

Lexique

Cr	Créatinine
CRP	Protéine C réactive
DFG	Débit de filtration glomérulaire
DP	Dialyse péritonéale
ETP	Éducation thérapeutique du patient
Ex.	Exemple
Hb	Hémoglobine
HD	Hémodialyse
HTA	Hypertension artérielle
IMC	Index de masse corporelle
IR	Insuffisance rénale
IRC	Insuffisance rénale chronique
IRCT	Insuffisance rénale chronique terminale
KDE	Kidney Disease Education
KiKS	Kidney Disease Knowledge Survey
MCV	Maladies cardiovasculaires
NKF	National Kidney Foundation
PA	Pression artérielle
Pré-DP	Pré-dialyse péritonéale
QdV	Qualité de vie
SRR	Swedish Renal Registry

Table des matières

Introduction	7
1. Argumentation de la problématique	8
1.1 Origine de la question de recherche	8
1.2 Liens entre la question et nos expériences personnelles	8
1.3 L'insuffisance rénale chronique en bref.....	9
1.4 Pertinence du cadre conceptuel selon la vision McGill	10
1.4.1 La personne : personne/famille	10
1.4.2 Le soin : les soins infirmiers dans une relation de collaboration	11
1.4.3 L'environnement : un contexte d'apprentissage.....	12
1.4.4 La santé : un construit dynamique et multidimensionnel.....	12
1.5 L'Accompagnement.....	13
1.6 Liens entre la question de recherche, le contexte socio-sanitaire et professionnel	13
1.7 L'éducation thérapeutique du patient	15
1.8 La qualité de vie	16
1.9 Le deuil.....	17
2. Méthode	17
2.1 Bases de données, mots-clés et leurs combinaisons	17
2.2 Descripteurs Cinahl utilisés (mots-clés choisis pour poser nos équations de recherche).....	19
2.3 Équations de recherche (Cinahl et Medline)	19
2.4 Revue de littérature	21
3. Résultats	21
3.1 Nombre d'articles trouvés, critères de choix et d'exclusion.....	21
3.2 Titres et/ou objets de recherche de chaque article retenu	22
4. Analyse critique des articles de recherche	23
5. Comparaison des résultats	37
6. Discussion et perspectives	52
6.1 Réponses apportées à la question de recherche.....	52
6.1.1 L'identification des besoins	52
6.1.2 Outils d'évaluation de la qualité de vie	53
6.1.3 Stratégies de coping, « faire face » ou stratégies d'adaptation.....	54
6.1.4 Différents outils d'évaluation des connaissances.....	55
6.1.5 L'éducation	55
6.1.6 L'autonomie.....	57
6.1.7 Convergences et divergences.....	57
6.2 Recommandations	58

6.3 Limites de la revue de littérature et perspectives de recherches	59
Conclusion	60
Liste de références	62
Annexes	67

Introduction

D'après Kozier, Erb, Berman et Snyder (2012),

« Les besoins en soins de santé de la population évoluent et le système de prestation de soin doit suivre cette évolution ; les infirmières doivent donc constamment enrichir leur formation de base, c'est-à-dire leur jugement clinique ainsi que leurs connaissances et leurs habiletés. De fait, les infirmières en exercice doivent respecter les normes professionnelles, fonder leur pratique sur des résultats probants de recherche » (p.35).

