

REPUBLIQUE DU MALI
UN PEUPLE - UN BUT - UNE FOI

MINISTRE DE L'EDUCATION NATIONALE

UNIVERSITE DE BAMAKO

**FACULTE DE MEDECINE DE PHARMACIE ET
D'ODONTO-STOMATOLOGIE**

oooooooooooooooooooooooooooo

THESE

Année : 2006-2007

N°

Pour l'obtention du

DOCTORAT EN MEDECINE
(DIPLOME D'ETAT)

**QUALITE DE LA VIE CHEZ LES PATIENTS DIALYSES DANS LE SERVICE
DE NEPHROLOGIE ET D'HEMODIALYSE DE L'HOPITAL NATIONAL
DU POINT G - CHU**

Présentée et soutenue publiquement le...../2007

Par

HAROUNA HAMADALAMINE

devant la faculté de Médecine, de Pharmacie et
d'Odontostomatologie de Bamako (MALI)

JURY :

Président du jury : Professeur Mahamane Kalil MAIGA

Membre: Docteur Seydou DOUMBIA

Membre: Docteur Samba DIOP

Directeur de thèse : Professeur Saharé FONGORO

FACULTE DE MEDECINE, DE PHARMACIE ET D'ODONTO-STOMATOLOGIE
ANNEE UNIVERSITAIRE 2005-2006

ADMINISTRATION

DOYEN : ANATOLE TOUNKARA – PROFESSEUR
1^{er} ASSESSEUR : **DRISSA DIALLO** – MAITRE DE CONFERENCES
2^{eme} ASSESSEUR : **SEKOU SIDIBE** – MAITRE DE CONFERENCES
SECRETARE PRINCIPAL: **YENIMEGUE ALBERT DEMBELE** – PROFESSEUR
AGENT COMPTABLE: Mme **COULIBALY FATOUMATA TALL**- CONTROLEUR DES FINANCES

LES PROFESSEURS HONORAIRES

M. Alou BA	: Ophtalmologie
M. Bocar SALL	: Orthopédie Traumatologie Secourisme
M. Souleymane SANGARE	: Pneumo-phtisiologie
M. Yaya FOFANA	: Hématologie
M. Mamadou L. TRAORE	: Chirurgie générale
M. Balla COULIBALY	: Pédiatrie
M. Mamadou DEMBELE	: Chirurgie Générale
M. Mamadou KOUMARE	: Pharmacognosie
M. Ali Nouhoum DIALLO	: Médecine Interne
M. Aly GUINDO	: Gastro-Entérologie

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT PAR D.E.R. ET PAR GRADE

D.E.R. CHIRURGIE ET SPECIALITES CHIRURGICALES

1. PROFESSEURS

M. Abdel Karim KOUMARE	: Chirurgie Générale
M. Sambou SOUMARE	: Chirurgie Générale
M. Abdou Alassane TOURE	: Orthopédie Traumatologie, Chef de D.E.R
M. Kalilou OUATTARA	: Urologie
M. Amadou DOLO	: Gynéco-obstétrique
M. Alhousseni Ag MOHAMED	: O.R.L.
Mme Sy Aida SOW	: Gynéco-obstétrique
Mr Salif DIAKITE	: Gynéco-obstétrique
Mr Abdoulaye DIALLO	: Anesthésie-Réanimation

2. MAITRES DE CONFERENCES

M. Abdoulaye DIALLO	: Ophtalmologie
M. Djibril SANGARE	: Chirurgie Générale
M. Abdel Kader TRAORE dit DIOP	: Chirurgie Générale
M. Gangaly DIALLO	: Chirurgie Viscérale

M. Mamadou TRAORE	: Gynéco-obstétrique
M. Filifing SISSOKO	: Chirurgie Générale
M. Sékou SIDIBE	: Orthopédie –Traumatologie
M. Abdoulaye DIALLO	: Anesthésie –Réanimation
M. Tiéman COULIBALY	: Orthopédie – Traumatologie
Mme TRAORE J. THOMAS	: Ophtalmologie
M. Mamadou L. DIOMBANA	: Stomatologie

3. MAITRES ASSISTANTS

Mme DIALLO Fatimata S. DIABATE	: Gynéco-obstétrique
M. Sadio YENA	: Chirurgie Générale et Thoracique
M. Issa DIARRA	: Gynéco-obstétrique
M. Youssouf COULIBALY	: Anesthésie –Réanimation
M. Samba Karim TIMBO	: Oto-Rhino-Laryngologie
Mme TOGOLA Fanta KONIPO	: Oto- Rhino- Laryngologie
M. Zimogo Zié SANOGO	: Chirurgie Générale
Mme Diénéba DOUMBIA	: Anesthésie –réanimation
M. Nouhoum ONGOIBA	: Anatomie et chirurgie Générale
M. Zanafon OUATTARA	: Urologie
M. Adama SANGARE	: Orthopédie –Traumatologie
M. Sanoussi BAMANI	: Ophtalmologie
M. Doulaye SACKO	: Ophtalmologie
M. Ibrahim ALWATA	: Orthopédie –Traumatologie
M. Lamine TRAORE	: Ophtalmologie
M. Mady MACALOU	: Orthopédie –Traumatologie
M. Aly TEMBELY	: Urologie
M. Niani MOUNKORO	: Gynéco- Obstétrique
M. Tiemoko D. COULIBALY	: Odontologie
M. Souleymane TOGORA	: Odontologie
M. Mohamed KEITA	: Oto- Rhino- Laryngologie

D.E.R. DE SCIENCES FONDAMENTALES

1. PROFESSEURS

M. Daouda DIALLO	: Chimie Générale et Minérale
M. Siné BAYO	: Anatomie-Pathologie- Histo-embryologie
M. Amadou DIALLO	: Biologie
M. Moussa HARAMA	: Chimie Organique
M. Ogobara DOUMBO	: Parasitologie –Mycologie
M. Yénimégué Albert DEMBELE	: Chimie Organique
M. Anatole TOUNKARA	: Immunologie, Chef de D.E.R.
M. Bakary M. CISSE	: Biochimie
M. Abdourahmane S. MAIGA	: Parasitologie
M. Adama DIARRA	: Physiologie
M. Massa SANOGO	: Chimie Analytique

2. MAITRES DE CONFERENCES

M. Amadou TOURE	: Histo- embryologie
M. Flabou BOUGODOGO	: Bactériologie- Virologie
M. Amagana DOLO	: Parasitologie
M. Mamadou KONE	: Physiologie
M. Mahamadou CISSE	: Biologie
M. Sékou F. M. TRAORE	: Entomologie médicale
M. Abdoulaye DABO	: Malacologie, Biologie Animale
M. Ibrahim I. MAIGA	: Bactériologie-Virologie

3. MAITRES ASSISTANTS

M. Moussa Issa DIARRA	: Biophysique
M. Kaourou DOUCOURE	: Biologie
M. Bouréma KOURIBA	: Immunologie
M. Souleymane DIALLO	: Bactériologie-Virologie
M. Cheik Bougadari TRAORE	: Anatomie-Pathologie
M. Lassana DOUMBIA	: Chimie Organique
M. Mounirou BABY	: Hématologie
M. Mahamadou A. THERA	: Parasitologie

4. ASSISTANTS

M. Mangara M. BAGAYOKO	: Entomologie Moléculaire Médicale
M. Guimogo DOLO	: Entomologie Moléculaire Médicale
M. Abdoulaye TOURE	: Entomologie Moléculaire Médicale
M. Djibril SANGARE	: Entomologie Moléculaire Médicale
M. Mouctar DIALLO	: Biologie-Parasitologie
M. Bokary Y. SACKO	: Biochimie
M. Boubacar TRAORE	: Immunologie

D.E.R. DE MEDECINE ET SPECIALITES MEDICALES

1. PROFESSEURS

M. Abdoulaye Ag RHALY	: Médecine Interne
M. Mamadou K. TOURE	: Cardiologie
M. Mahamane MAIGA	: Néphrologie
M. Baba KOUMARE	: Psychiatrie, Chef de D.E.R.
M. Moussa TRAORE	: Neurologie
M. Issa TRAORE	: Radiologie
M. Mamadou M. KEITA	: Pédiatrie
M. Hamar A. TRAORE	: Médecine Interne
M. Dapa Aly DIALLO	: Hématologie
M. Moussa Y. MAIGA	: Gastro-Entérologie Hépatologie
M. Somita KEITA	: Dermato-Leprologie

2. MAITRES DE CONFERENCES

M. Toumani SIDIBE	: Pédiatrie
-------------------	-------------

M. Bah KEITA	: Pneumo-Phtisiologie
M. Boubakar DIALLO	: Cardiologie
M. Abdel Kader TRAORE	: Médecine Interne
M. Siaka SIDIBE	: Radiologie
M. Mamadou DEMBELE	: Médecine Interne
M. Mamady KANE	: Radiologie
M. Saharé FONGORO	: Néphrologie
M. Bakoroba COULIBALY	: Psychiatrie
M. Bou DIAKITE	: Psychiatrie
M. Bougouzié SANOGO	: Gastro-Entérologie

3. MAITRES ASSISTANTS

Mme Tatiana KEITA	: Pédiatrie
Mme TRAORE Mariam SYLLA	: Pédiatrie
M. Adama D. KEITA	: Radiologie
Mme SIDIBE Assa TRAORE	: Endocrinologie
Mme Habibatou DIAWARA	: Dermatologie
M. Daouda K. MINTA	: Maladies Infectieuses
M. Kassoum SANOGO	: Cardiologie
M. Seydou DIAKITE	: Cardiologie
M. Arouna TOGORA	: Psychiatrie
Mme DIARRA Assétou SOUCKO	: Médecine Interne
M. Boubacar TOGO	: Pédiatrie
M. Mahamadou TOURE	: Radiologie
M. Idrissa CISSE	: Dermatologie
M. Mamadou B. DIARRA	: Cardiologie
M. Anselme KONATE	: Hépto-Gastro-Entérologie
M. Moussa T. DIARRA	: Hépto-Gastro-Entérologie
M. Souleymane DIALLO	: Pneumologie
M. Souleymane COULIBALY	: Psychologie
M. Soungalo DAO	: Maladies Infectieuses
M. Cheïck Oumar GUINTO	: Neurologie

D.E.R. DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

1. PROFESSEURS

M. Boubacar Sidiki CISSE	: Toxicologie
M. Gaoussou KANOUTE	: Chimie Analytique, Chef de D.E.R.

2. MAITRES DE CONFERENCES

M. Ousmane DOUMBIA	: Pharmacie Chimique
M. Drissa DIALLO	: Matière Médicales
M. Boulkassoum HAIDARA	: Législation
M. Elimane MARIKO	: Pharmacologie
M. Alou KEITA	: Galénique

3. MAITRES ASSISTANTS

M. Benoît KOUMARE	: Chimie Analytique
M. Ababacar MAIGA	: Toxicologie
M. Yaya KANE	: Galénique
Mme Rokia SANOGO	: Pharmacognosie

5. ASSISTANTS

M. Saïbou MAIGA	: Législation
M. Ousmane KOITA	: Parasitologie Moléculaire

D.E.R. DE SANTE PUBLIQUE

1. PROFESSEUR

M. Sidi Yaya SIMAGA	: Santé Publique, Chef de D.E.R.
M. Sanoussi KONATE	: Santé Publique

2. MAITRES DE CONFERENCES

M. Moussa A. MAIGA	: Santé Publique
--------------------	------------------

3. MAITRES ASSISTANTS

M. Bocar G. TOURE	: Santé Publique
M. Adama DIAWARA	: Santé Publique
M. Hamadoun SANGHO	: Santé Publique
M. Massambou SACKO	: Santé Publique
M. Alassane A. DICKO	: Santé Publique

5. ASSISTANTS

M. Samba DIOP	: Anthropologie Médicale
M. Seydou DOUMBIA	: Epidémiologie
M. Oumar THIERO	: Biostatistique

CHARGES DE COURS ET ENSEIGNANTS VACATAIRES

M. N'Golo DIARRA	: Botanique
M. Bouba DIARRA	: Bactériologie
M. Salikou SANOGO	: Physique
M. Boubacar KANTE	: Galénique
M. Souleymane GUINDO	: Gestion
Mme DEMBELE Sira DIARRA	: Mathématiques
M. Modibo DIARRA	: Nutrition
Mme MAIGA Fatoumata SOKONA	: Hygiène du milieu
M. Mahamadou TRAORE	: Génétique
M. Yaya COULIBALY	: Législation
M. Lassine SIDIBE	: Chimie Organique

ENSEIGNANTS EN MISSION

Pr Doudou BA	: Bromatologie
Pr Babacar FAYE	: Pharmacodynamie
Pr Eric PICHARD	: Pathologie Infectieuse
Pr Mounirou CISSE	: Hydrologie
Pr Amadou DIOP	: Biochimie

DEDICACES

A ALLAH (qu'IL soit loué) et au Prophète (Paix et Bénédiction sur lui)

Louange à DIEU qui m'a créé être humain et qui a fait de moi un musulman de la communauté du sceau des prophètes (SAW).

« Louange à DIEU dont la création révèle l'existence. La contingence de la création manifeste son éternité, la ressemblance des créatures prouve qu'il n'a pas de semblable.

Les sens ne sauraient le percevoir et les voiles le cacher, vu la disparité entre l'auteur et l'objet, le limitateur et le limité, le seigneur et serviteur.

