE, A. (2001))

La mesure du bien-être concerne à la fois les secteurs de l'économie environnementale et les divers mouvements de justice sociale. C'est un concept associé aux partis verts dans certains pays. Il cherche à établir une mesure des bénéfices et des pertes de bien-être relatifs aux aspects environnementaux et sociaux.

5.4. Approche sociale :

Sous l'angle social, la **qualité de vie** est une notion qu'il est possible de tenter de définir : D'Avoir une occupation qui procure une autonomie financière suffisante sans être aliénante ; Et Vivre dans un environnement qui favorise le développement harmonieux de sa personnalité. Cette notion en comprend d'autres telles que Le niveau de vie et Le style ou mode de vie (**LEPLEGE, A(2001)**)

6. Les modèles théoriques de la qualité de la vie :

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

On retrouve, parmi les cadres d'analyse proposés, un modèle écologique, (Bubolz et al. 1980) ; un modèle où la qualité de la vie est associée à l'ajustement entre les besoins et les ressources de l'individu, d'une part, et entre sa performance dans l'accomplissement des rôles et les attentes, d'autre part.

Un modèle qui met en étroite relation la notion de contrôle et le concept de qualité de la vie (Reich et Zautra, 1984) ; un modèle accordant une grande importance aux variables psychologiques de la qualité de la vie (**MERCIER, C et FILLION, J. (2017)**)

- **Le modèle de Bubolz**

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

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

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

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

- **Le modèle de BIGELOW**

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

La qualité de la vie d'un individu repose sur deux éléments : le sentiment général de bien-être (la satisfaction de ses besoins) et la performance (l'actualisation de ses habiletés).

Les besoins considérés sont repris de MASLOW (1943) : besoins de base (physiologiques et de sécurité), besoins d'affiliation, d'estime, d'autonomie et d'actualisation de soi.

L'environnement offre des possibilités de satisfaire ces besoins, possibilités matérielles (nourriture, logement, etc.) et sociales (ami, conjoint, travail, etc.) (**MERCIER, C et FILLION, J. (2017)**)

Cependant, aux occasions offertes par l'environnement sont associées des attentes ou des exigences de performance. L'individu doit répondre aux demandes de la société à partir de ses habiletés cognitives, affectives, comportementales et perceptuelles.

Dans la mesure où l'individu connaît une satisfaction adéquate de ses besoins et atteint une certaine performance dans l'accomplissement de ses rôles, il est adapté à son environnement et jouit d'une bonne qualité de vie. (**MERCIER, C et FILLION, J. (2017)**)

- **Le modèle de Reich et ZAUTRA**

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

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

Le principe théorique général qui soutient cette approche est celui du contrôle cognitif et des raisons intrinsèques et extrinsèques qui motivent l'engagement dans certaines actions.

Les gens accomplissent des choses parce qu'ils veulent le faire et cette liberté de choix à un impact important sur la façon dont ils interprètent le déroulement de leur vie. L'affect positif tend à être associé aux événements sur lesquels l'individu exerce un certain contrôle. De plus, les efforts déployés par l'individu pour composer avec les demandes de la vie et intégrer ses besoins et ses désirs dans la vie quotidienne ont des résultats qui exercent aussi une grande influence sur la qualité de la vie.

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

Dans un premier temps, il y a deux types d'événements possibles. Les pressions non choisies, celles qui ont des origines de l'environnement (exigences) et les pressions choisies par l'individu (désirs). La seconde composante se réfère, s'il y a lieu, à la ou aux réponse(s) apportée(s) à ces événements. Finalement, la satisfaction/insatisfaction éprouvée par l'individu, face aux dénouements de ces événements et aux réponses qui leur ont été données, constitue une composante du processus évaluatif.

- **Le modèle de ABBEY et ANDREWS**

Le cadre conceptuel proposé par ABBEY et ANDREWS (1985) met en relation le bien-être perçu par l'individu, les concepts issus du mouvement des indicateurs sociaux et des concepts étudiés en psychologie. Les travaux de COSTA et MCCREA (1980), de Dupuy (1977) et de KAMMAN et al.(1979) ont servi de tremplin à l'élaboration théorique d'ABBEY et Andrews. Les auteurs présument «que les interactions des individus avec leur monde social affecteront un certain nombre de facteurs psychosociologiques, qui affecteront ensuite les états

internes de dépression et d'anxiété, lesquels, à leur tour, affecteront leur sentiment de bien-être» (**MERCIER, C et FILLION, J. (2017)**)

Les éléments clefs de ce modèle se répartissent comme suit : cinq concepts Psychosociologiques (stress, contrôle sur sa propre existence, contrôle exercé par d'autres sur sa propre existence, support social et performance), deux concepts psychologiques (dépression et anxiété) et cinq évaluations distinctes de la qualité de la vie.

En s'appuyant sur ces concepts, les auteurs définissent leur hypothèse à l'effet que le stress, la perception de contrôle, le soutien social et la performance influent sur l'anxiété et la dépression de l'individu et que ces deux états émotionnels, à leur tour, affectent sa qualité de la vie.

L'anxiété et la dépression sont des affects négatifs qui devraient avoir un impact direct sur la composante d'affect négatif de la qualité de la vie. (**MERCIER, C et FILLION, J. (2017)**)

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

Il semblerait, toujours selon ABBEY et ANDREWS, que, lorsque les individus tentent de déterminer jusqu'à quel point ils jouissent de leur vie, ils mettent l'accent sur les déterminants positifs de bien-être, soit le contrôle interne et le soutien social. Inversement, lorsqu'ils tentent de déterminer jusqu'à quel point ils sont émotionnellement bouleversés, ils mettent l'accent sur les déterminants négatifs de bien-être comme le

stress ou le contrôle exercé par d'autres. (MERCIER, C et FILLION, J. (2017))

7. La qualité de vie liée à la santé

Depuis une trentaine d'années, le nombre des recherches portant sur l'étude de la qualité de vie grandit sans cesse. Medline fournit, avec le mot-clé 'Quality of Life', en 1970 Comme le disent très justement Thomas Gill et Alvan R. Feinstein : « Depuis les années 70, la mesure de la qualité de vie est passée de la petite industrie familiale au niveau de l'entreprise universitaire » Curieusement, cette augmentation ne semble pas s'accompagner d'une stabilisation de la Définition du champ.

Tirée du sens commun, l'expression 'qualité de vie' présente l'avantage Trompeur d'une immédiate familiarité. Chacun voit, entend bien ce que c'est. Cette multitude de définition fait donc régner une certaine confusion autour de ce concept. On trouve ainsi des termes comme 'Health status', 'Quality of life', ou 'Health-related quality of life', utilisés de façon interchangeable alors que parfois le concept sous-jacent peut être totalement différent, pour désigner les études portant sur la qualité de vie.

Peu de chercheurs dans le domaine échappent à la citation des nombreuses définitions de la qualité de vie, si tant est qu'ils proposent eux-mêmes une définition. Pour ne pas déroger à la règle Selon la définition de l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS), la qualité de vie est définie comme la «perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau

d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

Pour Shin, il s'agit de la « possession des ressources nécessaires pour satisfaire les besoins, les demandes et les désirs individuels, les envies naturelles et participer à des activités permettant le développement de soi et la comparaison satisfaisante avec autrui « La qualité de vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la Simple survie, mais ce qui fait la vie bonne santé, amour, succès, confort, jouissances bref, le Bonheur ... » **(BONIS, (2005))**

La mesure de la qualité de vie est une « mesure composite du bien-être physique, mental, social tel qu'il est perçu par chaque individu ou groupe d'individus. Cette notion regroupe des notions touchant au bonheur, aux satisfactions et gratifications en rapport avec la santé, le Mariage, la famille, le travail, la situation financière, les filières d'éducation, l'estime de soi, le sens d'appartenance à un groupe social ou encore la confiance en autrui » (Napgai).

Pour Pellegrini, il s'agit « d'une atteinte individuelle d'une situation sociale satisfaisante dans Les limites des capacités physiques perçues par l'individu

Quant à Patrick, la qualité de vie correspond à la «valeur attribuée à la durée de vie en fonction des déficiences, de l'état fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales influencés par la maladie, les accidents, les traitements ou les politiques de santé »

Launois et Reboul-Marty définissent la qualité de vie liée à la santé comme «les retentissements physiques, psychologiques et sociaux d'une pathologie sur la vie d'un Patient», Notant toutefois qu'elle « dépend de multiples facteurs », parfois « indépendants de La santé » Ils introduisent ainsi le terme de \lie lié à la santé, qui considère

uniquement les facteurs « qui ont trait à l'état de santé du malade et à son évolution sous Traitement ». (BONI, S. (2005))

Cette définition est basée sur le fait qu'un traitement est censé faire disparaître la Morbidité et la mortalité d'une maladie de telle sorte qu'il laisserait le malade comme non Atteint.

Bucquet, quant à lui, estime que la qualité de vie correspond simplement au versant de la santé qui est perçue par le malade. Il introduit ainsi la notion de santé perceptuelle « la santé perceptuelle appartient à la trilogie décrivant l'état de santé : la morbidité réelle, la Morbidité objectivée ou diagnostiquée et la morbidité ressentie ».

Il en est de même pour Guillemin : « ... il s'agit d'une approche du vécu du sujet dans le domaine de la santé et des domaines qui y sont directement liés que l'on va tenter de mesurer dans une démarche systématisée. » (BONI, S. (2005))

7.1. Qualité de vie en relation avec la santé :

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

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

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

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

7.2. Les déterminants de la qualité de vie liée à la santé :

On appelle déterminant de la qualité de vie liée à la santé, tout facteur qui influence le niveau de celle-ci par le seul fait de sa présence. Ces déterminants peuvent être d'origine culturelle, comportementale, psychologique, environnementale, sociale, éducationnelle, économique.

L'identification des déterminants permet d'améliorer les connaissances sur la qualité de vie liée à la santé. Parce qu'ils font varier le niveau de qualité de vie liée à la santé, les déterminants doivent être pris en compte pour l'établissement de valeurs de référence.

Mais aussi, parce qu'ils sont parfois aussi des facteurs de risque pour les maladies et donc parce qu'ils peuvent entraîner un biais de confusion, les déterminants doivent être pris en compte pour l'étude de la relation entre la qualité de vie liée à la santé et d'autres variables d'intérêt.

Les déterminants qui sont connus pour influencer la qualité de vie liée à la santé, on va tenter de dresser parmi ces déterminants (MERCIER, C ET FILION, J. (2017))

- **Les variables sociodémographiques :**

Il est indéniable que les variables sociodémographiques et économiques jouent un rôle important dans l'évaluation de la qualité de la vie. Déjà CANTRIL (1965) concluait dans son étude que les pays les plus riches étaient aussi les plus heureux.

Cependant, les différences entre les pays les plus privilégiés et les pays les plus défavorisés de son étude étaient plutôt irrégulières et la relation entre la prospérité et le bonheur n'était pas très forte. Pour sa

part, Gallup (1976) rapporte que la privation économique semble affecter autant l'esprit que le corps.

De façon générale, les pays avec les revenus per capita les plus élevés se retrouvent invariablement aux premiers rangs dans les tests de bien-être psychologique et de satisfaction face aux aspects majeurs de la vie.

Les résultats de ces recherches supportent l'hypothèse selon laquelle le sentiment national de bien-être dépend du niveau de développement économique du pays. **(MERCIER, C ET FILION, J. (2017))**

De plus, il est également vrai que, dans chacun des pays où des études ont été menées, les individus les plus prospères tendent à évaluer leur vie plus positivement que les gens pauvres. Il semblerait que le sentiment de bien-être d'un individu soit plus influencé par le fait que son statut économique se compare avantageusement avec celui des autres individus du même pays, que par le fait que la situation économique de son pays soit plus enviable que celle d'autres pays.

Cependant, les conditions de vie d'un pays prospère sont nettement plus propices au développement d'évaluations positives du bien-être des individus que les situations qui prévalent dans les pays pauvres. Les travaux de Campbell (1981) sur le sentiment de bien-être des Américains relèvent des points qui militent en faveur de cette vision des choses.

Les résultats de Campbell indiquent que la plupart des gens décrivent leur vie en termes relativement positifs, quoique certains individus soient plus positifs que d'autres. Ces différences résultent en partie de leur position dans l'échelle sociale. Le revenu, l'éducation et la profession d'un individu constituent de puissants descripteurs de ses conditions de vie objectives. **(MERCIER, C et FILLION, J. (2017))**

Or ils expliquent à eux seuls plus de 10 % de la variance du niveau général de satisfaction et de bien-être. Dans sa revue de littérature, Diener (1984) a identifié d'autres conditions objectives qui influent sur le sentiment de bien-être.

Les résultats de la plupart des études démontrent que le niveau de satisfaction s'élève généralement avec l'âge. Par contre, les sentiments, positifs aussi bien que négatifs, sont plus intenses chez les jeunes. Les gens mariés sont plus positifs que les autres.

Les personnes sans emploi sont celles qui portent les jugements les plus sévères sur la vie.

Par ailleurs, le genre ou le fait d'avoir des enfants n'influencent pas la perception de la qualité de la vie.

Ces résultats semblent assez constants : l'enquête de Bradburn en 1969 avait déjà laissé apparaître que les personnes sont plus heureuses si elles ont un revenu plus élevé, un emploi, si elles sont jeunes et mariées. Les sentiments négatifs sont associés à une mauvaise santé, physique et mentale. (MERCIER, C et FILION, J. (2017))

- **Les variables reliées aux conditions de vie**

Flanagan (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 (sécurité financière, santé et sécurité personnelle) ; les relations avec les autres (conjoint, enfants, famille, amis) ; les activités sociales, civiques et communautaires; le développement personnel et l'accomplissement (développement intellectuel,

compréhension personnelle, emploi, créativité et expression personnelle); le temps libre (socialisation, activités récréatives actives et passives).

Dans un second temps, le même chercheur a demandé aux sujets, dans le cadre d'une enquête nationale, quelle importance ces catégories revêtaient actuellement pour eux. Il ressort de l'étude de Flanagan que la variable jugée la plus importante par la grande majorité des gens est celle de la santé et de la sécurité personnelle, laquelle obtient plus de 95 % des suffrages.

Viennent ensuite le fait d'avoir et d'élever des enfants ainsi que le fait de se comprendre soi-même, qui sont des facteurs importants ou très importants pour plus de 85 % des répondants.

