

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION.....	1
REVUE DE LA LITTERATURE	2
I - RAPPELS SUR LA CIRRHOSE.....	2
<i>I.1 - DEFINITION</i>	2
<i>I.2 - PHYSIOPATHOLOGIE</i>	2
<i>I.3 – VOLET PHYSIQUE : SIGNES CLINIQUES ET COMPLICATIONS</i>	4
I.3.1 - CIRRHOSE COMPENSEE	4
I.3.1.1 - CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE.....	4
I.3.1.2 - SIGNES CLINIQUES	4
I.3.2 – CIRRHOSE DECOMPENSEE	4
I.3.2.1 - SIMPLE DECOMPENSATION	5
I.3.2.2 –COMPLICATIONS EVOLUTIVES DE LA CIRRHOSE	6
<i>I.4 – NATURE DE LA PRISE EN CHARGE</i>	9
I.4. 1 – PRISE EN CHARGE DIAGNOSTIQUE.....	9
I.4.1.1 –DIAGNOSTIC POSITIF	10
I.4.1.2 – RECHERCHE ETIOLOGIQUE.....	11
I.4.1.3 – RECHERCHE DE COMPLICATIONS.....	12
I.4.2- PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE.....	13
I.4.2.1- TRAITEMENT ETIOLOGIQUE ET MESURES GENERALES.....	13
I.4.2.2 – TRAITEMENT DES RETENTIONS LIQUIDIENNES.....	14
I.4.2.3- TRAITEMENT DES HEMORRAGIES DIGESTIVES	15
I.4.2.4 - TRAITEMENT DU SYNDROME HEPATORENAL	15
I.4.2.5 - TRAITEMENT DE L'ENCEPHALOPATHIE HEPATIQUE	15
I.4.2.6 - TRAITEMENT DU CARCINOME HEPATOCELLULAIRE	15
I.4.2.7 - TRAITEMENT RADICAL	16
I.4.2.8 - PREVENTION DES MALADIES CIRRHOGENES.....	16
II - RAPPEL SUR L'EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE.....	17
<i>II.1 - DEFINITIONS</i>	17
II.1.1 – QUALITE DE VIE.....	17
II.1.2 – QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE	18

II.2 - EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE	19
II.2.1 – INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE	19
II.2.1.1 - ELABORATION DES QUESTIONS DUR LA QUALITE DE VIE	20
II.2.1.2 - EVALUATION GENERALISTE	22
II.2.1.3 - EVALUATION SPECIFIQUE	23
II.2.2 – WHOQOL-BREF	23
ETUDE PROPREMENT DITE	25
I – METHODOLOGIE	25
I.1 – CADRE DE L’ETUDE	25
I.2 – POPULATION ETUDIEE	25
I.2.1 – SELECTION DES PATIENTS	25
I.2.2 – PARAMETRES DE L’ETUDE	26
I.2.2.1 – PARAMETRES DEMOGRAPHIQUES	26
I.2.2.2 – ETAT DE CONNAISSANCE DE LA MALADIE	26
I.2.2.3 – CARACTERISTIQUES DE LA CIRRHOSIS	26
I.2.2.4 – QUALITE DE VIE	26
II – RESULTATS	30
II.1 – PARAMETRES DEMOGRAPHIQUES	30
II.1.1 - AGE	30
II.1.2 – SEXE	30
II.1.3 – PROFESSION	30
II.2 – ETAT DE CONNAISSANCE DE LA MALADIE	31
II.3 – CARACTERISTIQUES DE LA CIRRHOSIS	31
II.3.1 – SCORE DE CHILD PUGH	31
II.3.2 – CAUSES DE LA CIRRHOSIS	31
II.3.3 – ETAT DE COMPENSATION AU MOMENT DE L’ENTRETIEN	32
II.4 – QUALITE DE VIE	32
II.4.1 – SCORES GENERAUX	32
II.4.1.1 – SCORES BRUTS	32
II.4.1.2 – SCORES TRANSFORMES	37
II.4.2 – SCORES EN FONCTION DES PARAMETRES D’ETUDES	38
II.4.2.1 – DOMAINE PHYSIQUE	38

<i>II.4.2.2 – DOMAINE PSYCHOLOGIQUE</i>	44
<i>II.4.2.3 – DOMAINE ENVIRONNEMENTAL.....</i>	51
<i>II.4.2.4 – RELATIONS SOCIALES</i>	53
<i>II.4.2.5 – QUALITE DE VIE GENERALE</i>	54
<i>II.4.2.6 – SANTE GENERALE</i>	56
COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS.....	58
I – COMMENTAIRES	58
<i>I.1 – PARAMETRES DEMOGRAPHIQUES</i>	58
<i>I.1.1 – AGE</i>	58
<i>I.1.2 – SEXE</i>	58
<i>I.2 – ETAT DE CONNAISSANCE DE LA MALADIE.....</i>	59
<i>I.3 – CARACTERISTIQUES DE LA MALADIE</i>	60
<i>I.3.1 – SCORE DE CHILD PUGH</i>	60
<i>I.3.2 – CAUSES DE LA CIRRHOSE.....</i>	60
<i>I.3.3 – ETAT DE COMPENSATION AU MOMENT DE L'ENTRETIEN</i>	61
<i>I.4 – QUALITE DE VIE</i>	62
<i>I.4.1 – SCORES GENERAUX</i>	62
<i>I.4.1.1 – SCORES BRUTS</i>	62
<i>I.4.2 – SCORES EN FONCTION DES PARAMETRES D'ETUDES</i>	66
<i>I.4.2.1 – DOMAINE PHYSIQUE</i>	66
<i>I.4.2.2 – DOMAINE PSYCHOLOGIQUE</i>	67
<i>I.4.2.3 – DOMAINE ENVIRONNEMENTAL.....</i>	69
<i>I.4.2.4 – RELATIONS SOCIALES</i>	70
<i>I.4.2.5 – QUALITE DE VIE GENERALE</i>	70
<i>I.4.2.6 – SANTE GENERALE</i>	71
<i>I.5. – LIMITES DE L'ETUDE</i>	72
II – SUGGESTIONS	73
CONCLUSION.....	75
ANNEXES	
BIBLIOGRAPHIE.	

LISTE DES TABLEAUX

	Pages
Tableau 1 : état de compensation à l'entretien en fonction de l'âge	32
Tableau 2 : réponses à la 1 ^e question du WHOQOL BREF.....	32
Tableau 3 : réponses à la 2 ^e question du WHOQOL BREF.....	33
Tableau 4 : réponses à la 15 ^e question du WHOQOL BREF.....	33
Tableau 5 : réponses aux questions Q ₃ , Q ₄ et Q ₁₀ du WHOQOL BREF	33
Tableau 6 : réponses aux questions Q ₁₆ , Q ₁₇ et Q ₁₈ du WHOQOL BREF.....	34
Tableau 7 : réponses aux questions Q ₅ , Q ₆ , Q ₇ et Q ₁₁ du WHOQOL BREF	34
Tableau 8 : réponses à la 19 ^e question du WHOQOL BREF.....	35
Tableau 9 : réponses à la 26 ^e question du WHOQOL BREF.....	35
Tableau 10 : réponses aux questions Q ₈ , Q ₉ , Q ₁₂ , Q ₁₃ et Q ₁₄	35
Tableau 11 : réponses aux questions Q ₂₃ , Q ₂₄ et Q ₂₅ du WHOQOL BREF.....	36
Tableau 12 : réponses aux questions Q ₂₀ , Q ₂₁ et Q ₂₂ du WHOQOL BREF.....	36
Tableau 13 : analyse descriptive des scores bruts du WHOQOL BREF	37
Tableau 14 : variations des scores dans chaque domaine du WHOQOL-26	37
Tableau 15 : valeur transformée des scores bruts du WHOQOL BREF.....	37
Tableau 16 : réponses aux questions Q ₃ , Q ₄ et Q ₁₀ en fonction de l'âge	38
Tableau 17 : réponses aux questions Q ₁₆ , Q ₁₇ et Q ₁₈ en fonction de l'âge	39
Tableau 18 : réponses à la 15 ^e question en fonction de l'âge	40
Tableau 19 : réponses à la 15 ^e question en fonction du secteur d'activités	40
Tableau 20 : réponses aux questions Q ₃ , Q ₄ et Q ₁₀ du WHOQOL BREF en fonction du secteur d'activités	41
Tableau 21 : réponses aux questions Q ₁₆ , Q ₁₇ et Q ₁₈ du WHOQOL BREF en fonction du secteur d'activités.....	42
Tableau 22 : réponses à la 15 ^e question du WHOQOL BREF
en fonction de l'état de compensation à l'entretien	42
Tableau 23 : réponses aux questions Q ₃ , Q ₄ et Q ₁₀ du WHOQOL BREF en fonction de la compensation à l'entretien.....	43
Tableau 24 : réponses aux questions Q ₁₆ , Q ₁₇ et Q ₁₈ du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien	43

Tableau 25 : réponses à la 15 ^e question du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation l'entretien	44
Tableau 26 : réponses aux questions Q ₅ et Q ₆ en fonction de l'âge.....	44
Tableau 27 : réponses aux questions Q ₇ et Q ₁₁ en fonction de l'âge	45
Tableau 28 : réponses à la 26 ^e question en fonction de l'âge	45
Tableau 29 : réponses à la 19 ^e question en fonction de l'âge	46
Tableau 30 : réponses à la 19 ^e question en fonction du secteur d'activités.....	46
Tableau 31 : réponses aux questions Q ₅ , Q ₆ , Q ₇ et Q ₁₁ du WHOQOL BREF en fonction du secteur d'activités	47
Tableau 32 : réponses à la 26 ^e question en fonction du secteur d'activités	48
Tableau 33 : réponses aux questions Q ₅ , Q ₆ , Q ₇ et Q ₁₁ en fonction de la connaissance diagnostique	48
Tableau 34 : réponses à la 19 ^e question du WHOQOL BREF en fonction de la connaissance diagnostique	49
Tableau 35 : réponses à la 26 ^e question du WHOQOL BREF en fonction de la connaissance diagnostique	49
Tableau 36 : réponses à la 19 ^e question du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien	49
Tableau 37 : réponses à la 26 ^e question du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien.....	50
Tableau 38 : réponses aux questions Q ₅ , Q ₆ , Q ₇ et Q ₁₁ du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien	50
Tableau 39 : réponses aux questions Q ₈ , Q ₉ et Q ₁₂ en fonction de l'âge	51
Tableau 40 : réponses aux questions Q ₂₃ , Q ₂₅ et Q ₂₆ en fonction de l'âge	52
Tableau 41 : réponses aux questions Q ₁₃ et Q ₁₄ en fonction de l'âge	53
Tableau 42 : réponses aux questions Q ₂₀ , Q ₂₁ et Q ₂₂ du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien	54
Tableau 43 : réponses à la 1 ^e question en fonction de l'âge	54
Tableau 44 : réponses à la 1 ^e question en fonction du secteur d'activités	55
Tableau 45 : réponses à la 2 ^e question en fonction de l'âge	56
Tableau 46 : réponses à la 2 ^e question en fonction de la profession.....	56

LISTE DES FIGURES

	Pages
Figure 1 : vascularisation normale du foie.....	3
Figure 2 : répartition des patients en fonction de l'âge.....	30
Figure 3 : répartition des patients en fonction du stade de Child Pugh.....	31
Figure 4 : répartition des patients en fonction de la cause de la cirrhose.....	31
Figure 5 : réponses à la 1e question du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien.....	55
Figure 6 : réponses à la question du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien.....	57

LISTE DES ABREVIATIONS ET SIGLES

AINS	: anti-inflammatoires non stéroïdiens
ALAT	: alanine aminotransférase
ASAT	: aspartate aminotransférase
CBP	: cirrhose biliaire primitive
CHC	: carcinome hépatocellulaire
CHU JRB	: Centre Hospitalier Universitaire Joseph Rasetra de Befelatanana
cp/j	: comprimé par jour
ECBU	: étude cyto-bactériologique des urines
éléments/mm3	: éléments par millimètre cube
g/dL	: gramme par décilitre
g/kg	: gramme par kilo de poids
HAS	: Haute Autorité de Santé
HAI	: hépatite auto-immune
HQLQ	: Health Quality of Life Question
HTA	: hypertension artérielle
IC	: insuffisance cardiaque
IL-6	: interleukine 6
INR	: international normalized ratio (rapport normalisé international)
INSERM	: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IR	: insuffisance rénale
IRM	: imagerie par résonnance magnétique
ISM	: Indicateur Spécifique de Montpellier
IV	: intraveineuse
KPa	: kiloPascal
LKM	: liver and kidney microsoma (microsome hépatique et rénal)
MELD	: model for end stage liver disease
mEq/j	: milli équivalent par jour
mL/j	: millilitre par jour
mL/min	: millilitre par minute
mmH ₂ O	: millimètre d'eau

mmHg	: millimètre de mercure
mmol/24h	: millimole par 24 heures
MOS SF-36:	Medical Outcome Study Short Form - 36
Na/K	: rapport sodium – potassium
ng/mL	: nannogramme par millilitre
NHP	: Nottingham Health Profile
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
PO	: per os
Qdv	: qualité de vie
RHD	: régime hygiéno-diététique
SIP	: Sickness Impact Profile
SLA	: soluble liver antigen (antigène hépatique soluble)
TDM	: tomodensitométrie
TIPS	: shunt porto-systémique intrahépatique transjugulaire
TNF-&	: tumor necrosis factor alpha
UI/mL	: unité internationale par millilitre
USFR	: Unité de Soins, de Formation et de Recherches
VHA	: virus de l'hépatite A
VHB	: virus de l'hépatite B
VHC	: virus de l'hépatite C
VHD	: virus de l'hépatite D
VIH	: virus de l'immunodéficience humaine
WHOQOL	: World Health Organization Quality Of Life
α FP	: alpha foeto-protéine
μ g/h	: microgramme par heure
μ mol/L	: micromoles par litre

INTRODUCTION

INTRODUCTION

La cirrhose hépatique est une maladie chronique fréquente et grave, menaçant la population d'une morbidité et d'une mortalité élevées, à Madagascar comme dans le reste du monde. Il s'agit d'un problème majeur de santé publique et d'un enjeu capital dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé. En effet, cette pathologie représente 30% des motifs d'hospitalisation à l'Unité de Soins, de Formation et de Recherches (USFR) Hépato-Gastro-Entérologie du Centre Hospitalier Universitaire Joseph Raseta Befelatanana (CHU JRB), et affecte de différentes manières les nombreux aspects de la qualité de vie des patients.

Aucune étude antérieure n'est disponible concernant l'évaluation de la qualité de vie des patients cirrhotiques dans la littérature internationale et à Madagascar en particulier.

Afin de le caractériser en termes de qualité de vie, nous avons décidé de mener une étude sur un échantillon de patients cirrhotiques hospitalisés à l'USFR Hépato-Gastro-Entérologie du CHU JRB entre janvier 2009 et juin 2010.

Les résultats de notre évaluation pourraient permettre de déterminer les facteurs influençant la qualité de vie des patients cirrhotiques. Par l'intermédiaire de cette étude, nous envisageons d'établir un moyen d'améliorer la prise en charge de la cirrhose à l'échelle de la population malgache et d'offrir une source d'information pour l'élaboration d'une échelle spécifique d'évaluation de la qualité de vie du patient cirrhotique adaptée à la population malgache.

A cet effet, la première partie du présent document nous servira à rappeler les données concernant la cirrhose et la qualité de vie. Dans la 2^e partie, nous rapporterons la méthodologie et les résultats de notre étude. Enfin, la discussion et les suggestions qui en découlent occuperont la 3^e partie de notre travail qui s'achèvera sur une note de conclusion.

REVUE DE LA LITTERATURE

REVUE DE LA LITTERATURE

I - RAPPELS SUR LA CIRRHOSE

1.1 - DEFINITION

Le terme « cirrhose » dérive du mot grec SCIRRHUS désignant la couleur fauve ou jaune orangée [1]. Il a été modifié par Laennec pour nommer la maladie qui confère des granulations roussâtres à la surface du foie [2].

La cirrhose hépatique a une définition histologique [3, 4]. Elle réfère à un ensemble de modifications anatomopathologiques du foie, résultant d'une agression permanente de cet organe [4-8]. Cette pathologie est caractérisée par un processus associant fibrose diffuse, nodules de régénération, et désorganisation de l'architecture vasculaire [3, 9-13].

La cirrhose est l'évolution potentielle de toute hépatopathie chronique [3, 8, 14]. Il peut s'agir d'une cirrhose d'origine alcoolique, infectieuse, métabolique, autoimmune, biliaire, médicamenteuse ou génétique [5, 8, 9, 12, 15-17].

1.2 – PHYSIOPATHOLOGIE

La cirrhose est la conséquence de lésions itératives du foie [2, 15, 18, 19]. L'agression chronique entraîne la destruction progressive des cellules hépatiques et la formation de la fibrose [20-22]. Cette dernière se définit par l'encapsulation ou le remplacement des tissus lésés par du collagène [7, 9]. Le dépôt de matériel fibreux dans le parenchyme est dû à l'augmentation de la production et de l'apport des protéines de la matrice (fibrogenèse) ainsi qu'à la diminution de leur dégradation (fibrollyse) [3].

Le foie réagit de deux manières face à l'inflammation chronique : d'une part, il peut se régénérer et d'autre part il y a hyperfonctionnement des unités cellulaires intactes. Durant la reconstruction hépatique, la fibrose empêche la reconstitution de lobules normaux. La régénération devient anarchique et elle aboutit à la constitution de nodules [2, 23, 24]. Les hépatocytes fonctionnels essayent de compenser la nécrose cellulaire. A la longue, un déficit fonctionnel de l'organe s'installe et se traduit par une

insuffisance hépatocellulaire. Cette dernière associe une baisse des fonctions hépatiques biliaires, d'épuration et de synthèse [3].

Normalement, le sang issu du tube digestif est amené aux hépatocytes par la veine porte. Il est ensuite drainé par les veines sus-hépatiques qui se jettent dans la veine cave inférieure [2].

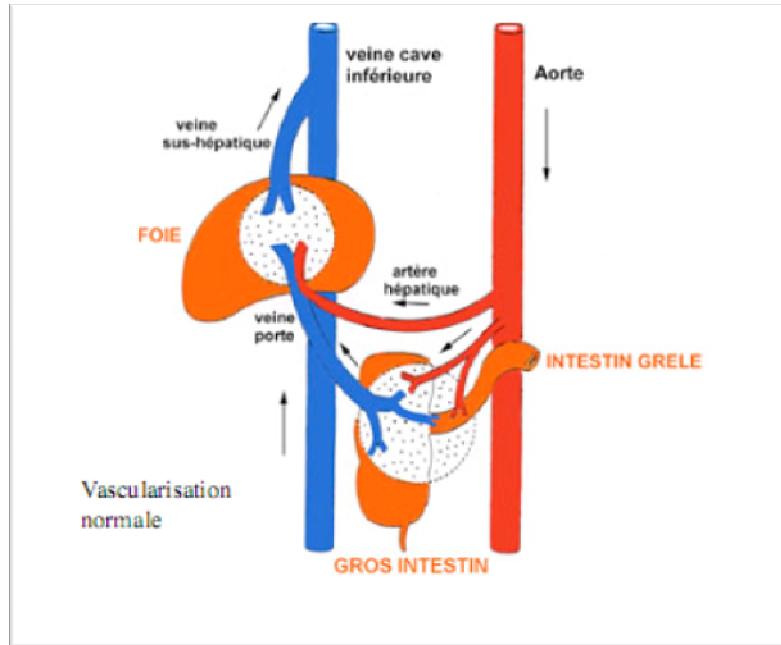


Figure 1 : vascularisation normale du foie [source 18].

Au cours de la cirrhose hépatique, la circulation sanguine est gênée par la fibrose [2, 25] et la désorganisation diffuse de l'architecture hépatique [3, 23]. En effet, l'organisation initiale lobulaire n'est plus respectée : il y a affaissement subséquent des lobules hépatiques et les réseaux vasculaires et biliaires sont compromis [3]. La fibrose double l'endothélium fenestré des capillaires sinusoïdes et perturbe leurs échanges avec les hépatocytes. Ceci entraîne une stase dans le système porte qui voit sa pression augmenter [7, 20]. Il se crée une hypertension portale par bloc intra-hépatique [3] post-sinusoïdale [3, 11].

I.3 – VOLET PHYSIQUE : SIGNES CLINIQUES ET COMPLICATIONS

I.3.1 - CIRRHOSE COMPENSEE

La perversité de cette cirrhose hépatique réside dans le fait qu'elle reste asymptomatique pendant plusieurs années [5, 7, 8, 25, 26]. La cirrhose compensée définit un état où la maladie est asymptomatique ou, à la limite, pauci-symptomatique [4, 12-14]. Elle correspond au stade A de la classification de Child- Pugh (voir annexe) [27].