Unique sans conception numérale, créateur, mais hors de toute notion de mouvement et de fatigue, il entend sans organe de l'ouïe, voit sans appareil visuel, témoigne sans contact. Il est éloigné sans relâchement de distance, apparent sans visibilité, intrinsèque sans délimitation.

IL se distingue des objets en les subjuguant et en les dominant ; les créatures se distinguent de LUI par leur soumission et leur dépendance. Toute description de DIEU le limite ; toute limitation le dénombre, et tout dénombrement aboutit son éternité.

Dire « comment est-il ? » C'est essayer de le décrire ; se demander « où réside-t-il ? » c'est le circonscrire.

Il connaît sans être connu. Il est tout puissant et invulnérable. »

Verset 1 à 7. Les attributs de DIEU dans la voie de l'éloquence.

Prière sur Mohamed (SAW) dont la prophétie a été une miséricorde pour toute l'humanité. Le prophète (SAW) nous a appris l'amour du prochain, le pardon et la patience. Je suis convaincu que sans l'aide divine ce travail n'allait pas pu être achevé. Je pense avoir accompli loyalement mon contrat d'interne dans le seul espoir d'avoir l'agrément divin. Si j'aurai failli à ce devoir, je demande pardon à DIEU.

Seigneur DIEU, donne à moi et à l'humanité entière la bonne conduite enseignée par le coran et la sunna du prophète Mohamed (SAW).

AMINE

Je dédie ce travail :

A la mémoire de mes deux parents : paix à vos âmes.

Vous êtes tous les deux indissociables pour moi et les mots me manquent aujourd'hui pour exprimer ce que je ressens.

Ce travail est le fruit de tous les sacrifices que vous avez consentis de vos vivants.

En effet, vous avez été pour nous un exemple de courage, de persévérance et d'honnêteté dans l'accomplissement du travail bien fait.

Vous nous avez appris le sens de l'honneur, de la dignité et de la justice.

Puisse ce travail m'offrir l'occasion de me rendre digne de vos conseils et d'honorer vos mémoires.

Que la terre vous soit légère.

Que DIEU vous accueille dans Son Paradis. Amen

A mon grand frère Elhadji Abdourhamane

Voici le fruit de vos longues années de sacrifice. Vous vous êtes battu nuit et jour pour ma réussite dans cette vie. Vous êtes la personne la plus chère pour moi. Je prie DIEU pour qu'Il nous donne longue et heureuse vie. Grand frère le bout du tunnel est très proche. Inchallah, je te rendrai heureux sous peu. C est une promesse ferme.

A mes frères et sœurs :

Je vous remercie pour vos soutiens de tous les jours. Ce travail est le vôtre.

A mon amie Fadimata Atteyine :

Chère Fadi, je n'ai pas de mots pour te remercier. Ton soutien indéfectible a été fondamental pour mener à bien ce travail de thèse.

A tous ceux qui de loin ou de près, physiquement et matériellement, m'ont aidé dans ce travail.

A toutes les communautés mauritanienne, nigérienne, camerounaise et ivoirienne.

REMERCIEMENTS

Je remercie

Mon aîné Pr Ibrahim MAIGA, Chef du service du Laboratoire du CHU du Point G et particulièrement son épouse Weibéro :

Cher aîné, vous m'avez toujours respecté et permis d'être sûr de moi aux moments où je n'y croyais plus. J'ai bénéficié de votre encadrement depuis mon arrivée à Bamako car vous m'avez considéré comme un petit frère. Vous m'avez également aidé à me décider pour prendre ma thèse dans le service du Pr FONGORO. Alors je vous dis mille fois merci.

Toute ma famille : oncles et tantes, cousins et cousines, frères et sœurs.

Mon cousin Pr Moussa MAIGA, Chef du service de Gastro-entérologie du CHU HGT,

Je ne saurais oublier le soutien dont vous avez fait preuve, merci beaucoup.

Mme MAIGA Sakina MAIGA,

Tu as été la grande sœur que je n'ai jamais eu. Pendant toutes ces années passées à Bamako, tu as su me conseiller et me montrer le droit chemin. Je n'oublierais jamais toutes ces attentions et je te serais toujours reconnaissante. Que DIEU nous permette de sauvegarder cette relation et qu'Il t'accorde le bonheur que tu mérites.

Mon ami Dr Almoustapha MAIGA, nous avons partagé des moments heureux et triste à la fois. Tu es un très grand ami pour moi et j'aimerais qu'on le reste jusqu'à la fin de nos vies.

Mr Moussa Coulibaly, merci de ta générosité, de ta disponibilité et ton sens d'amitié à mon égard. Tu as mis volontiers ton ordinateur portable à ma disposition nuit et jour.

Mes collègues :

Mohamed, Adraja, Bouba, Dr Dicko, Dr Mourtala, Dr Ibrahim, Dr Jacques, Dr Elisa Diarra, Dr Tenin, Dr kadi, merci pour l'aide dont vous m'avez apportée pour ce travail.

Mes cadets :

Sourakatou Maiga, Boubacar Tounkara, Oussamatou Maiga, et les frères de L'A.J.D.M

Tout le personnel du service de néphrologie :

Merci pour le bon accueil et le respect dont vous avez fait preuve envers moi.

Tout le personnel du laboratoire d'épidémiologie :

Dr Danaya Koné, Dr Boubacar Guindo, Dr Sibiri Samaké, Dr Cheick, Dr Moussa Keita, Dr Maba Traoré...

Je vous remercie indéfiniment pour votre aide. Votre contribution pour ce travail a été déterminante.

Cher Danaya, je n'ai pas de mot pour te remercier. Je prie DIEU qu'il me donne l'occasion de te rendre service. Ta serviabilité envers moi a forcé mon estime.

Aux internes du service de Néphrologie : Alkaya Touré, Karamoko Djiguiba, Alassane Garango, Aissata Co Traoré, Bah Traoré, Seriba Sidibé, Yolande, Germaine, Edith, Inna, Djénéba Traore, préservons toujours cette ambiance de gaieté et de solidarité car il n'y a rien de plus beau que cela.

Mes cadets du service : courage et persévérance.

Aux personnels d'hémodialyse : Moussa Guindo, Fousseyni, Sinaly, Mme Traoré, Mme Bagayoko, je pense encore à tous ces moments de formation et grande camaraderie. J'ai apprécié votre sens de l'humour.

Merci à tout le personnel soignant du service de Néphrologie du Point G.

Mes aînés Docteurs : Dr Idrissa Diarra, Dr moustapha Tangara, Dr Seydou Maïga, Dr Alpha Sanogho, Dr Abdoul Traoré, Dr Jacques Coulibaly.

A toute la communauté ivoirienne de Bamako en particulier « la blanche » Oumou Diallo, Rokia Berthé, Kadi Berthé, Kadi Diallo et Lamine Diakité.

Au corps professoral et à tout le personnel de la FMPOS : reconnaissance et profond respect.

A tous les étudiants de la FMPOS : courage

A tous ceux qui de près ou de loin, en pensées ou en action ont contribué à l'élaboration de ce travail.

A tous ceux qui me sont chers que je n'ai pas pu nommer ici.

HOMMAGES AUX MEMBRES DU JURY

A notre Maître et président du jury
Professeur Mahamane Kalil MAIGA
Professeur Agré de Néphrologie, Professeur Titulaire à la Faculté de
Médecine, de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie de Bamako,
Chef du Service de Néphrologie et d'Hémodialyse du CHU du Point G
Fondateur de la société Malienne de Néphrologie, Diplômé de Santé
Publique.
Ex- ministre de la Défense, des Forces Armées et des Anciens Combattants.

Cher Maître, c'est un honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury et de pouvoir une fois de plus bénéficier de votre apport pour l'amélioration de la qualité de ce travail. C'est ici l'occasion pour nous de vous rendre hommage, vous dire combien nous avons été séduit par la qualité de votre enseignement, votre rigueur scientifique, votre savoir être et savoir vivre qui font de vous un être hors du commun. Veuillez accepter cher maître, l'expression de notre admiration et de notre profond respect.

A notre Maître et juge
Docteur Seydou Doumbia
Médecin épidémiologiste
Titulaire d'un PhD en Epidémiologie
Assistant de santé publique à la FMPOS
Chef de l'unité d'épidémiologie et du système d'information géographique
au Malaria research and trainig center, de la FMPOS.

Cher maître, permettez moi de vous adresser mes remerciements sincères. Votre disponibilité et votre humilité me serviront d'exemple. J'ai été très sensible à l'effort dont vous avez consenti pour ma modeste personne malgré votre emploi du temps très chargé. Merci pour votre apport pour ce travail.

A notre maître et juge
Docteur Samba DIOP
Assistant en santé publique
Enseignant chercheur en écologie humaine, anthropologie et éthique
publique/sociétale.
Chargé de l'enseignement de l'anthropologie médicale à la FMPOS

L'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger à ce jury est pour nous une raison de satisfaction et de fierté. Nous vous remercions très sincèrement et vous prions cher maître de bien vouloir recevoir l'expression de nos sentiments les plus distingués.

A notre Maître et directeur de thèse.
Professeur Saharé FONGORO
Maître de conférences
Chef du service de néphrologie et d'hémodialyse de l'hôpital du Point G
Chargé de cours de néphrologie à la faculté de médecine, de pharmacie et
d'odonto-stomatologie de Bamako.

Cher Maître,
Vous aviez initié, conçu et suivi ce travail et nous sommes très honorés de la confiance que vous nous avez faite. A vos côtés, nous avons appris à aimer la néphrologie, à apprécier le maître dans sa modestie, sa disponibilité et son sens du travail. Aussi, nous avons découvert vos connaissances sans limite et toujours d'actualité, vos qualités de formateur et votre respect pour les autres. Vous êtes pour notre génération un miroir, un exemple à suivre. En témoignage de votre reconnaissance indéterminé, nous vous prions cher maître de trouver en cet instant solennel l'expression de notre très sincère gratitude et profond attachement.

Liste des sigles et abréviations

OMS : Organisation mondiale de la santé

USA : United State of America

AVC : Accident vasculaire cérébral

GRIM : Groupe de recherche interdisciplinaire sur la migraine

SS PS : Statistical Package for Social Sciences

H N P G : Hôpital national du Point G

IRC : Insuffisance rénale chronique

IRCT : Insuffisance rénale chronique terminale

EER : Epuration extra rénale

HTA : Hypertension artérielle

EPO : Erythropoïétine recombinante

CHU : Centre hospitalier universitaire

VIP : Very Important personality

IRA : Insuffisance rénale aiguë

CHEQ : Choice Health Experience Questionnaire

FAV : Fistule artério- veineuse

SOMMAIRE

Pages

I- Introduction -----	
II- Objectifs -----	
III- Généralités -----	
Première Partie : L'Insuffisance rénale chronique (IRC) et les premières hémodialyses-----	
I- L'IRC parvenue au stade terminal-----	
1-Définition de L'IRC et de l'épuration extra rénale (EER)- -	
II- Premières hémodialyses-----	
1- Aspects psychologiques-----	
a- double dilemme : peur de mourir et peur de vivre - -	
b- quête étiologique et recherche de la culpabilité - - -	
c- conséquences sur l'image du corps-----	
Deuxième Partie : L'hémodialyse chronique	
I- Le vécu du dialysé-----	
1- le rituel-----	
2- l'inventaire des manques-----	
a- la frustration du temps-----	
b- la frustration physique-----	
c- la frustration du régime-----	
3- la vie professionnelle-----	
4- la vie en famille-----	
II- les mécanismes de défense-----	
1- la dénégaration-----	
2- la régression-----	
3- l'identification-----	
4- l'obsessionalisation-----	
III- L'Espoir : la transplantation-----	
IV- Recours à la psycho- néphrologie-----	
V- La réinsertion socio professionnelle-----	
VI- Les contraintes cliniques au cours de l'hémodialyse périodique-----	
Troisième Partie : Evaluation de la qualité de la vie	
I- Recrutement matériel et méthode-----	
II- Remarques méthodologiques-----	
IV- Méthodologie -----	
V- Résultats -----	
VI- Commentaires et discussions -----	
VII- Conclusions et recommandations -----	
VIII- Références bibliographiques -----	
IX- Annexes -----	

I

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale chronique est la conséquence de la réduction néphronique. C'est une maladie générale résultant de la perte du contrôle normal de l'homéostasie. L'insuffisance rénale chronique aboutie progressivement à la perte des libertés métaboliques qu'apporte à l'homme un rein sain. Lorsque la filtration glomérulaire descend à moins de 5 ml/minute et parfois même un peu avant, les variations quotidiennes du bilan des entrées et des sorties, le métabolisme cellulaire aboutissent à une situation incompatible avec la vie ; c'est à ce stade, où se trouvent indiqués les procédés d'épuration extra rénale et/ou se pose le problème de la transplantation rénale [1].

La définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de qualité de vie citée par Gautier [2] est celle que nous avons adoptée dans le cadre de cette étude. Elle est la suivante : « la perception qu'à un individu de sa place dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en fonction de 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 ». Cette définition prend en compte des incapacités physiques et psychiques, elle met en relief les attentes des patients et leur degré de réalisation, le contexte culturel et les systèmes de valeurs qui encadrent la vie sociale et culturelle du patient. Il apparaît clairement que le champ de la qualité de vie est vaste, intégrant harmonieusement l'état physique l'état psychosocial et culturel.

L'évaluation de la qualité de vie se généralise progressivement à l'ensemble des études évaluatives portant sur le système de santé. Elle est devenue un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. Sa prise en compte permet, aussi bien à la communauté médicale qu'aux autorités sanitaires, d'évaluer la façon dont le patient perçoit son état de santé [3].