Le confort matériel, les relations d'intimité avec le conjoint et le travail sont évalués comme importants ou très importants par près de 80 % des répondants. Les six domaines présentant les plus grands coefficients de corrélation avec la qualité de la vie globale sont le confort matériel, la santé, le travail, la récréation active, l'apprentissage et l'expression créative. **(MERCIER, C et FILION, J. (2017))**

Dans une étude du même type, Bharadwaj et Wilkening (1977) ont identifié la santé, la famille et la communauté comme les principales sources de satisfaction chez les hommes.

Chez les femmes, la vie familiale domine. Chez les personnes âgées, l'occupation du temps libre et la famille prennent le plus d'importance.

Les études nationales américaines indiquent que, parmi les domaines de la vie qui constituent les meilleurs prédicteurs de bonheur éprouvé par un individu, figurent en tête de liste la satisfaction face au mariage et à la vie familiale.

De façon générale, les résultats obtenus par Campbell (1976, 1981) démontrent que pour la plupart des gens un mariage et une vie familiale réussis sont associés de près à un plus grand sentiment de bien-être. **(MERCIER, C et FILION, J. (2017))**

Le fait d'avoir des amis et d'entretenir des relations intimes et gratifiantes avec ceux-ci contribue également à la qualité de la vie. La santé physique revêt aussi une importance indéniable dans l'évaluation de la qualité de la vie.

De façon générale, et surtout chez les personnes âgées où elle est effectivement souvent altérée, la santé physique est étroitement liée au sentiment de bien-être. Le fait d'être physiquement séduisant est généralement relié à des affects positifs et est associé au fait d'être jeune, en santé, intelligent et bien éduqué.

Une auto-évaluation positive est importante dans la mesure où les gens qui entretiennent des sentiments positifs envers eux-mêmes voient leur vie beaucoup plus favorablement que ceux qui ne se distinguent que par leur réussite aux niveaux économique et éducationnel. **(MERCIER, C et FILION, J. (2017))**

D'après l'étude longitudinale conduite par Heady et ses collaborateurs (1984a, b;1985) en Australie, il semble que le bien-être et l'inconfort, relèvent d'indicateurs distincts.

Les conditions socio-économiques et la santé influencent davantage les affects négatifs. Ainsi, le fait d'être en mauvaise santé va produire une évaluation négative de la qualité de la vie alors que les personnes en bonne santé ne considèrent pas la santé dans leur appréciation de la qualité de la vie.

La satisfaction dans l'ordre du loisir, des amis et du mariage contribue davantage aux perceptions positives. De même, un réseau

social bien développé va augmenter le sentiment de bien-être, sans pour autant atténuer de façon sensible les affects négatifs.

Enfin, un ensemble d'études considèrent le rôle et l'influence de la communauté sur le sentiment de bien-être.

Ces recherches s'intéressent aux liens entre le voisinage, l'environnement physique et social et la qualité de la vie (**MERCIER, C et FILION, J. (2017)**)

7.3. Intérêt porté à la qualité de vie liée à la santé

Plusieurs raisons peuvent être avancées pour expliquer cet intérêt

- Les progrès thérapeutiques :

Ils ont participé à l'augmentation de la quantité de vie, et par-là même à la recrudescence des maladies de nature dégénérative, contre lesquelles la médecine ne dispose pas toujours d'un traitement curatif. (**BONI, S. (2005)**)

Dans ce cas, les traitements disponibles sont jugés à partir de leur capacité à limiter les conséquences, non seulement physiques, mais aussi mentales et sociales des maladies chroniques.

En d'autres termes : les traitements mis en œuvre doivent être capables de rétablir ou du moins de préserver la qualité de vie.

- Maîtrise économique du système de santé :

L'explosion des budgets médicaux et la nécessité pressante de maîtriser les coûts, tout en maintenant la qualité des soins, sont de bons arguments pour expliquer l'intérêt pour les mesures de qualité de vie liée à la santé. (**BONI, S. (2005)**)

- Les patients eux-mêmes:

Les personnes se veulent de plus en plus attentives aux décisions les concernant, et en conséquence, ils sont désireux de participer aux choix décisionnels qui sont pris à leur égard.

Dans la mesure où les perceptions des patients déterminent de façon cruciale l'utilisation des Services et des traitements, et l'impact que ceux-ci auront sur leur état de santé, ces perceptions doivent être prises en compte directement.

- L'accélération de l'innovation médicale (**BONI, S. (2005)**)

8. Les différents instruments de mesure de la qualité de vie

Il n'existe pas un instrument de mesure standard et universel, et l'on recense plusieurs Centaines de questionnaires ou échelles dans la littérature. On distingue habituellement

Les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques.

8.1. Typologie des instruments de qualité de vie

Les instruments de qualité de vie sont des questionnaires dont les questions peuvent être regroupées en dimensions (classiquement: dimensions physique, psychologique, sociale) et peuvent être classés en fonction des éléments suivants:

- L'origine des questions: experts, groupe de patients, médecins, etc.
- Les méthodes de pondération des scores: simple addition, somme pondérée par les utilités, etc.
- Le type de mesures obtenues: les index qui permettent le calcul d'un score global et les profils donnant un score pour chaque dimension explorée.
- La population ciblée: questionnaire « générique » utilisé en population générale, et questionnaire « spécifique » ciblant par exemple une tranche d'âge ou une pathologie. (**Gentile1, S ET Delarozière1, J.Ch.**)

8.2. Les questionnaires génériques

Ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations et dans différentes pathologies (sujets malades Ou non malades) et permettent, en particulier, de comparer la qualité de vie de

sujets Présentant des pathologies différentes. Ils fournissent une information globale sur la vie du patient. Leurs résultats peuvent être comparés d'une étude à l'autre ou d'une population à l'autre Mais ils manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales). Ils explorent 4 domaines différents : l'état physique (capacités et limites fonctionnelles), les sensations somatiques (troubles fonctionnels, douleur...), l'état psychologique et les relations sociales (familiale, professionnelle...).

8.3. Les questionnaires génériques utilisés en IR

Les questionnaires génériques ont été utilisés dans le cadre de l'IRCT quel que soit leur type de prise en charge

- **Le « Sickness Impact Profile » (SIP)**

Il s'agit de l'un des plus anciens questionnaires de qualité de vie générique, d'origine anglo-saxonne, mis au point par Bergner. Son objectif est de mesurer l'impact de la pathologie dans douze domaines de santé: le sommeil, l'alimentation, le travail, la gestion du foyer, les loisirs, la mobilité, la marche, l'attention portée au corps, les activités sociales, la vivacité, le comportement émotionnel et la communication.

Ces domaines sont regroupés en trois dimensions: physique, psychosociale, et une dimension qui regroupe des items indépendants les uns des autres. Chaque dimension donne lieu à un score spécifique.

Le SIP donne un score global qui s'échelonne de 0 à 100 : plus le score est élevé, plus l'état de santé est altéré.

Le SIP est un auto-questionnaire de 136 items à réponse binaire qui nécessite entre 20 à 30 minutes pour être administré, ce qui demande une concentration importante de la part du patient. Il présente un « effet plafond » qui se manifeste par l'impossibilité d'établir une distinction

parmi les patients ayant le meilleur état de santé, avec peu d'altération de la qualité de vie.

Dans le cadre de l'IR, ce questionnaire a été utilisé dans de nombreuses études et sert souvent de mesure de référence dans la validation des questionnaires spécifiques à l'IR

- **Le Short Form 36 (SF36)**

Cette échelle a été développée par John Ware aux Etats-Unis dans le cadre de l'étude «Medical Out come Study ». Cette échelle comporte trente-six items explorant huit domaines différents : Activités physiques, limitations liées à l'état physique, douleur physique, vie sociale et relationnelle, santé psychique, limitations liées à la santé psychique, vitalité et santé générale.

Les réponses sont binaires (oui /non) et graduées en trois à six points. Cette échelle donne deux scores, l'un relatif à la santé physique et l'autre à la santé psychique. Les résultats issus des domaines vitalité et santé générale sont intégrés simultanément dans les deux scores.

Chaque dimension est notée de 0 à 100: plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie.

Cette échelle peut être auto-administrée ou recueillie par un enquêteur, ce qui demande 5 à 10 minutes. Il existe une version française validée de ce questionnaire.

Un des principaux avantages du SF36 est qu'il intègre à la fois des données relatives à la subjectivité du patient et des données comportementales. Dans le cadre de l'IRCT, le SF36 est le questionnaire générique le plus fréquemment utilisé.

- **Nottingham Health Profil (NPH)**

Cette échelle a été créée par Sonja Hunt en 1981.74 Son objectif est double: d'une part de déterminer les besoins de santé des personnes à soigner indépendamment des critères médicaux, et d'autre part de

développer un indicateur de santé utilisable pour la surveillance de la santé de la population.

Elle comporte trente-huit questions et se divise en deux parties. La première partie comprend les questions se rapportant aux six dimensions suivantes: Énergie, mobilité physique, sommeil, «douleur, réactions émotionnelles, isolement social.

La deuxième partie contient des assertions relatives aux problèmes observés dans le travail, la vie domestique, familiale et sociale, les loisirs et la fonction sexuelle.

Les réponses sont présentées sous forme binaire (oui/non). Les scores sont calculés de 0 à 100, plus le score est proche de 0, plus la santé perçue est bonne.

Des scores de référence ont été publiés par tranche d'âge et par pathologie. Il a été validé en français sous le nom d'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham.

Dans le cadre de l'IR, il a été utilisé dans quatre études, essentiellement comme mesure de référence.

- **The EuroQol ou EQ-5D**

L'EQ-5D est une échelle de qualité de vie européenne, développée dans les années 90 L'EQ-5D78 fournit un profil descriptif et une valeur d'index pour le statut de santé qui peuvent être employés dans l'évaluation clinique et économique de services médicaux. L'EQ-5D a été conçue pour être complémentaire des autres mesures de QV.

C'est un instrument simple et rapide, ne comportant que cinq items correspondant à cinq dimensions: « la mobilité », « l'intérêt porté à sa propre santé », « les activités usuelles », « les douleurs et l'inconfort », « l'anxiété » et « la dépression ». Les réponses se font sur des échelles graduées en trois points :

1) pas de problème;

2) problèmes modérés

3) problèmes sévères

Permettent d'établir un score sous forme de cinq chiffres consécutifs qui traduisent le profil par rapport aux cinq dimensions.

Cette première partie de l'échelle, appelée « EQ-5D descriptive system », est complétée par une échelle visuelle analogique, dénommée «EQ-5D VAS », graduée de 0 à100 (100 étant le meilleur état possible).

En combinant des niveaux différents de chaque dimension, EQ-5D définit un total de 243 états de santé. Il a été utilisé dans deux études de qualité de vie portant sur l'IR

8.4. Les questionnaires spécifiques

Ces questionnaires sont adaptés à une pathologie donnée (cardiologie, dermatologie, Rhumatologie, neurologie, cancérologie...) ou à un symptôme particulier (fatigue, Douleur, sommeil...). Troubles physiques, somatique, psychosocial et la perturbation de la vie sexuelle.

Peu de questionnaires, jusque-là, incluaient la globalité de ces différents paramètres.

Ils sont plus sensibles au changement que les questionnaires génériques, mais la comparaison des résultats entre populations différentes est plus difficile.

Généralement, des modules particuliers sont associés au questionnaire spécifique à une Pathologie (appelé “questionnaire central” ou “coré questionnaire”).

Les modules particuliers ne peuvent pas être utilisés séparément du questionnaire spécifique.

8.5. Les questionnaires spécifiques aux patients en IR

On distinguera les questionnaires en fonction du type de patients ciblés : dialysés ou greffés.

- **Questionnaires spécifiques aux patients dialysés**
- **Le Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL)**

Le KIDNEYDISEASEQUALITY of Life Instrument a été développé par Hays et coll. en 1994 pour les patients dialysés.¹¹ Il se base sur le SF36, avec un module complémentaire spécifique aux dialysés développé, à partir de trois, focus group de patients.

Il comporte 134 items et 19 domaines (dont 8 issus du SF36) répartis en quatre dimensions. (**GENTILE, SDELAROZIERE, J.-CH.**)

- Une dimension santé physique relative à la fonction physique, au statut professionnel, aux limitations liées à l'état physique, à la douleur, à la santé perçue et à l'énergie.
- Une dimension santé mentale relative au bien-être, à la qualité de vie relationnelle, au fardeau de la maladie, au soutien social, aux limitations liées à la santé psychique.
- Une dimension spécifique à la dialyse ayant trait aux fonctions cognitives, à l'absence/présence de symptômes, au handicap de la dialyse sur la vie quotidienne, à la fonction sexuelle et au sommeil.
- Une dimension relative à la satisfaction du patient sur sa prise en charge avec une question concernant la satisfaction en général et une autre à propos du soutien de l'équipe soignante.

La dimension spécifique à la dialyse est la plus sensible pour séparer les niveaux de santé perçue des dialysés.

Il s'agit d'un auto-questionnaire qui nécessite 30 minutes de passation. Il existe une forme courte du questionnaire (KDQOL-SF) comportant 79 items, réduisant le temps à 16 minutes. (**GENTILE, S et DELAROZIERE, J.-CH**)

- **Le Kidney Disease Questionnaire (KDQ)**

Le KDQ, développé par Laupacis et coll.10 dans les années 90, cible uniquement les patients traités par hémodialyse.

Il a été construit sur la base d'entretiens auprès de patients, de néphrologues, d'infirmiers, de travailleurs sociaux. Il comporte vingt-six questions (cotées de 1 à 7) réparties en cinq dimensions :

1. Une dimension symptômes physiques répertorie les symptômes les plus fréquemment décrits par les patients: perte de poids, démangeaisons, hypotension, jambes douloureuses, crampes, troubles du sommeil , problèmes intestinaux, nausées , vertiges .

2. Une dimension physique comprenant les items suivants se sentir affaibli(e), manquer d'énergie, être usé(e), être somnolent(e) le jour, être léthargique, manquer de force.

3. Une dimension dépression comprenant les items suivants avoir le cafard, manquer de motivation, ne pas se sentir à la hauteur, avoir des doutes concernant l'avenir, être déprimé(e).

4. Une dimension vie sociale, comprenant les items suivants :

Être content de sa vie personnelle, se sentir dépendant des autres, manquer de liberté pour faire des choses, sentir la tension au sein de la famille, être limité pour accomplir les tâches domestiques, ressentir des difficultés pour se rendre au centre d'hémodialyse.

5. Une dimension frustration : être frustré, par le temps de dialyse, être frustré(e) en général le recueil du KDQ nécessite un enquêteur pour une durée estimée de 10 à 15 minutes. Il existe une version courte du KDQ qui correspond aux deux items les plus significatifs de chaque dimension.