Cette recherche scientifique définie par Fortin (2010) comme une démarche logique ou un processus rationnel visant l'acquisition des connaissances fait donc partie intégrante des enjeux de la formation en soins infirmiers. Ainsi, à la fin de nos études, il est demandé aux étudiants dans le cadre du travail de Bachelor qui est une initiation à la recherche, entre autres, d'élaborer un questionnement, une réflexion professionnelle pertinente, de développer un esprit critique sur les écrits scientifiques en soins infirmiers et d'argumenter leur posture professionnelle. Notre travail s'inscrit donc dans cette perspective car il s'agit de faire une revue de littérature étoffée à partir d'une question de recherche précise située dans un contexte donné avec un certain type de population. En effet, les maladies chroniques sont en augmentation et constituent à l'heure actuelle un problème majeur de santé et un fardeau pour le système de santé. Si les interventions ne sont pas développées et appliquées comme l'ont déclaré Strand et Parker (2012) elles continueront à augmenter dans la communauté. L'insuffisance rénale chronique (IRC) aboutissant à une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) nécessitant une dialyse ou une transplantation en fait partie et constitue aussi un problème de santé mondiale majeur et est associée à un taux important de mortalité et de morbidité (Murray & al., 2009). C'est donc un enjeu important même pour le système de santé Suisse et il s'avère qu'elle se place dans « le top 5 des causes de mortalité mondiale, derrière les cardiopathies ischémiques, les AVC et les maladies pulmonaires aiguës et chroniques, mais avant les cancers et le VIH » à en croire Martin et Burnier (2016). Ses particularités sont les coûts élevés pour le système de santé, la société et surtout son impact négatif sur la qualité de vie (QdV) ce d'autant plus que l'hémodialyse (HD) est un traitement lourd, contraignant et très onéreux d'après Nasr, Ammar, Khammouma, BenDhia et Ghachem (2008). Étant donné qu'il s'agit d'une maladie insidieuse, évolutive qui peut avoir des répercussions graves sur la santé, le maintien ou l'amélioration de la QdV reste une des finalités souhaitées des interventions faites par les professionnels (Baeriswyl, Delmas, Cohen, Viens Python, & Eicher, 2013). Les objectifs importants de la prise en soins sont entre autres de retarder efficacement, empêcher ou diminuer la progression de l'IRC, aider le patient à gérer ses traitements, à choisir ou maintenir sa thérapie de substitution (Burnier, 2015). Toutefois, comme la plupart des affections chroniques, l'IRC répond bien à l'intervention précoce car plusieurs recherches ont montré que les interventions au cours des premiers stades réduiront la mortalité et la morbidité (Kistler & Wüthrich, 2015). Nous avons donc voulu comprendre le concept de QdV en lien avec l'IRC et découvrir comment les professionnels de la santé en général et les infirmières en particulier pouvaient aider ces patients à l'améliorer au quotidien. C'est pourquoi notre question de recherche porte sur l'accompagnement infirmier des patients insuffisants rénaux chroniques adultes dans un service ambulatoire.

Ce travail s'articule donc autour de six grands chapitres qui vont se succéder les uns après les autres. Nous commencerons par mettre en exergue notre problématique dans le 1^{er} chapitre. Pour ce faire, nous avons choisi les métaparadigmes et l'accompagnement selon la vision McGill ainsi que les concepts tels que l'éducation thérapeutique du patient (ETP), la QdV et le deuil. Nous poursuivrons dans le 2^{ème} chapitre par une exposition de la méthode utilisée pour la revue de littérature afin de réaliser de façon rigoureuse ce travail. Nous mettrons en évidence au 3^{ème} chapitre les titres et objectifs des articles de recherche retenus dans le cadre de ce travail. Le 4^{ème} chapitre quant à lui sera dédié à l'analyse critique des articles retenus. Dans le 5^{ème} chapitre, nous allons présenter sous forme de tableaux les principaux résultats pertinents issus des articles en lien avec notre question de recherche et des recommandations émises par les chercheurs pour la pratique clinique. Le 6^{ème} chapitre pour sa part sera alimenté par une discussion concernant les différents résultats. Nous allons

également rédiger des recommandations pour la pratique clinique, mettre en évidence les limites de notre revue de littérature et émettre des propositions pour les recherches futures.

Par ailleurs, nous avons choisi de considérer la personne dans ce travail comme la personne/famille. En annexe se trouvent entre autres, les deux grilles de lecture quantitative et qualitative que nous avons utilisées pour analyser et critiquer les articles de recherche, un tableau récapitulatif des 5 stades de l'IRC suivi de quelques manifestations cliniques supplémentaires et un questionnaire que nous avons élaboré pour des entrevues avec les professionnels de la santé sur le terrain autour de la QdV des patients IRC et de leur famille.