L'hémodialysé est confronté à un phénomène récent en médecine qui est l'association d'une gravité extrême à la non survie possible à brève échéance et

à la chronicité (déficit permanent et définitif) [4]. La démarche médicale en matière de maladies létales étant de faire reculer la frontière entre la vie et la mort. On est alors amené à s'interroger sur la qualité de cette vie arrachée à la mort [4]. Nous étudierons les aspects psychologiques du traitement de suppléances (hémodialyse) des adultes en centre spécialisé. Les aspects de l'épuration extra rénale à domicile ne seront pas développés ici. Le cas particulier des enfants ne fait pas partie de cette étude. L'épuration extra rénale est basée sur l'utilisation d'une membrane semi-perméable qui permet d'agir sur la composition du liquide extracellulaire par diffusion, et sur son volume par ultrafiltration. Par contre, la fonction de sécrétion endocrine du rein défaillant n'est pas remplacée. L'épuration extra rénale peut se faire par deux méthodes : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Idéalement, l'hémodialyse ne devrait être entreprise que chez un malade suivi depuis longtemps par le néphrologue et préparé psychologiquement et physiquement à débiter le traitement substitutif. Un accès vasculaire doit être prêt depuis un temps suffisant.

La réinsertion professionnelle des insuffisants rénale traitée soit par dialyse, soit par transplantation est mal connue [26] ; en particulier au Mali.

La reprise ou le maintien d'une activité professionnelle est non seulement une nécessité économique pour la plupart des patients, mais une condition impérative de leur équilibre psychologique. En conséquence, tous les efforts doivent être réalisés pour faciliter la réinsertion familiale et sociale des patients hémodialysés. En aucun cas, le fait qu'un patient soit traité par hémodialyse ne saurait justifier qu'il soit privé d'un poste de travail compatible avec ses capacités [49].

Le but de l'étude est d'évaluer la qualité de la vie des patients hémodialysés dans le service néphrologie et d'hémodialyse à l'hôpital national du Point G (HNPG).

II

OBJECTIFS

II.1- Objectif général

Evaluer la qualité de la vie des patients hémodialysés dans le service de néphrologie et d'hémodialyse de l'hôpital du Point.G de Bamako

II.2- Objectifs spécifiques

1. Décrire les contraintes cliniques au cours de l'hémodialyse périodique,
2. Evaluer la réinsertion professionnelle des patients dialysés,
- 3- Evaluer les aspects psychologiques des patients dialysés.

III

GENERALITES

1^{ère} partie

L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE PARVENUE AU STADE TERMINAL

1. Définitions de l'insuffisance rénale chronique et de l'épuration extra rénale (EER) [4]

L'insuffisance rénale chronique est une altération progressive des fonctions excrétrices et endocrines du parenchyme rénal, conséquences des lésions anatomiques irréversibles. Jusqu'aux stades extrêmes de réduction de la filtration glomérulaire, l'insuffisance rénale chronique est compatible avec un équilibre du bilan de l'eau, du sodium, du potassium, du phosphore et des déchets azotés. Cette période est celle du traitement dit : « conservateur ».

Lorsque la filtration glomérulaire descend en dessous de 5 ml/ mn et parfois même avant, les variations quotidiennes, même minimales des entrées, ainsi que le métabolisme cellulaire, conduisent à des variations de la composition et du volume des liquides extracellulaires qui ne sont plus compatibles avec la survie : c'est à ce stade que se trouvent indiqués les procédés d'épuration extra rénale.

L'épuration extra rénale est basée sur l'utilisation d'une membrane semi-perméable qui permet d'agir sur la composition du liquide extracellulaire par diffusion, et sur son volume par ultrafiltration.

Par contre, la fonction de sécrétion endocrine du rein défaillant n'est pas remplacée.

L'épuration extra rénale peut se faire par 2 méthodes : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

Idéalement, l'hémodialyse ne devrait être entreprise que chez un malade suivi depuis longtemps par le néphrologue et préparé psychologiquement et physiquement à débiter le traitement substitutif. Un accès vasculaire doit être prêt depuis un temps suffisant.

La décision de l'hémodialyse dépend des critères cliniques et biologiques :

- l'apparition des troubles digestifs risquant de compromettre l'état nutritionnel, d'une hypertension artérielle (HTA), et d'une hyperhydratation

devenues incontrôlables par le traitement médical : antihypertenseurs+diurétiques de l'anse de HENLE ;

- chute de la clairance de la créatinine au dessous de 10ml/min. Une anémie importante, une hypocalcémie, une acidose métabolique difficile à contrôler peuvent contribuer à hâter la décision.

Le malade sera dialysé 3 fois par semaine pendant 3 ou 4 heures.

La technique de l'hémodialyse utilise un ensemble d'éléments qui sont :

- un circuit sanguin fait d'une circulation extracorporelle qui passe par une enceinte limitée par une membrane semi perméable : « l'hémodialyseur ».

- un circuit de bain de dialyse destiné à mettre au contact de cette membrane qui la sépare du sang, une solution de composition et de température constante : le dialysat.

II. Les premières hémodialyses :

1. Aspects psychologiques :

L'entrée en dialyse survient de 2 manières :

- Soit brusquement, chez une personne peu sensibilisée à la maladie jusqu'alors, qui soudainement doit accepter les contraintes des séances de dialyse, se rend compte tout à coup que la mort est proche, suspendu certes mais quelque chose de grave se joue.

- Soit progressivement, faisant suite à une longue familiarisation avec la maladie. Ici le patient a été préparé à la mise en dialyse.

Quoiqu'il soit, même, après cette période transitoire de préparation, l'épreuve de réalité est là, le patient devra l'assumer. Dès que se pose le problème de la maladie chronique, la référence à la mort est permanente [5].

a. Double dilemme : Peur de mourir et peur de vivre :

Les insuffisants rénaux chroniques parvenus au stade terminal, ayant actuellement la double possibilité de survivre, soit par l'épuration extra rénale soit par la transplantation d'organe, posent de façon prégnante ce que BEARD [7] définit comme un dilemme : « la peur de mourir et la peur de vivre ».

Le malade sait que s'il refuse l'hémodialyse, l'évolution naturelle de sa maladie le mènera à la mort. La machine le sauve d'une mort imminente. Mais très vite, il se rend compte que la vie permise par la machine sera difficile et totalement différente de celle qu'il a pu mener jusqu'à présent. Les malades expriment la crainte, même s'ils vivent ; que cette vie ne leur semble inacceptable. De plus qu'ils appréhendent la survenue d'un accident au cours d'une séance d'hémodialyse.

b. La quête étiologique et la recherche de la culpabilité :

Le dialysé essaye de trouver un sens à sa maladie. Cette démarche que G. Raimbault [6] désigne par l'expression « quête étiologique » est un questionnement du passé, de la famille, de l'environnement à travers le filtre fantasmatique de chaque malade, dans le but de nommer le ou les coupables possibles à l'origine du manque corporel, la perte de la fonction rénale. Tout se passe alors comme si la possibilité de nommer cette origine permettait de mieux accepter la maladie au niveau psychique.

Pour Becker et Delon [8], la recherche de la culpabilité est un élément fondamental et agit par delà la quête étiologique. Elle est toujours présente, d'autant que la thérapeutique, très contraignante, peut prendre des allures de châtement et peut être vécu comme une sanction [Dubernard- Quenard (10)].

Le sujet est donc amené à chercher la faute qu'il a pu commettre. Il évoque souvent la négligence à se soigner, sa non observation de certaines règles d'hygiène : « on avait découvert de l'albumine pendant mon service militaire : j'ai trop attendu pour me soigner ».

La recherche de la culpabilité peut se reporter sur l'entourage et existence d'une maladie familiale héréditaire, comme la polykystose rénale par exemple, accentue le caractère de la malédiction.

c. Conséquences sur l'image du corps :

Le rein est l'organe sur lequel le plus d'erreurs anatomiques et topographiques sont commises. Il désigne le plus souvent la région lombaire. Les reins sont souvent exclus du processus de formation de l'urine. Ils changent de nom lorsqu'ils se matérialisent sous forme d'objets consommables : rognons.

Pourtant sa connotation dans le langage commun est force et par extension puissance. « Rognon » désigne non seulement le rein mais aussi les testicules : « rognons blancs de porc ». La perte de reins devient synonyme de manque de force physique. Rappelons les expressions comme : « donner un coup de reins », « avoir les reins solides ».

Par contre, la fonction d'uriner est beaucoup mieux cernée. La maîtrise de la miction marque un stade du développement psychomoteur de l'enfant. Chez l'homme, elle contribue à symboliser la permanence de la virilité. Dubernard et Quenard [10] émettent l'hypothèse que si son contrôle est vécu comme source de gratification, sa perte ne sera que frustration.

Sichel et Roueff [9] se demandent si les dialysés sont confrontés brutalement à une angoisse de castration, lorsqu'ils prennent connaissance de cette amputation dans leur corps que constitue la perte de la fonction rénale. La sentence du médecin : « vos reins ne fonctionnent plus » vient « trouser » le corps en un lieu investi. Le « trou » dans son corps provoque chez le sujet une réaction clinique évoquant le deuil. Freud écrit dans « Deuil et mélancolie » : « le deuil est une réaction à la perte d'un objet aimé ». Peut-on décrire ici une réaction à la mort des reins, ou de la fonction rénale ? Peut-on parler de deuil réactionnel à la perte d'une partie de son « moi corporel » ? [9].

Cette perte de la fonction rénale, voire celle de la miction retentit sur l'image du corps. Le schéma corporel spécifie l'individu en tant que représentant de l'espace. Il est le même pour tous les individus. L'image du corps est propre à chacun. Elle est liée au sujet et à son histoire. Elle est la synthèse vivante des expériences émotionnelles. Pour Françoise Dolto, elle est le support du narcissisme [13].

L'insuffisant rénal chronique prend conscience qu'il existe un danger mortel dont la source est en lui, dans son corps. Les reins sont « mauvais », ils ne font plus leur travail, ils ne filtrent plus.

L'urée « c'est du poison », elle reste dans le sang. Le branchement au rein artificiel coïncide avec la diminution ou l'arrêt complet de la diurèse et supprime la miction. D'après Becker et Delon [11], la machine relais devient ainsi doublement signifiante, à la fois comme témoin du corps « cassé », et comme lieu de projection des fantasmes de régénération, de vie, dans une puissance purificatrice. La machine est vécue comme un objet qui symbolise le rein ou sa fonction manquante. Elle devient représentant concret et visible de la maladie. Elle semble prendre part dans l'imaginaire du sujet, à la reconstruction de l'image du corps mutilé. Permet-elle au dialysé, par la tentative d'inscription de la machine dans son corps, de refondre son image en un « corps machine » [12] ?

Au cours de chaque séance, le dialysé, voit son sang extrait de son corps, couler depuis la fistule du bras, jusqu'à la machine, elle-même extérieure au corps pour revenir enfin au malade. Ce phénomène que l'on peut désigner comme une « extrojection » à la fois du rein (la machine) et du sang du malade, est source d'angoisse pour le sujet.

2^{ème} Partie

L'HEMODIALYSE CHRONIQUE

I. Le vécu du dialysé

Après une phase d'espoir et de satisfaction liée à l'amélioration procurée par les dialyses, l'anxiété s'accroît.

L'angoisse peut devenir très prégnante : angoisse de mort ou angoisse pour la vie, appréhension de l'avenir. Cette angoisse peut se manifester sous une forme plus ou moins revendicative :

- « où va-t-on me dialyser ? »

- « aurai je une place ? »

Il s'agit parfois d'une angoisse au sujet de ses propres réactions :

- « Est-ce que je vais bien supporter les séances ? »

- « Et si la fistule se bouche ? »

- « Si la machine tombe en panne ? »

- « Quand est-ce que ce sera fini ? »

A ce propos, un auteur rapportant dans la littérature le cas d'une patiente de 63 ans qui, si elle n'était pas branchée très exactement à l'heure prévue, commençait à se sentir mal, puis à ressentir une oppression thoracique, et à gémir nécessitant l'intervention du médecin[4].

1. Le rituel :

La ritualisation des séances de dialyse, comme de la vie du dialysé, dès son premier branchement, frappe le malade dans la mesure où ces rites sont la première et la plus évidente expression de sa nouvelle existence. Les séances ont lieu à heures et jours fixes et rompent avec monotonie et persistance le temps des dialysés. Dans le service, les gestes sont connus d'avance, toujours identiques.