I.3.1.1 - CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE

La découverte de la cirrhose au stade compensé est fortuite, lors d'un examen systématique ou lors d'un bilan de la maladie causale [11]. L'anamnèse joue un rôle considérable dans le diagnostic positif de la maladie. Elle peut mettre en évidence une consommation à risque d'alcool, des antécédents en faveur d'une hépatite virale, l'existence d'une maladie familiale [3, 28, 29].

I.3.1.2 - SIGNES CLINIQUES

Généralement, la clinique est pauvre. Elle se résume à la palpation d'un foie cirrhotique [3, 9, 28] c'est-à-dire un foie indolore, de consistance ferme ou dure, de volume variable (normal, augmenté ou diminué), avec un bord inférieur régulier et tranchant, une face antérieure régulière et lisse ou granitée [3, 24, 25]. Parfois, des signes cutanés non spécifiques peuvent être observés [25, 28, 30].

I.3.2 – CIRRHOSE DECOMPENSEE

L'apparition de complications signe la décompensation de la cirrhose. Elle survient lorsque les 80% du foie sont détruits [3, 30]. Nous proposons de séparer les complications évolutives de la maladie de la simple décompensation cirrhotique.

1.3.2.1 - SIMPLE DECOMPENSATION

Il s'agit généralement d'une décompensation ictéro-oedémato-ascitique où les signes d'hypertension portale et d'insuffisance hépatocellulaire se précisent. Les facteurs de décompensation peuvent être une infection, une hémorragie, un traumatisme ou une poussée évolutive de la pathologie causale [3].

A – Manifestations cliniques de l'insuffisance hépatocellulaire

a - Altération de l'état général

Les patients cirrhotiques se plaignent de faiblesse, de fatigue, d'amaigrissement, et d'une détérioration générale de leur état de santé ; souvent accompagnée d'une fièvre qui peut aller jusqu'à 39 degrés Celsius [1, 7, 9, 15, 31-33].

b - Signes cutanés

Les signes cutanés les plus fréquents sont l'ictère [4, 11, 27], le prurit [4, 34, 35], les angiomes stellaires [4, 7, 9, 24] et l'érythroose palmaire et/ou plantaire [4, 7].

c - Œdèmes

La déficience de la synthèse d'albumine entraîne une baisse de la pression oncotique. Il s'en suit une sortie d'eau et de sodium du secteur plasmatique vers les espaces interstitiels qui est à l'origine de la formation des œdèmes [5].

d - Autres signes

Le patient peut ressentir une douleur abdominale accompagnée parfois de nausées et de vomissements [16]. Les troubles du transit intestinal ne sont pas rares et on peut objectiver un hippocratisme digital avec agrandissement de la lunule [7, 24].

B – Manifestations cliniques de l’hypertension portale

L’hypertension portale se définit par une pression portale supérieure à 10mmHg, ou par un gradient de pression porto-cave supérieur à 5mmHg [3, 11, 14, 25, 36, 37].

a - Circulations veineuses collatérales

L’augmentation du gradient de pression porto-cave induit la formation des voies de dérivations du sang entre les systèmes porte et cave [3, 25]. Ces circulations veineuses collatérales permettent à une partie du flux sanguin venant du tube digestif d’atteindre directement la circulation générale [3].

b - Ascite

La fibrose crée une hypertension lymphatique intra-hépatique [38]. L’excès de lymphéa hypertonique atteint la cavité abdominale [39]. Quand le liquide dépasse la capacité de réabsorption de l’organisme, l’ascite se constitue. La mise en jeu du système Rénine – Angiotensine – Aldostérone entretient les œdèmes [5, 24, 38- 43].

c - Splénomégalie

L’hypertension portale crée un hypersplénisme dont les conséquences cliniques sont souvent confondues avec celles de l’insuffisance hépatocellulaire [19, 36].

I.3.2.2 –COMPLICATIONS EVOLUTIVES DE LA CIRRHOSÉ

A - Hémorragies digestives

Les hémorragies digestives sont fréquentes et graves avec une mortalité de 30 à 50 % en absence de traitement [44-46]. Elles relèvent en premier de la rupture de varices, puis de l’ulcère gastroduodénal ou de la gastrite hémorragique [11].

B – Complications liées à l'ascite

a - Ascite massive

L'ascite est massive lorsque son volume gêne le patient [25, 38, 39, 47]. Des douleurs abdominales, une éversion de l'ombilic et une hydrocèle peuvent survenir et amputent considérablement sa qualité de vie [7, 9, 48].

b - Ascite réfractaire

Elle se définit par une ascite importante, persistante ou récidivante, ne répondant pas à une restriction sodée associée à un traitement diurétique à hautes doses (400mg/j de SPIRONOLACTONE plus 160mg/j de FUROSEMIDE) [9]. Elle peut aussi se définir par une contre-indication de tout diurétique à dose efficace du fait de l'apparition d'encéphalopathie, de troubles électrolytiques et/ou d'insuffisance rénale aigüe [3, 40].

c - Péritonite bactérienne spontanée

Elle est caractérisée par une infection spontanée du liquide d'ascite sans source d'infection abdominale [38]. Elle se définit par un taux de polynucléaires neutrophiles supérieur à 250 éléments/mm³ de liquide d'ascite [3, 5, 8, 9]. Les patients présentent en général de la fièvre [48], des frissons et un syndrome occlusif [6]. Parfois, le seul signe est une aggravation de l'encéphalopathie [9].

La tuberculisation du liquide d'ascite est une complication de la cirrhose hépatique devenue rare dans les pays industrialisés mais qui sévit encore dans les pays en développement. Les soupçons doivent se poser devant un taux des protides supérieur à 25 g/L et un pourcentage de lymphocytes augmenté (supérieur à 70-80%). L'affirmation diagnostique nécessite le plus souvent la mise en évidence des granulations péritonéales par la cœlioscopie [49].

C – Syndrome hépatorénal

Il s'agit d'une insuffisance rénale fonctionnelle qui ne régresse pas après un remplissage vasculaire énergique, survenant dans un contexte de cirrhose [9]. Le syndrome se subdivise en deux types [3, 11, 50]. Le type I est rapidement évolutif [3, 11, 43] avec une créatininémie initiale doublée à plus de 220 μ mol/L en l'espace de deux semaines [25, 38-40]. Le type II est chronique [3, 11, 40], associé à une ascension lente mais continue de la créatininémie [25, 38, 39, 43, 50].

D – Encéphalopathie hépatique

Ce syndrome neuropsychiatrique d'origine métabolique peut être spontané ou précipité par une cause précise (infection, hémorragie digestive, sédatifs, diurétiques) [9, 21, 51]. Son degré et son évolution sont variables mais il reflète toujours la sévérité de l'insuffisance hépatocellulaire [3, 9, 21, 24].

E - Hépatocarcinome ou carcinome hépatocellulaire

Il se développe généralement après 15 à 20 ans d'évolution de la cirrhose [11]. Actuellement, il est rarement diagnostiqué par ses manifestations cliniques. En effet, le diagnostic positif d'une cirrhose hépatique conduit le plus souvent à une surveillance par échographie et dosage d'alpha-fœto-protéine (α FP) tous les six mois [52-54].

F – Autres complications

Au niveau pulmonaire, on peut retrouver :

- le syndrome hépato-pulmonaire caractérisé par des dilatations vasculaires pulmonaires et une hypoxie [3, 45]
- l'hypertension porto-pulmonaire qui associe une pression de l'artère pulmonaire supérieure à 25mmHg, une résistance vasculaire pulmonaire

supérieure à 120dynes.s/cm⁵ et une chute de la pression capillaire pulmonaire au-dessous de 15mmHg [11, 45, 55]

- l'hydrothorax qui est une accumulation de fluide au niveau de la cavité pleurale [38, 56].

Au niveau cardiaque, une cardiomyopathie cirrhotique peut se produire. Elle est caractérisée par une circulation hyperdynamique, un débit cardiaque de base élevée et une diminution de la résistance vasculaire générale [7, 26, 28, 57, 58].

Leuconeutropénie, thrombopénie, anémie et baisse de production des facteurs de coagulation constituent les complications hématologiques de la cirrhose [2, 9, 27].

Les complications endocrinologiques les plus fréquentes sont l'intolérance au glucose, le diabète de type II et l'insuffisance gonadique [3, 11, 27].

Les infections se produisent facilement chez les cirrhotiques [14, 56]. Les plus fréquentes sont les infections urinaires, les bactériémies ou les septicémies, les pneumopathies, les infections cutanées [14, 24, 27, 49, 56].

La prévalence de l'ostéoporose est quasiment doublée au cours de la cirrhose hépatique [1, 8, 14].

La dénutrition est fréquente au cours de la cirrhose éthylique et représente un facteur de mauvais pronostic [3, 8, 14].

I. 4 – NATURE DE LA PRISE EN CHARGE

I.4. 1 – PRISE EN CHARGE DIAGNOSTIQUE

Le diagnostic de cirrhose a des implications pronostiques et thérapeutiques. L'hospitalisation est nécessaire en présence de complications. Elle est fondamentale pour établir le diagnostic positif et étiologique de la cirrhose, rechercher une éventuelle cause de décompensation et pour une prise en charge thérapeutique [3, 8].

I.4.1.1 – DIAGNOSTIC POSITIF

A - Diagnostic non invasif

a – Investigations cliniques

Certains éléments cliniques ont une bonne valeur diagnostique, mais sont inconstants : la palpation d'un foie cirrhotique, un tableau d'insuffisance hépatocellulaire et d'hypertension portale, des signes de décompensation [3].

b – Investigations biologiques

Le bilan hépatique est variable en fonction de l'étiologie et de son activité. Les anomalies que l'on peut rencontrer sont l'inflammation, l'insuffisance hépatocellulaire, la cholestase et la cytolysse. Un bilan normal n'exclut en rien une cirrhose [3, 24].

L'hémogramme objective les conséquences de l'hypersplénisme et celles de la baisse de la synthèse protéique sur la formation des lignées sanguines [9, 13, 17, 59].

Ajusté sur le sexe et l'âge, le fibrotest est un marqueur de la fibrose qui combine cinq marqueurs sanguins (alpha2-macroglobuline, haptoglobine, apolipoprotéine A1, bilirubine totale et gamma-glutamyl transpeptidase) [12, 17, 28, 60-70].

c – Investigations morphologiques

L'échographie abdominale est un examen très sensible mais elle objective des signes peu spécifiques de la cirrhose [3, 58]. Associée au Doppler, elle aide à déterminer la perméabilité des vaisseaux hépatiques [7].

Le FibroScan, est une méthode non invasive de diagnostic et de quantification de la fibrose hépatique qui repose sur la mesure de l'élasticité hépatique [62, 67, 71, 72].

La fibroscopie digestive haute est à la fois un outil diagnostique et pronostique de la cirrhose. Elle met en évidence les varices gastro-œsophagiennes, les gastropathies ou ectasies vasculaires antrales et permet d'évaluer le risque hémorragique [13].

B - Diagnostic invasif

Le diagnostic de certitude est affirmé par l'histologie [2, 7, 16, 60, 61]. On effectue alors une ponction-biopsie hépatique qui peut se faire par voie percutanée ou transjugulaire [3, 7, 60, 73]. La spécificité de l'examen est bonne mais sa sensibilité reste imparfaite avec 10 à 20% de faux négatifs [3, 60, 61, 67, 69, 70].

1.4.1.2 – RECHERCHE ETIOLOGIQUE

A - Bilans cliniques

La recherche étiologique doit comprendre un interrogatoire et un examen clinique minutieux centré sur la consommation d'alcool, la prise de substances potentiellement hépatotoxiques, la possibilité d'une hépatite virale. Elle doit aussi comporter le dépistage des comorbidités associées [8, 13].

B - Bilans paracliniques systématiques

Les tests sérologiques sont cruciaux pour le diagnostic spécifique de l'hépatite virale. Les marqueurs de la réplication ne sont pas toujours détectables mais peuvent être recherchés. [13, 59]. La recherche de surinfection par le virus Delta doit être effectuée si le patient est porteur chronique du virus de l'hépatite B (VHB) [8, 13, 74]. La recherche d'une infection au VIH doit être systématique si la sérologie virale B ou C est positive ou en présence de facteurs de risque de contamination [8, 59].

La recherche d'une hémochromatose passe par le dosage du coefficient de saturation de la transferrine et de la ferritine [8, 13, 58, 59, 75, 76]. Le diagnostic est confirmé par la présence d'une mutation C282Y du gène HFE [3].

Le bilan lipidique complet et le dosage de la glycémie doivent être effectués à la recherche de facteurs de risque métaboliques [8, 13, 17, 59]. Le groupage sanguin et la recherche de facteur Rhésus font partie des bilans biologiques systématiques [3].

C - Bilans chez le sujet jeune

Pour la recherche de la maladie de Wilson, on procède à un examen à la lampe à fente et au dosage de la céroloplasmine, la cuprémie et de la cuprurie [3, 58, 75].

La recherche d'un déficit en alpha-1 antitrypsine est systématique [8, 58].

D - Bilan chez la femme d'âge moyen

Les Anticorps anti-mitochondriaux de type M₂ seront dosés pour affirmer le diagnostic de cirrhose biliaire primitive (CBP) [75].

E - Bilans chez la femme jeune

L'hépatite auto-immune (HAI) doit être recherchée. Elle est affirmée devant la présence de facteur anti-nucléaire et d'anticorps anti-muscle lisse de type actine (HAI type I) ou anti-LKM₁ (HAI type II), ou anti-SLA (HAI type III) [3].

1.4.1.3 – RECHERCHE DE COMPLICATIONS

A - Bilans biologiques

Tout trouble de conscience chez un cirrhotique doit faire rechercher une hyponatrémie et une hypoglycémie [16]. Le bilan rénal est effectué à la recherche d'un syndrome hépatorénal. Les bandelettes urinaires et une ECBU sont également demandées [9, 38].

L'analyse cytobactériologique et chimique du liquide d'ascite peut orienter le diagnostic de péritonite bactérienne spontanée [9, 27]. Les hémocultures sont souvent positives et elles doivent être effectuées dès la suspicion d'une infection [16].

Un taux d'alpha-fœto-protéine supérieur à 250ng/mL constitue un signe relativement spécifique de carcinome hépatocellulaire [58].

B - Bilans morphologiques

Indispensable devant toute hémorragie digestive, la fibroscopie digestive haute permet de rechercher d'éventuelles varices. On apprécie le risque hémorragique et les autres lésions en rapport avec l'hypertension portale [13].

L'échographie abdominale peut objectiver les lésions hépatiques en faveur d'un hépatocarcinome et recherche un envahissement des branches portes et des veines sous hépatiques [24, 77].

La TDM fournit parfois des renseignements supplémentaires sur les lésions focales et la vascularisation des nodules [7, 58]. L'IRM peut déceler certaines lésions difficiles à voir à l'échographie ou à la TDM [58].

I.4.2- PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

I.4.2.1- TRAITEMENT ETIOLOGIQUE ET MESURES GENERALES

A - Traitement étiologique

Le traitement à visée étiologique est fondamental. Il peut permettre d'éviter la décompensation, voire de revenir à un état de cirrhose compensée [3, 78-88].

B - Mesures générales

L'éducation thérapeutique est la base de la prise en charge. Il est nécessaire pour le patient et sa famille d'acquérir les connaissances utiles à la gestion de la maladie en partenariat avec l'équipe médicale [8].

La diétothérapie est une arme de premier plan et le traitement médicamenteux doit être minutieusement choisi [8, 89].

1.4.2.2 – TRAITEMENT DES RETENTIONS LIQUIDIENNES

Le repos au lit réduit le taux plasmatique d’aldostérone et améliore la réponse aux diurétiques [38]. Toutefois, il ne doit pas être prolongé à cause des risques d’escarres et d’atrophie musculaire [38, 47]. La restriction sodée à 2g/j doit être systématique [9, 25, 38, 39, 47, 48]. La restriction hydrique ne doit être envisagée qu’en présence d’une hyponatrémie de dilution documentée (natrémie inférieure à 130mmol/L) [38-40].

Avant d’entamer le traitement diurétique (SPIRONOLACTONE, AMILORIDE, FUROSEMIDE, TORASEMIDE), vérifier ses contre-indications : infection, insuffisance rénale et encéphalopathie hépatique [16, 39, 40, 90, 91].

Les paracentèses constituent la méthode de choix pour traiter l’ascite importante lorsque leurs contre-indications sont respectées [39]. Il est recommandé de perfuser de l’albumine humaine quand le volume d’ascite évacué dépasse les 5L [38, 47, 48].

Le shunt porto-systémique intra-hépatique transjugulaire (TIPS) est la mise en place en radiologie interventionnelle d’une prothèse vasculaire entre la veine sus-hépatique droite et la branche porte droite [36, 48]. Le stent réalise un shunt porto-cave à gros débit et diminue la pression portale [25, 40, 41]. Son inconvénient majeur est le risque accru d’encéphalopathie hépatique [25, 38, 40, 41].

Au cours de l’ascite réfractaire, le choix entre paracentèses et TIPS dépend de trois paramètres : l’état général et nutritionnel, la fonction hépatique et la perméabilité du système porte [45]. Lorsque la fréquence des paracentèses devient inacceptable pour le patient et pour le médecin, la pose d’un TIPS est nécessaire [8, 40, 47].

La prophylaxie par les quinolones est recommandée après un épisode hémorragique, en cas d’antécédent de péritonite bactérienne spontanée et à l’arrêt du traitement curatif [25, 38-40, 45, 89]. Dès la suspicion de la péritonite bactérienne, on doit administrer des antibiotiques à large spectre sans attendre le résultat des cultures [9, 38]. L’antibiothérapie doit être combinée à une albuminothérapie [3, 5, 8, 25, 40].

1.4.2.3 TRAITEMENT DES HEMORRAGIES DIGESTIVES

Le geste le plus urgent consiste à poser deux voies veineuses périphériques de gros calibre [52]. Un remplissage vasculaire prudent doit maintenir une pression artérielle moyenne à 80mmHg [8, 11, 45].

Une substance vaso-active est introduite lorsque la rupture de varices œsophagiennes est cliniquement probable [28, 45]. Le traitement endoscopique peut être différé au-delà de la sixième heure si l'hémorragie est contrôlée, sinon il doit être entrepris immédiatement [53, 89, 92]. Les β -bloqueurs (PROPANOLOL) ne sont pas utilisés en phase aiguë, mais plutôt dans la prévention des récidives [45, 46, 50].

1.4.2.4 - TRAITEMENT DU SYNDROME HEPATORENAL

En association avec les expanseurs volémiques, les substances vaso-actives améliorent la fonction rénale et la survie. La mise en place d'un TIPS est incompatible avec la fonction hépatique au cours d'un syndrome hépatorénal de type I [11].

1.4.2.5 - TRAITEMENT DE L'ENCEPHALOPATHIE HEPATIQUE

Un régime hypoprotidique inférieur à de 20g/j est nécessaire. Le régime consiste à prescrire les produits lactés, augmenter l'apport glucidique et lutter contre la stase intestinale [51]. La suppression totale et définitive de l'alcool est obligatoire [2].

Les moyens médicamenteux (LACTULOSE, NEOMYCINE et METRONIDAZOLE) sont administrés avec l'objectif d'obtenir de 2 à 4 évacuations intestinales par jour [3, 9, 51].

1.4.2.6 - TRAITEMENT DU CARCINOME HEPATOCELLULAIRE

La chirurgie de résection hépatique chez les cirrhotiques reste un geste difficile [50, 52]. La destruction tumorale percutanée par chimio-embolisation, alcoolisation ou radiofréquence constitue également une option thérapeutique [7, 50, 52, 77].

Le traitement sera choisi en fonction des caractéristiques de la tumeur, de la maladie hépatique sous-jacente et de l'état général du patient [52].

I.4.2.7 - TRAITEMENT RADICAL

La transplantation hépatique devient maintenant le traitement de choix d'une hépatopathie décompensée au stade terminal [3, 11, 93].

L'indication repose sur plusieurs arguments : la gravité de la maladie évaluée par le score MELD, le risque de récidive de la maladie initiale, l'insertion socio-familiale, le statut mental et les antécédents d'addiction [7, 41, 93].

I.4.2.8 - PREVENTION DES MALADIES CIRRHOGENES

Les infections bactériennes, fréquentes et souvent graves chez les cirrhotiques, doivent être détectées et traitées préocement. L'hygiène au quotidien, les soins bucco-dentaires et cutanés constituent une arme de premier plan [8].

En dehors du calendrier vaccinal habituel, il est nécessaire de vacciner les patients cirrhotiques contre le virus de l'hépatite A (VHA) [3, 11, 14, 60], le VHB [3, 11], le Pneumocoque et le virus de la grippe [8].