- **The « CHOICEHEALTH Expérience Questionnaire» (CHEQ)**

Le CHEQ est le questionnaire le plus récent, créé en 2001 par Wu et coll.9 Il s'adresse aux patients dialysés, quel que soit le type de dialyse.

Il a été développé dans le but d'évaluer la qualité de vie selon le mode de dialyse

(Notion de dose de dialyse, dialyse péritonéale, hémodialyse).

La phase de conception s'est structurée autour du suivi d'une cohorte. Dans le cadre de cette cohorte, les patients ont été interrogés sur deux aspects : le choix et les modalités de leur traitement.

Cette phase a permis l'élaboration des modules spécifiques du CHEQ.

Le CHEQ contient les huit domaines du questionnaire générique SF-36, et treize domaines développés spécifiquement pour les patients en l'IRCT. Ces domaines sont: le CHEQ santé mental, le CHEQ santé physique, la liberté, le trajet, les fonctions cognitives, les finances, le travail, les loisirs, l'image corporelle, la fonction sexuelle, le sommeil, les problèmes des voies d'accès périphériques, la qualité de vie en général.

Il comporte 83 items et peut être auto-administré ou recueilli par entretien. La durée moyenne de recueil est de 30 minutes.

- **Questionnaire spécifique aux patients greffés et dialysés**

The Health Related Questionnaire of Quality of Life questionnaire (HRQOL)

Le HRQOL a été développé par PARFREY et coll.8 dans les années 90. Ce questionnaire est le seul retrouvé dans la littérature qui s'adresse aussi bien aux patients dialysés que greffés. Il a été conçu à partir d'une enquête auprès de 107 patients dialysés et 119 transplantés.

Il comporte deux index développés spécifiquement dans le cadre de l'IR, associés à six index déjà existants. Deux index développés spécifiquement pour les patients en IR :

1. L'index des symptômes comprend une liste de douze symptômes (fatigue, faiblesse musculaire, céphalée, prurit, dyspnée, angine, manque de sommeil, douleur articulaire, nausée vomissement, douleur à l'estomac, (autre). (**GENTILE, S et DELAROZIERE, J.-CH. (2003)**)

Le patient répond pour chaque symptôme sur une échelle graduée de 1 (très sévère) à 5 (absent).

2. L'index d'émotion comprend une liste de douze états émotionnels. Les deux premiers sont des émotions positives être déterminé(e) à se prendre en charge, avoir l'impression que les choses vont bien, graduées de 1 (absent) à 5 (énormément).

Les dix autres sont des émotions négatives être confus, se sentir différent, être en colère, avoir peur, se sentir sans défense, se sentir seul(e), en avoir marre, être triste, être désespéré(e), « autre, graduées de 1 (très sévère) à 5 (absent).

Ces deux index ont des scores compris entre 12 et 60, un score élevé révèle une grande sévérité des symptômes ou de l'affect. (**GENTILE, S et DELAROZIERE, J.-CH. (2003)**)

Parmi les six autres index déjà existants, quatre index correspondent à des mesures subjectives de la qualité de vie et deux autres à des mesures objectives. Parmi les mesures subjectives on trouve:

- ✓ Le Campbell index of général affect, comprend huit questions relatives à la manière dont le patient perçoit sa vie, avec sept modalités de réponse.

- ✓ L'index of over all life satisfaction est une question unique à sept modalités de réponse (1 étant un état complet d'insatisfaction et 7 de satisfaction totale)
- ✓ L'index du WELLBEING correspond à un score provenant de la combinaison des scores des deux index précédents.
- ✓ Le SPITZER subjective index, est une échelle visuelle analogique allant de 0-100 (0 étant le pire et 100 le meilleur), qui permet au patient de situer son niveau de qualité de vie. Deux mesures objectives de qualité de vie :

1- L'index de KARNOFSKY mesure l'état fonctionnel, gradué de 1 (activité normale) à 5 (mort).

2- Le SPITZER objective QL-index comporte cinq items relatifs aux activités, à la vie quotidienne, la santé, le soutien social, l'avenir.

Le recueil du questionnaire HRQOL nécessite la présence d'un enquêteur pour une durée de 15 à 20 minutes. (**GENTILE, S et DELAROZIERE, J.-CH. (2003)**)

- **Questionnaires spécifiques aux patients greffés**
- **Le « KIDNEY Transplant Questionnaire » (KTQ)**

Le KTQ, comme le KDQ a été développé par Laupacis¹³ en 1992. Il cible uniquement les patients transplantés. Il a été construit sur la base d'entretiens auprès de patients transplantés et de soignants. Ce questionnaire comprend vingt-cinq questions réparties en cinq dimensions:

1- La dimension physique, spécifique pour chaque patient, comporte les symptômes physiques qui semblent les plus importants au patient. Ces symptômes sont utilisés pour comparer la QV au cours du parcours clinique.

2- La dimension fatigue regroupe les items suivants : manquer d'énergie, être léthargique, se sentir dépressif, se sentir affaibli, avoir

l'impression d'être de plus en plus fatigué, avoir l'impression d'avoir très peu de force.

3- La dimension peur est relative au devenir du greffon : peur d'avoir un rejet, peur d'un avenir incertain, être soucieux.

4- L'apparence est une dimension axée sur les effets secondaires des médicaments, elle regroupe les items suivants: augmentation de la pousse des cheveux, augmentation de l'appétit et du poids, être sujet aux infections, avoir de l'acné.

5- La dimension psychologique regroupe les items suivants :

Être irritable, avoir des difficultés à nouer des relations, être anxieux, se sentir

frustré(e), être opiniâtre. Ce questionnaire comprend des questions à sept modalités de réponses et nécessite la présence d'un enquêteur.

(Gentile, S et Delarozière, J-CH. (2003))

- **The End Stage Renal Disease, Symptom Checklist Transplantation Module**

(ESRD-SCL)

L'ESRD-SCL est un questionnaire développé en Allemagne en 1997 par FRANKE et coll.12 à partir d'entretiens menés auprès de patients transplantés et de personnel soignant (médecins et infirmiers) des départements de néphrologie. Les items cités par plus de 20% des patients interrogés ont été retenus pour créer le questionnaire. L'ESRD-SCL comprend quarante-trois items repartis en six domaines différents :

- ✓ Limitations des capacités physiques incluant des questions sur la douleur, l'épuisement et les vertiges.
- ✓ Limitations des capacités cognitives incluant des questions sur le manque de mémoire (étourderie), les troubles de la concentration, la diminution des capacités auditives et visuelles.

- ✓ Troubles des fonctions rénales et cardiaques, incluant des questions concernant les œdèmes des membres, l'hypertension artérielle, etc.
- ✓ Effets secondaires des corticoïdes incluant des questions relatives aux altérations du visage, à la dépréciation par rapport à l'apparence.
- ✓ Hyperplasie gingivale et hirsutisme : hyperplasie gingivale, augmentation de la pilosité.
- ✓ Détresse psychologique liée à la transplantation et incluant des items relatifs au devenir du greffon, à l'anxiété et aux cauchemars.

Ce questionnaire demande la présence d'un enquêteur, (Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale: le point sur les différents questionnaires existants (**Gentile1, S Delarozière1, J.-CH. (2003)**))

1- Association de deux questionnaires

L'évaluation de la QV globale, pour être pertinente, se doit d'explorer un éventail large De domaines.

Elle nécessite l'association d'un outil de mesure générique et d'un outil Spécifique, combinant ainsi les avantages des 2 types de mesure

Le questionnaire spécifique permet de faire le point sur la pathologie étudiée. Le Questionnaire générique, moins sensible, est utilisé comme complément ou comme Référence pour vérifier la légitimité du choix de l'outil spécifique utilisé et de la population étudiée.

Il peut aussi mettre en évidence les effets inattendus (interactions éventuelles avec d'autres pathologies ...).

9. qualité de vie et maladies chronique :

Une maladie chronique qui se définit comme « un problème de santé nécessitant des soins à long terme ce qui suppose :

La présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif et l'ancienneté de trois mois à un an, ou devant durer au moins un an et un retentissement sur la vie quotidienne des patients (limitation fonctionnelle, dépendance, besoin de soins...). Il existe de multiples maladies chroniques (diabète, asthme, BPCO, épilepsie, maladies cardio-vasculaires...), mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade.

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

Le thème de la qualité de vie des malades chroniques constitue désormais une priorité sanitaire tant au plan national, qu'international, L'Organisation Mondiale de la Santé fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. (YHYAOUI, O. (2005))

Conclusion :

La notion de Qualité de Vie (QV) est difficilement définissable. On peut parler d'un État de bien-être en relation avec l'état de santé; d'une sensation de bien-être physique, Psychique, émotionnel, intellectuel; de possibilités de participer aux activités familiales, Sociales, professionnelles. Cette notion ne se limite pas au simple état de santé: c'est un Concept englobant de multiples dimensions (dont l'état de santé) qui sont influencées par les Opinions personnelles, les expériences vécues, l'état émotionnel, les capacités physiques et Psychiques propres, les perspectives et le ressenti de chacun. C'est également un concept Dépendant d'une multitude de facteurs tels que les

conditions économiques, l'environnement Social et culturel ou le mode de vie.

Problématique :

Tout être humain est une entité complexe, mais unique ses caractéristiques propres, tantôt sur le plan biologique que sur la structure psychologique sociale. Il est donc une structure munie d'une organisation propre à lui et est permanente, continue dont les éléments constitutifs en interaction formant ainsi sa personnalité et son individualité, cela nous conduit à dire que tout individu à ses propres capacités et mécanismes physiologique et psychologique pour répondre et faire face aux situation difficiles, problèmes, événements tragiques et maladie dans un but de maintenir son équilibre et homéostasie sur tous les plans.

Ce qui est commun par tous les êtres humains est que la santé est une denrée précieuse à tel point que l'on ne peut lui attribuer une quelconque estimation.

L'organisation Mondiale de la santé (OMS) définit la santé comme la pleine jouissance du bien-être sociale, mentale et physique, et pas seulement l'absence de maladies et d'affections. Lorsqu'on parle de la santé, on se réfère, implicitement, à l'équilibre dynamique existant entre l'organisme et son milieu. L'individu capable de résoudre ses conflits (d'origine interne et externe) et de résister aux frustrations inévitables de la vie sociale est en bonne santé. (SILLAMY, N. (2003))

A toute défaillance de la santé, il y a une réaction, et comme déjà cité, une réponse, cela fait partie de la vie de tout être vivant, ainsi, de toutes les défaillances constatées et jugées les plus pertinentes, les plus présentes et en ascension très inquiétante, on enregistre les maladies dites chroniques. Elles sont d'un cout très lourd sur tous les plans, que ce soit financier, physiologique, psychologique, sociale et même en

dépense énergétique pour l'être humain, il s'agit donc d'un problème qui touche non seulement le malade en particulier, mais tous son entourage, par conséquent toute la société et même à l'échelle de toute l'humanité.

La maladie est une altération de la santé due à l'incapacité de l'organisme de résister à une agression extérieure (microbienne, traumatique, toxique...), de rétablir l'équilibre biologique rompu, ou de résoudre un conflit psychologique. **(SILLAMY, N. (1980))**

Selon le milieu auquel il appartient, le malade reconnaît plus au moins facilement la réalité de son état (les paysans et les « cadres », percevant la maladie comme une faiblesse, y résistent davantage). **(SILLAMY.N. (2003))**

Les maladies chroniques sont nombreuses et diverses, parmi elles, il y a l'insuffisance rénale chronique. Il s'agit d'une affection très fréquente de nos jours, elle touche toutes les catégories des individus. Sa particularité est le fait qu'elle est silencieuse, la personne atteinte ne souffre pas, ne se rend pas vraiment compte jusqu'à l'arrivée au stade final, là où les symptômes apparaissent, s'accroissent, deviennent irréversibles et le diagnostic est prononcé. Outre cela, elle est parfois une conséquence des autres maladies chroniques telles que le diabète sucré, la haute tension artérielle et bien d'autres.

Les reins sont des organes puissants qui jouent un rôle vital en gardant le corps humain en santé... les reins aident à éliminer le surplus de minéraux comme le sodium, le potassium et le phosphore, et les déchets comme l'urée (résultat de la dégradation des protéines) et les acides.

L'insuffisance rénale aiguë (IRA) est une diminution du débit de filtration glomérulaire d'apparition rapide entraînant une urémie et des troubles hydro-électrolytiques mettant en jeu le pronostic vital à court terme.

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est la conséquence de l'évolution des maladies rénale. Lorsque les deux reins ne fonctionnent plus correctement, notre organisme est petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés. L'insuffisance rénale est dite chronique lorsque cette perte de fonction est progressive, et que les lésions présentes dans les reins ont un caractère irréversible.

On outre cette maladie ou le stade terminal nécessite des sciences d'hémodialyse. Donc l'hémodialyse est une technique d'épuration extrarénale qui met en contact le sang du malade, par l'intermédiaire d'une membrane semi-perméable, avec une solution de dialyse circulant à contre- courant. **(SIMON.P. (2007))**

Cette maladie peut être le révélateur ou la cause de la souffrance psychique stress, anxiété, trouble de sommeil, dépression et des difficultés sociales chez les patients et leurs entourages.

L'observance thérapeutique désigne la concordance entre le comportement du patient vis-à-vis de son traitement et les recommandations de son médecin. En ce qui concerne le respect des prescriptions des médicaments, 30 à 60% des patients avec une maladie chronique peuvent être catégorisés comme étant peu ou non- observant.

La maladie rénale se vit au quotidien, touche tous les milieux sociaux et n'épargne aucun domaine de l'univers des patients. Son impact est d'une telle ampleur, qu'il atteint aussi bien le patient sur le plan physique que sur les plans psychique et émotionnel. C'est pourquoi

la qualité de vie est devenue un élément important de la décision médicale au même titre que l'efficacité et l'innocuité des traitements.

La médecine aujourd'hui s'intéresse à différentes conséquences psychologiques vécues par le patient parce que cette maladie a l'impact sur leur vie et aussi présente des modifications de la qualité de vie chez eux. La qualité de vie est un concept large qui dépasse celui des conditions de vie et renvoie à l'épanouissement humain au bonheur à la santé environnementale à la satisfaction de vie et au bien-être général.