2. L'inventaire des manques :

a. la frustration du temps :

Une partie plus ou moins importante du temps, 9 à 12h par semaine est consacrée aux séances d'hémodialyse. Ce temps est suspendu, il permet le maintien en vie mais en lui-même est un temps perdu. Rares sont les personnes qui le mettent réellement à profit. La plupart essaie de dormir ou amène des journaux ou un baladeur pour « passer le temps ».

b. la frustration physique :

Même pour les patients ayant une bonne adaptation à la dialyse et ayant conservé une activité professionnelle et une vie « comme avant », l'asthénie est présente. D'une façon générale la résistance à la fatigue est moindre. L'anémie joue un rôle important dans la genèse de cette asthénie. Mais suivant la manière dont le sujet considère sa maladie, suivant l'idée qu'il s'en fait, il peut déjà se comporter comme un invalide, cette asthénie peut être un moyen d'échange avec son entourage lui permettant de retirer des bénéfices secondaires : de l'attention, des soins vigilants de la part de la famille.

c. la frustration du régime :

Un « poids sec » est déterminé pour chaque malade, et l'écart par rapport à ce poids devra être perdu pendant la séance de dialyse. La restriction hydrique et l'éviction d'aliments riches en potassium sont vécues difficilement par certains. Le malade doit accepter la frustration orale que présente le respect du régime. Mise à part ceux dont les écarts peuvent être mis sur le compte d'un manque d'informations, chaque fois qu'un patient prend du poids de façon alarmante, cette transgression a valeur de symptômes psychologiques. Le régime et son observance constitue un analyseur de l'adaptation globale ou non du sujet à la dialyse (Sapir) [17]. Citons l'exemple d'une patiente de 50 ans hémodialysée

depuis 6 ans qui avoue facilement ne pas faire de restriction hydrique. Elle prend jusqu'à 4,5 kg pendant le week-end quand elle est en société, elle ne pense pas à boire, mais dès qu'elle est seule, elle boit beaucoup d'eau fraîche : « ce n'est pas seulement par soif mais aussi parfois par vice ».

Soulignons la discordance entre le poids des contraintes, des frustrations et la carence des moyens de compensation dont disposent les dialysés : l'asthénie leur interdit le recours à l'activité physique.

3. La vie professionnelle et sociale :

La vie professionnelle est perturbée, rarement, le travail est repris à plein temps, ou alors des professions plus intellectuelles que manuelles ou lorsque cet investissement affectif est très important. Quant à la vie sociale de ce malade, elle subit diverses restrictions : abandon forcée de projet à long terme, vacances lointaines difficiles.

4. Vie en famille :

Elle est basée sur une recherche d'équilibre entre les problèmes personnels et les bénéfices secondaires [10]. Les relations au sein de la famille se transforment. Bien souvent, le conjoint est obligé de se mettre au travail aggravant le sentiment d'inutilité et d'impuissance de l'autre. Le conjoint masculin malade a pris le rôle de « mère au foyer » et l'admiration antérieure fait souvent place à la « gentillesse ». Dans le cas de la maladie de la mère, celle-ci souffre de retrouver des enfants chaque fois plus indépendants, après une hospitalisation, ou une période de fatigue [16]. Les relations s'appauvrissent, les sorties sont rares, surtout les femmes qui acceptent difficilement d'aller ailleurs que dans la famille proche.

L'équilibre des couples est difficile à conserver.

L'impuissance est fréquente, ainsi que la frigidity, en partie expliquée par l'anémie et par l'état dépressif plus ou moins latent souvent retrouvé.

Néanmoins, certains couples se trouvent plus unis, plus fusionnés par cette épreuve. Le risque de mort, même non exprimé, permet dans ce cas de mesurer la place que tient l'autre dans sa propre économie et explique certaines réactions d'hyper protection, de mise en dépendance totale de l'un vers l'autre. Le rôle de la personnalité du malade est manifeste. Dans certains cas, il est des sujets auxquels l'état de dépendance profonde, accompagné d'une exemption de responsabilités, apporte une grande satisfaction.

La vie quotidienne des hémodialysés est faite de privations, de frustrations, pouvant occasionner une pathologie dépressive « réactionnelle » [10], d'autant plus aigue que les mécanismes de décharge habituelles sont impossibles : activité, sport, alcool, sexe.

II. Mécanisme de défense de l'hémodialyse chronique

Au cours de la phase chronique, le moi redevient en partie fonctionnel et met en œuvre différents mécanismes de défense. Chaque patient en fonction de sa psychologie et de son entourage socio familial s'organise dans le cadre de son affection. Le traumatisme de se découvrir invalide, infirme, "pas comme les autres", les sentiments d'impuissance et d'échec qui en découlent, la confrontation à une réalité non seulement angoissante, mais qui isole le sujet par rapport à tout ce qui constitue sa vie au sein d'un groupe, mobilisent des mécanismes de défense. Les plus fréquemment rencontrées sont la dénégation, la régression, l'identification et l'obsessionnalisation.

1. La dénégation [15][14]

Le représentant pulsionnel gênant apparaît dans le conscient, mais le sujet s'en défend en refusant d'admettre qu'il puisse s'agir d'une pulsion qui le touche personnellement. Son utilisation explique la capacité qu'ont bien des patients de ne plus « voir », « entendre », « comprendre », tout ou partie de leur situation présente ou de leur maladie, avec ses conséquences létales. Ainsi Madame B ... , 60 ans, est hémodialysée depuis quatre mois. Elle a d'abord été suivie par les néphrologues du service pour son insuffisance rénale chronique. Elle est professeur de Français. Lorsqu'il lui a été expliqué qu'elle prenait du poids par rétention d'eau, elle s'est présentée aux Weight Watchers pour maigrir ! Actuellement, les séances d'hémodialyse se déroulent comme si elle ne comprenait ou n'entendait pas les explications fournies, ou les réponses à ses questions. Elle pose plusieurs fois les mêmes questions, et demande fréquemment à ce qu'on lui présente la surveillante du service pour un entretien avec elle. A chaque fois, elle ne se rappelle pas l'avoir vue. Lorsqu'une panne de courant survient et que les alarmes sonnent, Madame B... reste indifférente. Le régime et la restriction hydrique sont mal suivis.

2. La régression :

C'est le retour à un stade de développement libidinal. On observe une régression de type infantile entre les mains de l'équipe soignante, voire de la famille. Ceci se traduit par une absence d'initiative, un retrait des investissements habituels, un repli sur soi (Sans, Besangon) [18].

3. L'identification à l'agresseur :

En l'occurrence il s'agit du médecin. Elle permet une confiance dans le pouvoir du médecin auquel le malade emprunte son langage. L'hémodialysé veille au fonctionnement de la machine. Son langage est une composition de vocabulaire commun et de vocabulaire médical, apparemment parfaitement intégré. Pour Becker et Delon, il semble qu'il s'agit de cette manière de réaliser une véritable mise à distance du corps menacé et menaçant.

4. L'obsessionalisation :

On parle de rituel du branchement, chaque patient ayant son heure habituelle, voire son infirmière. De nombreux moments de la vie du dialysé sont bien codifiés : la prise des médicaments, le programme des dialyses. Des repères sont institués et ils deviennent éléments stables. Les tendances à l'organisation, la méticulosité, le perfectionnisme permettent de contrôler la situation et donc de juguler l'anxiété.

III. L'ESPOIR : LA TRANSPLANTATION

Nous avons vu que l'hémodialyse chronique soumet les patients et leur famille à des contraintes dont l'incidence somatique et psychologique est importante. La greffe rénale apparaît dans ce contexte comme un traitement de l'insuffisance rénale chronique beaucoup plus satisfaisant lorsque les conditions médicales et techniques la rendent possible. De nombreux auteurs ont fait des enquêtes systématiques pour étudier l'évolution psychologique

Des patients avant la greffe, puis dans les mois ou les années suivantes. Tous soulignent les bénéfices que la majorité des patients éprouve après la greffe rénale. Nous citons en particulier [19] les résultats d'une enquête américaine portant sur l'évolution 237 patients observés 5 à 9 ans après la transplantation. A la fin de la première année, 70 % des patients non diabétiques vont bien d'un

point de vue strictement psychologique, contre seulement 30 % au moment de la transplantation.

D'après Sibertin-de-Lattre [9], pour la majorité des patients greffés, la transplantation représente un nouveau point de départ. Elle redonne vie à des projets ou des processus psychologiques qui avaient dû être mis en sommeil au moment de l'hémodialyse. A cet égard, la greffe rénale représente pour les patients un moyen de libération. Mais il ne faut pas omettre que cette résurgence de la vie psychique signifie aussi une résurgence des conflits avec parfois de véritables situations de crise dont l'issue peut être hasardeuse [21]. Certaines familles consacrent l'essentiel de leur énergie à la santé de celui qui est devenu malade, et est hémodialysé. Un équilibre familial nouveau s'est établi autour de lui, efficace, compétent, mais figé dans la chronicité des soins. Dans un tel contexte, la greffe rénale semble bien introduire une rupture, source de désordre et d'inquiétude. Elle apparaît comme une solution menaçante non pas par l'incertitude de son avenir, mais parce qu'elle crée une situation relationnelle nouvelle, imprévue, libérant de nouvelles contraintes, mais exposant aux risques que précisément cette nouvelle liberté apporte. A nouveau, l'insuffisant rénal chronique se retrouve devant ce double dilemme : la peur de mourir et la peur de vivre : vivre avec un rein de cadavre, ou le rein d'un donneur familial, peur de l'intervention chirurgicale, peur du rejet [21].

IV. RECOURS A LA PSYCHONEPHROLOGIE

Le néphrologue doit compléter l'initiation médicale par une préparation psychologique du malade. Il doit dédramatiser la situation, sans excès cependant et tenter de résoudre avec lui, les problèmes d'existence que ne manquera pas de soulever la dialyse au long cours [20,19].

Il peut se faire aider dans cette tâche par un psychologue, un psychiatre, une assistance sociale.

L'action thérapeutique peut commencer avant même le début des séances d'hémodialyse. Il s'agit alors essentiellement d'une intervention psychothérapeutique, variable en fonction de chaque individu et des problèmes que pose pour lui le traitement au long cours [23].

Mais l'action thérapeutique du psychiatre se situe plus souvent lorsque le sujet est déjà en traitement, pour son adaptation, améliorer la qualité de sa vie, connaître ses problèmes et les considérer avec lui.

La première difficulté d'une psychothérapie est de la faire accepter par le sujet. Il refuse souvent toute la relation en « niant » tout trouble, selon le mécanisme habituel du dialysé, la dénégation et en s'opposant à l'établissement d'une relation [21]. De plus il refuse de parler à un psychiatre de peur d'être pris pour un « fou » par les autres. Refuser de le voir, est pour lui souvent un signe de force, d'équilibre, d'intégrité mentale. De plus, les patients, qui se trouvent déjà très entourés par les médecins et les infirmières, n'ont pas envie de s'adresser à une personnalité de plus, celle-ci risquant de devenir surnuméraire [22].

Pourtant, le discours de l'homme malade est fondamentalement différent de celui de l'homme sain. Les psychologues ou les psychiatres, sont déchargés de la responsabilité de guérir, dans ce cadre, et leur discours, leur écoute, peuvent supporter les silences, les suspensions [24]. Ainsi peut se faire entendre le désir de l'être malade ou sa tentative. Reste pour les psychiatres et à leur charge de ne pas laisser ces messages en souffrance.

La psychothérapie va viser en premier lieu les conflits de dépendance-indépendance et amener le dialysé à verbaliser ses sentiments au sujet de cette dépendance. La psychothérapie peut intervenir dans tous les cas au niveau de la dévalorisation de l'image du corps et va viser à la restaurer. Il est aussi très important que le psychiatre étende son rôle aux membres immédiats de l'entourage et mettent en évidence à leurs yeux l'importance que peut avoir leur attitude.

Autre élément fondamental dans la vie du dialysé : l'équipe soignante. Il est important de considérer les réactions émotionnelles des autres membres de la relation soignante soignée, c'est-à-dire, des médecins néphrologues et des infirmières. Eux aussi éprouvent une certaine méfiance à l'égard du psychiatre. Ils peuvent craindre d'être analysés, jugés. Aussi, le psychiatre doit clairement définir son rôle à l'intérieur : il participe au traitement des dialysés et il est lui-même un membre de l'équipe médicale qui peut éventuellement intervenir dans ses problèmes émotionnels. Le psychiatre étudiera les réactions de l'équipe soignante, dans le but d'atténuer les réactions qui pourraient être défavorables à l'adaptation du malade, et dans l'intérêt des membres de l'équipe eux mêmes pour les éviter des troubles de l'humeur [25].

Le rôle du psychiatre doit être d'expliquer les réactions du malade à l'équipé soignante, en montre les mécanismes et les causes sous-jacentes.

Pour Streitcher et Bataille [21, 20] le néphrologue qui travaille dans une unité de dialyse ne peut se contenter d'être un technicien uniquement préoccupé de corriger les désordres métaboliques, d'éviter les complications somatiques. Il est trop impliqué dans la relation médecin malade et s'efforce d'être en même temps un humaniste. C'est là que le psychiatre peut l'aider [26].

V. LA REINSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE :

Une enquête réalisée en 1988 auprès de 554 insuffisants rénaux traités dans plusieurs centres de l'ouest de la France a tenté d'évaluer les éléments pouvant influencer leur réinsertion socioprofessionnelle. Les constats faits conduisent à recommander une meilleure coordination des personnes impliquées dans le processus de réinsertion [28]. La réinsertion professionnelle des insuffisants rénaux traités soit par dialyse, soit par transplantation est mal connue. Quelques publications en font état mais, à notre connaissance, sur un nombre limité de patients [29 ; 30 ; 31 ; 32].

La plupart des patients traités par hémodialyse peuvent ainsi retrouver une activité normale ou proche de la normale, spécialement les patients traités à domicile ou par auto dialyse, qui bénéficient de la plus grande autonomie. La reprise ou le maintien d'une activité professionnelle est non seulement une nécessité économique pour la plupart des patients, mais une condition impérative de leur équilibre psychologique. En conséquence, tous les efforts doivent être fait pour faciliter la réinsertion sociale et familiale des patients hémodialysés. En aucun cas, le fait qu'un patient soit traité par hémodialyse ne saurait justifier qu'il soit privé d'un poste de travail compatible avec ses capacités [49] dans cette expérience une reprise du travail à plein temps ou à temps partiel est obtenue, actuellement, chez 60% environ des malades traités en centre et chez 80% de ceux traités à domicile [33].