II - RAPPELS SUR L'EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE

II.1 - DEFINITIONS

Dans la cirrhose, comme dans toutes les maladies chroniques, l'incidence et la prévalence sont sans cesse en augmentation à cause de l'amélioration de l'espérance de vie. La prise en charge de ces maladies dure plusieurs années et elle est souvent accompagnée d'une détérioration de la qualité de vie. Pour cette raison, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité [94, 95].

II.1.1 – QUALITE DE VIE

Le concept de qualité de vie a fait son apparition en 1964 lors d'un discours de Lyndon B. Johnson. Il s'agit d'une notion proche de celle du « bien-être » qui exige de prendre en considération l'expérience humaine dans sa multiplicité et sa diversité sans la limiter à sa dimension strictement biologique [96-99]. Depuis, il s'est imposé de façon exponentielle non seulement dans la recherche médicale mais aussi en politique, sociologie, économie et bien d'autres disciplines encore [96, 99, 100].

Selon l'OMS, *la qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de l'environnement* [94, 96, 98-110].

NOMBREUSES SONT LES TENTATIVES DE DÉFINITION DE LA QUALITÉ DE VIE MAIS LA PLUPART D'ENTRE ELLES S'ACCORDENT À DIRE QUE CE CONCEPT EST MULTIDIMENSIONNEL, VARIABLE, NON NORMATIF ET SUBJECTIF :

- la qualité de vie est multidimensionnelle car elle touche différents domaines indissociables qui sont la santé physique, les habiletés

fonctionnelles, la santé psychologique et le statut socio-économique de l'individu [94, 96, 98, 101, 102, 111-116]

- elle est variable car dotée d'une certaine instabilité et dépend du moment et de la situation [96, 98, 111, 113, 117-119]
- elle est non normative car elle n'a d'autres normes de référence que le sujet lui-même [96, 98, 111, 113, 117-119]
- la qualité de vie est subjective étant donné qu'elle dérive des propres perceptions du sujet [96, 98, 100-102, 111- 123].

II.1.2 – QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE

La qualité de vie, étant un concept très large, inclut la santé mais ne se limite pas à elle. Elle a pris une place prépondérante dans la prise en charge des patients. Cet intérêt pour l'évaluation de la qualité de vie dérive d'une meilleure connaissance de la maladie et de ses conséquences, à la lourdeur des traitements disponibles au cours de certaines affections chroniques et au désir des patients de participer à la décision thérapeutique.

Aujourd'hui, l'OMS définit non plus par l'absence de maladie mais un état complet de bien-être physique, psychologique et social. Cette nouvelle définition de la santé implique également un élargissement des objectifs de santé [106, 107, 121, 122].

La notion de « bien-être » est considérée comme une dimension à part entière de la qualité de vie. Une bonne qualité de vie est caractérisée par un équilibre dans l'émotivité, l'intégration sociale et l'état physique du sujet. Il est donc nécessaire de prendre en compte les besoins que perçoit le sujet par rapport à sa santé. Ainsi, la qualité de vie a été devancée par la santé perceptuelle ou la qualité de vie liée à la santé [94, 99-101, 111, 112, 122-125].

La qualité de vie liée à la santé se définit comme la perception du patient des répercussions d'une pathologie et de ses traitements sur ses activités physiques, socio-économiques et professionnelles, ses sensations somatiques et psychologiques [100, 102, 121-123].

II.2 - EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE

Les analyses de la qualité de vie ont été entreprises dans le but de mesurer les impacts de différentes situations sur le quotidien des personnes, en prenant en compte tous les aspects de leur vie.

Si les études sur la qualité de vie se sont développées dans les années 70, le domaine de l'hépato-gastro-entérologie s'y est intéressé bien plus récemment, dans les années 90 [123, 126].

La mesure étant un élément essentiel de la recherche, un intérêt croissant pour les études sur la qualité de vie est observé [104, 112, 113, 123, 127]. Ceci est justifié :

- d'une part par une meilleure connaissance de la maladie, de ses conséquences et de ses traitements,
- et d'autre part par le fait que les indicateurs traditionnels de santé (comme la morbidité, la mortalité et l'espérance de vie) ne suffisent plus à mettre en évidence la contribution du système médical à l'amélioration de la qualité de vie [98-100, 103, 104, 106, 113, 127].

L'évaluation de la qualité de vie permet alors de définir les perceptions et les préférences du patient en matière de décision thérapeutique [107, 113, 120, 128]. Elle permet également de juger de la répercussion d'une maladie et de ses traitements sur sa qualité de vie [96, 98, 105, 107, 113, 128].

II.2.1- INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE

Les instruments utilisés pour mesurer la qualité de vie sont des questionnaires [97, 99, 100, 110, 111, 121, 129, 130]. Ils peuvent être soit auto-administrés (sans aucune intervention extérieure, le patient répond lui-même aux questions), soit administrés par un enquêteur [97, 99, 111, 122, 130, 131].

Ces questionnaires explorent des domaines précis de la qualité de vie grâce à des questions spécifiques appelées items [94, 96, 99, 110, 122, 130, 131].

Une fois les réponses obtenues, les données statistiques sont exploitées pour donner lieu à un score global et des scores propres à chaque domaine [99, 130, 131].

II.2.1.1 - ELABORATION DES QUESTIONS SUR LA QUALITE DE VIE

L’élaboration des questionnaires sur la qualité de vie doit faire l’objet d’un travail multidisciplinaire. Le plus souvent, le processus implique la participation de médecins, sémiologues, statisticiens, sociologues, linguistes, mais aussi et surtout de patients [97, 99, 112, 122, 129, 131]. Une rigueur particulière de la méthodologie est indispensable dès les premières étapes de développement des questionnaires, de façon à obtenir des instruments fiables et scientifiquement valides [99, 112, 122, 123, 131].

Quatre étapes sont indispensables au développement des questionnaires sur la qualité de vie :

- la définition des objectifs et moyens de l’étude
- le choix initial des items
- la réduction des items
- la définition des échelles de réponses et le calcul des scores.

Au cours de la phase initiale, le comité d’élaboration définit les concepts que l’on souhaite étudier ainsi que la population cible. Il détermine également les moyens de l’étude : la méthodologie de développement de l’échelle de qualité de vie, les équipes concernées, le type, la présentation et le mode d’administration du questionnaire. Si besoin est, ces moyens d’études peuvent être réadaptés au cours du développement du questionnaire [99, 111, 112, 122, 131].

Lorsque la première étape est achevée, le comité établit une liste initiale d’items. La liste est déduite de la confrontation entre les résultats des entretiens menés auprès des patients souffrant de la pathologie à étudier et l’avis des experts de la pathologie en cause. Cette liste devra être en mesure de dégager les domaines de la qualité de vie qui seront étudiés. Parfois, le comité retient des domaines et items déjà mis en évidence dans la littérature [99, 112, 131].

Etant donné que la première liste présente souvent un grand nombre d'items, il est nécessaire de la réduire. Le questionnaire définitif doit comprendre un nombre acceptable d'item afin de faciliter son exploitation. Pour cela, il doit être administré à un second échantillon de personnes et subir des analyses statistiques. Seront éliminés les items non discriminants, non applicables et ceux qui ne donnent pas lieu à des réponses suffisamment exploitables [99, 112, 131].

Une fois les items choisis et les échelles de réponses définies, l'étude des propriétés psychométriques de l'instrument est effectuée. Il s'agit des caractéristiques qui permettent d'évaluer la qualité de l'instrument élaboré. Cette étape marque son entrée dans le champ des applications cliniques qui se succédera à sa publication dans la littérature médicale [99, 112, 131].

Les questionnaires doivent être fiables, sensibles et valides.

L'instrument est fiable lorsqu'il est capable de fournir des résultats comparables au cours de situations comparables. Déterminer la fiabilité d'un questionnaire revient à évaluer sa cohérence interne et sa reproductibilité (stabilité dans le temps et concordance):

- La cohérence interne se définit par la non redondance du questionnaire. Elle est évaluée par le coefficient α de Cronbach qui peut varier de 0 à 1. Plus le coefficient est élevé, plus la cohérence interne du questionnaire est satisfaisante.
- Le questionnaire doit donner lieu à des scores stables dans le temps lorsque la situation à étudier n'a pas été modifiée. Cette stabilité dans le temps est estimée par le coefficient de corrélation intra-classe ou méthode « test-retest ».
- La concordance c'est-à-dire la fiabilité inter-observateur est vérifiée lorsque le questionnaire est administrée par un enquêteur. Cette propriété psychométrique de l'échelle est déterminée par les coefficients kappa ou le coefficient de corrélation intra-classe.

La sensibilité du questionnaire détermine sa capacité à déceler les variations, même à une faible amplitude, apportées par une thérapeutique sur la qualité de vie. Afin de la mesurer, il faut comparer les scores obtenus avant et après une prise en charge qui est supposée les modifier.

La validité témoigne du degré de vérité du questionnaire. Sous ses nombreuses facettes, l'instrument de mesure de la qualité de vie doit mesurer effectivement et uniquement ce qu'il est sensé appréhender [99, 111, 131].

II.2.1.2 - EVALUATION GENERALISTE

Au cours de l'évaluation généraliste, on utilise un indicateur général qui mesure des domaines généraux de la vie et de l'état de santé. Les instruments généralistes ne dépendent ni de la pathologie étudiée, ni de son degré de sévérité, ni du traitement, ni des données démographiques sur le patient [100, 101, 123].

Parmi les questionnaires généralistes les plus utilisés dans le monde, nous pouvons citer :

- le Nottingham Health Profile (NHP)
- le Sickness Impact Profile (SIP)
- le Medical Outcome Study Short Form-36 item health survey (SF-36 ou MOS SF-36)
- le World Health Organization Quality Of Life plus connu sous l'acronyme WHOQOL [99, 100, 129, 131].

La validité des évaluateurs généralistes est établie. Leur caractéristique indépendante de la maladie leur permet une comparaison entre pathologies ou interventions très différentes [99, 122, 123, 129, 131].

La largeur de leurs domaines leur permet de détecter les imprévus [100, 122, 129, 131]. Cependant, la mesure obtenue au cours de leur utilisation est peu sensible aux changements de la qualité de vie qui sont liés à des pathologies spécifiques ou leur prise en charge [99, 100, 131].

II.2.1.3 - EVALUATION SPECIFIQUE

Une évaluation spécifique étudie, à l'aide d'indicateurs spécifiques, les données propres à une pathologie précise [100, 101, 122, 123].

Parmi les instruments d'évaluation spécifique, on peut citer le Hepatitis Quality of Life Questionnaire (HQLQ), et l'Indicateur Spécifique de Montpellier (ISM).

Ce type d'évaluation est plus proche du jugement clinique donc mieux accepté par le patient. Les instruments de mesure spécifiques ont une meilleure sensibilité aux changements que les évaluateurs génériques [100].

L'inconvénient majeur de ces questionnaires réside dans l'impossibilité de faire des comparaisons entre pathologies [100, 122, 123].

II.2.2 - WHOQOL-BREF

Le World Health Organization Quality Of Life Assessment (brief), plus connu sous les termes WHOQOL-BREF et WHOQOL-26, est un instrument générique de mesure de la qualité de vie [106, 128, 132-139]. Il a été modelé par l'OMS grâce à la collaboration avec 15 centres répartis dans le monde. Il a été mis au point dans le but d'obtenir un instrument universel d'évaluation de la qualité de vie [99, 106, 128, 131, 134, 136, 137, 140, 141].

Il s'agit d'une version abrégée du WHOQOL-100 [102-107, 128, 136, 137, 140, 142] qui a pour objectifs d'évaluer la qualité de vie [128, 134, 136, 17], telle que l'OMS l'a définie [102, 107, 128, 136, 137, 143].

Cet instrument de mesure de la qualité de vie est facilement compréhensible et son administration peut se faire même chez des sujets dont les facultés intellectuelles et la capacité à maintenir une attention soutenue sont limitées. Il cible surtout les adolescents et les adultes [128, 136, 137].

Le WHOQOL-26 évalue 4 domaines de la qualité de vie retrouvés dans le WHOQOL-100 qui sont la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement [102, 103, 106- 108, 128, 133, 136, 137, 139-141].

Il contient vingt-six items [99, 103, 105-108, 128, 131, 133, 136, 139, 139, 140, 143] dont deux concernant la qualité de vie et la santé en général et vingt-quatre représentant chacune des facettes du WHOQOL-100 [107, 133, 139, 140].

Le WHOQOL-BREF est un instrument d'évaluation assez récent. Il a été initié en 1991 [134, 140, 141]. Malgré cela, il est de plus en plus utilisé dans le domaine de la recherche médicale [128, 136, 137].

Ce questionnaire constitue un instrument d'auto-évaluation dont l'administration est rapide. Il est rempli généralement par le patient en 8 à 12 minutes [106, 128, 136, 137]. Il peut également être administré par un enquêteur [106].

Le WHOQOL-26 utilise quatre types d'échelle de réponse en cinq points [101, 128, 136, 137]. Les paramètres évalués diffèrent selon le domaine exploré et selon l'item proposé au patient : l'intensité, la capacité, la fréquence ou l'estimation du sujet. Pour évaluer l'intensité et la capacité, les réponses varient de « pas du tout » à « complètement ». La mesure de la fréquence utilise des réponses variant de « jamais » à « toujours ». L'estimation du sujet a recours à des réponses allant de « pas du tout satisfait » à « très satisfait » ou de « très mauvais » à « très bon » [133, 139].

Outre ses qualités métrologiques scientifiquement valides [106, 128, 133, 134, 136, 137, 139], les nombreuses traductions de cet instrument, dont l'anglais et le français [104, 106, 128, 131, 133, 134, 136, 138-140, 144], lui permettent d'effectuer des comparaisons d'études internationales [103, 106, 128, 131, 133, 136, 137, 142].

ETUDE PROPREMENT DITE

ETUDE PROPREMENT DITE

I – METHODOLOGIE

I.1 – CADRE DE L’ETUDE

Nous avions réalisé une étude prospective descriptive et analytique sur les cas d'une cohorte de patients cirrhotiques hospitalisés à l'USFR Hépato-Gastro-Entérologie du Centre Hospitalier Universitaire Joseph Rasetra de Befelatanana. Pour cela, nous avions observé les dossiers des patients vus sur une période de 18 mois s'étalant entre janvier 2009 et juin 2010.

I.2 - POPULATION ETUDIEE

Nous avions consulté le registre des patients hospitalisés au cours de notre période d'étude. Sans tenir compte de la cause de la maladie, tous les dossiers comportant le diagnostic de cirrhose étaient colligés. Nous n'avons retenu que ceux comportant les coordonnées téléphoniques des patients, qui étaient ensuite convoqués à l'USFR Hépato-Gastro-Entérologie.

Les patients qui avaient répondu à la convocation étaient soumis à un questionnaire sur la qualité de vie (Qdv) rempli par un investigateur qui leur était totalement étranger. Le questionnaire était inscrit sur une fiche de recueil de données sur le patient qui comportait les données démographiques du patient et les données sur la maladie.

I.2.1 – SELECTION DES PATIENTS

Nous avions inclus dans notre étude tous les patients cirrhotiques ayant répondu à notre convocation et s'étant présenté à l'entretien, quels que fussent la cause et l'état de compensation de la cirrhose au moment de la sortie de l'hôpital.

Avaient été exclus tous les patients ayant présenté un trouble de conscience au moment de l'entretien. L'étude avait finalement porté sur 30 patients cirrhotiques.

I.2.2 – PARAMETRES DE L’ETUDE

I.2.2.1 – PARAMETRES DEMOGRAPHIQUES

Les paramètres démographiques que nous avions étudiés sont : l’âge, le sexe, la profession (subdivisée en secteurs d’activités).

I.2.2.2 – ETAT DE CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Nous avions évalué l’état de connaissance diagnostique de la maladie par le patient.

I.2.2.3 – CARACTERISTIQUES DE LA CIRRHOSE

- Score de Child Pugh : il était évalué uniquement chez les patients ayant pu réaliser les différents examens permettant d’établir ce score
- Causes de la cirrhose
- Etat de compensation au moment de l’entretien : compensé, décompensé.

I.2.2.4 – QUALITE DE VIE

Cette étape était réalisée grâce au questionnaire WHOQOL-BREF (voir annexe).

A – Items étudiés

Le WHOQOL-26 était fait de 26 items couvrant 4 grands domaines de la Qdv et 2 autres questions portant respectivement sur la Qdv en général et la santé en général.

a – Domaine physique

Ce domaine regroupait 7 items situés respectivement aux 3^e, 4^e, 10^e, 15^e, 16^e, 17^e et 18^e rangs du questionnaire ; « Q » représentant l’item :

- Q₃ « La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? »

- Q₄ « Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ? »
- Q₁₀ « Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ? »
- Q₁₅ « Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ? »
- Q₁₆ « Etes-vous satisfait de votre sommeil ? »
- Q₁₇ « Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? »
- Q₁₈ « Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ? »

b – Domaine psychologique

Il était constitué des 5^e, 6^e, 7^e, 11^e, 19^e et 26^e items du WHOQOL-BREF :

- Q₅ « Trouvez-vous la vie agréable ? »
- Q₆ « Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? »
- Q₇ « Etes-vous capable de vous concentrer ? »
- Q₁₁ « Acceptez-vous votre apparence physique ? »
- Q₁₉ « Avez-vous une bonne opinion de vous-même ? »
- Q₂₆ « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ? »

c – Domaine social

Ce domaine était englobé dans les 20^e, 21^e et 22^e items du questionnaire :

- Q₂₀ « Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ? »
- Q₂₁ « Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ? »
- Q₂₂ « Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ? »

d – Domaine environnemental

Ce dernier domaine regroupait 8 questions sises aux 8^e, 9^e, 12^e, 13^e, 14^e, 23^e, 24^e et 25^e rangs du WHOQOL-26 :

- Q₈ « Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? »

- Q₉ « Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité, ...) ? »

Q₁₂ « Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? »

- Q₁₃ « Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ? »
- Q₁₄ « Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ? »
- Q₂₃ « Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ? »
- Q₂₄ « Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ? »
- Q₂₅ « Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ? »

e – Items sur la Qdv en général et la santé en général

Il s'agissait des deux premières questions :

- Q₁ « Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? »
- Q₂ « Etes-vous satisfait de votre santé ? »

B – Traitement des scores

a – Scores bruts généraux

Les scores bruts étaient obtenus par addition des scores qui correspondent à chaque item du domaine. Du fait de l'inversion des questions dans les items 3, 4 et 26, les scores bruts pour ces questions étaient obtenus respectivement par (6-Q₃), (6-Q₄) et (6-Q₂₆). Les scores dans chaque domaine étaient calculés de la manière suivante :

- santé physique : $(6 - Q_3) + (6 - Q_4) + Q_{10} + Q_{15} + Q_{16} + Q_{17} + Q_{18}$
- santé psychologique : $Q_5 + Q_6 + Q_7 + Q_{11} + Q_{19} + (6 - Q_{26})$
- relations sociales : $Q_{20} + Q_{21} + Q_{22}$
- environnement : $Q_8 + Q_9 + Q_{12} + Q_{13} + Q_{14} + Q_{23} + Q_{24} + Q_{25}$

b – Scores transformés

Les scores bruts devaient être transformés en échelle de 0 à 100 ; le score le plus bas étant 0 et le plus haut 100. Nous avions effectué la transformation des scores bruts

en nous basant sur les scores minima possibles et les scores maxima possibles dans chaque domaine ainsi que leur étendue respective, grâce à la formule suivante :

$$\text{Score transformé} = \frac{\text{score brut obtenu} - \text{score minimal possible}}{\text{étendue}} \times 100$$

C – Propriétés du questionnaire

Pour confirmer la validation du questionnaire, nous avons utilisé le coefficient α de Crohnbach et le test de corrélation intra-classe.

Nous avions trouvé une valeur égale à 0,66 pour le coefficient α de Crohnbach (la valeur admise étant $\geq 0,65$). Le test de corrélation intra-classe était utilisé pour confirmer la reproductibilité du questionnaire (méthode test-retest).

II - RESULTATS

II.1 - PARAMETRES DEMOGRAPHIQUES

II.1.1 - AGE

L'âge moyen des patients était de 48,37 ans en général, 47,2 ans pour les femmes et 49 ans pour les hommes. Les âges extrêmes étaient de 27 et 70 ans.

La plupart des patients avaient entre 50 et 60 ans (figure 2).