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

La qualité de vie est souvent restreinte aux principaux aspects liés à la santé : on parle alors de "*qualité de vie liée à la santé*". Elle prend en compte les domaines physiques (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, émotion), relationnel (familial, social, professionnel), symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement) et des aspects plus particuliers tels que la sexualité ou l'image de soi. Ces différents domaines, correspondant à des éléments objectifs et subjectifs, ont une importance variable d'un sujet à l'autre et au cours du temps. La qualité de vie ne peut être appréciée que par le patient lui-même et non par le médecin ou le soignant. La qualité de vie elle est mesurée par de nombreux indicateurs socio-économiques, elle dépend dans une large partie de la capacité à acheter des biens et services mais aussi de bonheur, de santé.

Afin d'assister directement le phénomène étudié nous avons mené une pré-enquête qui s'est effectuée au sein de l'hôpital « Akloul Ali » dans le service d'hémodialyse qui nous a permis d'élaborer la question de départ:

- Quelle est l'impact de l'observance thérapeutique sur les personnes atteints une insuffisance rénale chronique sur leurs qualités de vie ?

Hypothèse :

- La qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques est influencée par leur observance thérapeutique.

❖ **Opérationnalisation des concepts***

- **L'opérationnalisation de l'observance et l'inobservance thérapeutique**

La qualité d'observance thérapeutique diffère d'un cas à un autre, on a essayé de dégager deux catégories, selon les conduites du patient envers la prise de médicaments, le régime, les analyses, ...etc. On a essayé de les opérationnaliser en les rapprochant de la réalité, nous avons donc :

✓ **L'observance thérapeutique :**

- S'accommoder aux recommandations du médecin traitant.
- La prise des médicaments ; d'une façon régulière.
- Aller au R.D.V de consultation chez le médecin traitant.
- Faire les examens nécessaires (Analyse, Radio...etc.).
- Suivre le régime alimentaire (restriction alimentaire).

✓ **L'inobservance thérapeutique**

- Ne pas suivre les recommandations du médecin traitant.
- La prise des médicaments ; diminuer ou augmenter les doses.
- Prise de médicaments en retard par rapport à l'heure habituelle, prise groupées.
- Des oublis concernant la prise de médicaments.
- Vivre des hésitations, entre prendre et ne pas prendre ses médicaments.

- Ne pas se rendre en consultation -au R.D.V du médecin-.
- Ne pas faire les examens nécessaires (Analyse, Radio...etc.).
- Ne pas suivre le régime alimentaire (restriction alimentaire).
- La non application du malade aux recommandations liées à l'hygiène de vie (fumer, chiquer, consommer de l'alcool...).

- L'opérationnalisation de la qualité de vie

La qualité de vie à deux pôles ; l'une est (+) qui signifie une bonne qualité de vie et l'autre (-) qui signifie une mauvaise qualité de vie. Mais il reste à signaler que dans la réalité on ne les trouve jamais dans l'absolu mais les caractéristiques de l'une qui domine l'autre.

✓ **Qualité de vie positive (+)**

- Bien-être physique et psychique;
- Bonnes relations soit familiales, sociales et professionnelles ;
- Performance au travail ;
- Sensation de bonheur ;
- Une anxiété légère détermine globalement une bonne qualité de vie

✓ **Qualité de vie négative (-)**

- Souffrance physique et psychique ;
- Perte de goût à la vie ;
- Abandon de loisirs ;
- Disputes ;
- Perte des relations avec les autres ;
- Sensation de malaise ;

- Une anxiété élevée détermine globalement une mauvaise qualité de vie.

Objet d'étude :

L'insuffisance rénale chronique, a attire notre attention car c'est un grand problème de santé publique qui touche l'humain a tout les âges et qui a un impact important sur la qualité de vie de ses personnes par ses séances longues et répétitifs mais aussi par la difficulté de gardé un niveau de qualité de vie équilibré.

- les raretés des études sur ce thème sont les motifs du choix de ce dernier.
- Décrire les souffrances physiques, psychiques et sociales chez les patient hémodialysés.
- Etudier et évaluer l'influence de l'observance thérapeutique sur la qualité de vie des malades ayant l'insuffisance rénale chronique.

Introduction :

Méthodologie étudie la réalité sociale dans le but de trouver la véritable explication des faits sociaux par le biais de l'observation et de l'expérimentation commune à toutes les sciences. Elle nous oriente, organise notre travail et le rend objectif.

Dans ce chapitre, nous allons aborder les étapes à suivre dans la réalisation de notre thème de recherche ; Présenter la pré-enquête, définir la méthode utilisée, présenter le lieu de notre recherche et les critères de choix de notre population d'étude. Et aussi la présentation des techniques utilisées ; L'entretien clinique afin de permettre l'acquisition de différentes informations concernant le patient, aussi un questionnaire généraliste SF-36 pour mieux envelopper notre thème. Du coup, l'analyse de ces outils a pour but de nous permettre une meilleure connaissance de la qualité de vie et de l'observance thérapeutique afin de vérifier nos hypothèses.

1. Démarche de la recherche et population d'étude :**1.1: pré-enquête :**

La pré- enquête est une étape préparatoire pour l'enquête, qui nous permet d'avoir des informations et d'avancer des hypothèses sur le thème de recherche. A côté de la partie théorique de notre travail, nous avons réalisé une pré-enquête au niveau de l'hôpital « Akloul Ali » afin de pouvoir préciser nos questions de recherche et de construire les hypothèses adéquates a notre thème de recherche.

Cette pré- enquête a pour objectif d'avoir une vue d'ensemble sur le patient dialysé, ainsi que le déroulement des consultations. Cela a pour finalité de préparer le terrain pour la réalisation de l'enquête auprès de

notre population d'étude et de ce fait le traitement des informations obtenus.

1.2 L'enquête :

Après avoir obtenu les autorisations nécessaires, nous avons entamé notre enquête auprès des patients dialysés consentants à répondre à nos questions. Après avoir rencontré de nombreux patients, en plusieurs séances d'observations, de différentes vagues, catégories d'âges et de sexe. Nous avons choisi quatre patients d'une catégorie d'âge moyenne et de sexe différent.

Cette enquête a duré un mois et demi, mois de mars au mois d'avril. L'enquête avait pour objectif l'évaluation de l'effet de l'observance chez les insuffisantes rénales chroniques (IRC) sur leurs qualités de vie. Avant d'entamer l'entretien et les questionnaires en a traduites ces derniers en dialecte (Tamazight), car ils n'ont pas un bon niveau d'instruction. Deux séances ont été programmées avec chacun des patients de notre population d'étude: au cours la première séance, un entretien clinique a été effectué pour obtenir les informations personnelles, les informations sur l'état de santé actuelle et historique de la maladie « anamnèse », observance thérapeutique, la qualité de vie et les informations concernant la relation d'objet. Et échelle de l'observance thérapeutique afin de mesurer leur observance.

Lors de la deuxième séance, le questionnaire généralisé SF36 a été proposé à nos patients, a pour but d'évaluer leur qualité de vie. Afin d'arriver aux buts exprimés dans notre recherche, répondre aux questions posées et vérifier nos hypothèses, on a opté pour la méthode clinique.

1.3 Le lieu de la recherche :

L'hôpital civil d'Akbou est un établissement public de santé baptisé au nom du chahid lieu tenant Akloul Ali en 1970. L'établissement a pour mission la prise en charge de manière intégrée et hiérarchisée les besoins sanitaires de population dans ce cadre il est chargé de :

- Assurer l'organisation et la programmation des soins curatifs de diagnostic.
- La prise en charge totale des malades durant leur hospitalisation.
- L'E.P.H peut servir de terrain de formation médicale et paramédicale.
- Comme il doit contribuer au perfectionnement et au recyclage des personnels de ses services
- Mise en œuvre les délibérations du conseil d'administration ;
- Passé les contrats, les marchés et les conventions conformément à la réglementation en vigueur ;
- Nomination et installation des personnels à l'exception des personnes nommées directement par la tutelle (Ministre de la Santé de la population et de la Réforme Hospitalière.). Décisions internes telles : les affectations, les réquisitions, les sanctions et les réunions.

Tableau N° 3 : la liste des Services hospitaliers et leur capacité technique

Service	Unités	Nombre lits techniques	Nombre lits organisés	Effectifs de personnels	
				Grade	Effectif
Médecine Interne	Hospitalisation Hommes	62	34	Médecin	02
				Médecin	01
				Infirmier	04
				Infirmier	07
				Aide	03
				Agent de	05
	Hospitalisation femmes	34	Médecin	02	
			Médecin	03	
			Infirmier	06	
			Infirmier	05	
Aide			02		
Oncologie médicale	00	Service non Créé			
Centre d'hémodialyse	13	Service Technique			
Chirurgie Générale	Hospitalisation Hommes	42	20	Médecin	07
				Médecin	00
	Hospitalisation Femmes		22	Infirmier	16
				Infirmier	05
	Hospitalisation enfants			Aide	01
		Agent de	05		
Pédiatrie	Pédiatrie	30	33	Médecin	01
				Médecin	01
				Infirmier	07
	Néonatalogie			Infirmier	02
				Aide	01

				Agent de	04
Gynécologie obstétrique	Gynécologie	38	16	Médecin	02
				Infirmier	05
	Obstétrique		18	Sage	18
				Agent de	06
Total :		172	179*		130

Source : le Service des ressources humaines de l'hôpital d'Akbou.

* les lits du centre d'hémodialyse ne sont pas considérés comme lits d'hospitalisation.

1.4 : La Méthode Clinique :

Elle s'insère dans une activité pratique visant à la reconnaissance et la nomination de certains états et aptitudes et comportements, dans le but de proposer une thérapeutique, une mesure d'ordre social ou éducatif, ou une forme de conseil, permettant une modification positive de l'individu. **(Pedielli. (1995))**

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

- **L'étude de Cas :**

L'étude de cas sert à accroître les connaissances concernant un individu donné, elle permet de regrouper un grand nombre de données issue de méthode différent (entretien, teste projectifs, questionnaires, échelles clinique...), afin de comprendre mieux le sujet de manière globale en référence à lui-même, a son histoire et a son contexte de vie.

Il s'agit de mettre en évidence les logiques de l'histoire d'un individu pour comprendre de manière dynamique ce qui a conduit à telle ou telle difficulté de vie importante. Cette description précise de la situation complexe d'un sujet permet de formuler des hypothèses étiologiques sur la nature, les causes, le développement et l'évolution d'un trouble. (**Chahraoui,K et Bénony,H. (2003)**)

2-échantillon d'étude :

Notre population d'étude contient des patients dialysés, se trouvant au sein de l'hôpital « Akloul Ali » d'akbou, qui a consacré tout un service spécial d'hémodialyse. Notre population d'étude a été choisie selon quelques critères qu'on va citer ci-dessous.

2.1 : Sélection de notre population d'étude :

La population formée dans le cadre de notre recherche est composée de quatre (04) cas différents à partir de huit (08) cas vus. Pour être en conformité avec les règles déontologiques de la recherche en psychologie clinique, les noms de ces patients ont été modifiés et les informations touchant à leurs vies privées non communiquées. Les critères de sélection des patients sont comme suit :

❖ Critères pertinents :

- L'âge des patients retenus est compris entre 35 et 47ans.
- Les patients retenus sont atteints de l'insuffisance rénale chronique.
 - Des personnes hémodialysées.

❖ Critères non pertinents :

- l'âge d'apparition de cette maladie n'était pas pris en considération lors du choix de notre population d'étude.
- le niveau d'instruction et la situation financière n'ont été pris en considération.
- le sexe des patients n'a pas été pris en considération, on n'a pas étudié seulement les hommes ou seulement les femmes.

Tableau N°04 : Récapitulatif des cas étudiés.

Cas	Âge	Niveau d'instruction	Profession	Situation matrimoniale	L'âge d'apparition de la maladie
Zina	36ans	9AF	Femme au foyer	Mariée	22ans
Lyes	41ans	3AS	Charpentier métallique industriel	Marié	39ans
Amina	45ans	9AF	Femme au foyer	Mariée	28ans
Mourad	46ans	2AS	Invalide	Célibataire	20ans

Ce tableau ci-dessus est un tableau récapitulatif des cas étudié englobant ; L'âge, le niveau d'instruction, profession, situation matrimoniale, l'âge d'apparition de la maladie.

3- les techniques utilisées :

3.1 : l'entretien clinique :

L'entretien peut être défini dans un premier temps, ainsi que le propose le petite Roberte : « comme l'action d'échange de parole avec un ou plusieurs personnes ». l'entretien clinique est un des outils de la méthode clinique, il est une technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, sentiment, émotion, expérience) témoigne de la complexité de sujet. la spécificité de l'entretien clinique réside dans l'établissement d'une relation asymétrique, ou un sujet adresse une demande a un clinicien, ce dernier étant identifié par sa fonction et par sa position durant l'échange.

L'entretien clinique peut être mis en œuvre dans déférant contexte et répond à des objectifs différents : diagnostique, thérapeutique, recherche. (Fernandez, L et Bonnet, A. (2007))

A. L'entretien directif :

Ce type d'entretien s'apparente sensiblement au questionnaire, a la différence que la transmission se fait verbalement plutôt que par écrit. Dans le cadre de cet entretien, l'enquêteur pose des questions selon un protocole strict, fixé à l'avance (il s'agit d'éviter que l'interviewé ne sorte des questions et du cadre préparé) ([http : //www.ac-strasbourg.fr<stss<16...p.1.PDF](http://www.ac-strasbourg.fr/stss/16...p.1.PDF)).

B. L'entretien semi directif :

« Le chercheur dispose ici d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparait à l'avance mais non formulées d'avance : elles sont posées à un moment opportun de l'entretien clinique, par exemple à la fin d'une séquence d'association ».

Donc dans ce type d'entretien, le clinicien dispose d'un guide d'entretien, il a en tête quelque questions qui correspondent à des thèmes sur lesquels, il se pose de mener son investigation. Ces questions ne sont pas posées de manière hiérarchisée ni ordonné, mais aux moments opportuns de l'entretien clinique la fin d'une association du sujet, par exemple, le clinicien pose une question puis s'efface pour laisser associer librement, mais seulement sur le thème proposé. (Chahraoui, K et Bénony, H. (2003))

C. Le guide d'entretien :

L'outil qui sert de support est le guide d'entretien, document qui liste les thèmes ou les questions à aborder et qui permet parfois de saisir les réponses ou fur et à mesure de l'entretien.

- Le guide d'entretien liste :
 - Les thèmes à aborder pour un entretien non directif.
 - Plusieurs questions qu'il est possible de poser pour un entretien semi-directif.

Le guide prévoit parfois des questions de substitution, complémentaires ou de clarification lorsque la réponse n'est pas satisfaisante.