La réinsertion professionnelle des hémodialysés se heurte parfois à des difficultés tenant à la réticence de certaines administrations ou entreprises à employer des sujets « handicapés ». Les progrès de l'information à l'égard de l'hémodialyse ont contribué à réduire, dans une certaine mesure, ces problèmes. Actuellement la plupart des employeurs avertis du principe et des résultats de l'hémodialyse ont à cœur de faciliter l'aménagement des conditions de travail et d'horaires, permettant la réinsertion de ces malades dans la vie active [50].

VI. LES CONTRAINTES CLINIQUES AU COURS DE L'HEMODIALYSE PERIODIQUE [42]

Au stade de dialyse :

Il peut s'agir des pathologies en rapport avec les techniques d'épuration extra rénale ou liées au terrain. Ces pathologies sont cardiovasculaires, infectieuses, digestives, ostéo-articulaires et neurologiques.

→ Pathologies cardiovasculaires

Les affections cardio-vasculaires sont responsables de plus de 50% de décès chez les patients insuffisants rénaux traités par dialyse chronique [34 ; 35].

L'hypertrophie ventriculaire et l'insuffisance cardiaque ainsi que l'athérome artériel en sont les causes principales [35 ; 34 ; 36]. L'incidence de la classique péricardite ayant diminuée.

Les pathologies cardiovasculaires les plus fréquemment rencontrées sont :

L'ischémie myocardique (angor ou infarctus);

L'AVC ischémique ou hémorragique (surdosage aux anticoagulants tels l'héparine);

La poussée hypertensive;

Les troubles de rythme par hyperkaliémie menaçante supérieur à 7 meq/l;

La péricardite;

L'ischémie aiguë du membre;

L'hémorragie au niveau de la fistule.

→ Pathologies infectieuses

Les pneumopathies, les septicémies, les péritonites, les infections (E. Coli et le staphylocoque sont les germes les plus impliqués), constituent l'essentiel des pathologies infectieuses (tuberculose, hépatite virale).

→ Pathologies digestives

L'hémorragie digestive, la pancréatite, l'ischémie mésentérique sont les plus fréquentes.

→ Pathologies ostéo-articulaires

Nous ne citerons que les fractures du col du fémur et les arthrites inflammatoires des grosses articulations. Les arthrites sont secondaires à la présence des cristaux (calcium, phosphore) et de bêta-2 micro globuline au niveau des articulations.

→ Pathologies neurologiques

Le tableau de coma est le plus souvent secondaire à un AVC, une hypoglycémie, les troubles hydro électrolytiques.

3^{EME} PARTIE

QUALITE DE LA VIE DES

HEMODIALYSES EN

CENTRE

La qualité de vie des patients hémodialysés s'est substantiellement améliorée au cours des dernières années, grâce à l'augmentation d'efficacité de membranes de dialyse, à l'utilisation du tampon bicarbonate, au contrôle plus précis de l'ultrafiltration, à l'ajustement du sodium, du dialysat, au meilleur contrôle de la pression artérielle et au traitement efficace de l'anémie par l'érythropoïétine (EPO) recombinante, ainsi que grâce à l'attention plus grande accordée à la nutrition et aux problèmes cliniques spécifiques de l'hémodialysé [49].

La signification du stress due à la répétition de ce type de traitement, l'effet du changement de vie qu'implique la relation avec l'hôpital et avec la machine les maintenant en vie, et la façon dont les patients font face à ce stress ne représentent que quelques aspects du problème parmi d'autres. Nous allons essayer de faire une photographie des conditions dans lesquelles vivent les hémodialysés, dans le centre de néphrologie et d'hémodialyse du Point G.

I. RECRUTEMENT, MATERIEL, ET METHODE

La qualité de la vie des hémodialysés en centre sera étudiée au moyen de trois questionnaires.

Le premier a été mis au point en 1976 par Campbell et Coll.[41] pour évaluer la qualité de vie de la population américaine. Elle comporte environ 150 questions. Nous avons fait une sélection et supprimé les questions ayant trait aux aspects propres à la civilisation américaine. Nous avons réduit le questionnaire à environ 51 items pour des raisons de fiabilité des réponses, de disponibilité des malades. Il nous a paru difficilement concevable de solliciter la coopération des patients pendant 45 minutes à 1'heure, alors que leur disponibilité est déjà requise 3 à 4 heures, 3 fois par semaine. Le texte a parfois été modifié pour cibler exactement et adapter la question au cadre de l'hémodialyse.

Par exemple, à la place de :

« Quelle est la cause de votre séparation ?

Décès ou divorce ? »

Nous avons demandé :

« Y'a-t-il une relation entre votre divorce ou séparation et votre statut d'hémodialysé ? »

Nous avons complété ce questionnaire par trois items se rapportant à la vie sexuelle et quatre au sommeil [39].

La deuxième source de données est un test se proposant d'évaluer la fréquence et la gravité de la maladie dépressive [40].

Ce test de la dépression a été conçu par ZUNG et DURHAM en 1965, en utilisant les critères diagnostiques dus à la présence d'un affect dépressif envahissant tout l'être avec ses effets physiologiques et psychologiques concomitants, comme items du test.

Sur les 20 points mentionnés, 10 ont été formulés comme symptomatiquement positifs et 10 comme négatifs. Le test est conçu de telle façon que le patient le moins déprimé aura le score le plus bas, et le plus déprimé, le score le plus haut. Une valeur de 1, 2, 3, 4 est attribuée à chaque réponse selon que la question est formulée positivement ou négativement. Par exemple, la phrase N° 1 : « je me sens abattu, triste » sera quotée :

1 si le patient répond : « Très rarement »

2 si le patient répond : « Rarement »

3 si le patient répond : « Souvent »

4 si le patient répond : « La plupart du temps »

Pour la question 2 : « c'est le matin que je me sens le mieux » la réponse sera quotée :

4 si le patient répond : « Très rarement »

1 si le patient répond : « La plupart du temps »

Un index est obtenu en divisant la somme des valeurs, c'est-à-dire le score brut, par le score maximum possible de 80, et exprimé en décimal, de 0,25 à 1

Un index inférieur à 0,62 est considéré comme normal. De 0,62 à 0,7 le patient présente quelques symptômes de la série dépressive. Au-delà de 0,7, le patient présente une dépression clinique significative.

Il faut préciser que 6 items sur 20 inclus dans ce test, décrivent des facteurs somatiques qui sont des symptômes fréquents de l'insuffisance rénale chronique. A l'origine, le test est conçu de manière à ce que les patients lisent et remplissent eux-mêmes le tableau. Nous avons préféré les interroger et compléter le questionnaire nous-mêmes.

Enfin, la condition physique des patients a été évaluée grâce à l'échelle de Karfnosky [38]. Elle est utilisée depuis 1948 pour définir les possibilités physiques des malades cancéreux, à l'origine. Elle présente trois groupes pour classer la capacité des patients à travailler, leur possibilité de continuer une vie normale, et celle de soigner seuls. Ces groupes sont ensuite divisés en 11 catégories qui paraissent couvrir possible de fonctionnement physique depuis l'état tout à fait normal jusqu'à la mort.

II. Les remarques méthodologiques :

Yanagida [37] insiste sur les quatre facteurs pouvant opérer isolément, ou se combiner, pour affecter la fiabilité et la validité des résultats. Ce sont le format du texte, la situation du texte, l'influence de l'expérimentateur, et le fait que les testés soient dialysés.

Le service de dialyse n'est pas l'endroit idéal pour interroger les patients. Pourtant, beaucoup de chercheurs font les tests pendant que le patient dialyse, ce qui peut empêcher une interprétation claire des questions de la part des patients. Par contre, leur demander de remplir un questionnaire chez eux risque d'augmenter le taux de refus, car les malades n'aiment pas consacrer leur temps libre à des activités encore liées à la dialyse.

Le niveau de coopération varie selon que l'expérimentateur est étranger au service. Son âge, son sexe, son aspect physique comptent. Par exemple, les

préoccupations sexuelles sont communiquées de façons très différentes aux divers membres de l'équipe médico-infirmière. De plus, on doit tenir compte du fait que les dialysés ne veulent pas être socialement indésirables. Certains répondent de manière à plaire à l'expérimentateur, ou à donner une bonne image d'eux-mêmes.

Lors du recrutement des données, nous nous sommes adressés à 30 personnes dans le centre hospitalier de dialyse du POINT G.

30 patients ont accepté de répondre au questionnaire. Seules 5 personnes nous ont demandé quelles ont été les motivations de notre travail, et à quoi serviraient les données ainsi recueillies. Tous les autres ont répondu soit de manière relativement passive, soit pour « leur faire passer le temps ».

IV

METHODOLOGIE

1. Cadre d'étude

Notre étude s'est déroulée à l'hôpital national du point G dans le service de néphrologie et d'hémodialyse.

Le service de néphrologie est l'unique au Mali, il accueille tous les malades sans distinction d'âge, de sexe et de race provenant de la ville de Bamako et de l'intérieur du pays.

Le service de néphrologie est divisé en deux sous unités :

- Une unité d'hémodialyse avec huit postes de dialyse, sept GAMBRO et un FRESINUS. Elle reçoit un total de 42 malades permanents et les expatriés. Chaque malade est dialysé deux fois par semaines pendant 4h à 4h30 min. L'unité d'hémodialyse comprend :
 - Deux salles de dialyse munies de caméra pour la surveillance des malades,
 - Une salle pour le stockage du matériel de dialyse,
 - Un bureau pour le major,
 - Une salle de traitement d'eau.
- Une unité d'hospitalisation comprenant une salle « VIP », trois de première catégorie, sept lits de deuxième catégorie et seize lits de troisième catégorie.

2. Population d'étude

Notre étude a porté sur les patients dialysés pour une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Cette étude concernait les patients résidants dans le district de Bamako.

2.1. CRITERES D INCLUSION

Nous avons sélectionné des patients dialysés pour une IRCT.

2.2. CRITERES DE NON INCLUSION

Patients dialysés pour insuffisance rénale aiguë (IRA) et les vacanciers

3. Type et période d'étude

Il s'agit d'une étude prospective allant du 01 Janvier au 30 Avril 2006 réalisée à partir des patients dialysés dans le service de néphrologie du CHU du Point G.

4. Echantillonnage de l'étude

Il s'agit de 30 patients dialysés dans le service de néphrologie et d'hémodialyse pour insuffisance rénale chronique terminale pendant la période d'étude et répondant aux critères d'inclusion.

5. Support des données

Le recueil de données a été effectué à partir d'une fiche d'enquête individuelle pour chaque patient dialysé.

Les données sociodémographiques (âge, sexe, profession)

6. Variables mesurées

L'évaluation de la qualité de vie ne peut être assurée que par l'individu lui-même (questionnaire auto administré) et non par le médecin.

The « choice health experience questionnaire » (CHEQ)

Le questionnaire utilisé pour évaluer la qualité de la vie était le questionnaire CHEQ. Le CHEQ est le questionnaire le plus récent, crée en 2001 par Wu et Coll.

Il s'adresse aux patients dialysés quelque soit le type de dialyse. Ces variables sont :

Le CHEQ « santé mentale » (anxiété, dépression, contrôle comportemental et émotionnel),

Le CHEQ « santé physique » (activité de la vie quotidienne, activités fatigantes),

Le CHEQ « fonction cognitive » (attention, mémoire, concentration),

Le CHEQ « fonctionnement social » (qualité et quantité des contacts sociaux),

Le CHEQ « fonctionnement sexuel » (performance et satisfaction),

Le CHEQ « sommeil » (quantité et qualité du sommeil)

Le CHEQ « vie familiale » (marié, veuf, divorcé, séparé, célibataire, union libre),

Le CHEQ « loisirs » (sport, télé, lecture, voyage, bricolage, autres),

Le CHEQ « éducation » (niveau scolaire),

Autres variables (voir fiche d'enquête).

7. Saisie et analyse des données

La saisie des données a été faite sur Epi- info version 6.0 et l'analyse a été faite par SPSS version 10.

V

RESULTATS

I. Caractéristiques sociodémographiques

1.1 **Tableau I** : caractéristiques sociodémographiques

Caractéristique		Fréquence N=30	Pourcentage
Sexe	Masculin	20	66.7
	Féminin	10	33.3
Age	21-30	9	30
	31-40	6	20.0
	41-50	7	23.3
	51-60	6	20.0
	61-70	2	6.7
Niveau scolaire	Primaire	11	36.7
	Secondaire	12	40.0
	supérieur	7	23.3
Ethnie	bambara	8	26.7
	Peuhl	5	16.7
	Sonrhāï	5	16.7
	Malinké	4	13.3
	Sarakolé	4	13.3
	Dogon	3	10.0
	senoufo	1	3.3
Provenance	Hors de Bamako	24	80.0
	Bamako	6	20.0
Statut matrimonial	Marié	21	70.0
	Célibataire	9	30.0
Statut professionnel	Fonctionnaires	12	40.0
	Femmes au foyer	5	16.7
	Profession libérale	9	30
	Sans emploi	4	13.33

66,7% des patients dialysés étaient de sexe masculin contre 33,3% de sexe féminin, soit le sex ratio de 2,0 en faveur des hommes.

L'âge moyen des patients dialysés était de 40,36 ans avec un écart type de 13,08.

30% des patients dialysés étaient compris dans la tranche d'âge de 21 à 30 ans.