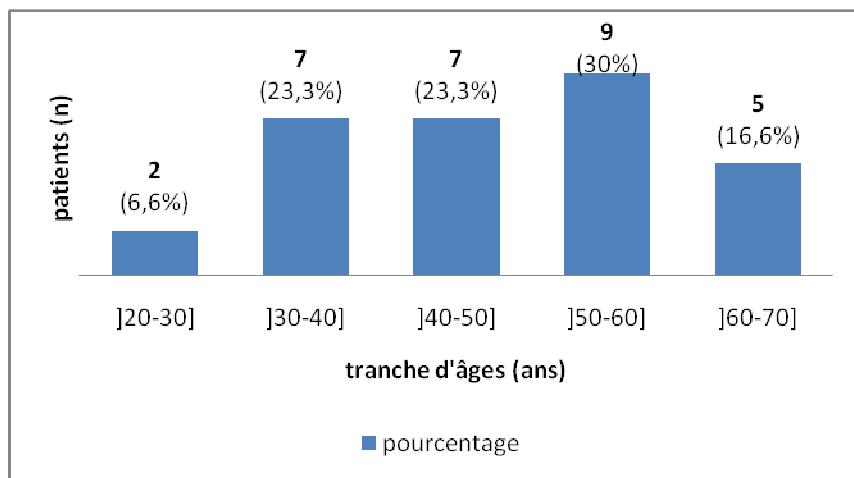


Figure 2 : répartition des patients en fonction de l'âge.

II.1.2 - SEXE

Sur la totalité des cas, 5 patients (16,6%) étaient de sexe féminin et 25 (83,3%) de sexe masculin. Le sex ratio homme/femme était de 4,99.

II.1.3 - PROFESSION

Cinq patients (16,6%) étaient sans profession, 4 (13,3%) travaillaient dans le secteur primaire, 4 (13,3%) dans le secteur secondaire et les 17 (56,6%) restants étaient des employés du secteur tertiaire.

II.2 – ETAT DE CONNAISSANCE DE LA MALADIE

D'après notre étude, 13 patients (43,3%) ne connaissaient pas le diagnostic de leur maladie et 17 (56,6%) savaient qu'ils étaient atteints de cirrhose hépatique.

II.3 – CARACTERISTIQUES DE LA CIRRHOSE

II.3.1 – SCORE DE CHILD PUGH

Les patients les plus nombreux étaient ceux du stade C (figure 3).

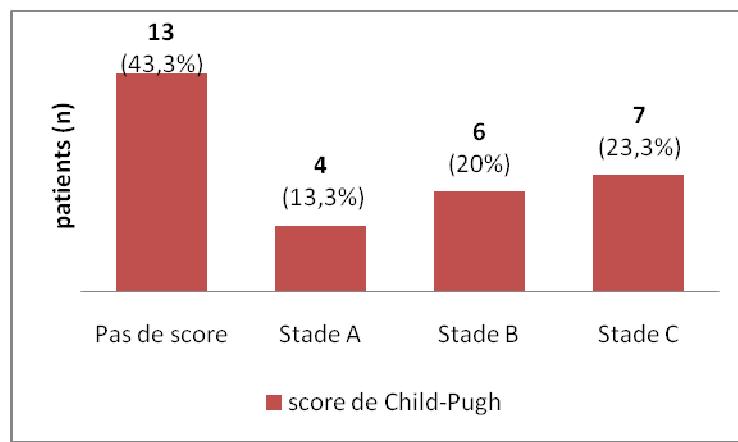


Figure 3: répartition des patients en fonction du stade de Child Pugh.

II.3.2 – CAUSES DE LA CIRRHOSE

La majorité des patients présentaient une cirrhose éthylique (figure 4).

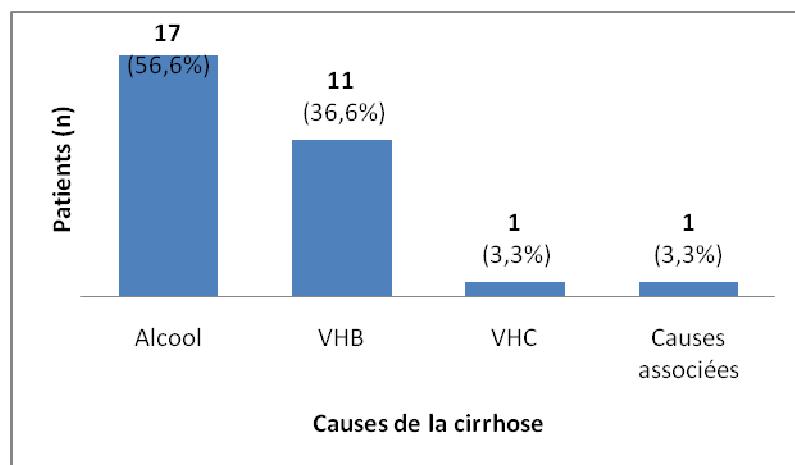


Figure 4: répartition des patients en fonction de la cause de la cirrhose.

II.3.3 – ETAT DE COMPENSATION AU MOMENT DE L’ENTRETIEN

Au cours de l’entretien, 12 patients (40%) avaient une cirrhose compensée alors que 18 (60%) avaient présenté une décompensation.

Tous les patients de 20 à 30 ans avaient une cirrhose décompensée (tableau 1).

Tableau 1: état de compensation à l’entretien en fonction de l’âge.

Compensation	Age (ans)					<i>Total</i>
	[20-30]	[30-40]	[40-50]	[50-60]	[60-70]	
Oui	0 (0%)	3 (10%)	3 (10%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	12 (40%)
Non	2 (6,6%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	5 (16,6%)	3 (10%)	18 (60%)

II.4 – QUALITE DE VIE

II.4.1 – SCORES GENERAUX

II.4.1.1 – SCORES BRUTS

a – Qualité de vie générale

Quatorze patients (46,6%) trouvaient leur qualité de vie « ni bonne ni mauvaise » (tableau 2).

Tableau 2 : réponses à la 1^e question « Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? » du WHOQOL BREF.

Item	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
	<i>très mauvaise</i>	<i>mauvaise</i>	<i>ni bonne, ni mauvaise</i>	<i>bonne</i>	<i>très bonne</i>	
<i>Q₁</i>	3 (10%)	9 (30%)	14 (46,6%)	4 (13,3%)	0 (0%)	30 (100%)

b – Santé générale

Dix-sept patients (56,6%) n'étaient pas satisfaits de leur santé (tableau 3).

Tableau 3 : réponses à la 2^e question « Etes-vous satisfait de votre santé ? »

Item	Réponse des patients					Total
	<i>pas du tout satisfait</i>	<i>pas satisfait</i>	<i>ni satisfait, ni insatisfait</i>	<i>satisfait</i>	<i>très satisfait</i>	
<i>Q₂</i>	5 (16,6%)	17 (56,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	30 (100%)

c - Domaine physique

Treize des patients (43,3%) trouvaient leur capacité à se déplacer « mauvaise » (tableau 4).

Tableau 4: réponses à la 15^e question du WHOQOL BREF « Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ? »

Item	Réponse des patients					Total
	<i>très mauvaise</i>	<i>mauvaise</i>	<i>ni bonne ni mauvaise</i>	<i>bonne</i>	<i>très bonne</i>	
<i>Q₁₅</i>	4 (13,3%)	13 (43,3%)	1 (3,33%)	5 (16,7%)	7 (23,3%)	30 (100%)

Neuf patients (30%) ne se sentaient pas du tout limités par la douleur (tableau 5).

Tableau 5: réponses aux questions Q₃ « La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? », Q₄ « Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ? » et Q₁₀ « Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ? » du WHOQOL BREF.

Item	Réponse des patients					Total
	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>complètement</i>	
<i>Q₃</i>	9 (30%)	1 (3,3%)	3 (10%)	7 (23,3%)	10 (33,3%)	30 (100%)
<i>Q₄</i>	7 (23,3%)	1 (3,3%)	6 (20%)	12 (40%)	4 (13,3%)	30 (100%)
<i>Q₁₀</i>	10 (33,3%)	3 (10%)	5 (16,67%)	8 (26,6%)	4 (13,3%)	30 (100%)

Onze patients (36,6%) n'étaient pas satisfaits de leur sommeil (tableau 6).

Tableau 6: réponses aux questions Q₁₆ « Etes-vous satisfait de votre sommeil ? », Q₁₇ « Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » et Q₁₈ « Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ? » du WHOQOL BREF.

<i>Item</i>	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
	<i>pas du tout satisfait</i>	<i>pas satisfait</i>	<i>ni satisfait ni insatisfait</i>	<i>satisfait</i>	<i>très satisfait</i>	
<i>Q₁₆</i>	6 (20%)	11 (36,6%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)	7 (23,3%)	30 (100%)
<i>Q₁₇</i>	10 (33,3%)	10 (33,3%)	3 (10%)	5 (16,6%)	2 (6,6%)	30 (100%)
<i>Q₁₈</i>	1 (3,3%)	8 (26,6%)	6 (20%)	11 (36,6%)	4 (13,3%)	30 (100%)

d – Domaine psychologique

Seize patients (53,3%) n'acceptaient pas du tout leur apparence physique (tableau 7).

Tableau 7: réponses aux questions Q₅ « Trouvez-vous la vie agréable ? », Q₆ « Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? », Q₇ « Etes-vous capable de vous concentrer ? » et Q₁₁ « Acceptez-vous votre apparence physique ? » du WHOQOL BREF.

<i>Item</i>	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
	<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>complètement</i>	
<i>Q₅</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	9 (30%)	18 (60%)	30 (100%)
<i>Q₆</i>	2 (6,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	8 (26,6%)	13 (43,3%)	30 (100%)
<i>Q₇</i>	6 (20%)	4 (13,3%)	6 (20%)	11 (36,6%)	3 (10%)	30 (100%)
<i>Q₁₁</i>	16 (53,3%)	5 (16,6%)	6 (20%)	3 (10%)	0 (0%)	30 (100%)

Vingt patients (66,6%) étaient satisfaits de leur opinion d'eux-mêmes (tableau 8).

Tableau 8: réponses à la 19^e question « Avez-vous une bonne opinion de vous-même ? » du WHOQOL BREF.

Item	Réponses des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
<i>Q₁₉</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	20 (66,6%)	6 (20%)	30 (100%)

Un tiers des patients n'éprouvaient jamais des sentiments négatifs (tableau 9).

Tableau 9: réponses à la 26^e question « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs ? » du WHOQOL BREF.

Item	Réponses des patients					Total
	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours	
<i>Q₂₆</i>	10 (33,3%)	3 (10%)	5 (16,6%)	8 (26,6%)	4 (13,3%)	30 (100%)

e – Domaine environnemental

Aucun patient ne trouvait son environnement complètement sain (tableau 10).

Tableau 10: réponses aux questions Q₈ « Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? », Q₉ « Votre environnement est-il sain ? », Q₁₂ « Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? », Q₁₃ « Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ? » et Q₁₄ « Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ? » du WHOQOL BREF.

Item	Réponse des patients					Total
	pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
<i>Q₈</i>	10 (33,3%)	3 (10%)	7 (23,3%)	8 (26,6%)	2 (6,6%)	30 (100%)
<i>Q₉</i>	10 (33,3%)	9 (30%)	5 (16,6%)	6 (20%)	0 (0%)	30 (100%)
<i>Q₁₂</i>	9 (30%)	6 (20%)	4 (13,3%)	5 (16,6%)	6 (20%)	30 (100%)
<i>Q₁₃</i>	9 (30%)	8 (26,6%)	3 (10%)	6 (20%)	4 (13,3%)	30 (100%)
<i>Q₁₄</i>	5 (16,6%)	11 (36,6%)	6 (20%)	2 (6,6%)	6 (20%)	30 (100%)

Onze patients (36,6%) étaient satisfaits de leur accès aux soins dont ils avaient besoin (tableau 11).

Tableau 11: réponses aux questions Q₂₃ « Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ? », Q₂₄ « Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ? » et Q₂₅ « Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ? » du WHOQOL BREF.

Item	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Q ₂₃	0 (0%)	17 (56,6%)	1 (3,3%)	11 (36,6%)	1 (3,3%)	30 (100%)
Q ₂₄	4 (13,3%)	11 (36,6%)	2 (6,6%)	11 (36,6%)	2 (6,6%)	30 (100%)
Q ₂₅	7 (23,3%)	10 (33,3%)	5 (16,6%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	30 (100%)

f – Relations sociales

Quatorze patients (46,6%) étaient satisfaits de leur vie sexuelle (tableau 12).

Tableau 12: réponses aux questions Q₂₀ « Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ? », Q₂₁ « Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ? » et Q₂₂ « Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ? » du WHOQOL BREF.

Item	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Q ₂₀	4 (13,3%)	10 (33,3%)	4 (13,3%)	9 (30%)	3 (10%)	30 (100%)
Q ₂₁	3 (10%)	7 (23,3%)	4 (13,3%)	14 (46,6%)	2 (6,6%)	30 (100%)
Q ₂₂	2 (6,6%)	10 (33,3%)	5 (16,6%)	10 (33,3%)	3 (10%)	30 (100%)

g – Description des scores

La moyenne et l'écart type étaient proportionnels au nombre d'items de chaque domaine (tableau 13).

Tableau 13 : analyse descriptive des scores bruts du WHOQOL BREF.

Indice	Domaine					
	physique	psychologique	social	environnement	santé	Qdv
Items (n)	7	6	3	8	1	1
Moyenne	18,53	21	10,07	21,70	2,30	2,63
Ecart type	5,78	4,92	2,19	5,70	0,85	1,02
1^e quartile	14,25	19	9	19,25	2	2
2^e quartile	17,50	21,50	10	22	2	3
3^e quartile	22	24,75	12	24,75	2,75	3

Le score minimum était retrouvé dans les dimensions santé générale et Qdv générale. Le domaine environnement comportait le score maximum (tableau 14).

Tableau 14 : variations des scores dans chaque domaine du WHOQOL BREF.

Score	Domaine					
	physique	psychologique	social	environnement	Santé	Qdv
Minimum	9	12	6	6	1	1
Maximum	24	28	15	36	5	4
Etendue	15	16	9	27	4	3
Total	556	630	413	651	69	79

II.4.1.2 – SCORES TRANSFORMES

Pour le domaine psychologique et les relations sociales la valeur des scores se trouvait au-dessus de la moyenne (tableau 15).

Tableau 15 : valeur transformée des scores bruts du WHOQOL BREF.

Score	Domaines					
	physique	psychologique	social	environnement	santé	Qdv
Total	1235,71	1875	2691,66	1284,37	975	1225
Maximum	3000	3000	3000	3000	3000	3000

II.4.2 – SCORES EN FONCTION DES PARAMETRES D'ETUDES

II.4.2.1 – DOMAINE PHYSIQUE

A – Age

La moitié des patients âgés de 20 à 30 ans ne se sentaient pas du tout limités par la douleur physique (tableau 16).

Tableau 16 : réponses aux questions Q₃ « La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? », Q₄ « Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ? » et Q₁₀ « Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ? » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
Q ₃	<i>J20-30]</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	0 (0%)	3 (10%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	3 (10%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)
Q ₄	<i>J20-30]</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)
Q ₁₀	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	3 (10%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	5 (16,6%)

Les 71% des patients âgés de 30 à 40 ans n'étaient pas satisfaits de leur sommeil (tableau 17).

Tableau 17 : réponses aux questions Q₁₆ « Etes-vous satisfait de votre sommeil ? », Q₁₇ « Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » et Q₁₈ « Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ? » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponses des patients					Total
		<i>pas du tout satisfait</i>	<i>pas satisfait</i>	<i>ni satisfait, ni insatisfait</i>	<i>satisfait</i>	<i>très satisfait</i>	
<i>Q₁₆</i>	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	1 (3,3%)	5 (16,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	3 (10%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	2 (6,6%)	3 (10%)	0 (0%)	3 (10%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)
<i>Q₁₇</i>	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	3 (10%)	4 (13,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	5 (16,7%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)
<i>Q₁₈</i>	<i>J20-30]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	5 (16,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	3 (10%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)

Trois (60%) des patients les plus âgés trouvaient leur capacité à se déplacer seul mauvaise (tableau 18).

Tableau 18 : réponses à la 15^e question « Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ? » en fonction de l’âge.

Age (ans)	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
	<i>très mauvaise</i>	<i>mauvaise</i>	<i>ni bonne, ni mauvaise</i>	<i>bonne</i>	<i>très bonne</i>	
<i>J20-30]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)
<i>J30-40]</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (23,3%)
<i>J40-50]</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
<i>J50-60]</i>	2 (6,6%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
<i>J60-70]</i>	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)

B – Profession

La moitié des patients du secteur primaire trouvaient que leur capacité à se déplacer seul était très mauvaise (tableau 19).

Tableau 19: réponses à la 15^e question « Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ? » en fonction du secteur d’activités.

Secteur d’activités	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
	<i>très mauvaise</i>	<i>mauvaise</i>	<i>ni bonne, ni mauvaise</i>	<i>bonne</i>	<i>très bonne</i>	
<i>Aucun</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
<i>Primaire</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)
<i>Secondaire</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)
<i>Tertiaire</i>	2 (6,6%)	7 (23,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	17 (56,6%)

Six (35%) des patients du secteur tertiaire n'avaient pas du tout besoin d'un traitement médical (tableau 20).

Tableau 20: réponses aux questions Q₃ « La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? », Q₄ « Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ? » et Q₁₀ « Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ? » en fonction du secteur d'activités.

Item	Secteur d'activité	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
Q ₃	<i>aucun</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	3 (10%)	6 (20%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	0 (0%)	17 (56,6%)
Q ₄	<i>aucun</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (10%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	6 (20%)	0 (0%)	3 (10%)	3 (10%)	5 (16,6%)	17 (56,6%)
Q ₁₀	<i>aucun</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	5 (16,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	5 (16,6%)	0 (0%)	17 (56,6%)

Dix (58,8%) des travailleurs du secteur tertiaire n'étaient pas satisfaits de leur sommeil (tableau 21).

Tableau 21: réponses aux questions Q₁₆ « Etes-vous satisfait de votre sommeil ? », Q₁₇ « Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » et Q₁₈ « Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ? » en fonction du secteur d'activités.

Item	Secteur d'activités	Réponse des patients					Total
		pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Q ₁₆	aucun	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
	 primaire	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	3 (10%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	secondaire	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)
	tertiaire	1 (3,3%)	10 (33,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	17 (56,6%)
Q ₁₇	aucun	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
	 primaire	0 (0%)	3 (10%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	secondaire	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	tertiaire	3 (10%)	6 (20%)	1 (3,3%)	3 (10%)	4 (13,3%)	17 (56,6%)
Q ₁₈	aucun	2 (6,6%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (16,6%)
	 primaire	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	secondaire	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	tertiaire	5 (16,6%)	6 (20%)	0 (0%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	17 (56,6%)

C – Etat de compensation à l'entretien

La majorité des patients avec une cirrhose décompensée trouvaient leur capacité à se déplacer seul mauvaise (tableau 22).

Tableau 22 : réponses à la 15^e question « Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

Compen- sation	Réponses des patients					Total
	très mauvaise	mauvaise	ni bonne, ni mauvaise	bonne	très bonne	
Oui	1 (3,3%)	4 (13,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	12 (40%)
Non	4 (13,3%)	7 (23,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	18 (60%)

Huit (44,4%) des patients en décompensation n'avaient pas du tout assez d'énergie dans leur vie de tous les jours (tableau 23).

Tableau 23: réponses aux questions Q₃ « La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? », Q₄ « Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ? » et Q₁₀ « Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ? » en fonction de la compensation à l'entretien.

Item	Compen-sation	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modéré-ment	beaucoup	complè-tement	
<i>Q₃</i>	<i>oui</i>	3 (10%)	2 (6,6%)	3 (10%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	12 (40%)
	<i>non</i>	2 (6,6%)	5 (16,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	18 (60%)
<i>Q₄</i>	<i>oui</i>	5 (16,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	3 (10%)	12 (40%)
	<i>non</i>	4 (13,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	7 (23,3%)	18 (60%)
<i>Q₁₀</i>	<i>oui</i>	2 (6,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	3 (10%)	0 (0%)	12 (40%)
	<i>non</i>	8 (26,6%)	6 (20%)	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	18 (60%)

Cinq (41,6%) des patients en décompensation n'étaient pas satisfaits de leur sommeil (tableau 24).

Tableau 24: réponses aux questions Q₁₆ « Etes-vous satisfait de votre sommeil ? », Q₁₇ « Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » et Q₁₈ « Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

Item	Compen-sation	Réponse des patients					Total
		pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
<i>Q₁₆</i>	<i>oui</i>	2 (6,6%)	5 (16,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	12 (40%)
	<i>non</i>	2 (6,6%)	8 (26,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	3 (10%)	18 (60%)
<i>Q₁₇</i>	<i>oui</i>	2 (6,6%)	5 (16,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	12 (40%)
	<i>non</i>	4 (13,3%)	9 (30%)	0 (0%)	3 (10%)	2 (6,6%)	18 (60%)
<i>Q₁₈</i>	<i>oui</i>	2 (6,6%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	12 (40%)
	<i>non</i>	8 (26,6%)	6 (20%)	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	18 (60%)

La majorité des patients avec une cirrhose décompensée trouvaient leur capacité à se déplacer seul mauvaise (tableau 25).