1. Argumentation de la problématique

1.1 Origine de la question de recherche

Au cours de l'année propédeutique santé, nous avons été captivées et sensibilisées par l'importance du système rénal, son mode de fonctionnement, son interrelation avec le système cardiovasculaire et les pathologies associées telles que l'hypertension artérielle (HTA) et le diabète. Par ailleurs, l'IRC est restée une pathologie inconnue voire mystérieuse pour nous car non seulement nous ne l'avons pas réellement abordé dans le cadre de notre formation Bachelor, mais aussi nous n'avons pas eu l'occasion de faire un stage en dialyse. C'est ce qui a suscité davantage notre étonnement, une curiosité et surtout un grand intérêt pour la découverte des moyens, ainsi que les outils pouvant servir efficacement à l'amélioration de la prise en soins de ce type de patients. Un certain nombre de questions nous avaient traversées l'esprit. En effet, nous voulions mieux comprendre comment les patients et leurs familles vivaient avec cette maladie chronique au quotidien. Quelle était leur perception de la QdV et quels pouvaient être leurs besoins et attentes même si nous sommes conscients qu'ils sont changeants et variés en fonction des cultures, des croyances et de la situation personnelle de chacun. Quels étaient les défis des soignants dans ce type de prise en soins ? Quelles interventions infirmières pouvaient les aider à retarder, à mieux préparer leur entrée en dialyse, à gérer leur maladie, leur traitement une fois qu'ils ont débuté la dialyse et à contribuer à améliorer leur QdV.

Par ailleurs, l'article de Chapados (2004) qui décrit et met à nu l'impact positif d'un programme éducatif (ESPOIR) structuré permettant de prévenir et retarder l'insuffisance rénale (IR) à ses différents stades, dans une clinique pré-dialyse en vue entre autres d'améliorer la QdV des patients et des soins, réduire les coûts de santé, augmenter le taux de dialyse autonome a été notre coup de cœur et leitmotiv. C'est pourquoi initialement nous voulions nous centrer sur une clinique pré-dialyse, mais après réflexion nous avons décidé d'élargir notre question de recherche. L'explication de ce choix sera donnée dans la méthode. Les arguments sus-évoqués ont contribué à nous conforter dans notre choix car pour nous, la promotion de la santé doit occuper une place centrale auprès des patients ayant une pathologie chronique telle que l'IRC. De plus, nous ne voulions pas être démunies dans notre pratique clinique future surtout que nous désirons toutes les deux travailler dans un service de néphrologie.

Toutes ces raisons énoncées en amont nous ont permis de poser notre question de recherche qui s'intitule : **comment accompagner en tant qu'infirmière un patient adulte IRC en tenant compte des différents stades de la maladie dans un service ambulatoire afin de contribuer à l'amélioration de sa QdV ?**

Après avoir exposé l'origine de la question de recherche, nous allons à présent montrer le lien qui existe entre celle-ci et nos expériences personnelles.

1.2 Liens entre la question et nos expériences personnelles

Après avoir travaillé comme étudiante d'été pendant deux mois dans le service de néphrologie au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) pendant les vacances d'été, j'ai été confrontée

(Juliette) à la complexité de la prise en soins des patients atteints d'IRC à tous les stades. J'ai aussi été étonnée de voir autant de patients diabétiques, hypertendus et amputés. Ces derniers m'ont fait part de nombreuses difficultés et inquiétudes qui les habitent au quotidien, notamment une souffrance psychique, une dépendance à la machine et au service hospitalier, un questionnement permanent sur un avenir incertain, la difficulté de suivre un régime alimentaire strict, la fatigue et la peur de mourir lors de l'hémodialyse en lien avec plusieurs symptômes tels que l'hypotension, les crampes musculaires et l'hémorragie. Les difficultés rencontrées sur les plans social, familial et professionnel ne sont pas en reste. Pour certains, l'annonce du diagnostic s'est accompagnée par une mise en dialyse assez immédiate suscitant un choc, une colère et une grande incompréhension. En discutant avec ma collègue (Derya), qui a également perdu deux proches diabétiques âgés de 65 et 68 ans atteints d'IRC, amputés et qui avaient été dialysés pendant quatre ans, nous nous sommes demandées quelle pouvait être la plus-value d'un accompagnement infirmier interdisciplinaire en pré-dialyse et en dialyse. Par ailleurs, quelles interventions infirmières sont susceptibles de limiter voire diminuer les conséquences telles que les amputations, les accidents cardiovasculaires et surtout de préparer au mieux le patient à une éventuelle entrée en dialyse ou à gérer son traitement de substitution pour promouvoir sa QdV ? De plus, ma collègue s'est rendue compte que ses proches ne comprenaient pas entre autres l'importance des restrictions alimentaires, le lien entre l'HTA, le diabète, l'IRC et les conséquences dramatiques qui pouvaient en découler. Ils sont d'ailleurs tous les deux morts en ayant une QdV très altérée.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il importe au préalable de définir l'IRC pour mieux saisir sa quintessence.