Le niveau scolaire était représenté par le diplôme d'étude fondamentale (DEF) soit 40%.

26,7% des dialysés étaient des bambaras.

80% des patients dialysés étaient venus hors de Bamako par évacuation.
 21 patients dialysés soit 70% étaient mariés. L'âge moyen des dialysés mariés était de 21,6 ans avec un écart type de 6,62.
 70% des patients dialysés ont des enfants en charge.
 70% des dialysés disent assurer leur responsabilité parentale sans problème.
 40% des patients dialysés étaient des fonctionnaires ; parmi les douze fonctionnaires dialysés, 10 soit 33,3% étaient des hommes contre 2 femmes soit 6,67%.

II- Activités

II-1. Tableau II : répartition selon les activités

Statut professionnel	Hommes		Femmes	
	N	%	N	%
Fonctionnaires	10	33.33	2	6.67
Femmes au foyer	0	0	5	16.67
Profession libérale	7	23.33	2	6.67
Sans emploi	3	10	1	3.33
Activité professionnelle Statut professionnel	oui	non	Oui	non
Fonctionnaires en activité	5(16.7%)	4(13.3%)	1(3.3%)	1(3.3%)
Fonctionnaires en retraite	1(3.3%)	0	0	0
Femmes au foyer	0	0	5(16.7%)	0
Profession libérale	4(13.3%)	3(10%)	1(3.3%)	1(3.3%)
Sans emploi	0	3(10%)	0	1(3.3%)
Activité domestique	Avec assistance		Sans assistance	
Hommes en activité	6	20	2	6.67
Hommes sans activité	8	26.67	4	13.33
Femmes en activité	2	6.67	3	10
Femmes sans activité	5	16.67	0	

16,7% d'hommes fonctionnaires avaient une activité contre 3,3% de femme fonctionnaire dialysée. 1 homme fonctionnaire dialysé soit 3,3% en retraite avait une activité.

Sur les 7 femmes en activité, 5 femmes soit 16,7% sont des femmes au foyer, 1 est commerçante et 1 est fonctionnaire en activité.

Sur les 10 femmes dialysées présentement, 3 n'ont aucune activité.

Sur les 20 hommes dialysés également, 10 n'ont pas d'activité

70% des patients dialysés ont besoin d'une assistance extérieure pour les travaux domestiques contre 30% des dialysés.

Sur les 21 patients dialysés qui ont besoin d'une assistance extérieure, 8 soit 26,67% des dialysés sont des hommes sans activité contre 6 hommes soit 20% en activité, 5 femmes sont sans activité et 2 en activité.

II-2. **Tableau III** : répartition selon l'activité sexuelle

Activité sexuelle		Fréquence N=30	Pourcentage
Fréquence sexuelle par mois	Pas de rapports	23	76.7
	1-5	1	3.3
	5-10	5	16.7
	>10	1	3.3
Désir sexuel	Autant	15	50
	Moins	6	20
	Plus	9	30
Erection	Pas d'érection	9	30
	Diminué	6	20
	Normale	5	16.67

76,7% des patients dialysés ne font pas de rapports sexuels par mois.

50% des patients dialysés ressentent des désirs sexuels.

30% des hémodialysés n'étaient pas satisfaits de leur érection.

Sur les 30 patients dialysés, 10 étaient des femmes donc pas d'érection.

Tableau IV : répartition selon les troubles du sommeil

Troubles	sommeil sans sommifère		sommeil avec sommifère		Réveils fréquents		Difficulté d'endormisse ment	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Oui	28	93,3	2	6,7	12	40,0	14	46,7
Non	2	6,7	28	93,3	18	60,0	16	53,3
Total	30	100	30	100	30	100	30	100

93.3% des dialysés dormaient bien sans somnifères.

60% des patients dialysés n'étaient pas perturbé par des réveils fréquents contre 40% de dialysés qui étaient perturbé par des réveils fréquents.

53.3% des patients dialysés n'avaient pas de difficultés d'endormissements contre 46.7% de dialysés qui avaient de difficultés d'endormissements.

Tableau V: qualité de la vie familiale

Population mariée=21/30	Pas du tout		Entièrement	
	fréquence	pourcentage	fréquence	pourcentage
Votre conjoint vous comprend-il ?sentiments	1	3.3	20	66.7
Goûts	1	3.3	20	66.7
Problèmes	1	3.3	20	66.7
Et vous, le comprenez-vous ?sentiments	1	3.3	20	66.7
Goûts	1	3.3	20	66.7
Problèmes	1	3.3	20	66.7
Population divorcée ou séparée	20	66.7	1	3.3
Votre conjoint vous comprenait-il ?sentiments	1	3.3	20	66.7
Goûts	1	3.3	20	66.7
Problèmes	1	3.3	20	66.7
Et vous le compreniez-vous ?sentiments	1	3.3	20	66.7
Goûts	1	3.3	20	66.7
Problèmes	1	3.3	20	66.7

66.7% des dialysés comprennent les sentiments, goût, problème de leur conjoint contre 3.3% de dialysé divorcé.

30% de nos patients étaient des célibataires.

III. Perception des patients sur la qualité de la vie

Tableau VI : répartition selon la satisfaction de votre vie en général

Profit de la vie et satisfaction de la santé	Pas du tout		Entièrement	
	<i>Fréquence</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Fréquence</i>	<i>Pourcentage</i>
Etes vous satisfait de votre santé ?	12	40	18	60
Avez-vous profité de la vie ?	6	20	24	80
Satisfaction de la vie	7	23.3	23	76.7

60% des patients dialysés étaient satisfaits de leur santé.

80% des patients dialysés avaient profité de la vie contre 20%.

76,7% des patients dialysés étaient satisfaits de leur vie en général. Il ressort que 67,7% des dialysés sont gênés par leur statut d'hémodialyse pour réaliser leur projet.

63,3% ont pu réaliser leurs ambitions dans la vie, et 33,3% ont dû se contenter de moins que ce qu'ils espéraient.

Tableau VII : répartition selon les loisirs

Loisirs	oui		non	
	<i>Fréquence</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Fréquence</i>	<i>Pourcentage</i>
Télé	25	83.3	5	16.7
Lecture	10	33.3	20	66.7

83.3% des patients dialysés regardent la télé dans la salle de dialyse.

66.7% des patients dialysés ne font pas de lecture.

Les hémodialysés qui ne peuvent s'adonner aux loisirs de leurs choix représentent 93.3%, et c'est essentiellement pour des raisons de santé (93,3%), rarement pour des raisons financières(10%).

Tableau VIII : répartition selon le logement

	fréquence	Pourcentage
Bâtiment personnel	23	76.7
Cour commune	7	23.3
total	30	100

76,7% des patients dialysés étaient logés dans un bâtiment personnel contre 23,3% de dialysés de cour commune.

Tableau IX : score de dépression

Etat	fréquence	Pourcentage
Non dépressifs	26	86,7
Pré- dépressifs	1	3,3
Dépressifs	3	10
Total	30	100

80% des patients dialysés étaient non dépressifs.

Nous avons choisi arbitrairement les « pré dépressifs » les patients qui présentent quelques symptomatologies.

VI

COMMENTAIRES

ET

DISCUSSIONS

Les données concernant cette étude doivent être examinées avec prudence puisqu'elles ne concernent que 30 patients dialysés dans le service de néphrologie et d'hémodialyse. Notre enquête est donc limitée à la fois par la taille de l'échantillon et par la non-représentativité à l'échelon national. Toutefois, il s'agit d'un groupe homogène et les résultats obtenus peuvent être analysés sur le plan statistique valablement.

Nous discuterons successivement les points suivants :

- Les caractéristiques socio-démographiques
- L'activité professionnelle
- L'activité domestique
- La qualité de vie familiale et la vie sexuelle
- Les caractéristiques du sommeil
- La dépression chez l'hémodialysé
- Les loisirs
- L'indice de satisfaction générale

1- Les caractéristiques socio-démographiques

Le sexe masculin a été majoritaire avec 66,7%. L'âge de la plupart des dialysés enquêtés était compris entre 21 et 30 ans soit 30% de notre échantillon. Cette fréquence masculine était de 58% en France [4] où l'âge des dialysés enquêtés était compris entre 50 et 60 ans. Ce pourcentage n'est pas loin du pourcentage trouvé dans notre étude. Dans notre échantillon, il y avait 30 patients dialysés dont le sex-ratio a été en faveur des hommes. L'étude du GRIM [51] a trouvé un sex-ratio très en faveur des femmes (1 homme pour 10 femmes) contre 1 homme pour 3,8 femmes retrouvés dans les autres études épidémiologiques [51]. Le niveau scolaire est représenté par le diplôme d'étude fondamentale soit 40% des patients dialysés. Dans l'étude de Montpellier [4], le niveau scolaire était représenté par le certificat d'études soit 64%.

2- L'activité professionnelle

L'activité professionnelle peut être affectée par :

- L'obligation d'adapter les horaires de travail à ceux des séances d'épuration, ce qui peut être réalisé par une profession libérale, mais difficile, voire impossible pour un employé.
- L'asthénie. Il est difficile de garder la même activité professionnelle lorsqu'il s'agit de travaux manuels ou de force. En général, les personnes ayant une telle activité, ne possèdent pas les bases scolaires nécessaires à une reconnaissance professionnelle. Celle-ci n'est intéressante pour l'hémodialysé que lorsqu'elle oriente vers les professions plutôt « intellectuelles », qui ne possèdent pas d'efforts physiques soutenus. Or, notre population étudiée regroupe surtout des fonctionnaires (40%), des professionnels libéraux (30%), femmes au foyer (16,67%) et des sans emplois (13,33%). 12 fonctionnaires et 9 professionnels libéraux gardent leur emploi à mi temps. Par ailleurs, il faut insister sur le rôle négatif de la sélection des patients en hémodialyse en centre.

Guttman et coll. [43] ont étudié l'activité physique et le statut professionnel de 2481 patients dans 18 centres de dialyse aux Etats-Unis en 1980. Ils concluent que 40% des patients dialysés n'ont pas réussi leur réhabilitation professionnelle. En effet, seuls 34% des hommes non diabétiques ont un emploi, 55% des hommes ayant une qualification professionnelle gardent leur emploi, alors que seuls 27% de ceux qui n'ont pas de qualification travaillent. La moyenne d'âge de cette population était de 50 ans. Les auteurs insistent sur l'influence très forte de l'éducation et des expériences professionnelles antérieures sur l'emploi actuel. Ceux qui exercent une fonction qui apporte une satisfaction sont plus motivés à travailler.

Kaplan-Do-Nour et Czaczkes [44] confirment ces données, chiffres à l'appui dans une étude faite en 1975. Par contre, les patients très dépendants et ceux qui trouvent des bénéfices secondaires par le statut de l'hémodialysé ne tenteront pas de retourner au travail [4].

En 1985, Evans, Manniven et coll [45] ont étudié la qualité de la vie de 859 patients hémodialysés, transplantés ou en dialyse péritonéale. Parmi les 347 patients en hémodialyse en centre, 37% sont capables de travailler. La moyenne d'âge était de 50 ans. Ces résultats sont supérieurs à ceux que nous observons, mais il faut préciser qu'aux Etats-Unis, on observe pas l'influence négative de la sélection, notamment sur l'activité professionnelle.

Evans et Manniven indiquent que l'âge, l'éducation et la co-morbidité ont un effet significatif sur la capacité à travailler.

Enfin, mentionnons les résultats d'une étude faite par Dubernard et Cognet [46] dans trois centres de la région de Rhône-Alpes, à propos du comportement psychosocial de 60 patients soumis à l'hémodialyse chronique.

Seuls 5 malades n'ont jamais cessé le travail au cours de leur maladie. 40 autres se sont arrêtés du fait de l'asthénie extrême à des moments variables de leur évolution. Au moment de l'enquête, 38 patients sur 60 n'exercent aucun métier ou n'ont aucune activité professionnelle en cours. 18 patients ont une activité rémunérée (9 à temps plein et 9 à mi-temps). La moyenne d'âge de cet échantillon de population était de 36 ans, ce qui explique une meilleure qualité de réhabilitation professionnelle observée dans cette étude par rapport à la nôtre. Les professionnels américains de la santé se sont inquiétés récemment de la différence observée entre les taux de réhabilitation professionnels attendus et les taux réels. Priorité est donnée aux avantages objectifs que les patients peuvent tirer des dépenses faites par la santé américaine. En France, l'objectif premier n'est pas la réhabilitation professionnelle au plan national. L'objectif est d'abord médical.

3- L'activité domestique

70% des patients dialysés ont besoin d'une assistance extérieure pour les travaux domestiques. Ceci est le reflet de l'asthénie et de la diminution des capacités physiques. 23,3% des femmes dialysées assurent elles-mêmes les tâches ménagères contre 52% à Montpellier [4]. Cette fréquence est inférieure à celle trouvée dans l'article 4 du fait que les dialysés de la France reçoivent l'EPO.

4- La qualité de vie et la vie sexuelle

On observe une pérennité du couple. L'hémodialyse en centre n'entraînant pas de rupture. Le fait que les séances se déroulent à l'extérieur du domicile conjugal et que le conjoint n'a pas à brancher son époux ni surveiller la séance joue un rôle déterminant. 66,7% des patients dialysés estiment que leur conjoint comprend bien leurs problèmes, leurs sentiments et leurs goûts. Cette fréquence était de 70% en France [4].