Tableau 25 : réponses à la 15^e question « Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

Compensation	Réponse des patients					Total
	très mauvaise	mauvaise	ni bonne, ni mauvaise	bonne	très bonne	
Oui	1 (3,3%)	4 (13,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	12 (40%)
Non	4 (13,3%)	7 (23,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	18 (60%)

II.4.2.2 – DOMAINE PSYCHOLOGIQUE

A – Age

Trois (60%) des patients de 60 à 70 ans trouvaient que la vie était très agréable (tableau 26).

Tableau 26: réponses aux questions Q₅ « Trouvez-vous la vie agréable ? » et Q₆ « Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
Q ₅	J20-30]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)
	J30-40]	3 (10%)	0 (0%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	J40-50]	1 (3,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	2 (6,6%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	J50-60]	3 (10%)	0 (0%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	J60-70]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (10%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)
Q ₆	J20-30]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)
	J30-40]	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	2 (6,6%)	7 (23,3%)
	J40-50]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (10%)	4 (13,3%)	7 (23,3%)
	J50-60]	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	5 (16,7%)	9 (30%)
	J60-70]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (16,7%)	5 (16,6%)

La totalité des patients les plus âgés avaient répondu qu'ils étaient capables de se concentrer complètement (tableau 27).

Tableau 27 : réponses aux questions Q₇ « Etes-vous capable de vous concentrer ? » et Q₁₁ « Acceptez-vous votre apparence physique » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
<i>Q₇</i>	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	3 (10%)	4 (13,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (16,7%)	5 (16,6%)
<i>Q₁₁</i>	<i>J20-30]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	4 (13,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	3 (10%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)

Trois (42,8%) des patients âgés de plus de 60 ans n'éprouvaient jamais de sentiments négatifs (tableau 28).

Tableau 28 : réponses à la 26^e question « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs ? » en fonction de l'âge.

Age (ans)	Réponse des patients					Total
	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours	
<i>J20-30]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
<i>J30-40]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	3 (10%)	0 (0%)	2 (6,6%)	7 (23,3%)
<i>J40-50]</i>	3 (10%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	5 (16,7%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	9 (30%)
<i>J60-70]</i>	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)

Quatre (57,1%) des patients âgés de 30 à 40 ans n'étaient pas satisfaits de leur opinion d'eux-mêmes (tableau 29).

Tableau 29 : réponses à la 19^e question « Etes-vous capable de vous concentrer ? » en fonction de l'âge.

Age (ans)	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
20-30]	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
30-40]	1 (3,3%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
40-50]	0 (0%)	2 (6,6%)	3 (10%)	2 (6,6%)	0 (0%)	7 (23,3%)
50-60]	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	3 (10%)	9 (30%)
60-70]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)

B – Profession

La moitié des patients du secteur primaire étaient satisfaits de leur opinion d'eux-mêmes (tableau 30).

Tableau 30 : réponses à la 19^e question « Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?» en fonction du secteur d'activités.

Secteur d'activités	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Aucun	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
Primaire	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)
Secondaire	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
Tertiaire	0 (0%)	5 (16,7%)	2 (6,6%)	8 (26,6%)	2 (6,6%)	17 (56,6%)

Les ¾ des patients du secteur secondaire trouvaient que leurs croyances personnelles donnaient un sens à leur vie (tableau 31).

Tableau 31: réponses aux questions Q₅ « Trouvez-vous la vie agréable ? », Q₆ « Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? », Q₇ « Etes-vous capable de vous concentrer ? » et Q₁₁ « Acceptez-vous votre apparence physique » en fonction du secteur d'activités.

Item	Secteur d'activités	Réponse des patients					Total
		<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>complètement</i>	
Q ₅	<i>aucun</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	7 (23,3%)	3 (10%)	17 (56,6%)
Q ₆	<i>aucun</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	3 (10%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	5 (16,7%)	11 (36,6%)	17 (56,6%)
Q ₇	<i>aucun</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	7 (23,3%)	17 (56,6%)
Q ₁₁	<i>aucun</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)
	<i> primaire</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (10%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	<i>secondaire</i>	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
	<i>tertiaire</i>	4 (13,3%)	2 (6,6%)	5 (16,7%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	17 (56,6%)

Aucun des patients du secteur primaire éprouvaient constamment des sentiments négatifs (tableau 32).

Tableau 32: réponses à la 26^e question « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs ?» en fonction du secteur d’activités.

Secteur d’activités	Réponse des patients					Total
	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours	
Aucun	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
Primaire	2 (6,6%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
Secondaire	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)
Tertiaire	5 (16,7%)	6 (20%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	17 (56,6%)

C – Connaissance diagnostique

Dix (58,8%) des patients qui connaissaient le diagnostic trouvaient la vie agréable (tableau 33).

Tableau 33: réponses aux questions Q₅ « Trouvez-vous la vie agréable ? », Q₆ « Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? », Q₇ « Etes-vous capable de vous concentrer ? » et Q₁₁ « Acceptez-vous votre apparence physique » en fonction de la connaissance diagnostique.

Item	Diagnostic connu	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
Q₅	non	5 (16,7%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	3 (10%)	13 (43,3%)
	oui	2 (6,6%)	0 (0%)	4 (13,3%)	10 (33,3%)	1 (3,3%)	17 (56,6%)
Q₆	non	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,7%)	7 (23,3%)	13 (43,3%)
	oui	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	11 (36,6%)	17 (56,6%)
Q₇	non	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	5 (16,7%)	13 (43,3%)
	oui	1 (3,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	4 (13,3%)	8 (26,6%)	17 (56,6%)
Q₁₁	non	4 (13,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	4 (13,3%)	3 (10%)	13 (43,3%)
	oui	6 (20%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	17 (56,6%)

Huit (47%) des patients qui connaissaient le diagnostic n'étaient pas satisfaits de leur opinion d'eux-mêmes (tableau 34).

Tableau 34 : réponses à la 19^e question « Avez-vous une bonne opinion de vous-même ? » en fonction de la connaissance diagnostique.

Diagnostic connu	Réponses des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Non	1 (3,3%)	3 (10%)	3 (10%)	5 (16,7%)	1 (3,3%)	13 (43,3%)
Oui	1 (3,3%)	8 (26,6%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	17 (56,6%)

Huit (47%) des patients qui connaissaient le diagnostic éprouvaient parfois des sentiments négatifs (tableau 35).

Tableau 35: réponses à la 26^e question « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs ? » en fonction de la connaissance diagnostique.

Diagnostic connu	Réponse des patients					Total
	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours	
Non	5 (16,7%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	13 (43,3%)
Oui	2 (6,6%)	8 (26,6%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	17 (56,6%)

D – Etat de compensation à l'entretien

Un (5%) des patients avec cirrhose compensée seulement était très satisfait de l'opinion qu'il avait de lui-même (tableau 36).

Tableau 36: réponses à la 19^e question « Avez-vous une bonne opinion de vous-même ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

Compensation	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Oui	1 (3,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	4 (13,3%)	3 (10%)	12 (40%)
Non	0 (0%)	7 (23,3%)	3 (10%)	7 (23,3%)	1 (3,3%)	18 (60%)

Un quart des patients avec une cirrhose compensée éprouvaient constamment des sentiments négatifs (tableau 37).

Tableau 37: réponses à la 26^e question « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs?» en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

	<i>Compensation</i>	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
		<i>jamais</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>toujours</i>	
Oui		2 (6,6%)	6 (20%)	1 (3,3%)	0 (0%)	3 (10%)	12 (40%)
Non		5 (16,7%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	18 (60%)

Huit (44,4%) des patients avec cirrhose décompensée pouvaient se concentrer complètement (tableau 38).

Tableau 38: réponses aux questions Q₅ « Trouvez-vous la vie agréable ? », Q₆ « Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? », Q₇ « Etes-vous capable de vous concentrer ? » et Q₁₁ « Acceptez-vous votre apparence physique ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

<i>Item</i>	<i>Compen-sation</i>	<i>Réponse des patients</i>					<i>Total</i>
		<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modéré-ment</i>	<i>beaucoup</i>	<i>complè-tement</i>	
<i>Q₅</i>	<i>oui</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	6 (20%)	2 (6,6%)	12 (40%)
	<i>non</i>	5 (16,7%)	0 (0%)	5 (16,7%)	6 (20%)	2 (6,6%)	18 (60%)
<i>Q₆</i>	<i>oui</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	11 (36,6%)	12 (40%)
	<i>non</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	8 (26,6%)	7 (23,3%)	18 (60%)
<i>Q₇</i>	<i>oui</i>	1 (3,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	5 (16,7%)	12 (40%)
	<i>non</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	6 (20%)	8 (26,6%)	18 (60%)
<i>Q₁₁</i>	<i>oui</i>	3 (10%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	12 (40%)
	<i>non</i>	7 (23,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	18 (60%)

II.4.2.3 – DOMAINE ENVIRONNEMENTAL

A – Age

Tous les patients âgés de 20 à 30 ans se sentaient en sécurité (tableau 39).

Tableau 39 : réponses aux questions Q₈ « Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? », Q₉ « Votre environnement est-il sain ? » et Q₁₂ « Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponse des patients					Total
		pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	complètement	
Q ₈	[20-30]	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	[30-40]	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	[40-50]	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	[50-60]	4 (13,3%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	[60-70]	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
Q ₉	[20-30]	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	[30-40]	3 (10%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	[40-50]	2 (6,6%)	1 (3,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	[50-60]	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	[60-70]	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
Q ₁₂	[20-30]	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	[30-40]	3 (10%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	[40-50]	5 (16,7%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	[50-60]	6 (20%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	9 (30%)
	[60-70]	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)

La totalité des patients âgés de 20 à 30 ans n'étaient pas satisfaits de l'endroit où ils vivaient (tableau 40).

Tableau 40 : réponses aux questions Q₂₃ « Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ? », Q₂₅ « Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ? » et Q₂₆ « Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs ? » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponse des patients					Total
		pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
<i>Q₂₃</i>	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	1 (3,3%)	3 (10%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
<i>Q₂₅</i>	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	0 (0%)	4 (13,3%)	0 (0%)	3 (10%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	0 (0%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	5 (16,7%)	0 (0%)	3 (10%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	4 (13,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)
<i>Q₂₆</i>	<i>J20-30]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	3 (10%)	2 (6,6%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	1 (3,3%)	4 (13,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)	0 (0%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)

Trois (60%) des patients les plus âgés avaient répondu « un peu » lorsqu'on leur avait demandé s'ils avaient le sentiment d'être assez informés pour faire face à la vie de tous les jours (tableau 41).

Tableau 41 : réponses aux questions Q₁₃ « Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ? » et Q₁₄ « Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ? » en fonction de l'âge.

Item	Age (ans)	Réponse des patients					Total
		<i>pas du tout</i>	<i>un peu</i>	<i>modérément</i>	<i>beaucoup</i>	<i>complètement</i>	
<i>Q₁₃</i>	<i>J20-30]</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	2 (6,6%)	1 (3,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)	3 (10%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	4 (13,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)
<i>Q₁₄</i>	<i>J20-30]</i>	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)
	<i>J30-40]</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	7 (23,3%)
	<i>J40-50]</i>	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
	<i>J50-60]</i>	4 (13,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	9 (30%)
	<i>J60-70]</i>	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	5 (16,6%)

II.4.2.4 – RELATIONS SOCIALES

A – Etat de compensation à l'entretien

Six (46,1%) des patients ayant présenté une cirrhose décompensée n'étaient pas satisfaits de leur vie sexuelle (tableau 42).

Tableau 42: réponses aux questions Q₂₀ « Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ? », Q₂₁ « Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ? » et Q₂₂ « Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

Item	Compen-sation	Réponse des patients					Total
		pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
Q ₂₀	oui	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)	3 (10%)	12 (40%)
	non	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	13 (43,3%)	3 (10%)	18 (60%)
Q ₂₁	oui	2 (6,6%)	4 (13,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	12 (40%)
	non	2 (6,6%)	6 (20%)	4 (13,3%)	5 (16,7%)	1 (3,3%)	18 (60%)
Q ₂₂	oui	1 (3,3%)	4 (13,3%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	1 (3,3%)	12 (40%)
	non	2 (6,6%)	3 (10%)	2 (6,6%)	10 (33,3%)	1 (3,3%)	18 (60%)

II.4.2.5 – QUALITE DE VIE GENERALE

A – Age

La majorité des patients âgés de 50 à 60 ans trouvaient leur qualité de vie ni bonne, ni mauvaise (tableau 43).

Tableau 43 : réponses à la 1^e question « Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? » en fonction de l'âge.

Age (ans)	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
J20-30]	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	2 (6,6%)
J30-40]	2 (6,6%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
J40-50]	0 (0%)	3 (10%)	4 (13,3%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (23,3%)
J50-60]	1 (3,3%)	1 (3,3%)	6 (20%)	1 (3,3%)	0 (0%)	9 (30%)
J60-70]	0 (0%)	3 (10%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)

B – Profession

La plupart des chômeurs n'avaient pas de bonne qualité de vie (tableau 44).

Tableau 44 : réponses à la 1^e question « Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? » en fonction du secteur d'activités.

Secteur d'activités	Réponse des patients					Total
	très mauvaise	mauvaise	ni bonne, ni mauvaise	bonne	très bonne	
Aucun	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)
Primaire	1 (3,3%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
Secondaire	0 (0%)	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
Tertiaire	1 (3,3%)	4 (13,3%)	9 (30%)	3 (10%)	0 (0%)	17 (56,6%)

C – Etat de compensation à l'entretien

La moitié des patients qui avaient une cirrhose compensée à l'entretien trouvaient leur qualité de vie ni bonne, ni mauvaise (figure 5).

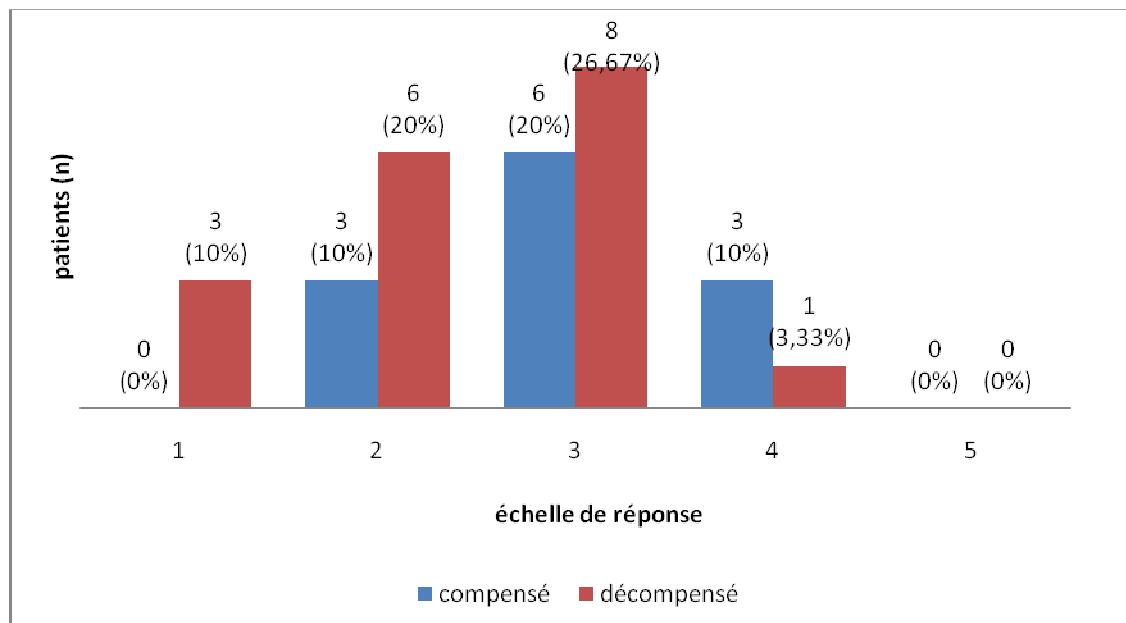


Figure 5: réponses à la 1^e question « Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? » en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

II.4.2.6 – SANTE GENERALE

A – Age

Les patients de 20 à 30 ans n'étaient pas satisfaits de leur santé (tableau 45).

Tableau 45 : réponses à la 2^e question « Etes-vous satisfait de votre santé ? » en fonction de l'âge.

Age (ans)	Réponse des patients					Total
	pas du tout satisfait	pas satisfait	ni satisfait, ni insatisfait	satisfait	très satisfait	
[20-30]	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,6%)
[30-40]	2 (6,6%)	4 (13,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,3%)	7 (23,3%)
[40-50]	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (10%)	1 (3,3%)	0 (0%)	7 (23,3%)
[50-60]	2 (6,6%)	3 (10%)	1 (3,3%)	3 (10%)	0 (0%)	9 (30%)
[60-70]	0 (0%)	4 (13,3%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	5 (16,6%)

B – Profession

Les 80% des chômeurs n'étaient pas satisfaits de leur santé (tableau 46).

Tableau 46 : réponses à la 2^e question « Etes-vous satisfait de votre santé ? » en fonction de la profession.

Secteur d'activités	Réponse des patients					Total
	très mauvaise	mauvaise	ni bonne, ni mauvaise	bonne	très bonne	
<i>Aucun</i>	1 (3,3%)	4 (13,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (16,6%)
<i>Primaire</i>	0 (0%)	3 (10%)	0 (0%)	1 (3,3%)	0 (0%)	4 (13,3%)
<i>Secondaire</i>	2 (6,6%)	0 (0%)	2 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (13,3%)
<i>Tertiaire</i>	2 (6,6%)	10 (33,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	1 (3,3%)	17 (56,6%)

C – Etat de compensation à l'entretien

La plupart des patients qui avaient décompensé leur cirrhose au moment de l'entretien n'étaient pas satisfaits de leur santé (figure 6).

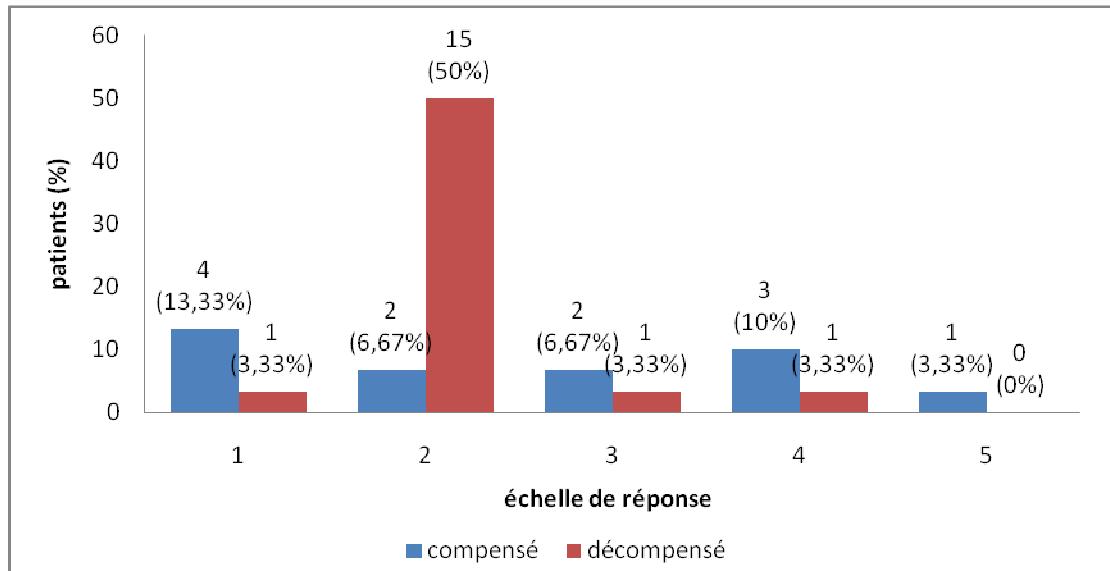


Figure 6: réponses à la question « Etes-vous satisfait de votre santé ? » du WHOQOL BREF en fonction de l'état de compensation à l'entretien.

COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS

COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS

I – COMMENTAIRES

I.1 – PARAMETRES DEMOGRAPHIQUES

I.1.1 – AGE

Selon les travaux de Sanchez et al, la cirrhose touche surtout les adultes de 25 à 64 ans et constitue la 7^e cause de décès dans cette tranche de la population [6]. L'analyse de nos résultats rapporte que la cirrhose survient le plus souvent entre 30 et 60 ans, ce qui confirme ces données de la littérature.

En fonction de l'âge, le taux des patients dessine une courbe en cloche. Il est en plateau entre 30 et 50 ans, puis il augmente chez les personnes âgées de 50 à 60 ans. L'allure de la courbe à partir de 60 ans reflète non seulement la jeunesse de la population malgache et la faible espérance de vie, mais aussi le pronostic sombre lié à la cirrhose faisant chuter le taux de cirrhotiques diagnostiqués au-delà de cet âge.