1.3 L'insuffisance rénale chronique en bref

Pour mieux comprendre l'IRC, il est important de rappeler brièvement les principales fonctions physiologiques du rein qui sont en l'occurrence d'équilibrer le volume et la composition du liquide extracellulaire, réguler l'équilibre hydro-électrolytique (sodium (Na), potassium (K), calcium (Ca)) et acido-basique, d'excréter les déchets de l'organisme (urée, créatinine (Cr), hormones, médicaments). Il contribue aussi à la régulation de la pression artérielle (PA) via le système rénine-angiotensine, la production de l'érythropoïétine, la transformation de la vitamine D sous sa forme active (1-25 OH cholécalférol) afin de permettre l'absorption intestinale du phosphore (P) et du Ca (Marieb & Hoehn, 2010). Ainsi, lorsqu'il y a une perte progressive et irréversible de la fonction rénale on parle d'IRC selon Lewis, Dirksen, Heitkampfer, Bucher & Camera (2011). C'est aussi le résultat d'un long processus insidieux. Cette définition est complétée par celle de la Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI) de la National Kidney Foundation (NKF) qui définit l'IRC comme étant « soit la présence de lésions rénales, soit une DFG inférieure à 60 ml/min/1,73 m² pendant plus de trois mois » (Lewis et al., 2011, p.1016). Le débit de filtration glomérulaire (DFG) est le volume de filtration formé par l'activité combinée de deux millions de glomérules des reins par minute. C'est une valeur qui permet de quantifier l'activité du rein. Il est classiquement estimé par la créatinine sérique, le calcul de la clairance de la créatinine à partir de la récolte des urines sur 24 heures ou par la formule de Cockcroft. Il peut être altéré en vieillissant ou en cas d'IR (Marieb & Hoehn, 2010).

Il existe 5 stades de la maladie (annexe 1). Le patient atteint le dernier stade de l'IRC ou IRCT lorsque le DFG est < à 15 ml/min et il doit dès lors, avoir recours à la dialyse : HD ou dialyse péritonéale (DP), ou à la transplantation pour survivre. Indépendamment du stade de la maladie, l'IRC peut évoluer vers la phase ultime ou IRCT. C'est à juste titre que Chapados (2004) déclare : « [...] La progression de l'insuffisance rénale vers la phase terminale peut prendre quelques jours ou plusieurs années, dépendamment de la sévérité de la maladie et de la réponse de chaque individu à la maladie et au traitement » (p.17). Les manifestations cliniques (annexe 2) sont attribuables à la rétention de nombreuses substances dans l'organisme, à l'instar de l'urée, la créatinine, les phénols, les hormones, les électrolytes et l'eau.

Parmi les principales causes de l'IRC nous avons l'HTA et le diabète. Berney et al. (2010) précisent d'ailleurs que la plupart du temps l'IRC est causée par un diabète non contrôlé ou est secondaire à