Dans l'enquête de Dubernard et Cognet [46], 46 (76,67%) personnes sur 60 ont mariées et 2 sont divorcées, par rapport à la nôtre dont 21(70%) sur 30 sont mariés dont 1 divorcé. Ici, une différence fait jour dans l'appréciation de la qualité de vie familiale chez les hommes et chez les femmes. Les hommes en majorité en sont satisfaits et estiment que la compréhension de leur épouse est bonne et que la maladie les a rapproché dans la moitié des cas. Les femmes sont moins optimistes et se plaignent dans la moitié des cas d'un appauvrissement des relations conjugales, d'une désunion partielle ou totale du couple, d'une incompréhension explicable par l'influence néfaste de l'éloignement, de la fatigue et de l'irritabilité conjoint.

Sur le plan de la vie sexuelle, nous retrouvons le rôle néfaste de l'insuffisance rénale chronique et /ou de l'hémodialyse. Au regard de l'absence des rapports sexuels (76,7%) contre 66% observés à Montpellier [4]. Il est difficile de faire la part entre l'influence de l'IRC et celle du traitement par l'hémodialyse. Quant aux modifications du désir et de l'érection, il est possible de rapporter leur diminution à l'hémodialyse seule, car la question incluait la comparaison avec la période précédant la prise en charge. Peut-on l'attribuer à l'effet du bouleversement dû à la mise en place du traitement auquel l'hémodialysé finit par s'habituer au moins en partie ou au rôle de la diminution des capacités physiques.

Dans une étude faite sur l'impuissance et l'insuffisance rénale [47] MacLeod et Kerr rapportent qu'une enquête réalisée par Levy [27] au moyen d'un questionnaire national adressé à 778 dialysés américains. Il a observé une diminution très nette de la fonction sexuelle coïncidant avec l'élévation du taux d'urémie et ne s'inversant pas avec la prise en charge de l'hémodialyse. Le pourcentage des patients ayant habituellement trois rapports sexuels ou plus par semaine passe de 13% avant à 1% pendant la dialyse et le taux de patients n'ayant aucune activité sexuelle passe de 1% à 47% sous traitement de suppléance. Le pourcentage des patients dialysés ayant un rapport sexuel moins d'une semaine ou plus était 23,3% pendant la dialyse et le taux de dialysés n'ayant aucune activité sexuelle était 76,7% sous hémodialyse.

Il faut préciser que la fréquence des relations sexuelles n'est pas le seul ni le plus important critère de la fonction sexuelle, mais c'est l'aspect cité le plus souvent parce que le plus facile à quantifier. Dans l'étude, l'angoisse, la fatigue chez la femme, la perte de l'attrait chez le mari, la peur d'attraper la maladie des reins pendant l'activité sexuelle ont été mentionnées par les malades comme des facteurs d'impuissance.

4- Les caractéristiques du sommeil

Les hémodialysés qui ne prennent pas des somnifères ont une qualité de sommeil supérieure à celle des patients dialysés qui utilisent des médicaments pour dormir. Les hémodialysés sans somnifères représentent 93,3% des patients dialysés. Une étude antérieure faite à Montpellier [4] relevait 60% pour les patients dialysés qui ne prennent pas de somnifères [4]. La fréquence des hémodialysés (50%) qui ont des réveils fréquents en France est supérieure à celle observée dans notre étude (40%). Le résultat des patients dialysés qui ont des difficultés d'endormissements était de 46,7% contre 34% en France [4]. Au regard de ces résultats, nous sommes tenter de conclure que les problèmes de sommeil dus spécifiquement à l'hémodialyse sont moins fréquents qu'on aurait pu le croire.

5- La dépression

Les 86,7% des patients dialysés ne sont pas déprimés après le test de Zung. Cette fréquence était de 75% à Montpellier [4]. Dans un éditorial sur les réflexions psychiatriques de la dialyse itérative, en 1974, Abram [26] énumère les différents moyens utilisés par les dialysés pour accéder à la mort, plus ou moins consciemment. Certains décèdent en faisant des écarts répétés au régime, appelés aussi équivalents suicidaires. D'autres arrachent le shunt, se retirent du programme de dialyse ou utilisent une arme à feu ou une arme blanche. En 1985, Kutner et Coll [48] ont étudié l'angoisse de la dépression chez 128 dialysés chroniques, à travers notamment Zung. L'index de dépression moyen était de 0,63 ce qui entre dans la catégorie symptomatique. 48% des patients ne sont pas déprimés, 26% présentent des symptômes de la série dépressive et 26% présentent une dépression sévère. Ces résultats sont nettement moins bons que

les nôtres. Cela s'explique par la société dans laquelle les dialysés vivent en communauté.

6- Les loisirs

Les hémodialysés ont le sentiment très fort d'en être injustement privés. Depuis de nombreuses années, le problème de départ en vacances des insuffisants rénaux chroniques est posé sans être résolu [20]. De nombreux problèmes matériels, administratifs et financiers font obstacle au développement de vacances pourtant nécessaires aux dialysés et à leur famille. Dans l'étude de Agnès [4], la fréquence des dialysés en vacances était de 10%. Cette fréquence était de 0% dans notre étude. Ils ont pourtant la possibilité d'aller en vacances dans une ville possédant un centre de dialyse et qui accepte de les prendre en charge durant leur séjour. La fréquence des patients dialysés qui ne peuvent s'adonner aux loisirs de leur choix était de 93,3%. Cette fréquence était de 76% dans une étude antérieure [4]. Cela s'explique surtout par le manque de moyens financiers dont les dépenses sont liées aux charges.

6- L'indice de satisfaction générale

76,7% des patients dialysés déclarent être satisfaits de leur vie en général. En France, cette fréquence était de 68% des patients dialysés [4].

80% des patients ont le sentiment d'avoir profité de la vie.

76,7% des dialysés sont gênés par la dialyse pour réaliser leurs projets ; 63,3% ont pu réaliser leurs ambitions dans la vie, et 33,3% ont dû se contenter de moins que ce qu'ils espéraient. Nos résultats sont supérieurs aux résultats de l'étude de Agnès [4] à Montpellier.

Les insuffisants rénaux chroniques sont « victimes » de l'hémodialyse. Il ne suffit pas de ne pas être dialysé pour ne plus avoir de problèmes. Ces chiffres peuvent paraître surprenants. Correspondent-ils à la réalité ou sont-ils surestimés par le fait que répondre « non, je ne suis pas satisfait de ma vie » impose l'établissement d'un constat d'échec et que cela est difficile ?

VII

CONCLUSION

ET

RECOMMANDATIONS

Notre travail a été consacré à l'étude de la qualité de vie des hémodialysés en centre.

L'hémodialyse chronique, qui permet aux insuffisants rénaux parvenus au stade terminal de vivre, a mis au premier plan de nombreux problèmes psychologiques.

Le patient est soumis à la fois à la peur de mourir et à la peur de vivre. Il tente une quête étiologique pour essayer de comprendre, de maîtriser la maladie qui l'atteint. Le branchement à la machine fait redécouvrir les fantasmes liés à l'intérieur du corps. Il prend conscience qu'un danger mortel existe en lui. Le maintien en vie par l'intermédiaire de la machine, extérieure à son corps et d'une circulation extra corporelle, entraîne des modifications du vécu corporel à l'origine d'angoisse profonde contre laquelle le malade essaie de lutter. Le traitement est à l'origine de frustrations multiples. Chaque patient, en fonction de sa psychologie et de son entourage familial, s'organise dans le cadre de son affection. La demande fondamentale de ce type de malade, est par delà le droit à la survie, la récupération du plaisir de vivre.

Ces malades, handicapés chroniques, nous obligent à poser le problème du traitement sous un angle beaucoup plus vaste ; celui de la qualité de vie qui leur est offerte et ce qu'il est possible de réaliser à la fois malgré et avec le handicap qui pèse sur eux.

Le recouvrement d'une activité professionnelle est encore loin d'être réalisé. Celle-ci est entraînée par l'asthénie et par la rigidité des horaires des séances qu'impose l'organisation d'un centre de dialyse. L'affaiblissement des capacités physiques se ressent aussi au niveau de l'activité sexuelle. L'hémodialyse favorise la survenue de syndromes dépressifs. L'hémodialyse n'entraîne pas plus de rupture conjugale que les problèmes de la vie. Au

contraire, on observe souvent un recentrage du couple et de la famille autour du malade. Les patients dialysés estiment, dans la majorité des cas, que la compréhension de leur conjoint est bonne. L'indice de satisfaction est bon. Et pourtant nous ne pourrions pas clore ce travail sur cette note optimiste, car depuis la réalisation de cette enquête en janvier 2006, jusqu'en avril 2006, sept des patients interrogés sont décédés.

Il serait intéressant que cette étude soit le point de départ d'une enquête plus approfondie, réalisée à grande échelle, multicentrique, portant sur la qualité de la vie des hémodialysés en centre.

Nous faisons les recommandations suivantes

1- Aux soignants

- Le renforcement des mesures d'hygiène et les soins spécifiques apportés aux cathéters et aux FAV ;
- L'utilisation du cathéter veineux central doit être, sauf urgence strictement réservé aux séances d'épuration extra rénales ;
- Eviter la pose d'un garrot et proscrire les prises de tension artérielle sur un membre porteur de FAV ;
- La préservation du capital vasculaire en évitant les ponctions veineuses à l'avant bras ;
- Avoir un rôle d'éducateur.

2- Aux Autorités politiques

- Augmenter la capacité d'accueil de centre d'hémodialyse ;
- Adopter une politique gouvernementale favorisant la disponibilité et l'accessibilité de l'EPO pour les patients dialysés.

3- Aux Autorités sanitaires

- Améliorer la qualité de vie ou la survie des patients dialysés et diminuer la comorbidité ;
- Referer précocement aux spécialistes les IRC ;
- Mettre sur pied une structure pour la transplantation rénale.

4- Aux professionnels de la médecine de travail

Mettre en place une équipe de dépistage systématique de l'IRC dans la fonction publique et privée à travers la consultation annuelle obligatoire et les consultations spontanées des salariés.

5- Aux patients porteurs d'un abord vasculaire

- Eviter les sports violents exposant l'abord vasculaire aux chocs ;
- Ne pas dormir en s'appuyant sur le membre porteur de la FAV
- Reconnaître et signaler rapidement toute modification locale.

VIII

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1-BAUMELOU .A

Insuffisance rénale chronique terminale
Néphrologie, internat 2000, Edition Vernazobre-Grego : p 223-229

2-GAUTIER. A, GOUBERT A-C

Qualité de vie, santé mentale et environnement.

3-GENTILE .S, .DELAROZIERE .J-CH, FERNANDEZ .C, TARDIEU .S, De VICTOR .B, DUSSOL .B, DAURES J- P, BERLAND .Y et SAMBUC .R

Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale :le point sur les
différents questionnaires existants.
Néphrologie vol 24 N°6 2003

4-AGNES BARDIN EP BOUSHIFA

Les aspects psychologiques et la qualité de la vie des hémodialysés en
centre (Cote BIUM Montpellier 1988 1137)
Thèse de médecine 1988.

5-LIPOWSKI Z .J.,

L' individu face à la maladie physique.
Revue de médecine psychosomatique, Tome 13, numéro 3, P.235 ,247 .1971

6-RAIMBAULT G.

Problèmes psychologiques de l'insuffisance rénale chronique.
Revue de pédiatrie, numéro 9, Tome 8 , P.369-372, novembre 1972

7-BEARD B.H.

Fear of death and fear of life: the dilemma in chronic renal failure, hemodialysis and kidney transplantation.
Archives of general psychiatric 1969, 372-380, 21

8-BECKER D., DELON S., IGOIN M. NARET C.

Le comportement psychologique du dialysé chronique.
Revue de médecine, numéro 4, P.141-149, 1974

9-SIBERTIN-BLANC D.,DE LATTRE S.

Incidence psychiatrique à court terme de la greffe rénale.
Séminaire d'Uro-néphrologie Pitie-Salpetriere Masson 1982, P.127-137

10-DUBERNARD C., QUENARD O., CLERE J. ,

Aspects psychologiques de l'insuffisance rénale chronique.
Confrontations psychiatriques numéro 17, P.249-267 ,1979

11-BECKER D., DELON S., GRIVAUX C.,

Implications psychologiques de la chronicité de l'hémodialyse.
Concours médical 94-41, P.6618-6622, 1972

12-BECKER D.

Regards psychosomatiques sur le handicap physique : les insuffisants rénaux traités par l'hémodialyse.
Revue de médecine psychosomatique, Tome 15, numéro 4, P.359-3661 ,1973

13-DOLTO F.

L'image inconsciente du corps. Edition DUSEUIL, Paris 1984

14-REGE R., SZUTS S.

Psychiatric issues in renal dialysis and transplantation .
Hospital and community. Psychiatric Vol. 34 numéro 7, P. 623-627, July
1983

15-DELAY J., PICHOT P.

Abrégé de psychologie .3ème EDITION MASSON 1984

16- PATIN J.

Le conjoint du malade traité par dialyse.
Revue de médecine psychosomatique numéro 3, 3^{ème} trimestre , P.49-56,
1985

17- SAPIR M.

Alimentation et dialyse
Revue de médecine psychosomatique numéro 3, 3^{ème} trimestre 1985

18- SANS P., BESANGON C.

Troubles psychiques au cours des néphropathies. Encyclopédie médico-
chirurgicale, Paris, Psychiatrie 37670, P.60, 11, 1986

19- SIMMONS R.G., KAMSTRA-HENNEN L., THOMPSON C.R.