Par contre, la hausse du taux des patients entre 50 et 60 ans découlerait de divers facteurs : l'aggravation de la cirrhose liée à l'âge ou au stress, la fragilisation de la santé à cet âge qui entraîne l'augmentation du taux de fréquentation des établissements de santé.

En effet, Di Notte et al affirment que le vieillissement comporte une série de modifications biologiques qui affecte tous les systèmes de l'organisme. Cette polymorbidité entraînerait une fragilisation accrue de la personne vieillissante chez lesquelles la prévalence des maladies chroniques augmente [98].

I.1.2 – SEXE

Au cours de l'étude menée par Petit-Laurent et al en 2000-2001, l'âge moyen des patients atteints de cirrhose était de 65,7 ans avec un sex ratio égal à 2,8 [145]. D'un autre côté, les travaux de Larose et al, publiés en octobre 2007, avancent que le sex ratio au cours de la cirrhose, sans distinction de la cause, était de 2 [21]. Enfin, les études de

Malenga et al rapportent en 2006 un âge moyen de diagnostic bioclinique de la cirrhose de 49,71 ans avec un sex ratio égal à 3,78 [146].

A Madagascar, le diagnostic de cirrhose est posé en moyenne vers 48 ans. Il est porté un peu plus tôt chez les femmes. Cependant, nous avons recensé 5 fois plus d'hommes atteints de cirrhose que de femmes. D'une part, cette préférence pour les hommes pourrait s'expliquer par une plus forte consommation d'alcool chez les hommes. D'autre part, elle confirmerait le fait que les œstrogènes constituent un facteur protecteur contre la progression de la fibrose chez la femme [14, 147].

Par ailleurs, nous ne pouvons pas écarter l'influence des caractéristiques de la société malgache. En fait, les familles malgaches n'affectent qu'un budget minime à la santé. A cause du coût élevé de la prise en charge, les établissements de santé ne sont fréquentés qu'en cas de complications. Les femmes, qui restent au foyer, se contentent d'une prise en charge en ambulatoire ; tandis que les hommes bénéficient d'une hospitalisation afin de ne pas priver la famille de sa principale source de revenus.

Pour les hommes, les taux des patients en fonction de l'âge sont à l'image de ceux de la population générale. Chez les femmes, les taux sont en plateau entre 20 et 50 ans, puis doublent pour s'annuler après 60 ans. Cette particularité résulterait de la ménopause au cours de laquelle la sécrétion ovarienne d'œstrogène chute brutalement [148], ce qui compliquerait la cirrhose.

I.2 – ETAT DE CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Rodger et al ont mené une étude sur la qualité de vie de patients atteints d'hépatite C en 1999 et ont affirmé que la connaissance du diagnostic affecte de façon négative la qualité de vie des patients [149]. Selon Forman et al en 2000, l'impact de la connaissance du diagnostic n'est qu'une hypothèse qui devrait être étayée par des preuves convaincantes [150].

A notre connaissance, aucune étude n'a été menée sur l'impact de la connaissance du diagnostic de cirrhose sur la qualité de vie des patients. Cependant, l'hépatite C et la cirrhose entretiennent une relation de cause à effet et nous avons choisi de déterminer les effets de la connaissance du diagnostic de cirrhose chez les patients.

Nous avons retrouvé un taux élevé de patients qui ignoraient le diagnostic de leur maladie. De tels résultats remettent en question la qualité de la communication entre le médecin et le patient.

I.3 – CARACTERISTIQUES DE LA MALADIE

I.3.1 – SCORE DE CHILD PUGH

Notre étude révèle que la plupart des patients avaient une cirrhose au stade avancé, mais plus de 40% des patients n'avaient pas effectué les examens nécessaires au calcul des scores. Les résultats obtenus ne peuvent ni confirmer, ni infirmer les publications de Scholtze et al en 2006, qui soutiennent que le pronostic de la cirrhose est sombre pour les stades B et C [40, 151].

Malgré cela la plupart de nos patients étaient âgés de plus de 50 ans. Il est donc possible que nos résultats soient en faveur des travaux de Schuppan et al. Ces auteurs indiquent que l'âge supérieur à 50 ans accentue le processus d'aggravation de la cirrhose [7].

I.3.2 – CAUSES DE LA CIRRHOSE

Selon les études de Moirand et al en 2005, l'alcool est à l'origine des 70 à 80% des cas de cirrhose. Il est associé à une hépatite virale C dans 10% des cas. L'hépatite virale C est responsable des 10 à 15% des cirrhoses et l'hépatite à virus B est imputée à 5% des cas [3]. Les travaux de Pelletier et al en 2008 rapportent que 50 à 75% des cirrhoses sont d'origine éthylique, 15 à 25% dus à l'hépatite C et les 5% dus à l'hépatite B [11]. Schuppan et al (2008) affirment que l'intoxication alcoolique et

l'hépatite C sont les causes les plus fréquentes de cirrhose dans les pays de l'ouest tandis que l'hépatite B prédomine en Asie et Afrique [7].

Nos travaux se rapprochent de ceux de Moirand et al et de Pelletier et al quant à la prévalence de la cirrhose d'origine éthylique : l'alcool constituait la principale cause de cirrhose à Madagascar. Concernant les cirrhoses post-nécrotiques, les résultats de notre étude confirment ceux de Schuppan et al puisqu'elle retrouve une nette prévalence de la cirrhose post-hépatitique B.

Ces résultats sont imputables à la forte prévalence de l'alcool et de l'hépatite virale B dans le pays. En effet, Madagascar fait partie des pays qui consomment le plus d'alcool dans le monde [152] et constitue une zone de forte endémie de l'hépatite virale B [153].

I.3.3 – ETAT DE COMPENSATION AU MOMENT DE L'ENTRETIEN

Le taux de décompensation à l'entretien était très élevé. Avec une population d'étude dominée par des patients âgés de 50 à 60 ans, on peut dire que nos résultats soutiennent les travaux de Schuppan al, ceux de Bellentani et al et celles de l'INSERM en 2003 qui indiquent que l'âge supérieur à 50 ans accentue le processus d'aggravation de la cirrhose [7, 147, 154].

Nous avons pu vérifier que le taux de décompensation était le même aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Nous pouvons alors penser que des facteurs, autres que le sexe interviennent dans la décompensation de la cirrhose. Il pourrait s'agir d'une difficulté de prise en charge de la maladie au cours des cirrhoses éthyliques et post-hépatitiques B.

Nous avons également remarqué que de nombreuses familles malgaches demandaient l'exeat pour des raisons d'ordre financier. Le séjour hospitalier étant court, la prise en charge de la maladie se trouve incomplète et l'observance thérapeutique n'est pas garantie. Tous ces facteurs pourraient constituer un obstacle à la gestion de la maladie.

I.4 – QUALITE DE VIE

I.4.1 – SCORES GENERAUX

I.4.1.1 – SCORES BRUTS

A – Scores bruts généraux

a - Domaine physique

Nous avons pu constater que l’existence d’une douleur au cours de la cirrhose affecte le quotidien des patients de notre population d’étude. En effet, selon, l’enquête CAN.EVA.S Lorraine menée en 1998, les altérations anatomiques ou fonctionnelles sont à l’origine de déficiences qui limitent les activités [94].

Selon la même enquête, la prise régulière de médicaments réduit la qualité de vie physique des patients [94]. Les travaux de Scholtze et al évoquent une nette réduction de la qualité de vie des patients due au régime hygiéno-diététique [40]. Notre étude nous a permis de confirmer les publications précédentes car effectivement, les fréquentes envies d’uriner perturbent le quotidien des patients qui se plaignent déjà de fatigue au cours du régime hygiéno-diététique.

La baisse de l’énergie est très importante au cours de la cirrhose et elle diminue la qualité de vie des patients. L’intensité de la fatigue et le manque d’énergie ne sont pas liés au seul traitement du patient selon les travaux de Roudot-Thoraval et al en 2001 [155]. Ils pourraient également être liés au degré de l’insuffisance hépatocellulaire.

Le sommeil est également modifié au cours de la cirrhose. La majorité des patients n’en étaient pas satisfaits. Nous supposons que la défaillance hépatique est à l’origine des désordres neurohumoraux responsables des troubles du sommeil. En effet, il existe une altération des protéines et de leurs produits de dégradation (dont le tryptophane, précurseur de la sérotonine). La synthèse de la sérotonine est alors modifiée, entraînant une déplétion des neurones du raphé médian à l’origine de l’insomnie [156].

La baisse de l’énergie et la modification du sommeil au cours de la cirrhose pourraient expliquer l’insatisfaction des patients vis-à-vis de leur capacité à travailler et

à accomplir leurs activités quotidiennes. Par ailleurs, les contraintes imposées par la fréquence d'administration des médicaments altèrent la qualité de vie des patients dans la mesure où elle n'est pas toujours compatible avec les horaires de la vie active.

b – Domaine psychologique

Les travaux de Di Notte et al avancent que la maladie chronique entraîne des modifications importantes dans le fonctionnement psychologique du sujet. Ce dernier est contraint de s'adapter, ce qui peut induire un remaniement des perspectives existentielles et une évaluation de l'impact de la maladie sur la qualité de vie. Cependant, les conséquences de la maladie sur la qualité de vie peuvent changer en fonction du temps : la permanence des symptômes diminue progressivement leur impact psychologique et les événements négatifs seraient vécus comme neutres [98].

Certes la cirrhose entraîne des modifications sur l'image que nos patients ont de la vie, mais ces modifications sont peu importantes. D'ailleurs, les croyances personnelles des patients, plus que la maladie, influencent leur niveau de bonheur. Les sentiments éprouvés par les patients ne dépendent pas uniquement de l'influence de la maladie mais également de l'interaction entre d'autres facteurs dont le soutien moral de l'entourage. Ainsi, la plupart des patients trouvaient la vie agréable malgré les répercussions de la cirrhose.

Le niveau de concentration des patients diminue également : moins de la moitié des patients pensaient pouvoir se concentrer complètement. Cette baisse de la concentration pourrait avoir un lien avec la baisse de l'énergie et l'altération du sommeil des patients.

Les symptômes de la cirrhose surviennent de manière brutale. Les patients n'ont généralement pas le temps de s'adapter aux modifications considérables qu'ils engendrent. L'estime de soi ne dépend que de la personnalité du patient et elle est très rarement modifiée par leurs caractères physiques et leur état de santé. Ceci expliquerait pourquoi malgré les conséquences physiques de la cirrhose, les patients restaient satisfaits de l'opinion qu'ils avaient d'eux-mêmes dans la plupart des cas.

c – Domaine environnemental

L’effet de la cirrhose sur le sentiment de sécurité des patients dans la vie de tous les jours ne peut être réellement déterminé. Même si une réduction du sentiment de sécurité était observée chez les patients, nous ne pouvons pas réellement en déterminer l’origine.

Lorsqu’on leur avait demandé s’ils trouvaient leur environnement sain, la plupart des patients avaient répondu « pas du tout ». Cependant, l’idée qu’ont les patients de leur environnement, ne peut être modifiée par la seule présence de la cirrhose. D’ailleurs, nous ne pouvons pas dire que la perception du patient de son environnement est modifiée sans connaître le milieu où il vit.

L’existence d’une maladie telle que la cirrhose peut modifier le statut financier des patients, mais celui-ci dépend de bien d’autres facteurs tels que l’existence ou non d’un emploi rémunéré. Il en est de même pour l’accès aux activités de loisirs qui est en corrélation étroite avec le statut financier du patient.

La majorité des patients n’avaient pas du tout le sentiment d’être assez informés pour faire face à la vie de tous les jours. La cirrhose peut effectivement jouer un rôle dans la modification de l’information des patients. Par exemple, la limitation de la capacité à se déplacer seul peut réduire la quantité d’informations que le patient avait l’habitude de recevoir.

L’accès aux soins est déterminé par différents facteurs dont le statut financier des patients et la présence d’une maladie. Plus de la moitié des patients n’en étaient pas satisfaits. Dans la mesure où la cirrhose réduit la capacité physique des patients, elle peut limiter l’accès aux soins dont ils ont besoin.

d – Relations sociales

Plusieurs auteurs, dont Di Notte et al, affirment que les effets de la maladie ne se réduisent pas uniquement à ses conséquences négatives. Des événements positifs

peuvent se produire au cours d'une maladie chronique tels que l'amélioration des relations conjugales ou sociales [98].

Les résultats de l'observation de ces auteurs sont retrouvés dans notre étude.

La satisfaction par rapport à la vie sexuelle des patients est considérablement réduite par la présence de la cirrhose. Cette insatisfaction découlait de l'incapacité physique et de l'altération de l'apparence physique (dans la mesure où cette dernière entraînerait chez le patient une crainte de ne pas plaire à son partenaire). Cependant, les patients ont trouvé que leurs relations avec leur entourage proche ou lointain s'étaient améliorées.

e – Qualité de vie générale

La présence d'une maladie constitue un facteur qui influence la qualité de vie mais nous savons que la qualité de vie est un concept très large qui inclut la santé sans se limiter à celle-ci [106, 107, 121, 122]. Par ailleurs, on peut retrouver une insatisfaction dans certains domaines mais elle peut être compensée par une augmentation de la satisfaction dans d'autres domaines de la qualité de vie. Cette dernière apparaîtra en général comme stable [98].

En effet, le terme de qualité de vie englobe également des dimensions physiques, psychiques, environnementales et sociales de la vie d'un individu. Cela expliquerait pourquoi malgré l'impact de la cirrhose sur leur santé, les patients trouvaient leur qualité de vie « ni bonne, ni mauvaise ».

f – Santé générale

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne du patient est considérable. Son évolution longue est souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves [95]. Les conséquences de ces maladies chroniques peuvent se traduire par une perte de la capacité d'autonomie et d'indépendance de l'individu [98].

Par rapport à la qualité de vie en général, l'impact de la cirrhose sur le domaine de la santé est considérable ; ce qui expliquerait l'insatisfaction des patients par rapport à leur santé en général.

B – Description des scores

Les réponses des patients aux questions que nous leur avions posées étaient très dispersées. L'étendue des scores ainsi que la largeur de l'écart type en témoignent. Cette dispersion des scores était d'autant plus évidente lorsque le nombre d'items dans un domaine était important.

En général, nous avions retrouvé une nette réduction de la qualité de vie chez les patients présentant une cirrhose. Hormis les domaines psychologique et social, les scores dans tous les domaines de la vie se situaient au-dessous de la moyenne. Le score le plus bas était retrouvé dans le domaine de la santé qui était le plus en relation avec la présence de la cirrhose. Le score le plus élevé correspondait à la dimension sociale de la qualité de vie qui semblait être améliorée par la présence de la maladie.

I.4.2 – SCORES EN FONCTION DES PARAMETRES D'ETUDES

I.4.2.1 – DOMAINE PHYSIQUE

A – Age

L'âge est en étroite relation avec la qualité de vie physique de l'individu et constitue donc une variable très importante dans l'évaluation de la qualité de vie dans son domaine physique. Bien que certaines personnes âgées conservent une santé physique satisfaisante, le processus de vieillissement n'est pas vécu de la même manière chez tous les patients. Très souvent au cours de notre étude, les patients les plus âgés avaient perdu leur capacité d'autonomie et d'indépendance. En effet, ils dépendaient plus d'un traitement médical par rapport au reste des patients et trouvaient que leur capacité à se déplacer seul était mauvaise. Dans cette tranche d'âge, les patients

exprimaient le niveau d'insatisfaction le plus élevé face à leur capacité à travailler et à accomplir leurs activités quotidiennes.

B – Profession

Au cours d'une enquête menée sur la qualité de vie dans une population atteinte d'hépatite C, il a été souligné que les patients cirrhotiques avaient de moins bons scores dans les dimensions physiques par rapport aux patients non cirrhotiques. Leurs activités physiques étaient en effet plus limitées et l'intensité des douleurs et de la gêne occasionnées par la maladie cirrhotique était plus marquée [157].

L'impact de la douleur physique dans la vie des patients était perçu de façon très nette chez les patients qui travaillaient dans les secteurs primaires et secondaires. Il en est de même pour la baisse d'énergie. Nous avions remarqué que le niveau d'insatisfaction par rapport à la capacité à accomplir les activités quotidiennes et à travailler était très élevé dans ces deux secteurs d'activités. Ces résultats s'expliqueraient par l'importance de l'énergie nécessaire à la réalisation du travail dans ces deux secteurs, ce qui met en valeur les impacts physiques de la maladie.

C – Etat de compensation à l'entretien

L'état de compensation de la cirrhose au moment de l'entretien dicte la manière dont le patient perçoit la qualité de vie dans sa facette physique. Ainsi, les patients qui avaient présenté une décompensation au moment de l'entretien, ressentaient plus que les autres patients, les effets de la baisse de la qualité de vie dans sa dimension physique.

I.4.2.2 – DOMAINE PSYCHOLOGIQUE

A – Age

La qualité de vie psychologique, dans toutes ses facettes, est relativement bonne chez les jeunes. Elle rencontre une certaine stabilité chez les patients de 30 à 60 ans et

une amélioration chez les patients les plus âgés. Les patients les plus jeunes et les plus âgés étaient les plus nombreux à trouver la vie agréable. Ils éprouvaient rarement des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression.

Ces résultats seraient dus :

- chez les patients de 20 à 30 ans à l'insouciance des difficultés de la vie quotidienne
- chez les patients de 60 à 70 ans à leur âge avancé qui les incite à profiter pleinement du temps qui leur reste à vivre.

Sur le plan psychologique, en effet, la personne âgée réagit en fonction des modifications biologiques et socio-économiques engendrées par le phénomène de vieillissement. Même si souvent les événements existentiels modifient très rapidement le fonctionnement psychologique de la personne âgée, la plupart d'entre elles gardent une santé mentale satisfaisante [98].

B – Profession

Nous nous sommes rendu compte de l'écart entre le niveau de satisfaction à l'égard de la vie et le niveau de bonheur des patients. Le bonheur, défini par les sentiments qu'éprouve le sujet, subit moins l'influence du niveau de vie que le degré de satisfaction qui est déterminé par le statut socio-économique.

La possession d'un emploi rémunéré devait augmenter la satisfaction individuelle à l'égard de la vie. Effectivement, les personnes sans emploi éprouvaient plus souvent des sentiments négatifs que celles qui travaillaient. Cependant, ces derniers étaient moins nombreux à trouver que la vie était agréable et leur niveau de concentration était moins élevé.

C – Connaissance diagnostique

Selon Di Notte et al, la maladie chronique modifie de façon importante le fonctionnement psychologique du sujet. Le sujet doit alors faire le deuil de sa bonne santé, solliciter fortement ses capacités d'adaptation et remanier ses perspectives existentielles. Toutefois, le phénomène d'habituation aux conséquences négatives de la maladie est fréquent et en diminue l'impact psychologique [98].

Cette observation pourrait expliquer pourquoi l'impact de la connaissance diagnostique sur la satisfaction à l'égard de la vie semble être positif. Les patients se sentent généralement soulagés et rassurés une fois que le diagnostic est posé parce qu'ils ont identifié ce à quoi ils sont confrontés.

D – Etat de compensation à l'entretien

Comme l'on pouvait s'y attendre, la décompensation avait un impact négatif sur presque toutes les facettes de la qualité de vie psychologique des patients. Seule l'influence des croyances personnelles sur la vie n'était pas corrélée à l'état de décompensation de la cirrhose.

I.4.2.3 – DOMAINE ENVIRONNEMENTAL

La perception des patients de leur environnement varie selon l'âge. Elle s'améliore nettement à partir de 60 ans.

L'exigence des patients par rapport aux soins augmente avec l'âge, probablement parce que la santé se détériore à mesure que l'âge avance. En effet, la polymorbidité que l'on rencontre au cours du processus de vieillissement fragilise la santé de la personne âgée [98, 158].

I.4.2.4 – RELATIONS SOCIALES

A – Age

Le processus de vieillissement se traduit souvent par la perte ou la modification des rôles sociaux et du statut socio-économique [98].

Notre étude ne s'accorde pas à ces observations de Di Notte et al: le niveau d'insatisfaction à l'égard des relations personnelles et du soutien reçu des amis était plus élevé chez les patients de 30 à 40 ans. En fait, les relations sociales étant très développées chez ces patients, ils seraient plus susceptibles à la restriction de leur participation sociale. Or, les relations entretenues par l'entourage ainsi que le soutien qu'il offre au patient témoignent de son affection, sa protection et de son assistance. Ils sont d'une importance capitale pour les patients qui doivent affronter les situations stressantes imputées à leur maladie.