- Les questions sous forme d'un questionnaire pour un entretien direct. (<http://www.ac-strasbourg.fr/stss/16...p.1.PDF>)

Nous avons formulé un guide d'entretien composé de 04 axes :

Information personnelle :

- Quel est votre nom ?
- Quelles est votre Age ?
- Niveau d'instruction ?
- Situation familiale ?
- Avez-vous des enfants ? si oui, combien ?
- Profession ?

AXE 1 : les informations sur l'état de santé actuelle et l'historique de la maladie « anamnèse »

Dans ce premier axe on va essayer d'englober des informations qui concernent l'état de santé de nos cas.

- Depuis quand avez-vous eu l'insuffisance rénale chronique ?
- Quelle est votre réaction quand vous avez reçu l'information de votre maladie ?
- Quelle maladie avez-vous contracté juste avant cette maladie ?
- Avez-vous eu des complications liées à la non-observance thérapeutique ou à l'insuffisance rénale chronique ?
- Avez-vous remarqué une amélioration récente ?
- Qu'est ce qui le plus difficile pour vous actuellement par rapport à votre santé ?
- Dans quel environnement avez-vous grandi ?
- Pouvez-vous décrivez votre enfance ?

- Avez-vous eu des maladies quand vous étiez enfants ?
- Est-ce que d'autres membres de votre entourage ont eu la même maladie que vous ?

AXE 2 : l'observance thérapeutique

- Est-ce que vous vous rendez aux consultations médicales ?
- Que pensez-vous si vous ratez une séance de dialyse ?
- Est-ce que vous respectez les horaires, les doses, les modalités de prises de vos médicaments ?
- A votre avis le régime alimentaire vous aidera à améliorer votre état de santé ?

AXE 3 : la qualité de vie

- Avez-vous constaté des changements de caractère après votre atteinte ?
- Votre vie de tous les jours est-elle pleine de choses qui vous intéressent ?
- Sentez-vous stable ou instable ?
- Comment voyant vous votre avenir ?

AXE 4 : informations concernant la relation d'objet :

Dans cet axe l'intérêt sera porté sur la relation d'objet de nos sujets.

- Quelle est votre relation avec les médecins ?
- Quelle est votre relation avec la psychologue ?
- Quelle est votre relation avec les infirmiers ?
- Quelle est votre avis sur la prise en charge de ce service ?
- Est-ce que vous ressentez un changement de votre famille et vos amis envers vous depuis votre maladie.

3.2 : Questionnaire généralise de la qualité de vie MOS-SF36

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

Le SF-36 est une mesure de l'état de santé et une variante abrégée, le SF-36, est couramment utilisé dans l'économie de la santé comme variable dans le calcul de l'année de vie ajusté en fonction de la qualité pour déterminer la rentabilité d'un traitement de santé. Le SF-36 original est sorti de l'étude Medical Out come, Depuis lors, un groupe de chercheurs de l'étude originale a publié une version commerciale de SF-36 tandis que le SF-36 original est disponible en licence de domaine public.

Le questionnaire MOS- SF-36 est généralisée multidimensionnel, est produite dans le cadre du projet IQOLA (International Quality Of Life Assessment Project). Il est auto questionnaire et auto-administrées permettant de calculer un profil de qualité de vie liée à la santé. Les recherches sur la mesure de la qualité de vie se développent rapidement dans le monde médical.

Il comporte 36 questions qui explorent huit (8) domaines permettant une approche des deux composantes mentales et psychique de la sante, ces huit domaines sont les suivant:

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

Chaque domaine (ou échelle) est exploré par un nombre de questions différent, les réponses à ces questions permettent d'établir un score par domaine, ce score est obtenu en plusieurs étapes (**Le plège et All. (2001)**)

4- L'analyse des techniques utilisées :

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

4.1: Analyse de l'entretien Clinique:

A- L'état de santé actuel et précédente du patient:

B- L'observance thérapeutique:

C- La qualité de vie:

D- Informations concernant la relation d'objet:

4-2: l'analyse du questionnaire généraliste SF36 de la qualité de vie:

- **Calcule des scores du questionnaire MOS-SF36 :**

Le questionnaire MOS-SF36, se constitue de plusieurs sous échelles et chacune d'elle contient un nombre différent de réponses et une différente cotation, comme on l'a mentionnée déjà.

Le tableau N°5: le tableau suivant illustre le nombre d'items et la cotation de chaque réponse:

Numéro de la question	Réponse donnée	Note obtenue (sur 100)	Numéro de la question	Réponse donnée	Note obtenue (sur 100)	
1, 2, 6, 8, 11b, et 11d	1	100 points	9b, 9c, 9f, 9g et 9i	1	0point	
	2	75points		2	20points	
	3	50points		3	40points	
	4	25points		4	60points	
	5	0point		5	80points	
3a,3b,3c,3d,3e,3f,3g,3h ,3i et3j	1	0point	10,11a et 11c	1	0point	
	2	50points		2	25points	
	3	100points		3	50points	
				4	75points	
4a,4b,4c,4d 5a,5bet 5c	1	0point		5	100points	
	2	100points				
7,9a,9d,9e et 9h	1	100points			1	100points
	2	80points			2	80points
	3	60points			3	60points
	4	40points	4		40points	
	5	20points	5	20points		

	6	0point	
Dimension	Calcule de score		Dimension Calcule de score
PF=	Score de notes		VT=vitalité Somme des notes
Fonctionnement physique	Obtenues aux item) s 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3f, 3g, 3h, 3i et 3j divisée par 10		Obtenues aux items 9a, 9e, 9g et 9i divisée par 4
RP=initiation physique	Somme des notes obtenues aux items 4a, 4b, 4c et 4d divisée par 4	SF=fonctionnement social	Somme des notes obtenues aux items 6 et 10 divisée par 2
BP=douleur physique	Somme des notes obtenues aux items 7 et 8 divisée par 2	RE=initiation émotionnelle	Somme des notes obtenues aux items 5a, 5b et 5c divisée par 3
GH=santé générale	Somme des notes obtenues items 1, 2, 11a, 11b, 11c et 11d divisée par 6	MH=santé mentale	Somme des notes obtenues aux items 9b, 9c, 9d, 9f et 9h divisée par 5
Score physique	Somme des scores	Score mentale	Somme des scores

	obtenues aux 4 dimensions ci-dessus divisée par 4		obtenues aux 4 dimensions ci- dessus divisée par 4
--	--	--	---

4.3- L'analyse d'échelle de l'observance thérapeutique :

- **Calcule des scores de l'échelle de l'observance thérapeutique :**

- Total des oui =0 Score: 0 Bonne observance.
- Total des oui =1 ou 2 score: 1 ou 2 Minime problème d'observance (faible)
- Total des oui ≥ 3 score: ≥ 3 mauvaise observance.

- **Déroulement de la pratique de la recherche**

L'administration de l'échelle du SF36 a des patients dans le cadre d'une étude de qualité de vie selon diverses modalités. Il peut être auto-administré ? Lorsque le patient répond seul aux questions posées, sans intervention extérieure (sauf si le sujet n'arrive pas à comprendre le contenu). Dans ce cas la, nous intervenons pour l'aider à clarifier les questions.

Conclusion:

Dans ce chapitre, nous avons retracé les différentes étapes que nous avons mené, pour avoir un travail organisé et un bon déroulement de notre recherche, afin d'arriver à des résultats fiables qu'on peut analyser et interpréter pour pouvoir vérifier notre hypothèse.

Préambule :

Dans ce chapitre nous allons faire la présentation et les analyses des données résultants, on note que la partie pratique qui englobe les résultats de notre recherche est une étape très importante dans l'étude scientifique, elle nous rapporte des informations afin de répondre à nos questions de départ et de pouvoir discuter nos hypothèses formulées à l'aide de la pré-enquête et la revue de la littérature.

Chaque cas reste un cas unique en singularité par rapport aux autres cas, donc l'étape de présentation et d'analyses des données soutirées est l'étape la plus importante dans notre recherche car elle permet d'analyses des entretiens et celle du questionnaire généralisé SF-36 de la qualité de vie, afin de réaliser les objectifs de notre recherche.

1- Présentation de cas de *Ghania* :

Ghania à 36 ans, est une femme mariée depuis 3 ans sans enfants, elle est mariée par amour d'une relation qui a duré 5 ans. Son niveau d'instruction 9^{ème}AF. Avant le mariage elle travaillait « femme de ménage » à la direction de cité universitaire. Elle fait partie d'une fratrie de 07 membres composée de 03 frères et 03 sœurs, actuellement elle est femme au foyer et déclare que son mari est un commerçant.

L'entretien effectué avec *Ghania* nous a permis de récolter des informations importantes afin de répondre à nos questions de recherches.

A. Les informations sur l'état de santé actuelle et historique de la maladie :

L'entretien a été effectué avec *Ghania*, le 08/05/2019 :

Elle a commencé ses études primaires à l'âge de 9 ans, elle nous a déclaré: « **A l'époque dans les villages ; les filles ne rentraient pas à**

l'école, à cet âge là j'avais une blessure au niveau de mon œil, j'étais hospitalisé 45 jours, je me suis inscrite à l'école grâce à mon médecin qui à conseiller mon père de me laisser étudier, j'ai continué mes études jusqu'à 9^{eme}AF et j'avais un bon comportement à l'école, mon père m'a encouragé, mais mon frère était contre il était toujours derrière mon père pour m'arrêter de l'école d'ailleurs même par correspondance il n'a pas accepté que je la poursuive ».

Ghania a grandi dans un village « benidjellil », à l'âge de 22 ans sa famille s'est déplacée à Bejaia ville.

Ghania souffre d'une insuffisance rénale (IR) depuis 2005, et puis elle a commencé la dialyse sa fait 1ans. A l'annonce du diagnostic, elle nous a avoué qu'elle avait peur : « **j'avais peur, stresser, la fièvre, tremblement et des pleures** ». (Même pendant l'entretien avait la même réaction quand on est arrivés à cette question). « **Avant cette maladie j'avais une maladie (des amygdales), je les y enlevés avec une intervention chirurgicale et même j'avais des kystes au niveau des ovaires (9cm)** ».

Le plus difficile pour *Ghania* en ce qui concerne sa santé « **j'ai peur sur ma fistule surtout quand je faisais le ménage** ». *Ghania* voit pas une amélioration récente d'après ses dires : « **ces derniers temps, je me sens pas bien ; je me sens faible, j'ai un manque de sommeil, hypertension, dégradation de glycémie, je m'inquiète pour mon mari, car il a eu un accident de travail au niveau de son œil, il a eu une prise en charge à Djelfa, mais Juste avec des calmants ; mais, il a perdu la capacité à voir avec** ».

Les complications liées à la non observance thérapeutique ou à l'insuffisance rénale chronique (IRC), avortement automatique deux

fois. *Ghania* nous a annoncé que sa cousine de coté paternelle qu'elle a éradiqué un seul rein.

B. L'observance thérapeutique :

Ghania nous a informés qu'elle arrive à être à jour en ce qui concerne ses consultations médicales. Et a propos de la dialyse elle a commenté : **« des fois ; je dis à mon mari que je ne veux plus se dialysé à cause des piqures et leurs douleurs et surtout la fatigue durant la dialyse, mais j'ai ce souci de la ratée vu que les conséquences seront plus graves et plus douloureuses ».**

A propos des traitements a un déséquilibre des horaires, elle fait un retard le matin car elle ne réveille pas tôt. Sinon pour les doses et les modalités de prise de médicaments elle les respects. Pour le régime alimentaire elle dit **« je me sens bien quand je suis sur le régime alimentaire ».**

C. Qualité de vie :

Ghania constate qu'elle avait des changements de caractère âpre son atteinte ; elle confirme : **« je suis devenue nerveuse, même pendant la dialyse ça m'arrive de demander aux infirmiers de me débrancher de la machine ou bien je le ferais moi-même...je me retrouve la plupart du temps hors ma portée ; j'arrive plus a tenir les choses sous mon contrôle ...je suis complètement dégoûtée et fatiguée de ce nouveau rituel ».**

Ghania s'intéresse dans sa vie quotidienne a sa maladie et à tout ce qui est liés à sa famille, **« je m'inquiète pour les dettes de mon mari et aussi sur sa blessure. je me soucie pour lui surtout lorsqu'il reste réveillé avec moi quand j'ai des insomnies ; surtout qu'il se réveille**

tôt et qu'il a un job fatiguant. Je sens que je suis un fardeau de plus sur ses épaules ».

Elle se sent instable temps en temps. Le regard de *Ghania* vers l'avenir est pessimiste car sa maladie est un obstacle pour elle : « franchement, ce n'est pas un rythme de vie à adopter de vivre dépanadant à une machine ...ce n'est pas une vie !».

D- Informations concernant la relation d'objet :

Sa relation avec l'équipe soignante (Médecins, infirmier, psychologue) elle est bonne. Son avis sur la prise en charge du service « tout est bien ».

Ghania ne ressent aucun changement dans ses relations familiales ou amicales.

- L'analyse d'échelle d'observance thérapeutique :

A la 1^{ère} question: ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ? Elle nous a répondu par *Non*.

A la 2^{ème} question: Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 3^{ème} question: vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 4^{ème} question: vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ? Elle nous a répondu par *Non*.

A la 5^{ème} question: vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 6^{ème} question: pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ? Elle nous a répondu par *oui*.

1) Sebaḥ-agi tettud urtesswiḍ ara dewa-ynek?	Ih	Xati
2) Tikelt tangarut iteruḥeḍ ar tebib teliḍ tefuk-ak dewa?	Ih	Xati
3) Teḍra y aged yakan ad tessweḍ dewa maci g lewaqet I tenumeḍ t-ssessaḍett (retard)?	Ih	Xati
4) Teḍra y aged yakan ur tesswiḍ ara dewa-ynek axatar tettudett?	Ih	Xati
5) Teḍra y aged yakan urtessesseḍ ara dewa-ynek, axatar tehusseddayen ik-teduraketar n wayen ik-tenfae?	Ih	Xati
6) Tettexamim-ḍ belli attas n tekachiyin I tessasseḍ?	Ih	Xati
Total des oui		3

Sur l'échelle d'observance thérapeutique *Ghania* à obtenu le score suivant : 3

Donc le score = 3: mauvaise observance.

Tableau N°06 : montre le degré de qualité de vie de *Ghania* qui atteints une insuffisance rénale.

Dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV GLOBAL E
QDV	40	50	57.5	75	44	0	40	45.8 3	44.04
MOS SF-36	70.6 1	52.9 2	70.8 3	78.7 7	70.3 8	65.7 8	52.1 5	56.9 3	64.30

La qualité de vie globale est distinguée à 44.04 elle est très bas en comparant avec le score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64.30. on a remarqué une estimation très baisse dans l'initiation émotionnelle (RE) qui est $0 < 65.78$, la vitalité (VT) qui est $40 < 52.15$, limitation due à la santé mentale (MH) est de $44 < 70.38$, on a remarqué une estimation très bonne dans le fonctionnement sociale (SF) qui est de $75 < 78.77$, et pour le fonctionnement physique (PF) est de $40 < 70.61$, sans oublier les limitations due à l'initiation physique (RP) qui est bonne $50 < 52.92$, la santé générale (GH) $45.83 < 56.93$, et pour la douleur physique (BP) $57.5 < 70.83$. on juge que la patiente a une mauvaise qualité de vie(-).

Résumé de l'entretien de Ghania :

En référent, a l'analyse du cas de *Ghania*, nous avons constaté qu'elle a une mauvaise observance en les comparants avec les résultats obtenus de l'échelle utilisée.

Nous avons remarqué plusieurs facteurs concernant son observance : le retard de la prise des médicaments le matin vu qu'elle a des difficultés de se réveiller tôt car elle souffre des insomnies; elle fait des retards concernant ses consultations médicales ; elle se trouve gênée concernant le nombre des médicaments prise (trop de comprimée a prendre) ; elle présente un gêne concernant sa dépendance a la machine du dialyse.

Résumé de l'échelle généraliste SF-36 :

Les résultats d'analyse du cas de *Ghania* ont mené à ce que la patiente manifeste **une mauvaise qualité de vie** liés aux facteurs suivant :

- Changement de caractère du a sa maladie, et son état psychique (stress, nerfs...).

- une sensation d'instabilité par rapport, a sa peur intense d'avorter et son souci pour l'état de son mari (ses dettes, sa maladie vu qu'il a eu un accident de travail) vu qu'elle se sent comme un souci de plus pour lui.
- perte de gout de vie par rapport à son insuffisance rénale chronique ; elle se sent dépendante.

Ghania présente un score de **44,04%** estimé **faible** par rapport à la moyenne référentielle.

2- Présentation du cas de TOUFIK :

Toufik, 41 ans, est un homme marié avec 04 enfants ; son niveau d'instruction est le terminal (BAC). Il s'est engagé à l'armée à l'âge de 19ans dans les années 90, il est retraité, et actuellement il travail comme constructeur Métallique (charpente métallique industrielle). Il fait partie d'une fratrie de deux membres composée d'un frère.

L'entretien effectué avec Toufik nous a permis de récolter des informations importantes afin de répondre à nos questions de recherche.

A- les informations sur l'état de santé actuelle et historique :

Quand la maman de Toufik est décédée; il n'avait que 06 ans, son père s'est remarié, et là Toufik n'avait pas une bonne relation avec sa belle mère.

Il nous a déclaré que : **« c'est à cause d'elle que j'ai pris la décision de s'engager à l'armée à l'âge de 19ans, pour s'éloigner de la maison et ses problèmes »**.

Le patient à grandit dans un village nommé "Boudjlil".

Toufik souffre d'une insuffisance rénale chronique depuis 2ans.

A l'annonce du diagnostique ; il n'a pas accepté cette mauvaise nouvelle, il nous a annoncé : **« j'étais sous le choc, ça m'était difficile a accepter...j'avais peur, après 5mois, je me suis trouvé sur le point d'accepter mon état et ma maladie ».**

Notre cas n'avait aucune maladie au part avant, mais il était victime d'un accident de travail ; il a reçu une balle lors d'un affrontement avec les terroristes quand il était soldat aux années 90 à sidi bel abbés.

Toufik n'a pas de difficultés par rapport à sa santé, il nous a confirmé : **« je fais attention à ma santé ».Il ne voit ni amélioration ni dégradation en se qui concerne sa santé, Toufik n'a pas de complications liées à la Non observance thérapeutique ou à l'insuffisance rénale chronique ».**

Durant son enfance; il n'avait aucune maladie ; par contre sa tante souffrait d'une insuffisance rénale.

B- L'observance thérapeutique :

Toufik nous a confirmé: **« j'arrive à être a jours en ce qui concerne mes consultations médicales ».**Et à propos de la dialyse il nous a informé : **« pour moi, c'est quelque chose de normale et je l'ai déjà faite .mais ça n'annule pas le fait que j'ai déjà raté quelques séance en prenant en compte quelques précautions nécessaires et j'ai rattrapé mes scènes le lendemain ; il y avait le médecin qui m'a blâmé ».**

Toufik respect les horaires, les doses, les modalités de prise des médicaments. Pour le régime alimentaire; il nous a confirmé

l'importance de le suivre le plus correctement : **« le régime alimentaire m'a aidé à améliorer mon état de santé ».**

C-La qualité de vie :

Toufik a constaté que il avait des changements de caractère juste après son atteinte d'IRC : **« oui ; j'étais traumatisé et j'avais des changements d'humeurs ».**

Il s'intéressait dans sa vie quotidienne à sa famille, son travail. Il nous a avoué qu'il se sent stable : **« pour moi je suis comme avant; dynamique, motivé et de même je bosse comme avant ».**

Le regard de Toufik vers l'avenir est optimiste, il nous a annoncé : **« c'est une suite à suivre, je souhaite de me remettre à nouveau et que dieu me donne du courage pour continuer ».**

D- Les informations concernant la relation d'objet :

On peut décrire la relation de Toufik avec l'équipe soignante (médecins, infirmiers, psychologue) comme étant plus au moins acceptable ; il a un seul conflit avec une personne précise : **« avant ; j'avais un petit conflit avec un infirmier, c'est un malentendu, sinon pour les autres tout est bien. D'ailleurs la psychologue me remonte le morale, c'est un plaisir ! ».**

Notre patient nous a affirmé : **« pour la prise en charge du service ; tout est bien. »**

Toufik nous a déclaré qu'il ne ressent aucun changement de la part de sa famille ni de ses amis envers lui : **« non, au contraire !ils sont toujours à mes cotés ».**

A la 1^{ere} question: ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ? Il nous a répondu par *Non*

A la 2^{ème} question: Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ? Il nous a répondu par *Non*

A la 3^{ème} question: vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ? Il nous a répondu par *Non*

A la 4^{ème} question: vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ? Il nous a répondu par *Non*

A la 5^{ème} question: vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ? Il nous a répondu par *Non*

A la 6^{ème} question: pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ? Il nous a répondu par *Non*

1) Sebaḥ-agi tettud ur tesswiḍ ara dewa-ynek?	Ih	xati
2) Tikelt tangarut iteruḥeḍ ar tebib teliḍ tefuk-ak dewa?	Ih	xati
3) Teḍra y aged yakan ad tessweḍ dewa maci g lewaqet I tenumeḍ t-ssessaḍett (retard)?	Ih	xati
4) Teḍra y aged yakan ur tesswiḍ ara dewa-ynek axatar tettudett?	Ih	xati
5) Teḍra y aged yakan ur tessesseḍ ara dewa-ynek, axatar tehusseḍ dayen ik-tedur aketar n wayen ik-tenfae?	Ih	xati
6) Tettexamim-ḍ belli attas n tekachiyin I tessasseḍ?	Ih	xati
Total des oui		0

Sur l'échelle d'observance thérapeutique *Toufik* à obtenu le score suivant : 0

Donc le score = 0 : bonne observance.

Tableau N° 07: montre le degré de qualité de vie de *Toufik* qui atteints une insuffisance rénale.

Dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV GLOBAL
QDV	90	25	70	100	52	66,66	50	33,33	60,87
MOS SF-36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est distinguée et évaluée à 52,54 elle est élevée en comparant avec le score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64,30. On a remarqué une estimation très élevée dans les quatre dimensions qui suit par rapport au SF-36 : le fonctionnement sociale(SF) qui est de $100 > 78,77$, le fonctionnement physique est de $90 > 70,61$ la douleur physique(BP) est de $70 < 70,83$ et pour la vitalité (VT) est de $50 < 52,15$, la santé mentale est de $52 < 70,38$, la santé générale (GH) est de $33,33 < 56,93$, ainsi que l'initiation émotionnelle qui est très basse est de $66,66 < 65,78$, la moyenne en général est 57,06 Ce qui explique que le patient a une bonne qualité de vie.

Résumé de l'entretien de *Toufik* :

En revenant à l'analyse du cas de *Toufik* ; nous avons conclu qu'il présente **une Bonne observance** par rapport aux résultats obtenus à partir de l'échelle ;

- Toufik est à jour concernant ses consultations médicales,
- il est conscient de sa maladie et arrive à gérer ses chutes par rapport à sa dialyse (rater une séance puis le récupérer le lendemain),
- il suit convenablement son régime alimentaire.

Résumé de questionnaire généraliste SF-36 :

L'analyse du cas de *Toufik* nous confirme qu'il présente **une bonne qualité de vie**, revenant à plusieurs éléments :

- Il est bien entouré (sa famille, ses amis),
- Il travaille toujours le plus normalement,
- Il est motivé, dynamique, optimiste,
- Il voit toujours le bon côté des choses,
- Il est courageux, il a un fort caractère et une forte personnalité, il est déterminé.

Toufik présente un score général de **60,87%** estimé **fort** par rapport à la moyenne référentielle.

3- Présentation du cas de Chahira :

Chahira à 45ans, est une femme mariée à l'âge de 27 ans, elle est mariée mariage traditionnelle avec un homme un peu âgé, elle a une fille unique âgée de 13 ans. Son niveau d'instruction 9^{ème}AF, c'est une femme au foyer. Elle fait parti d'une fratrie de 5 membres composée d'une sœur et trois frères. Et déclare qu'a des conflits avec son mari qu'est alcoolique.

L'entretien effectué avec Mme Chahira nous a permis de récolter des informations importantes afin de répondre à nos questions de recherches.

A. Les informations sur l'état de santé actuelle et historique de la maladie :

L'entretien a été effectué avec Mme Chahira, le 07/05/2019.

Lors de l'entretien, *Chahira*, nous a déclaré qu'elle a vécu une mauvaise enfance : « **mes parents sont dure, sévère avec moi** ». Elle a grandi dans un village « Tamoukra ». La patiente souffre d'une insuffisance rénale depuis 2002 mais elle nous a avérée que : « **en 2002 j'étais enceinte d'un garçon qui est mort au 9^{eme} mois avant sa naissance, j'ai dialysé pendant un mois après j'ai guéri complètement, puis j'ai tombé enceinte et j'ai eu ma fille, 4ans après j'avais une hypertension, puis j'ai repris la dialyse en 2006 jusqu'à nos jours** ». A l'annonce du diagnostic, elle nous avouée que : « **j'ai pleuré, j'étais sous le choc, j'ai beaucoup pensée à ma fille, qu'est petite et qui vas prendre soins d'elle, mais avec le temps je me suis adapté, et je fais de mon mieux pour être une bonne maman** ».

Chahira nous a affirmé que : « **j'ai aucune maladie avant cette atteinte (IRC)** ». Elle nous a avoué qu'elle ne rencontre pas des difficultés par rapport à sa santé : « **je n'ai pas de difficulté, je fais ce que je peux** ». Elle ne voit pas une amélioration d'après ses dires : « **non, ça ne va pas, je ne vois pas une amélioration en ce qui concerne mon état de santé** ». *Chahira* nous a annoncé qu'elle a des complications de santé : « **j'ai d'hémorragie** ». Elle nous a avérées qu'elle n'a aucune maladie quand elle était enfant. Et elle nous a confirmé que personne de son entourage n'a eu cette maladie (IRC).

B. L'observance thérapeutique :

Chahira nous a déclaré qu'elle arrive à être à jour on ce qui concerne les consultations médicales : « **oui, je pars bien sûr** ». Et a propos de la dialyse elle nous a révélée qu'elle même si elle rate une séance de dialyse elle sera bien : « **normal je l'ai déjà fait plusieurs fois de raté ma séance de dialyse et de partir à Alger, y'a rien qui m'arrive il suffit Just de suivre le régime alimentaire** ». La patiente nous a avérée qu'elle respecte les horaires, le doses, les modalités de prises de ses médicaments : « **oui, je l'ai pris convenablement** ». Pour le régime alimentaire elle nous a confirmée qu'elle suit son régime alimentaire : « **oui, j'évite les aliments interdits** ».

C. La qualité de vie :

Chahira constate qu'elle avait des changements de caractère après son atteinte : « **oui, j'avais un changement d'humeur, d'ailleurs je supporte aucun bruit même celui de la télévision** ». Elle nous a confirmé que dans la vie elle a que sa fille : « **non, je ne pense à rien du tout et rien ne m'intéresse à part ma fille, je vie pour elle seulement** ». La patiente nous a avouée que des fois elle se sent stable et des fois non : « **je me sens triste quand je pense à ma fille parce que j'ai peur de la laisser seule** ». *Chahira* nous a affirmée qu'elle est désespérée : « **rien, je n'ai pas d'avenir** ».

D. Les informations concernant la relation d'objet.

Chahira nous a révélé que sa relation avec l'équipe soignante (médecins, infirmier, psychologue) est bonne : « **j'ai une bonne relation avec eux, je les respects et je les aime** ». Son avis sur la prise en charge du service : « **dieu merci, très bien, je me sens à l'aise** ». La patiente nous a déclaré que y'avait un changement de son entourage

envers elle depuis sa maladie : « **ma femme sont toujours à mes coté ils m'aident soit moralement, soit financièrement. Mais ma belle famille et mon mari ils sont changés complètement avec moi, mon mari il est alcoolique depuis longtemps mais avant ma maladie même si il est alcoolique mais il prend soin de nous, il prend sa responsabilité comme un père de famille, mais après ma maladie il s'enfiche carrément de la maison, de moi, et de sa fille, même pour la sexualité y a plus de rapport entre nous, il ignorer, il me trouvait dégoûtante et même répugnante ! On plus de tout ca il a des doutes envers moi, il me dit que : « tu es en relation avec le chauffeur d'ambulance, en est tout le temps en conflit, et y a sa famille qui l'encourage à se séparé avec moi (le divorce) de toute façon c'est ce que je veux aussi, mais je regarde toujours a ma fille elle a besoin de son père parce que elle est encore petite ».**

- **Analyse de l'échelle d'observance thérapeutique**

A la 1^{ere} question : ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ? Elle nous a répondu par **OUI**.

A la 2^{eme} question : Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ? Elle nous a répondu par **non**.

A la 3^{eme} question : vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ? Elle nous a répondu par **non**.