Psychosocial adjustment five to nine years post-transplant.
Transplant .Proc. 13, 1, P.40-43, 1981

20- BATAILLER J.M.; CABANIS J.N., CHASSOT P. REMESY S

L'insuffisance rénale chronique. Aspects juridiques, économiques et
sociaux.1^{er} prix 1985 du haut comite médical de la sécurité sociale édité
avec le concours du groupe SMAD 1986.

21-STREITCHER J.

Aspects psychologiques de l'hémodialyse chronique.
Psychothérapie et prévention, décembre 1974, Thèse Toulouse, 295020

22-GARY H., RUSK M.

Treatment decisions for patients with end stage renal disease: Psychological considerations clinical experimental dialysis and aphaeresis 7, 313-324, 1983

23- STREITCHER J.

Diagnostic and treatment considerations in depressed dialysis patients clinical experiment dialysis and apherisis 7-4, P. 257-274, 1983

24-ZYSMAN H., SCHRAUB S.

Psychologie et cancer.
2^{ème} journées médicales sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Images du corps et vérités chez les cancéreux, Masson 1978 .

25-KAPLAN DE NOUR A.

Psychiatric work with the medical staff of dialysis units.
Clinical experiments dialysis and apherisis? 397-406, 1983

26-ABRAM H.S.,

Psychiatric reflections on adaptation to repetitive dialysis. .
Kidney international, Vol.6, P. 67-72, 1974

27-LEVY N.B.

Sexual adjustment to maintenance hemodialysis and renal transplantation national survey by survey questionnaire.
Preliminary report. Transplantation American society ariticial international organs, 19, P.138-143, 1973

28- J.L. SEGUELA, H.E.THEBAUD, F.LAUMONIER

Réinsertion professionnelle des maladies dialysés ou transplantés rénaux.
Le concours médical-13-06-1992-114-21

29-HUBER W, MARQUARD E. DER

Chronisch Nierenkranke in Betriebs, zbl Arbeitsmed.1983, 33.1, 16-20

30-MICHEL-BRIAND C, AGNANI O, PEROL C.

Recherche des facteurs influençant la reprise du travail chez les dialysés.
Arch. Mal. Prof 1979,40,451-468.

**31-PENNEAU D, COUSTEAU JP, DOMONT A, LE CAM C,
PROTEAU J, LORiot J.**

Hémodialysés chroniques et travail. Arch. Mal Prof 1980, 41, 333-335

32-PHILBERT M, BENEZET M.

Hémodialysés chroniques et poste de sécurité-
Arch. Mal Prof 1976,37,328-331

33-JUNGERS P., ZINGRAFF J. –

Résultats et limites de l'hémodialyse périodique –In : Néphrologie, J.
Hamburger, J. Crosnier et J .P Grünfeld(eds) ; Paris
Flammarion médecine. Science 1979, P.1275

34- GUERIN A, MARCHAIS S, PANNIER B, LONDON G

Anomalies cardiaques chez l'insuffisant rénal chronique
Presse médicale 2000 ; 29 :274-80, N°5 Masson Paris

35-ROSTAND SG, RUTSKY E A :

Ischemic heart disease in chronic renal failure : management considerations
Semin dial 1989; 2:98-101.

36-FOLEY RN, PARFREY PS, HAMETT JD et al.

Clinical and echocardiographic disease in patients starting end-stage renal disease therapy. *Kidney int* 1995; 47:186-92.

37-YANAGIDA E.H., STRELTZER J.

Limitations of psychological tests in a dialysis population.
Psychosomatic Medicine vol. 41, p. 557-567, 1979

38-HUTCHINSON R.A., BOYD N.F, FEINSTEINS A.R.

Scientific problems in clinical scales as demonstrated in the KARNOFSKY index of performance status
Journal of chronic disease, Vol.32, p. 662-666, 1979

39-BARACHET C.

Bilan clinique et qualité de la vie chez les insuffisants rénaux traités par hémodialyse de Suppléance depuis plus de 10 ans au C.H.C.M. de MONTPELLIER
Thèse MONTPELLIER, juillet 1983

40-ZUNG W.W.K., DURHAM A.

A self rating depression scale
Archives of general psychiatry vol. 12, p. 63-70, 1965

41-CAMPBELL A., CONVERSE P.E.

The quality of American life. Perceptions, evaluations and satisfactions
NEW-YORK, Russel Sage Foundation, 1976

42-A. BALMA, J. HMIDA

Le médecin urgentiste face à l'insuffisance rénale.
[http : //www.samu.org/ht](http://www.samu.org/ht) consulté le 13-05-03

43-GUTTMAN R.A, STEAD W.W, ROBINSON R.

Physical activity and employment status of patients on maintenance dialysis.
The New England Journal of Medicine, 1981, vol 304, n°6 page 309-313

44-KAPLAN DE NOUR A., CZAC ZKES J.W

Personality factors influencing vocational rehabilitation
Archives of general psychiatry 32,P.573-577, 1975

45-EVANS R.W, MANNIVEN D.L, GARRISSON L.P, HARTI G.

The quality of life of patient with end stage renal disease.
The New England Journal of Medicine, vol 312, P 553-559, 1985

**46-DUBERNARD C., GOGNET J.B, BARNOCY G., MOSKOUT
CHENKE J.F**

Contribution à l'étude du comportement psychosocial de 60 patients soumis à
l'hémodialyse chronique.
Cours international de transplantation, P.156-163, SIMEP LYON

47-KERR D.N, MAC LEOD D.T. , RAMOS J.M

Impotence in renal failure.
Séminaire d'uro-néphrologie ; Pitié-salpêtrière, P.67-77, 1983 Masson

48-KURTNER N.G, FAIR P.L, KURTNER M.H

Assessing depression and anxiety in chronic dialysis patients.
Journal of psychosomatic research, vol.29, n°1, P.23-31, 1985

49-Man N.K., ZINGRAFF.J, JUNGER P.

Hémodialyse chronique
Médecines- sciences, Flammarion- Paris P1, 109-110

50-JUNGER P. ZINGRAFF J., MAN N.K., DRÜEKE T. et TARDIEU B.,
Préface du professeur Hamburger J
Essentiel sur l'hémodialyse .collection Tardieu en 1988, P.11

**51-RICHARD A., HENRI P., CHAZOT G., MASSION H., TISON S.,
MARCONNET R.,CHICOYE A., H D'ALLANS.,**
Qualité de vie et migraine.
Validation du questionnaire QVM en consultation hospitalière et en
médecine générale. Thérapie 1993 ;48 : P89-96.

IX

ANNEXES

FICHE SIGNALETIQUE

Nom : Hamadalamine

Prénom : Harouna

Titre de la thèse : Qualité de la vie chez les patients dialysés dans le service de Néphrologie et d'hémodialyse de l'hôpital du Point. G –CHU

Année académique : 2005-2006

Ville de soutenance : Bamako

Pays d'origine : Mali

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la faculté de médecine, de pharmacie et d'odonto- stomatologie.

Secteur d'intérêt : Santé publique, Psychiatrie, Néphrologie.

RESUME

Il s'agissait d'une étude prospective couvrant la période de Janvier à Avril 2006 et donc l'objectif principal était d'étudier la qualité de la vie des patients dialysés au service de Néphrologie et d'hémodialyse de l'hôpital du Point. G.

Tous les patients ont rempli une échelle de qualité de la vie en questionnaire auto administré. L'hémodialysé est soumis à des frustrations multiples. Elles entraînent une charge d'angoisse face à laquelle il mobilise des mécanismes de défense. Cependant, l'hémodialyse peut être vécue comme source de bénéfices secondaire. Le néphrologue est particulièrement impliqué dans la relation médecin - malade.

La qualité de la vie des hémodialysés a été étudiée au centre d'hémodialyse auprès trente (30) patients. Le sexe masculin était prédominant et l'âge moyen était de 40,36 ans. Le recouvrement d'une activité professionnelle est loin d'être réalisé. La diminution des capacités physiques est importante. Nous avons observé une pérennité du couple et les patients ont le sentiment d'être bien compris par leur conjoint chez 66,7% des patients. L'hémodialyse favorise la survenue de syndrome dépressif dans 10% des cas. Mais l'indice de satisfaction de la vie en général était 76,7%.

MOTS – CLES :

HEMODIALYSE

AUTO QUESTIONNAIRE

QUALITE DE LA VIE

NEPHROLOGIE

FICHE D'ENQUETE

Voici un questionnaire qui se propose d'évaluer la qualité de la vie des patients hémodialysés en centre en s'intéressant notamment au domaine professionnel, familial et médical

Merci d'accepter d'y répondre

Date

Dossier n° :

Lieu de provenance/ /

1-bamako	2-kayes	3-koulikoro
4-sikasso	5-segou	6-mopti
7-tombouctou	8-gao	9-kidal

Identité du malade:

Nom et prénom

Age en année

Sexe : 1=masculin 2=féminin/ /

Ethnie : 1=bambara 2=autres/ /

EDUCATION

1-jusqu'à quel âge avez-vous suivi des études ? /...../

2-quel est votre niveau scolaire ? Primaire /...../
Secondaire /...../
Supérieur /...../

3- Etes vous toujours étudiant ? oui /.../ non /.../

4- quels sont les raisons principales pour lesquelles vous avez arrêtés vos études ? Hémodialyse /.../
Autres /.../

EMPLOI

1- avez-vous une activité professionnelle ? oui /.../ non /.../

2- si non : êtes vous au chômage ? oui/.../ non/.../

En retraite ? oui/.../ non/.../

En arrêt maladie ? oui/.../ non/.../

Quel était votre dernier emploi ? /...../

Etes vous femmes au foyer ? oui/.../ non/.../

Si oui assurez vous, vous-même,

Les tâches ménagères oui/.../ non/.../

Avez-vous besoin d'une assistance

-extérieure ? Oui/.../ non/.../

3-si oui : A plein temps /.../ a mi temps /.../

VIE FAMILIALE

- 1- êtes vous : marie(e)/.../ veuf (ve)/.../ divorce(e)/.../ sépare(e)/.../
célibataire/.../ union libre/.../
- 2- si vous êtes marié(e) :
depuis combien de temps ? /...../
votre conjoint travaille-t-il ?oui/...../ non /...../
votre conjoint vous comprend –il ?.....→
sentiment : pas du tout /...../entièrement
goût : pas du tout /...../ entièrement
problème : pas du tout /...../ entièrement
et vous ,le compreniez-vous ?→
sentiment : pas du tout /...../entièrement
goût : pas du tout /...../ entièrement
problème : pas du tout /...../ entièrement
- 3 – si vous êtes divorce (e) / séparé (e) :
Etiez-vous souvent en désaccord ?oui/...../ non /...../
Votre conjoint vous comprenait-il ? →
sentiment : pas du tout /...../entièrement
goût : pas du tout /...../ entièrement
problème : pas du tout /...../ entièrement
et vous,le compreniez-vous ?..... →
sentiment : pas du tout /...../entièrement
goût : pas du tout /...../ entièrement
problème : pas du tout /...../ entièrement
y’a-t-il une relation entre le divorce ,ou la séparation
et votre statut d’hémodialysé ?oui/...../ non /...../
4 – avez-vous des enfants en charge ?oui/...../ non /...../
5 – pensez-vous pouvoir assumer vos responsabilités parentales
vis-à-vis de vos enfants ?oui/...../ non /...../difficilement /...../

VIE EN GENERAL

- 1 – êtes-vous satisfait de votre vie en général ?oui/...../ non /...../
2 – pour réaliser vos projets, êtes-vous gênés
par votre statut d’hémodialysé ?oui/...../ non /...../
3 – certains pensent qu’ils mènent leur vie comme ils l’entendent (1)
D’autres trouvent que les problèmes de la vie sont parfois
trop lourd pour eux (2) :où vous situez-vous ?.....1/...../2/...../
4 – jusqu’à présent, avez-vous satisfait vos ambitions dans la vie (1), ou avez-
vous du accepter
moins que ce que vous espéiez (2) où vous situez-vous ?.....1/...../2/...../
5 – votre statut de malade ou d’hémodialysé vous a-t-il gêné

dans votre formation ?oui/...../ non /...../

6 – pensez –vous profiter ou avoir profité de la vie ?

pas du tout /...../ entièrement

7 – dans quel type de logement habitez-vous ?/...../

8 – y’a-t-il des problèmes,à coté desquels nous sommes passés,
que vous souhaitez traiter ?

.....
.....
.....
.....

QUESTIONNAIRE PERSONNEL

Répondre aux questions suivantes en mettant une croix dans la colonne correspondante

	la plupart du temps	souvent	rarement	Très rarement
Je me sens abattu, déprimé triste				
c'est le matin que je me sens mieux				
J'ai des crises de larmes, ou envie de pleurer				
J'ai des problèmes de sommeil				
Je mange autant qu'avant				
J'apprécie toujours de faire l'amour				
Je remarque que je perds du poids				
Je suis constipé				

Mon cœur bat plus vite				
Je me fatigue sans raison				
Mon esprit est aussi clair qu'avant				
Il m'est facile de faire les choses que je faisais avant				
Je suis agité et ne peut rester en place				
J'envisage l'avenir avec espoir				
Je suis plus irritable que d'habitude				
Il m'est facile de prendre des décisions				
Je me sens utile, on a besoin de moi				
Ma vie est remplie				
Je sens que les autres se sentiraient mieux si j'étais mort				
j'ai toujours plaisir à faire les choses que je faisais avant				

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Je le jure