B – Etat de compensation à l'entretien

Les relations personnelles et le soutien qu'ils recevaient de leurs amis étaient très peu modifiés par l'état de compensation des patients au moment de l'entretien. Toutefois, nous avons remarqué une baisse de la satisfaction à l'égard de la vie sexuelle chez les patients avec cirrhose décompensée. Les symptômes de la maladie réduiraient la performance des patients et la qualité de leurs relations intimes.

I.4.2.5 – QUALITE DE VIE GENERALE

A – Age

La qualité de vie, relativement bonne chez les patients les plus jeunes, diminuait progressivement jusqu'à la tranche d'âges de 40 à 50 ans puis augmentait progressivement jusqu'à 70 ans. Ces résultats seraient dus aux soucis concernant les revenus du ménage, la scolarité des enfants, l'issue de la maladie et le devenir de la famille par rapport à l'évolution de la cirrhose.

B – Etat de compensation à l'entretien

Comme l'on pouvait s'y attendre, la qualité de vie en général était meilleure chez les patients qui avaient présenté une cirrhose compensée au moment de l'entretien. Notre étude confirme donc que les symptômes de la cirrhose entraîneraient une réduction de la qualité de vie des patients.

1.4.2.6 – SANTE GENERALE

A – Age

Une étude sur la qualité de vie des canadiens menée par Orpana et al en 1994-1995 a montré que la qualité de vie liée à la santé demeurait stable chez ces personnes jusqu'à l'âge de 70 ans, à partir duquel elle commençait à diminuer. [158]. Nos travaux comportent une différence chronologique par rapport à l'apparition de cette diminution de la qualité de vie liée à la santé. En effet, le niveau de satisfaction à l'égard de la santé augmentait en fonction de l'âge puis régressait à partir de 60 ans. Cette différence serait liée au fait que notre pays soit en voie de développement ; ce qui entraîne une différence significative de l'espérance de vie par rapport à celle des canadiens.

B – Profession

Par rapport aux patients qui possédaient un emploi rémunéré, les patients sans emploi étaient moins satisfaits de leur santé. Il est alors admis que les personnes qui disposent de revenus plus élevés jouissent d'une meilleure santé parce qu'ils ont plus accès aux soins médicaux.

En effet, l'adhésion à la thérapeutique, tout comme l'observance thérapeutique constituent des facteurs déterminants de la qualité de vie liée à la santé. Cependant, le coût de la prise en charge associé aux traitements doit être couvert en entier par le patient et sa famille, faute de système de remboursement des soins tel que la sécurité

sociale en France. Ceci freine considérablement l'obtention d'une qualité de vie liée à la santé acceptable.

1.5 – LIMITES DE L'ETUDE

Nous avons conscience que notre intervention n'a apporté qu'une modeste contribution à l'amélioration de la qualité de vie des patients cirrhotiques. L'étude des déterminants de la qualité de vie chez cette catégorie de personnes, en effet, n'en est qu'à ses débuts. La portée d'une étude de trente patients est faible et l'échantillon n'est que très peu représentatif d'une nation d'environ 20 millions d'habitants.

Par ailleurs, nous avons utilisé le WHOQOL BREF qui constitue un instrument de mesure généraliste de la qualité de vie, donc non spécifique de la cirrhose.

Conscients de l'importance de l'erreur de mesure en recherche scientifique, nous rejoignons l'Institut Française de recherches en Santé Publique en nous demandant si l'on peut mettre en parallèle l'évaluation de l'erreur de mesure dans le domaine des mesures objectives (où l'on dispose d'une mesure de référence) et celle dans les champs des mesures de la qualité de vie (où les références n'existent pas) [159].

II – SUGGESTIONS

Jusqu'à présent, notre pays ne jouit d'aucun système d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques en général et de cirrhose en particulier. Ni le traitement, ni la prévention de la cirrhose, ni la qualité de vie des patients cirrhotiques n'ont fait l'objet de mesure ou programme de prise en charge dans le cadre de l'amélioration de la santé publique.

Nous encourageons la multiplication et la systématisation des études liées à la qualité de vie des patients cirrhotiques pour aboutir à de meilleures interventions sur leur santé. A cet effet, nous proposons l'amélioration des protocoles d'étude pour que la méthodologie permette les procédures d'ajustement sur la qualité de vie des patients et la continuité du recueil des données nécessaires à l'obtention des résultats (données sur la population en général, les variations inter-pathologies et sur la population cible).

Nous préconisons l'élaboration d'un plan national d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques telles que la cirrhose, afin de permettre une meilleure gestion de la maladie et de ses conséquences sur la qualité de vie, d'élargir son champ de prévention et de faciliter le quotidien des patients. Le développement de ce plan implique l'intégration et la participation active des associations de patients et des différents partenaires (sociétés savantes, faculté de Médecine, industries pharmaceutiques, réseaux et agences de santé) dans les discussions sur la politique de santé.

Nous proposons également une triple réforme au niveau de la prise en charge de la cirrhose :

- la lutte contre le nomadisme médical par le développement de protocoles de prise en charge communiqués au cours de séances de formations du personnel médical et par l'institution d'un dossier médical partagé, afin d'éviter les redondances diagnostiques et thérapeutiques surtout pour les patients qui nécessitent une évacuation sanitaire ;
- la priorisation de l'éducation, de la prévention de la maladie et de ses complications, ainsi que de la promotion de la santé par rapport à la prescription médicale et aux soins curatifs ;

- la facilitation de l'intégration sociale des patients cirrhotiques pour leur garantir les mêmes conditions d'accès aux activités que le reste de la population.

CONCLUSION

CONCLUSION

La cirrhose est une maladie chronique fréquente et grave associée à une prise en charge difficile et un pronostic relativement sombre. En effet, cette pathologie se diagnostique le plus souvent au stade de complications, ce qui accroît sa morbi-mortalité, retarde la thérapeutique et en réduit l'efficacité.

Du fait des progrès scientifiques et du vieillissement de la population, la cirrhose, autrefois mortelle est devenue une maladie de longue durée qui impose aux patients ses lourdes complications et la baisse considérable de la qualité de vie à laquelle elle s'associe.

Outre les modifications en fonction des caractéristiques personnelles de chaque individu, la cirrhose modifie de manière importante la qualité de vie physique des patients par l'intermédiaire de la fatigue et de la baisse d'énergie. Malgré les symptômes, la qualité de vie psychologique des patients connaît une certaine stabilité reflétée par leur niveau de bonheur. L'environnement reste un paramètre qui dépend surtout du niveau de vie des patients et ne subit pas tellement l'influence de la cirrhose. Cette dernière améliore les relations des patients avec leur entourage mais elle détériore leur satisfaction par rapport à la vie sexuelle. La qualité de vie générale n'est pas déterminée par la seule présence de la cirrhose ; ce paramètre inclut la santé qui se trouve détériorée, mais ne se limite pas à elle.

La recherche sur les déterminants de la qualité de vie des cirrhotiques est loin d'être achevée et doit passer par l'élaboration d'instruments de mesure plus adaptés et spécifiques à cette maladie. Elle devrait permettre d'axer la prise en charge de la cirrhose sur les patients et non sur la maladie. Cela correspondrait à une santé définie non seulement par la seule absence de maladie mais aussi par un état de bien être complet de l'individu.

ANNEXES

ANNEXE N°1 : SCORE DE CHILD PUGH

La classification de Child-Pugh a été établie selon des critères cliniques et biologiques. Les paramètres étudiés dans cette classification sont : l'ascite, l'encéphalopathie hépatique, le taux de bilirubine, de prothrombine et d'albumine. On obtient un score en additionnant les points. La gravité est croissante avec la valeur du score : entre 5 et 6 points (classe A) ; entre 7 et 9 points (classe B) ; entre 10 et 15 points (classe C). Chaque stade a ses propres corrélations pathologiques cliniques et biologiques.

	1 point	2 points	3 points
Encéphalopathie	Absente	Grade 1 et 2	Grade 3 et 4
Ascite	Absente	Minime	Modérée
Bilirubine totale	<35µmol/L	35 à 50µmol/L	>50µmol/L
Albumine	>35g/L	28 à 35g/L	<28g/L
Taux de prothrombine	>50%	40 à 50%	<40%

En cas de cirrhose compensée, la plupart des malades sont en classe A. La cirrhose décompensée correspond à une classe B ou C. Ce score ne prend pas en compte certaines complications de la cirrhose telles l'hémorragie digestive ou le carcinome hépatocellulaire.

ANNEXE N°2 : CRITERES DIAGNOSTIQUES DU SYNDROME HEPATO-RENAL

Les critères majeurs d'un syndrome hépatorénal sont [5, 11, 38, 39]:

- La présence d'une insuffisance hépatocellulaire chronique ou aiguë avec hypertension portale.
- La réduction de la filtration glomérulaire avec créatininémie à $130\mu\text{mol/L}$, clairance de la créatinine à 40 millilitres par minute (mL/min).
- L'absence d'autres causes d'insuffisance rénale (cause médicamenteuse, néphropathie organique).
- L'absence de réponse à une expansion volémique après arrêt des diurétiques.

Les critères mineurs sont [5, 38]:

- Une diurèse inférieure à 500millilitres par jour (mL/j).
- Une natriurèse inférieure à 10millimoles par 24 heures (mmol/24h).
- Une osmolarité urinaire supérieure à l'osmolarité plasmatique.
- Une natrémie inférieure à 130mmol/L.
- Une hématurie comportant moins de 50 éléments /mm³.

ANNEXE N°3 : STADES CLINIQUES DE L'ENCEPHALOPATHIE HEPATIQUE

Stade I : astérixis ou flapping tremor (perte de tonus brusque et répétée des muscles de la main). Il n'y a pas trouble de la conscience mais la capacité intellectuelle ralentit. Les troubles du sommeil avec inversion du rythme nycthéméral sont possibles.

Stade II : syndrome confusionnel, avec désorientation temporo-spatiale, trouble du comportement et ralentissement idéomoteur marqué.

Stade III : coma vigil (patient somnolent mais réveillable), avec *Foetor Hepaticus* (odeur douceâtre de l'haleine due à des substances aromatiques d'origine intestinale).

Stade IV: coma profond, calme, en règle sans signes de localisation, mais avec des signes d'irritation pyramidale bilatérale et des signes extrapyramidaux (hypertonie et roue dentée).

ANNEXE N°4 : QUESTIONNAIRE WHOQOL-26

1. Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?

1. Très mauvaise
2. Mauvaise
3. Ni bonne, ni mauvaise
4. Bonne
5. Très bonne.

2. Etes-vous satisfait de votre santé ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

3. La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

4. Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

5. Trouvez-vous la vie agréable ?

1. Pas du tout

- 2. Un peu
- 3. Modérément
- 4. Beaucoup
- 5. Complètement.

6. Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?

- 1. Pas du tout
- 2. Un peu
- 3. Modérément
- 4. Beaucoup
- 5. Complètement

7. Etes-vous capable de vous concentrer ?

- 1. Pas du tout
- 2. Un peu
- 3. Modérément
- 4. Beaucoup
- 5. Complètement.

8. Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?

- 1. Pas du tout
- 2. Un peu
- 3. Modérément
- 4. Beaucoup
- 5. Complètement.

9. Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité, etc.)

- 1. Pas du tout
- 2. Un peu
- 3. Modérément
- 4. Beaucoup
- 5. Complètement.

10. Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

11. Acceptez-vous votre apparence physique ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

12. Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

13. Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

14. Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?

1. Pas du tout

2. Un peu
3. Modérément
4. Beaucoup
5. Complètement.

15. Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ?

1. Très mauvaise
2. Mauvaise
3. Ni bonne, ni mauvaise
4. Bonne
5. Très bonne.

16. Etes-vous satisfait de votre sommeil ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

17. Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

18. Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

19. Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

20. Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

21. Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

22. Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

23. Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?

1. Pas du tout satisfait

2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

24. Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

25. Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?

1. Pas du tout satisfait
2. Pas satisfait
3. Ni satisfait ni insatisfait
4. Satisfait
5. Très satisfait.

26. Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?

1. Jamais
2. Parfois
3. Souvent
4. Très souvent
5. Toujours.

ANNEXE N°5 : FICHE DE RECUEIL DE DONNEES SUR LE PATIENT

Données démographiques

Identité :

Contact :

Age :

Sexe : Masculin

Féminin.

Secteur d'activités : Primaire

Secondaire
Tertiaire
Aucune.

Nombre de personnes dans le foyer (y compris le patient) : 1

2
3
4 ou plus.

Niveau d'instruction : Primaire

Secondaire
Lycée
Universitaire.

Etat de connaissance diagnostique de la maladie

Diagnostic connu : Oui

Non.

Caractéristiques de la cirrhose

Etat de la compensation à la sortie : Compensé

Décompensé.

Etat de la compensation au moment de l'entretien : Compensé
Décompensé.

Type de décompensation à la sortie (s'il y en a eu): Ascitique
Œdémato-ascitique
Ictéro-œdémato-ascitique.

Cause de la cirrhose : Alcool
VHB
VHC
Autre.

Score de Child Pugh : A : 5-6.
B : 7-9.
C : 10 ou plus.

Traitement : RHD
RHD et diurétiques
RHD, diurétiques et ponction évacuatrice.

Comorbidité : HTA
Diabète
Insuffisance cardiaque
Insuffisance rénale
Pathologie respiratoire chronique.

Entourer la réponse correspondante.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Franciscus A. Disease progression: what is cirrhosis? Hepatitis C support project 2007.
- 2- MedInfos. Cirrhose alcoolique. Wikipédia, 2006.
- 3- Moirand R. ARC cirrhose et ses complications. <http://www.med.univ-rennes1.fr/resped/s/gastro/2005/ArcCirrhose05.pdf>, 2005.
- 4- Haute Autorité de Santé. Critères diagnostiques et bilan initial de la cirrhose non compliquée: synthèse des recommandations professionnelles. HAS, 2008.
- 5- Lefèvre AC. Prise en charge de la cirrhose décompensée. http://www.apho.fr/posters/64/Prise_en_charge_de_la_cirrhose_decompensee.pdf, 2008.
- 6- Sanchez W, Talwalkar JA, Fiterman M, Fiterman S. Liver cirrhosis. The American College of Gastroenterology 2010.
- 7- Schuppan D, Afdha N H. Liver cirrhosis. Lancet 2008; 371: 838-851.
- 8- Haute Autorité de Santé. Cirrhoses: guide affections de longue durée. HAS, 2008.
- 9- Bradette M. Les cirrhoses hépatiques. <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/679-TraitementPersonnesHepatite.pdf>, 2006.
- 10- Congrès pan américain de gastro-entérologie. Classifications des cirrhoses. Gastroenterology 2008 ; 31: 213.
- 11- Pelletier G. Cirrhose et complications. Rev Prat 2005 ; 55 : 1135-1141.
- 12- Haute Autorité de Santé. Critères diagnostiques et bilan initial de la cirrhose non compliquée. Synthèse des recommandations professionnelles. HAS, 2008.
- 13- Haute Autorité de Santé. Critères diagnostiques et bilan initial de la cirrhose non compliquée : recommandations professionnelles, actualisation. HAS, 2008.

- 14- Haute Autorité de Santé. Surveillance des malades atteints de cirrhose non compliquée et prévention primaire des complications : recommandations professionnelles, argumentaire. HAS, 2007.
- 15- National Digestive Diseases Information Clearinghouse. What I need to know about cirrhosis of the liver. National Institute of Health, 2005; 06-5166.
- 16- Coulomb S. Cirrhose du foie. Alcool: effets sur la santé. http://www.e-sante.fr/cirrhose-foie-cirrhose-foie-NN_6237-1-0.htm, 2008.
- 17- Haute autorité de Santé. Diagnosis of uncomplicated cirrhosis. Quick reference guide. HAS, 2006.
- 18- Gordien E. Les Virus des Hépatites A, B, C, D et E. N Engl J Med 2001; 344: 319-326.
- 19- Franciscus A. What are fibrosis and cirrhosis? Hepatitis C Support Project 2009.
- 20- Rockey DC, Friedman SL. Hepatic fibrosis and cirrhosis. <http://www.utsouthwestern.edu/Rockey.Chapter.2006.pdf>, 2006.
- 21- Larose M. La cirrhose décompensée. Rev Med Interne 2007.
- 22- Ambassade de France au Royaume Uni. Nouvelles découvertes concernant la cirrhose du foie. Bulletin électronique Royaume Uni 2006.
- 23- Le monde est ailleurs. Cirrhose du foie : affection diffuse et irréversible du foie. Retour au guide des maladies. http://www.servicvie.com/foie_digestif/cirrhose/1565, 2008.
- 24- Doffoël M. Cirrhose alcoolique. Rev Prat 1999.
- 25- Dib N, Oberti F, Calès P. Current management of the complications of portal hypertension: variceal bleeding and ascites. CMAJ 2006; 174: 1433-1443.
- 26- Ichai C. Anesthésie et cirrhose. Fondation Européenne d'Enseignement en Anesthésiologie, 2004.

27- Collège des enseignants d'hépatogastroentérologie. Cirrhose. Société Nationale Française de Gastroentérologie, 1999.

28- Benham-Iseni MC. Le praticien face à l'alcool et aux drogues. Alcool et foie, autres substances et hépatopathies 2009.

29- De Mallmann V, Krempf M. Alcoolisme. Rev Prat 1995 ; 46 : 1031-1038.

30- Santea.com. Cirrhose du foie. SanteRomande 2009.

31- American Liver Foundation. Alcohol abusers risk several kinds of liver disease. Alive and free 1998.

32- Pavic M, Rousset H. Amaigrissement. Rev Prat 2005 ; 55 : 893-898.

33- Aslangul E, Le Jeunne C. Asthénie et fatigabilité. Rev Prat 2005 ; 55 : 1029-1033.

34- Misery L, Cambazard F. Prurit (avec le traitement). Rev Prat 2002 ; 52 : 1139-1144.

35- Bécherel PA. Prurit (avec le traitement). La Collection Hippocrate 2005.

36- La Société Française de Gastroentérologie. Hypertension portale. SFG, 1999.

37- Zarski JP. Cirrhoses. Etiologies des cirrhoses. <http://www.pharmclin.uhp-nancy.fr/gibaudcours/cirrhose3.pdf>, 2003.

38- Kashani A, Landaverde C, Medici V, Rossaro L. Fluid retention in cirrhosis: pathophysiology and management. Q J Med 2008; 101: 71-85.

39- Ginès P, Cárdenas A, Arroyo V, Rodés J. Management of Cirrhosis and Ascites. N Engl J Med 2004; 350: 1646-1654.

40- Scholtze D, Hartmeierb S, Müllhaupt B. Ascite et cirrhose hépatique: comment traiter? Forum Med Suisse 2006; 6: 237-243.

41- Draganov PV. Evaluation and management of patients with refractory ascites. World J Gastroenterol 2009; 15: 67-80.

42- Türkay C, Yönem Ö, Arikhan O, Baskin E. Nitric oxide and renal functions in liver cirrhosis. Turk J Gastroenterol 2004; 15: 73-76.

43- Arroyo V. Pathophysiology, diagnosis and treatment of ascites in cirrhosis. *Annals of hepatology* 2002; 1: 72-79.

44- Kitano S et al. Portal hypertension in liver cirrhosis; Evaluation with contrast enhanced multiphase three dimensional subtraction MR portography. <http://cds.ismrm.org/ismrm-1999/pdf5/1214.pdf>, 1999.

45- Les Conférences de Consensus. Complications de l'hypertension portale chez l'adulte. Société Nationale Française de gastroentérologie, 2004.

46- Cheng LF et al. Esophagogastric variceal bleeding in cirrhotic portal hypertension: consensus on prevention and management (2008). *Chin Med J* 2009; 122: 766-775.

47- Moore KP, Aithal GP. Guidelines on the management of ascites in cirrhosis. *Gut* 2006; 55: VI1–VI2.

48- Vuppalanchi R, Chalasani N. Ascites: A common problem in people with cirrhosis. The American College of Gastroenterology 2007.

49- Moreau R. Décompensation bactérienne de la cirrhose. Inserm, 2007

50- Troillet FX et coll. Les complications de la cirrhose hépatique : varices œsophagiennes, ascite et carcinome hépatocellulaire. *Rev Med Suisse* 2003.

51- Riordan SM, Williams R. Treatment of hepatic encephalopathy. *N Engl J Med* 1997; 337 (downloaded on july 2007).

52- Tempia-Caliera AA, Ksontini R, Moradpour D, Denys A, Halkic N. Le carcinome hépatocellulaire : une approche multidisciplinaire. *Rev Med Suisse* 2005 ; 24.

53- Barrier F. Hémorragie digestive haute au SAU. <http://www.urgences-serveur.fr/Hemorragie-digestive-haute-au-SAU,1405.html>, 2008.

54- Trinchet JC, Cherqui D. Diagnostic et traitement du carcinome hépatocellulaire chez les malades atteints de cirrhose. <http://www.afef.asso.fr/Data/upload/files/FMC /LAC1022.pdf>, 2009.