A la 4^{eme} question : vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ? Elle nous a répondu par **Non**.

A la 5^{eme} question : vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ? Elle nous a répondu par **oui**.

A la 6^{ème} question : pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ? Elle nous a répondu par *oui*.

1) Sebaḥ-agi tettūḍ urtesswiḍ ara dewa-ynek?	Ih	xati
2) Tikelt tangarut iteruḥeḍ ar tebib teliḍ tefuk-ak dewa?	Ih	xati
1) Teḍra y aged yakan adtessweḍ dewa maci g lewaqet I tenumeḍ t-ssessaḍett (retard)?	Ih	Xati
2) Teḍra y aged yakan urtesswiḍ ara dewa-ynek axatar tettūḍett?	Ih	Xati
3) Teḍra y aged yakan ur tessesseḍ ara dewa-ynek, axatar tehusseḍ dayen ik-tedur aketar n wayen ik-tenfae?	Ih	Xati
4) Tettexamim-ḍ belli attas n tekachiyin I tessasseḍ?	Ih	Xati
Total des oui	3	

Sur l'échelle d'observance thérapeutique *Ghaniaa* obtenu le score suivant : 3

Donc le score = 3 : mauvaise observance

Tableau N° 08: montre le degré de qualité de vie de *Chahira* qui atteints une insuffisance rénale.

Dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV GLOBAL E
QDV	75	0	55	12.5	16	0	5	41.66	28.14
MOS SF-36	70.61	52.92	70.83	78.77	70.38	65.78	52.15	56.93	64.30

La qualité de vie globale est estimée à 28.14, elle est un plus bas par rapport à celle de score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64.30. Une baisse bien exposée dans les sept dimensions. Mais on a remarqué une estimation très élevée, dans le fonctionnement physique (PF) qui est $95 > 70.61$, contrairement aux sept autres dimensions, santé générale (GH) est de $41.66 < 56.93$, initiation physique (RP) est de $0 < 52.92$, initiation émotionnelle (RE) est $0 < 65.78$, douleur physique (BP) est de $55 < 70.83$, vitalité (VT) est de $5 < 52.15$, sans oublié la santé mentale est de $16 < 70.38$ et pour le fonctionnement sociale est de $12.5 < 78.77$, ce qui peut expliquer que le patient a une mauvaise qualité de vie (-).

- **Résumé de l'entretien de Chahira :**

D'après l'analyse de l'entretien du cas de *Chahira*, on constate qu'elle a une mauvaise observance par rapport aux résultats obtenus à partir de l'échelle d'observance thérapeutique, Chahira est à jour concernant ses consultations médicales, et même respecte la prise de ses médicaments. Elle suit convenablement son régime alimentaire.

- **Résumé du questionnaire généraliste SF-36**

L'analyse du cas de chahira nous confirmé qu'il présente une mauvaise qualité de vie, revenant à plusieurs éléments :

-elle à des changements d'humeur.

-elle est désespéré, elle présente des moments de tristesse, mais malgré tout c'est une femme combattante.

Chahira présente un score de **28.14** estimé **faible** par rapport à la moyenne référentielle.

4- Présentation de cas de Mustapha :

Mustapha a 46ans, est un homme célibataire son niveau d'instruction 2^{ème}AS, il fait parti d'une fratrie de 08 membres composé d'une sœur et 2 frères un est décédé en 2007 et l'autre en 2010, et 4 demi frères. Sa mère est décédée en 1981, son père il s'est remarié. Actuellement il est au chômage.

L'entretien effectué avec *Mustapha* nous a permis de récolter des informations importantes afin de répondre à nos questions de recherches.

A. Les informations sur l'état de santé actuelle et historique de la maladie :

L'entretien à été effectué avec Mustapha, le 20/05/2019.

Lors de l'entretien, *Mustapha*, nous à déclarer qu'il a vécu une bonne enfance : **« l'enfance c'est l'innocence, on joue, pas de responsabilité, la période (CEM) j'étais moyen, mon père m'envoi à la colonie de vacance et j'étais heureux »**. Il a grandi à la commune « IGHIL ALI ».

Mustapha souffre d'une insuffisance rénale en 1993, il nous a avérée que : **« début de ma maladie c'était en 1993 et j'étais sous traitement, à partir de 1996 j'ai commencé la dialyse à Bejaia ville car à l'époque n'existe pas un service d'hémodialyse ici à Akbou après un an de ça y'avait l'ouverture du service 1997 »**. A l'annonce du diagnostic il nous a voué que : **« j'étais traumatisé, et même je n'ai pas accepté, j'avais peur, mais avec le temps je suis arrivé à accepter »**. *Mustapha* n'a aucune maladie avant l'atteinte de (IRC). Le patient a des difficultés par rapport à sa santé, il nous a déclarer que : **« j'avais des difficultés par rapport aux travaux, avant je travail comme chauffeur d'un camion, j'étais dynamique, motivé, je**

bouge et tout mais actuellement je suis impuissant, alors je me sens tout le temps dégouter (mimique)...(silence), avant j'ai plein de chose à la tête pour l'avenir comme, le mariage, avant je veux me marié maintenant non... (silence) parce que je veux pas la condamner avec moi, ...(silence, mimique), j'ai rêvé de partir à l'étranger et de s'installer le bas, tout est annuler, même la plus simple des choses qui est de jouer le football j'arrive pas à le faire, malheureusement (mimique) ».

Mustapha il voit aucune amélioration en ce qui concerne sa santé d'après ses dires : « **ma santé est diminuer, si elle n'existe pas sa sera mieux que cette souffrance... (silence)** ». Le patient nous a annoncé qu'a des complications liées a la non-observance et à l'insuffisance rénale chronique : « **j'ai des vomissements, l'hypertension, difficulté à marcher, je me sens charger par des déchets (urines, acides)** ». Il nous a avéré qu'à part l'engine je n'ai riend'autre et il nous a confirmé que personne de son entourage n'a eu cette maladie (IRC).

B. L'observance thérapeutique :

Mustapha nous a déclaré qu'il n'arrive pas à être à jour on ce qui concerne les consultations médicales : « **j'ignore les consultations médicales sauf si c'est une urgence, parce que je n'aime pas les médicaments** ». Età propos de dialyse il nous révéle que même s'il rate une séance de dialyse il sera bien : « **oui, je peux le faire, rater une séance de dialyse ce n'est pas méchant il suffit Just de suivre le régime alimentaire et de faire attention** ». Le patient ne respecte pas les horaires, les doses, les modalités de prises de ses médicaments il nous a affirmé que : « **avant la dialyse j'évite les médicaments, mais actuellement je l'ai pris temps en temps quand je me sens ma santé**

est confirmé qu'il suit son régime alimentaire : « oui, bien sur j'évite les aliments interdits ».

C. Qualité de vie :

Mustapha constate qu'il avait des changements du caractère après son atteinte : « (sourire)... (silence), oui bien sûr, je pense trop, changement d'humeur, tout est changé dans ma vie ». Il nous a avéré que dans la vie de tous les jours y'a plein de chose qu'il lui intéresse : « ...(silence) la télévision, les jeux, domino, les cartes et les sortis avec mes amis...(silence) ». Le patient nous a avoué que sa stabilité est relative : « physiquement ça va, je me sens stable mais psychiquement pas vraiment ». *Mustapha* nous a affirmé que rien n'est comme avant : « ... (silence, mimique), quand j'étais jeune j'ai pas mal de chose en tête, des projets pour l'avenir, mais actuellement mon seul souci c'est ma santé, les chances sont diminuées moins que avant ».

D. Les informations concernant la relation d'objet

Mustapha nous a révélé que sa relation avec l'équipe soignante (médecins, psychologue, infirmiers) est bonne : « en est bien je n'ai jamais eu de problèmes avec eux, moi je suis malade et c'est des soignants, chacun a sa place, comme une famille ». Son avis sur la prise en charge du service dit que : « ça va, ils prennent soin de nous, ils font tous qu'il faut pour notre bien ». *MrMustapha* nous a déclaré qu'il ressent aucun changement, ils me voient un malade, ils prennent soins de moi et mes amis sont toujours avec moi ».

- **Analyse de l'échelle d'observance thérapeutique**

A la 1^{ère} question : ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 2^{ème} question : Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ? Elle nous a répondu par *non*.

A la 3^{ème} question : vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 4^{ème} question : vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 5^{ème} question : vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ? Elle nous a répondu par *oui*.

A la 6^{ème} question : pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ? Elle nous a répondu par *oui*.

1) Sebaḥ-agi tettūḍ urtesswiḍ ara dewa-ynek?	Ih	xati
2) Tikelt tangarut iteruḥeḍ ar tebib teliḍ tefuk-ak dewa?	Ih	xati
3) Teḍra y aged yakan ad tessweḍ dewa maci g lewaqet I tenumeḍ t-ssessaḍett (retard)?	Ih	xati
4) Teḍra y aged yakan urtesswiḍ ara dewa-ynek axatar tettūḍett?	Ih	xati
5) Teḍra y aged yakan ur tessesseḍ ara dewa-ynek, axatar tehusseḍ dayen ik-tedur aketar n wayen ik-tenfae?	Ih	xati

6) Tettexamim-d belli attas n tekachiyin I tessassed?	Ih	xati
Total des oui		5

Sur l'échelle d'observance thérapeutique *Mustapha* a obtenu le score suivant : 5

Donc le score = 5 : Mauvaise observance

Tableau N° 09 : montre le degré de qualité de vie de Mustapha qui atteints une insuffisance rénale.

Dimensions	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV GLOBAL
QDV	75	75	90	87.5	68	33.33	55	34.16	64.74
MOS SF-36	70.61	52.92	70.83	78.77	70.38	65.78	52.15	56.93	64.30

La qualité de vie globale est évaluée à 64.74, elle est légèrement supérieure par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64.30. Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans les dimensions suivante : fonctionnement physique (PF) est de $75 > 70.61$, initiation physique (RP) est de $75 > 52.22$, ainsi que douleur physique (BP) est de $90 > 70.83$, et pour le fonctionnement sociale (SF) est de $87.5 > 78.77$, vitalité (VT) est de $55 < 52.15$. Par contre on constate des estimations basses dans les dimensions suivantes : santé mentale (MH) est de $68 < 70.38$, initiation émotionnelle (RE) est de $33.33 < 65.78$, et pour la santé générale est de $34.16 < 56.93$. Enfin une estimation proche de celle du SF-36.

- **Résumé du cas de *Mustapha***

D'après l'analyse de l'entretien du cas de *Mustapha*, on constate qu'il a une mauvaise observance par rapport aux résultats obtenus à partir de l'échelle d'observance thérapeutique, *Mustapha* n'est pas à jour concernant ses consultations médicales, et même respecte pas la prise de ses médicaments. Mustapha est toujours épuisé durant la dialyse, par rapport à son régime il évite les aliments interdits

- **Résumé du questionnaire généraliste SF-36**

L'analyse du cas de Mustapha nous a confirmé qu'il présente une bonne qualité de vie, en revenant à plusieurs éléments :

- il a un bon entourage (amis, famille)
- la bonne mentalisation
- il est conscient de sa situation

Dans cette partie nous allons vérifier notre hypothèse sur l'effet de l'observance thérapeutique sur la qualité de vie.

Notre hypothèse est : « la qualité de vie chez les IRC est influencée par leur observance »

Pour la vérification de cette hypothèse, nous avons confronté les résultats de l'échelle d'observance thérapeutique, le questionnaire MOS SF-36 avec les données recueillies par l'entretien clinique utilisé auprès de quatre cas que nous avons sélectionné en respectant certains critères.

Lors du déroulement des entretiens, nous avons constaté que deux cas *Ghania* et *Chahira* ont une mauvaise observance issue d'un mauvais score dans l'échelle d'observance thérapeutique, qui se traduit par des comportements de déséquilibre des horaires de prise de leurs médicaments malgré qu'elles respectent les recommandations de leur médecin et les rendez-vous, et manifeste une mauvaise qualité de vie. On constate que le niveau de la qualité de vie chez *Ghania* est de 44.04 on le comparant à la moyenne du SF-36, le score de *chahira* est de 28.14 on le comparant à la moyenne du SF-36 64.30.

Concernant le cas de *Toufik*, il présente une bonne observance thérapeutique et ne souffre d'aucun malaise psychologique en relation avec l'acceptation de sa maladie, et même présente une bonne qualité de vie qui est de score de 60.87 en comparant à la moyenne du SF-36 64.30.

D'après l'analyse des données de l'entretien, l'échelle de l'observance thérapeutique et le questionnaire SF-36, *Mustapha* présente une mauvaise observance thérapeutique et une bonne qualité de vie qui se traduit par de la bonne mentalisation il est conscient de sa situation et a un bon entourage.

Effectivement, les quatre cas qu'on étudie confirment notre hypothèse concernant l'observance thérapeutique chez les insuffisants rénaux chroniques dont la nature de la qualité de vie influence sur cette dernière. Il reste à souligner que notre étude est réfutable et non absolue, car les résultats obtenus de notre population d'étude qui est restreinte, ne représentent pas la population mère de tous les insuffisants rénaux chroniques.

Un tableau N° 10 : récapitulatif de la population d'étude après l'analyse :

Population d'étude	Observance thérapeutique	Qualité de vie
Ghania	-	-
Toufik	+	+
Chahira	-	-
Mustapha	-	+

Conclusion générale

Conclusion générale :

La question de l'observance thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques en général et de l'insuffisance rénale en particulier, est complexe et subtil. L'observance insuffisante est la raison principale pour la quelle les patients ne retirent pas tous les bien faits qu'ils pourraient attendre de leurs médicaments. Elle entraîne des complications médicales et psychosociales et diminue la qualité de vie des patients.

Dans le cadre de notre recherche intitulé «l'effet de l'observance thérapeutique chez les IRC sur leurs qualité de vie», On a tenté de démontrer l'implication et l'influence de l'observance thérapeutique chez les IRC et sur leurs qualités de vie, qui sera d'une connotation positive ou négative.

Afin d'arriver aux objectifs retracés pour notre recherche et de vérifier notre hypothèse, nous avons adopté la méthode clinique, qui développe essentiellement l'histoire du sujet, elle est une interface entre des pratiques et des connaissances diversifiées qui prennent en compte les différents aspects de l'individu. Dans notre recherche, on a utilisé l'entretien clinique, l'échelle d'observance et puis nous avons appliqué le questionnaire généraliste SF-36 de la qualité de vie, afin de mesurer la qualité de vie. Enfin les outils d'investigation nous ont servi pour la confirmation de notre hypothèse.