55- Benjaminov FS et al. Portopulmonary hypertension in decompensated cirrhosis with refractory ascites. *Gut* 2003; 52: 1355-1362.

56- Robert R, Veinstein A. Pronostic du malade atteint de cirrhose en réanimation. *Gastroenterol Clin Biol* 2003 ; 27: 10.

57- Baik SK, Fouad TR, Lee SS. Cirrhotic cardiomyopathy. *Orphanet J Rare Dis* 2007; 2: 15.

58- Adams PCet coll. Le foie. In : Paré P et al, eds. *Principes fondamentaux de gastro-entérologie: états pathologiques et démarches thérapeutiques*. Toronto : The Medicine Group Ltd, 2005 ; 1-971.

59- Haute Autorité de Santé. Hépatite chronique B. Guide affection de longue durée. HAS, 2006.

60- Bourlière M, Pénarandab G, Adhoutea X, Oulesa V, Castellani P. Combining non-invasive methods for assessment of liver fibrosis. *Gastronéphrol Clin Bio* 2008; 32: 73-79.

61- Castera L. Comment évaluer la sévérité de l'atteinte hépatique au cours de l'hépatite chronique B à l'ère des marqueurs non invasifs de fibrose? *Hépato-Gastro* 2007; 14(numéro spécial).

62- Vergniol J, de Ledinghen V. Diagnostic non invasif de la fibrose hépatique : modalités pratiques d'utilisation des marqueurs sanguins et du FibroScan. *Gastroenterol Clin Biol* 2009.

63- Leroy V. Other non-invasive markers of liver fibrosis. *Gastronéphrol Clin Bio* 2008; 32: 52-57.

64- Mallat A. Marqueurs de fibrose : les recommandations de la Haute Autorité de Santé. AFEF 2006.

65- Haute Autorité de Santé. Méthodes non invasives d'évaluation de la fibrose/ cirrhose hépatique. HAS, 2006.

66- Munteanu M. Non-invasive biomarkers Fibrotest-Actitest for replacing invasive liver biopsy: The need for change and action. *J Gastrointestin Liver Dis* 2007 ; 16: 173-174.

67- Balian A, Barri-Ova N. Nouveaux moyens diagnostiques de la cirrhose. *Réanimation* 2007; 16: 563-567.

68- Ngo Y et al. An accurate definition of the status of inactive hepatitis virus carrier by a combination of biomarkers (Fibrotest-Actitest) and viral load. *PloS ONE* 2008 ; 3.

69- Poynard T. Faut-il encore faire des biopsies du foie ? *Rev Med Interne* 2007; 28: 67-70.

70- Halfona P, Munteanub M, Poynard T. Fibrotest-Actitest as a non-invasive marker of liver fibrosis. *Gastronéphrol Clin Bio* 2008; 32: 22-39.

71- Castera L. Le FibroScan : un nouvel outil pour l'évaluation non invasive de la fibrose au cours des maladies chroniques du foie. *Hépato-Gastro* 2007; 14.

72- Vergniol J, de Lédinghen V. L'élastométrie impulsionale (FibroScan) : un nouvel outil diagnostique en hépatologie. *Presse Med* 2009.

73- Haute Autorité de Santé. Méthodes d'évaluation de la fibrose au cours des hépatopathies chroniques. Synthèse, conclusion et perspectives. HAS, 2006.

74- Chevaliez S, Pawlotsky JM. Place des outils virologiques dans la prise en charge de l'hépatite chronique B. *Hépato-Gastro* 2007 ; 14(numéro spécial).

75- Rossant L, Rossant-Lumbroso J. Cirrhose du foie. http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_805_cirrhose_foie.htm, 2005.

76- Haute Autorité de Santé. Prise en charge de l'hémochromatose liée au gène HFE (hémochromatose de type 1) : recommandations professionnelles. HAS, 2005.

77- Lamare L. Tumeurs du foie primitives et secondaires. *La Collection Hippocrate* 2005.

78- Dubuc L, Defer G. Alcoolisme : intoxication aiguë et chronique. Rev Prat 1996.

79- Zarski JP. Les nouvelles molécules dans la prise en charge de l'hépatite chronique virale B. Presse Med 2009.

80- Asselah T, Cacoub P, Zarski JP. Le « Best of » des hépatites. American association for the study of liver disease (AASLD). Hépato-Gastro 2006; 13.

81- Lok ASF, McMahon BJ. Corrections to AASLD Guidelines on Chronic Hepatitis B. Hepatology 2007 ; 45.

82- Belgian association for the study of the liver. Management and treatment of chronic hepatitis B virus. Belgian guidelines 2007.

83- Thomas HC. Best practice in the treatment of chronic hepatitis B: a summary of the European Viral Hepatitis Educational Initiative (EVHEI). J Hepatol 2007; 47: 588-597.

84- Zoulim F, Perrillo R. Hepatitis B: Reflections on the current approach to antiviral therapy. J Hepatol 2008; 48: S2–S19.

85- European Association for the Study of the Liver. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of chronic hepatitis B. J Hepatol 2009; 50: 227-242.

86- Joomaye Z. Hépatites B et C prise en charge en 2007.
http://www.uom.ac.mu/MedicalUpdate/files/Hépatites_B_et_C.ppt, 2007.

87- Rudler M. Les hépatites virales. http://www.chups.jussieu.fr/polys/dus/diumed_voyages/Rudler.pdf, 2008.

88- Pache I, Hess J, Gonvers JJ, Moradpour D. Quand et comment traiter les hépatites B et C ? Rev Med Suisse 2005 ; 3.

89- Sogni P. Surveillance, dépistage et prise en charge des complications de la cirrhose. http://www.medecine.univ-paris5.fr/IMG/pdf/Hepatite_C_-_PhSOGNI.pdf, 2006.

90- Eggert RC. Spironolactone Diuresis in Patients with Cirrhosis and Ascites. Br Med J 1970; 4: 401-403 (downloaded on june 2009).

91- Carstens J, Grønbæk H, Larsen HK, Pedersen EB, Vilstrup H. Effects of urodilatin on natriuresis in cirrhosis patients with sodium retention. *BMC Gastroenterology* 2007; 7:1.

92- Lamare L. Hémorragie digestive. *La Collection Hippocrate* 2005.

93- Duvoux C. A quel moment faut-il transplanter les malades atteints de cirrhose ? <http://www.hepatoweb.com/congres/mondor2004/hepato/transplantation.pdf>, 2004.

94- Direction Générale de la Santé en France: actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. DGSF, 2004.

95- Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. MSS, 2007.

96- Ylieff M, Di Notte D, Fontaine O. Définition opérationnelle de la qualité de vie : note de synthèse et proposition d'un instrument. WHO, 2000.

97- Brousse C, Boisaubert B. La qualité de vie et ses mesures. *Rev Med Interne* 2007; 28.

98- Di Notte D, Ylieff M, Fontaine O. Qualité de vie et personnes démentes. Qualidem 2000.

99- Moizan H. Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des voies aéro-digestives supérieures : contribution d'un odontologue. http://www.facdentaire.u-strasbg.fr/actualites/pdf/Recherche_Odontol1.pdf, 2005.

100- Français P, Leplège A, Larue JR. Qualité de vie et dialyse péritonéale. *Le Bulletin de Dialyse Péritonéale* 1997 ; 7.

101- Wikipédia. Qualité de vie. http://fr.wikipedia.org/wiki/Qualité_de_vie, 2009.

102- Eymard C. L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. *Drogues, santé et société* 2007; 6: 153-184.

103- Ohaeri JU, Awadalla AW, El-Abassi AHM, Jacob A. Confirmatory factor analytical study of the WHOQOL-Bref: experience with Sudanese general population and psychiatric samples. *BMC Medical Research Methodology* 2007; 7: 37.

104- Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Mohammad K, Majdzadeh R. Psychometric properties of the Iranian interview-administered version of the World Health Organization's Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF): A population-based study. *BMC Health Services Research* 2008; 8: 61.

105- Norekvål TM et al. Quality of life in female myocardial infarction survivors: a comparative study with a randomly selected general female population cohort. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5: 58.

106- Skevinton SM. Introducing the WHOQOL instruments. WHO, 1999.

107- The Australian World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Field Study Centre. Australian WHOQOL-100, WHOQOL-BREF and CA-WHOQOL instruments: user's manual and interpretation guide. The WHOQOL Study, 2000.

108- World Health Organization's Quality of Life group. WHOQOL-BREF Introduction, Administration and Scoring. Field Trial version. WHO, 1996.

109- World Health Organization. WHOQOL User Manual. WHO, 1998.

110- Lebrun E. Mesure de l'état de santé de la population. La collection Hippocrate 2005.

111- Atkinson MJ, Zibin S. Évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques : Analyse critique des mesures et des méthodes. Agence de la Santé Publique du Canada, 1996.

112- Auquier P. Qualité de vie liée à la santé : outil d'évaluation et évaluation de l'outil. Actualité et dossier en santé publique 1996; 17 : 8.

113- Carr AJ. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred? BMJ 2001; 322: 1357-1360.

114- Bruchon-Schweitzer M. Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes. Dunod 2002 ; 440.

115- Fayers PM, Machin D. Introduction to Quality of life. Quality of Life Assessment, Analysis and Interpretation 2000; 3-10.

116- King C R. Overview of Quality of Life and Controversial Issues. Quality of Life from Nursing and Patient Perspective 2003; 29-44.

117- Carr AJ, Gibson BA, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? BMJ 2001; 322: 1240-1243.

118- Bernheim JL. How to get serious answers to the serious question: "How have you been?" Subjective quality of life (QOL) as an individual experiential emergent construct. Bioethics 1999; 13: 272-287.

119- Hirsch E. Qualité de vie, qualité d'une vie. La lettre de l'espace éthique 1998 ; 3-6.

120- Medetic. L'évaluation de la qualité de vie. http://www.medetic.com/docs/03/évaluation_de_la_qualité_de_vie.pdf, 2003.

121- Couzigou P. Qualité de vie des personnes malades atteintes d'hépatite chronique C : effet des traitements. Gastroenterol Clin Bio 2002 ; 26.

122- Arnould B, Letzelter N. La qualité de vie, en prendre toute la mesure. Wikipédia, 2001.

123- Remy AJ et coll. Mesure de la qualité de vie chez les malades ayant une hépatite chronique virale C : validation d'un indicateur général et d'un indicateur spécifique. Gastroenterol Clin Bio 1999 ; 23.

124- Chassany O, Caulin. Qualité de vie liée à l'état de santé : critères d'évaluation. St-Louis : UFR Lariboisière, 2003.

125- Leplege A, Hunt S. The problem of quality of life in Medicine. *JAMA* 1997; 278: 47-50.

126- Raymond JM. Pourquoi et comment mener des études de qualité de vie en gastroentérologie. *Gastroenterol Clin Bio* 1996; 20: 1067-1070.

127- Fairclough DL. Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical Trials. Champan and Hall/CRC, 2002; 4-15.

128- Fernandez L et coll. Outils psychométriques. WHO, 2005.

129- Miin WL et coll. Une comparaison empirique de la WHOQOL-BREF et les SGRQ chez les patients atteints de MPOC. *Quality of life research* 2008 ; 17: 793-800.

130- Leplège A. Les mesures de qualité de vie. Que sais-je, 1999.

131- Ophtalmo.net. Qualité de vie et glaucome. <http://www.ophtalmo.net/bv/GP/IndexGP/G/Qualite-vie/2/chap2.htm>, 2007

132- Skevinton SM, Wright A. Changes in the quality of life of patients receiving antidepressant medication in primary care: validation of the WHOQOL-100. *The British Journal of Psychiatry* 2001; 178: 261-267.

133- Saloppé X, Pham TH. Validation du WHOQOL-bref en hôpital psychiatrique sécuritaire. WHO, 2006 ; 6 :1.

134- Leplège A, Coste J. A propos du projet WHOQOL. *Philosophy* 2002.

135- Leplege A, Ecosse E. Methodological issues in using the Rasch model to select cross culturally equivalent items in order to develop a Quality of Life index: the analysis of four WHOQOL-100 data sets. *J Appl Meas* 2000; 1: 372-392.

136- Leplege A, Ecosse E, Caria A, Rivière H. Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases. *Encephale* 2000; 26: 13-22.

137- Skevington SM, Bradshaw J. Selecting national items for the WHOQOL: conceptual and psychometric considerations. *Soc Sci Med* 1999; 48: 473-487.

138- Skevington SM, Carse MS. Validation of the WHOQOL-100: pain management improves quality of life for chronic pain patients. *Clin J Pain* 2001; 17: 264-275.

139- Harper A, Power M. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine* 1998; 28: 551-558.

140- World Health Organization. WHOQOL-Bref. WHO, 2004.

141- World Health Organization. WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF). WHO, 2010.

142- Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA, WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-Bref quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. *Qual Life Res* 2004; 13.

143- World Health Organization. WHOQoL Instruments downloads. WHO, 2007.

144- Leplège A, Réveillère C, Caria A, Rivière H. Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *Encephale* 2000; 26: 13-22.

145- Petit-Laurent F et coll. Carcinome hépatocellulaire et qualité de vie. *Gastroent Clin Bio* 2002 ; 26 : 0399-8320.

146- Malenga S. Place de l'échographie abdominale dans le diagnostic de la cirrhose hépatique et de l'hépatocarcinome à Kinshasa. http://www.memoireonline.com/12/07/824/m_place-echographie-abdominale-diagnostic-cirrhose-hepatique-hepatocarcinomie1.html, 2006.

147- Institut national de la santé et de la recherche médicale. Hépatite C : transmission nosocomiale, état de santé et devenir des personnes atteintes. Paris: INSERM Expertise collective, 2003.

148- Nizard J. Ménopause et andropause. La Conférence Hippocrate 2005.

149- Robinson. Fabrication d'alcool local Betsa-betsa. <http://mada.forumactif.com/recettes-locales-f6/fabrication-d-alcool-local-betsa-t686.htm>, 2010.

150- Migliani R et al. Infection par le virus de l'hépatite B : un problème de santé publique à Madagascar. Arch Inst Pasteur Madagascar 2000; 66(1&2): 50-54.

151- Wehler M, Kokoska J, Reulbach U, Hahn EG, Strauss R. Short-term prognosis in critically ill patients with cirrhosis assessed by prognostic scoring systems. Hepatology 2001; 34: 255-261.

152- Rodger AJ, Jolley D, Thompson SC, Lanigan A, Crofts N. The impact of diagnosis of hepatitis C virus on quality of life. Hepatology 1999; 30: 1299-1301.

153- Forman L, Kawut S, Rosen I, Pien G, Bogner H. The impact of diagnosis of hepatitis C virus on quality of life. Hepatology 2000 ; 31 : 1029-1030.

154- Bellentani S et al. Clinical course and risk factors of hepatitis C virus related liver disease in the general population: report from the Dionysos study. Gut 1999; 44.

155- Roudot-Thoraval F et coll. Hépavir, première étude observationnelle d'une cohorte de malades traités par interféron alpha-2a en monothérapie. Évaluation de l'asthénie et de ses répercussions sociales. Gastroenterol Clin Biol 2001 ; 25.

156- Cambier J, Masson M, Dehen H. Neurologie. Paris : Masson, 10^e édition, 2000.

157- Bronowicki J-P et coll. Hépatite C : transmission nosocomiale, état de santé et devenir des personnes atteintes. INSERM, 2003.

158- Orpana HM et al. Histoire naturelle de la qualité de vie liée à la santé : une étude de cohorte de dix ans. <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2009001/article/10794-fra.htm>, 2009.

159- Institut de recherche en santé publique (France). Soutien à la recherche sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques- 2008 appel à soutien d'équipe émergente. IReSP, 2008.

VELIRANO

« Eto anatrehan'i ZANAHARY, eto anoloan'ireo mpampianatra ahy, sy ireo mpiara-nianatra tamiko eto amin'ity toeram-pampianarana ity ary eto anoloan'ny sarin'i HIPPOCRATE.

Dia manome toky sy mianiana aho fa hanaja lalandava ny fitsipika hitandrovana ny voninahitra sy ny fahamarinana eo am-panatontosana ny raharaha-pitsaboana.

Hotsaboiko maimaimpoana ireo ory ary tsy hitaky saran'asa mihoatra noho ny rariny aho, tsy hiray tetika na oviana na oviana ary na amin'iza na amin'iza aho mba hahazoana mizara aminy ny karama mety ho azo.

Raha tafiditra an-tranon'olona aho dia tsy hahita izay zava-miseho ao ny masoko, ka tanako ho ahy samirery ireo tsiambaratelo aboraka amiko ary ny asako tsy avelako hatao fitaovana hanatontosana zavatra mamoafady na hanamoràna famitànkeloka.

Tsy ekeko ho efitra hanelanelana ny adidiko amin'ny olona tsaboiko ny anton-javatra ara-pinoana, ara-pirenena, ara-pirazanana, ara-pirehana ary ara-tsaranga.

Hajaiko tanteraka ny ain'olombelona na dia vao notorontoronina aza, ary tsy hahazo mampiasa ny fahalalako ho enti-manohitra ny lalàn'ny maha-olona aho na dia vozonana aza.

Manaja sy mankasitraka ireo mpampianatra ahy aho ka hampita amin'ny taranany ny fahaizana noraisiko tamin'izy ireo.

Ho toavin'ny mpiara-belona amiko anie aho raha mahatanteraka ny velirano nataoko.

Ho rakotry ny henatra sy horabirabian'ireo mpitsabo namako kosa aho raha mivadika amin'izany.»

PERMIS D'IMPRIMER

LU ET APPROUVE
Le Président de Thèse

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Le Doyen de la Faculté de Médecine
d'Antananarivo

Name and first names	: RAJAONARIVONY Miora Henintsoa
Titrate thesis	: Malagasy cirrhotic patients sample quality of life assessment.
Heading	: Public health – Hepato-Gastro-Enterology
Number of pages	: 75
Number of tables	: 46

Bibliography number: 159

SUMMARY

Liver cirrhosis is a particularly frequent chronic disease in Madagascar as in the whole world. The management of cirrhosis expands to individual's perception of health which defines quality of life.

Cirrhosis and its consequences reduce patient's quality of life. The aim of our study was the assessment of cirrhosis consequences on quality of life to analyze its factors and to obtain better health interventions appropriate to Malagasy population.

Our study shows off to advantage individual characteristics and disease properties which modify patient's quality of life. It mentions that cirrhosis doesn't affect psychological health and social relationships, but it too much deteriorates general health and physical quality of life. It raises a great public health problem that lay down first the improvement of the population's standard of living and then systematic quality of life studies.

Key words	: cirrhosis, liver, quality of life, chronic diseases, perceptual health.
Director of thesis	: Professor RAMANAMPAMONJY Rado Manitrala.
Reporter of thesis	: Doctor RABENJANAHAARY Tovoharimanana.
Address of the author	: Lot IVY 72 CAB Anosipatrana Est.

Nom et prénoms	: RAJAONARIVONY Miora Henintsoa	
Titre de la thèse	: Evaluation de la qualité de vie dans un échantillon de patients cirrhotiques malgaches.	
Rubrique	: Santé Publique – Hépato-Gastro-Entérologie	
Nombre de pages	: 75	Nombre de références bibliographiques : 159
Nombre de tableaux	: 46	

RESUME

La cirrhose hépatique est une maladie chronique particulièrement fréquente à Madagascar comme dans le reste du monde. La plupart du temps, elle se diagnostique à un stade de complications, rendant la prise en charge encore plus difficile. Cette dernière ne se limite plus au seul traitement des patients, mais s'étend à la santé perceptuelle qui se rapporte à la qualité de vie des patients.

Avec son cortège clinique, thérapeutique et psychosocial, la cirrhose réduit considérablement la qualité de vie des patients. Nous nous sommes donc fixés comme objectif d'évaluer les modifications apportées par cette maladie sur la qualité de vie d'un échantillon de patients afin d'en analyser les déterminants et de sélectionner de meilleures interventions de santé, appropriées à l'échelle de la population malgache.

Notre étude met en exergue l'influence des caractéristiques personnelles des patients et celle de la maladie sur leur qualité de vie. Nous en avons déduit que la maladie affecte très peu la santé psychologique et les relations sociales des patients. Par contre, elle détériore énormément la santé générale et le domaine physique de la qualité de vie. Ceci soulève un énorme problème de santé publique imposant une amélioration première du niveau de vie de la population, ainsi que la systématisation des études sur la qualité de vie des patients.

Mots clés	: cirrhose, foie, qualité de vie, maladies chroniques, santé perceptuelle.
Directeur de thèse	: Professeur RAMANAMPAMONJY Rado Manitrala
Rapporteur de thèse	: Docteur RABENJANAHAARY Tovoharimanana
Adresse de l'auteur	: Lot IVY 72 CAB Anosipatrana Est.