On a obtenu les résultats suivants 03 Cas ont une mauvaise observance issu d'un mauvais score dans l'échelle d'observance thérapeutique, 02 cas parmi les trois (03) présente une mauvaise qualité de vie et le troisième manifeste une bonne qualité de vie, et un seul cas a

Conclusion générale

une bonne observance thérapeutique ayant un bon score dans l'échelle d'observance comme il manifeste une bonne qualité de vie.

Cette étude nous a donné la chance d'approfondir dans notre thème de recherche et d'enrichir nos informations sur la maladie rénale chronique et ceux qui sont atteints de cette pathologie, son oubli et le rôle important que peut jouer l'environnement du malade (familial, amical, médical).

Cette recherche nous a permis d'arriver à certains résultats qui restent réfutables et pas absolus car notre population d'étude restreinte et ne représente pas la population mère.

- L'observance thérapeutique chez les IRC est liée et influence leur qualité de vie.
- L'observance thérapeutique et la qualité de vie chez les IRC peut varier d'un cas à l'autre.

Enfin, il est important de préciser que cette recherche reste une bonne et unique expérience, nous avons beaucoup appris par l'apprentissage, elle nous a donné l'occasion de découvrir le lieu de travail, ainsi une chance de pratique dans notre domaine qui est la psychologie, ainsi elle nous a permis de toucher à l'un des grands problèmes de santé publique en niveau mondial la maladie d'insuffisance rénale.

Pour conclure cette étude peut permettre à d'autres étudiants d'effectuer des recherches concernant ce même sujet sous un autre angle, ou plus approfondi et de mettre l'accent sur les maladies chroniques et leurs influences sur le psychisme des malades.

Conclusion générale

Nous avons pensé à quelques questions de perspectives qui peuvent être recherchées dans des études ultérieures par nos camarades étudiants, et qui sont comme suit :

- Est-ce que l'éducation thérapeutique permet d'améliorer l'observance thérapeutique et ainsi influencer la qualité de vie des insuffisants rénaux ?
- Quelle sont les difficultés qui confronte les personnes atteintes d'une insuffisance rénale ?

Bibliographie

bouchard, g. a. (2010). canadienne des sciences du comportement. *nature des stratégies d'adaptation au sein des relations conjugales* , 371 377.

briançon, m. (2007). *qualité de vie et maladie rénales chronique*. paris: john libbey euronext.

bruchons, s. (2002). *psychologie de la santé modèle concepts et méthodes*. paris: masson.

chahraoui, k., & hervé, b. (2003). *méthodes évaluation et recherches en psychologie clinique*. paris: dunod.

cheurfa, t. (2012). *essai d'évaluation des couts économiques de l'insuffisances rénale chronique terminale (IRCT) en algerie*. bejaia: l'université de bejaia.

dacron, s. (2009). insuffisance rénale chronique. *association française des infirmiers de dialyse* (p. 24). bruxelles belgique: transplantation et néphrologie.

deschenes, g. (2013). *la maladie rénale chronique*. Récupéré sur html.

deville, j. (2008). *la qualité de vie des fumeurs*. paris: university de tabacologie.

droulez, b., & al, e. (2009). *prise en charge du patient insuffisant rénal*. Récupéré sur revue médicale suisse.

escudier, b., & arnaud, m. (2009). *mieux comprendre le cancer du rein*. paris: john libbey euronext.

fernandez, l., & bonnet, a. (2007). *les méthodes et la pratique en psychopathologie et en psychologie clinique*. paris: inpress.

fischier, g.-n. (2002). *traité de la psychologie de la santé*. paris: dunod.

gauchet, a. (2008). *observance thérapeutique et VIH enquête sur les facteurs biologique et psychosociaux*. paris: le harmattan.

houat, n. (2014). *incidence de l'insuffisance rénale chronique terminalee*. maghenia: univ-tlemcen.

idier, l. (2012). *education thérapeuthique chez les patients en dialyse*. bordeaux: university de bordeaux.

kasmi, m. (2018). *evaluation des connaissances et de l'observance au traitement immunosuppresseur des patients greffés rénaux au CHU tlemcen*. tlemcen: université de tlemcen.

leplege, a. (2001). *mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de: méthode et application*. paris: estem.

mercier, e., & fillion, j. (2007). *la qualité de vie: perspective théorique et empirique*. quebec: santé mentale.

pedinielli, j.-l. (1999). *approche de la psychologie clinique en psychologie*. paris: nathan.

pedinielli, j.-l. (1994). *introduction a la psychologie clinique*. paris: nathan.

redermacher, l. (2004). *guide pratique d'hémodialyse*. belgique: masson.

rotana, c. (2011). *qualité de vie et la fatigue en oncologie cancer colorectal et cancer du sein*. paris: université de nancy.

segrestan, c. (2005, juin). score de qualité de vie. p. 72.

stephanie, b. (2005). *déterminants de la qualité de vie liée à la santé et de son évolution dans une population a priori saine*. paris: pioncare nancy 1.

tazapoulou, f. (2002). *évaluation de la qualité de vie subjective après un traumatisme crânien relation entre qualité de vie psychologie stratégie d'ajustement et reconstruction identitaire*. paris: université paris8.

Annexe 1

Prénom :

Date de naissance :

Service :

Hôpital :

Examineur :

1) Sebaḥ-agi tettud ur tesswiḍ ara dewa-ynek?	ih	xati
2) Tikelt tangarut iteruḥed ar tebib teliḍ tefuk-ak dewa?	ih	xati
3) Teḍra y aged yakan ad tessweḍ dewa maci g lewaqet I tenumeḍ t-ssessaḍett (retard)?	ih	xati
4) Teḍray aged yakan urtesswiḍ ara dewa-ynek axatar tettudett?	ih	xati
5) Teḍray aged yakan urtessessed ara dewa-ynek, axatar tehussed dayen ik-teduraketar n wayen ik-tenfae?	ih	xati
6) Tettexamim-d belli attas n tekachiyin I tessassed?	ih	xati

Annexe 2

Prénom :

Date de naissance :

Service :

Hôpital :

Examineur :

Date du jour :

1) Amek itezzařed tazemart-inek s umata (mara) ; (fekaƲedyiwen g lejawab g tigi).

- Lealitt mliḥ mliḥ
- Lealitt mliḥ
- Telha kan
- Dirit

2) Lukan anqarren tazemart-ik aka assegasƲerdefir, dacua diniḍ?

- Axir yilindi mliḥ
- Axir yilindi s cewit kan
- Am yilindi
- Ilind iAxir cewiya
- Akter n yilindi

3) Tzamereḍ ad texadmeḍ lḥwayej agi g yiwen was. Tessameḥ ak tezmaret-ik akken ad texadmeḍ lḥwayej-agi? Ma yella ih inid amek? (xedem la croix I lejawab).

- a. Lḥwayej igssɛayayen: ad tazleḍ, ad terafeḍ lḥwayej igezayen, ad texadmeḍ le sport.
 - Ih uzemiraƲ ara mliḥ

- uzemiraY ara cewiya
 - ZameraY mlih
- b. Lhwayej ueirent ara mlih: ad tewaxereḍ ṭabla, ad tesseɛadiḍ l'aspirateur
- Ih uzemiraY ara mlih
 - uzemiraY ara cewiya
 - ZameraY mlih
- c. Ad terafedeḍ leqadyan ar wexxam.
- Ih uzemiraY ara mlih
 - uzemiraY ara cewiya
 - Zameray mlih
- d. Ad taliḍatass n les étages.
- IhuzemiraYaramlih
 - uzemiraY ara cewiya
 - ZameraY mlih
- e. Ad taliḍyiwen n l'étage.
- IhuzemiraY ara mlih
 - uzemiraY ara cewiya
 - ZameraY mlih
- f. Ad teqimeḍ Yef tegecerar neY ad teknuḍ ad terafedeḍ lhaja.
- Ih uzemiraY ara mlih
 - uzemiraY ara cewiya
 - ZameraY mlih
- g. Tzamered ad teduḍ un kilometre d wazgen.
- Ih uzemiraY ara mlih
 - uzemiraY ara cewiya
 - ZameraY mlih

h. Tzamereḍ ad teduḍ 500m.

- Ih uzemiraḅ ara mliḥ
- uzemiraḅ ara cewiya
- Zameraḅ mliḥ

i. Tetteḍuḍ ḥaca 100m.

- Ih uzemiraḅ ara mliḥ
- uzemiraḅ ara cewiya
- Zameraḅ mliḥ

j. Tzamereḍ ad tedaweceḍ wa ad telesseḍ leḡac-ik iman-ik.

- Ih uzemiraḅ ara mliḥ
- uzemiraḅ ara cewiya
- Zameraḅ mliḥ

4) 4 n semanat agi iḥedan, tazemart-ik temane-ik ad texadmeḍ lḥwayej agi g lexadma neḅ g uxxam. (lejwab ih nagh ala)

- Yuḅal lewaḡet udikfu wara g lexadma?
- Texadmeḍ drus n lḥwayej ḅas tenwiḍ ad texadmeḍ aketar?
- Yel lexudma texadmeḍ-as tillas?
- Texadmeḍ kulec maḥna s lejahed d amuḡran?

5) 4 n semanat agi iḥedan, tazemaret-ik temane-ik ad texadmeḍ lḥwayej agi g lexudma neḅ g uxxam, axatar telid (tenuḅenaḍ/teḍaḡeḍ) neḅ tetḡalḡeḍ? (lejwabihneḅ ala)

- Yuḅal lewaḡet udikfu wara g lexadma?
- Texadmeḍ drus n lḥwayej ḅas tenwiḍ ad texadmeḍ aketar?
- Ur taxedimeḍ ara lḥwayej itabeḅid akken itabeḅid?

6) G 4 n semanat agi ieedan, ma tebi3a-k neV tazemaret-ik texamaged uguren g le3alaqath ynek d wexxam, imdukal-ik neV lira?

- xati
- Mindak
- Ih
- Ihmlih

7) Yella keraik-itteqrahen g 4 n semanat-agi ieedan?

- xati
- Mindak
- Ih
- Ihmlih

8) G 4 n semanat agi ieedan ijinik (setar/laqerih) g lexudma neV asma a atebeVuđ lhaja?

- xati
- Mindak
- Ih
- Ihmlih

9) Ak-idenas setaqessi 9 issetaqessiyen fayen ik yađeran g 4 n semanat agi ieedan. Yela ssetaqessi fekaVuđ lejwab iqarben mlih I wayen itehussed. Amek itehussed iman-ik g 4 n semanat agi ieedan?

a) Teħussed iman-iktessoid leħamass?

- Dayeman
- Mlih
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

b) Tefaqe3ađ mlih?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

c) Teliḍ teḥazneḍ?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

d) Tettehussuḍ I yiman-ik calme g lahna?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

e) Tesse3iḍ aṭass n l'énergie?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

f) Teliḍ teḥazneḍ mliḥ?

- Dayeman

- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

g) Tehussed iyi man-ik ta3yiḍ aṭass?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

h) Teliḍ tefarḥed?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

i) Tehussed iyi man-ik taeeyiḍkan?

- Dayeman
- Mliḥ
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

10) G 4 n semanat agi ieedan tazemaret-ik uketejara attiliḍ bien d
tewacult-ik, d laḥbab-ik?

- Dayeman

- Mlih
- Mindak
- Cewiya
- xati (jamais)

11) Lahdur agi ttemcabahen I leḥala-ynek neḠ ala?

a. Iḥessab-iyi rebbi helkaḠ aketar n wiyid?

- Dtidet taḥass
- Dessah mlih
- Izemer leḥal
- Ur 3elimaḠ ara
- Xati urḥessiḠ ara

b. Tazemart-inulealittAxir n widakissenaḠ

- Dtidet tatass
- Dessah mlih
- Izemer leḥal
- Ur 3elimaḠara
- Xati ur ḥessiḠara

c. TteḥassaḠ adizad felli leḥal.

- Dtidett atass
- Dessah mlih
- Izemer leḥal
- Ur 3elimaḠara
- Xati urḥessiḠara

d. Tazemaret-inu tegarez aḥass.

- Dtidett atass
- Dessah mlih

- Izemer lehal
- Ur 3elima Yara
- Xati urhessi Yara

Annexe 3

Guide d'entretien traduit en dialecte :

- Caractéristique personnelles :
 1. Amek isem-ik ?
 2. Acehal g laemar-ik ?
 3. Almi d anda itelahqed g laqraya?
 4. Amekl ehala n tamecet?
 5. Tasseid dariya? Ma Ih, Acehal?
 6. Dacu it-xadmed?
- Axe I : les informations sur l'état de santé actuelle et historique de la maladie « anamnèse »
 1. Si melmi tasseid lahlak-agi?
 2. Dacu it-xadmed mi I tasselið s lahlak-agi ynek (IRC)?
 3. Dacu lahlak I thasse3id uqbel lahlak agi?
 4. Tasseid iYublan niðen n tezmaret icudden ar lahdar neY lahlak-agi ynek?
 5. Aka I telið aka dacu I gueren ayen yaenan tazemart-ik?
 6. Tewalad tazemart-inek g llahou ussan-agi?
 7. Deg wanida id dakered?
 8. Tzamered ay-idaħkuð cewit Yef tamezi-inek?
 9. Tasseid kera n lahlak mi thelið meziyed?
 10. Yella win yessean lahlak-agi g tewacult-ik
- Axe II : observance thérapeutique
 1. Tettruħuð Yef tebib g lewaqet?
 2. Dacui tettexamim-ð lukan ad tezagled yiwen was urttessafid ara idammen-ik (dialyse)?

3. Tetteqadaređ lewaqet, d wamek I gellaq adtessweđ dewa-ynek?
 4. Deg ray-ik rėgime n lemakla aki3iwen I waken ad telhu tazemart-ynek?
- Axe III : la qualitė de vie
 1. Tenbedal tebica-k gemi it-halked tigezal-ik (IRC)?
 2. Dunit-ik n kul ass tečur d lhwayej ik yečuren dahren-ik?
 3. Teħussed I yiman-ik terekeded (stable) nagh alla?
 4. Amek ithezared dunith-ik Verzat?
 - Axe IV : information concernant la relation d'objet
 1. Amek lealaqa ynek ak d tebat?
 2. Amek lealaqa ynek ak d tebibet n tenafessit (psy)?
 3. Ameklealaqaynekak d iferamliyen?
 4. Dacu i d ray-ik Yef service agi ak d lehounsensidwen (prise en charge) ?
5. Teħussed I tewacult-ik, d yimdukal-ik ak d wid ik yeffkaleħal ma badellentebicayide-k?