une HTA en dépit des glomérulonéphrites et des maladies héréditaires comme les polykystoses rénales. Menno, Battegay et Burnier (2009) partagent le même point de vue car pour eux l'HTA est à la fois une cause potentielle et une conséquence fréquente de l'IRC. La prévalence étant de 30% chez les adultes. Elle est dans la majeure partie des cas indolore sauf si elle est causée par des calculs rénaux, une pyélonéphrite ou une kystose rénale. Les symptômes ne sont souvent pas spécifiques au départ (fatigue, anémie, inappétence, HTA, etc.) puis, elles évolueront, s'aggraveront en fonction des stades de la maladie rénale, si la prise en soins n'est pas efficace et surtout si le patient n'est pas adhérent. Ainsi, dès le premier stade, la QdV se trouve altérée pouvant entraîner de graves conséquences sur tous les plans de la vie. Un accompagnement infirmier efficace dans le cadre d'une prise en soins interdisciplinaire est donc requis pour ralentir l'évolution et/ou traiter en interdisciplinarité les complications (cardiovasculaires, infectieuses, dépression, etc.) de l'IRC en fonction du stade de la maladie où se trouve le patient. À ce titre, les modèles de soins infirmiers peuvent servir de cadre de référence pour accompagner au mieux ce type de patients.

Pour démontrer le lien qui existe entre notre question de recherche et le champ clinique de la discipline infirmière, nous avons choisi les métaparadigmes infirmiers en se basant sur la vision McGill.

1.4 Pertinence du cadre conceptuel selon la vision McGill

D'après Formarier et Jovic (2009), les quatre grands concepts appliqués aux soins infirmiers, soins, personne, santé et environnement qui étaient déjà présents dans les écrits de Nightingale dès 1859 ont été repris par Fawcett (1984) sous forme de métaparadigme infirmier. Nous avons donc choisi les métaparadigmes selon la conception McGill élaborée par Moyra Allen (1977). En effet, ce modèle développé dans les années 1970 à l'université McGill évolue constamment. Il a pour but la promotion de la santé et est caractérisé par un processus d'apprentissage collaboratif basé sur les forces des personnes et des familles (Paquette-Desjardins, Sauvé, Pugnaire Gros, 2015).

1.4.1 La personne : personne/famille

D'après Gottlieb et Rowat (1987), le concept de personne est considéré dans le modèle McGill comme la personne/famille. Même si la famille ne fait pas partie du contexte dans lequel les soins vont avoir lieu, elle reste indissociable de la personne. La façon de voir et de comprendre la famille est guidée par l'approche systémique. De fait, comme le rappellent Pepin, Kérouac et Ducharme (2010), « [...] l'individu et la famille sont des systèmes ouverts en interaction constante l'un avec l'autre et avec l'environnement et la communauté. Ainsi, les changements dans l'un ou l'autre des systèmes occasionnent des changements dans les autres systèmes et dans leurs interactions [...] » (p.64).

La personne/famille possède des capacités d'apprentissage. Chaque personne apporte à la situation un bagage génétique différent, une histoire personnelle et ses caractéristiques physiologiques, psychologiques ou sociales (Gottlieb et Rowat, 1987). La prise en compte de la vision globale du patient IRC est donc cruciale. En mettant en lien notre questionnement avec le concept de la personne de McGill, nous devons être attentives au fait que nous ne pouvons pas prendre en soins le patient adulte indépendamment de sa famille même si notre accompagnement va être centré sur lui. C'est pour cette raison que nous considérons dans cette étude le patient comme personne/famille, partenaire à part entière pour l'infirmière et avons choisi une population adulte âgée de 18 ans ou plus quel que soit le stade de la maladie car c'est la population la plus touchée par l'IRC surtout que la fonction rénale diminue avec l'âge. En plus, Golshayan, Paccaud, et Wauters (2002) ont montré dans leur étude qu'un tiers des patients dialysés se situait dans la classe d'âge de 51 à 65 ans, qu'un autre tiers était âgé de 66 à 75 ans et qu'il y a un nombre non négligeable de patients âgés de plus de 75 ans, soit 14% en Valais (VS) et 15% dans le Canton de Vaud (VD) même si l'acceptation des patients très âgés en dialyse (> 80 ans) reste rare d'une manière générale. L'âge moyen lors de la première prise en soins en dialyse varie entre 55 et 57 ans selon ces auteurs. Le rapport des États Généraux du Rein (EGR, 2013) précise également qu'un quart des patients en dialyse a moins de 50 ans et un autre quart plus de 75 ans. En outre, nous estimons de même que c'est à l'infirmière d'adapter ses

interventions à la personne/famille en fonction de ses besoins, de ses valeurs et des différents stades de la maladie où elle se situe.

Toutefois, nous excluons dans ce travail les patients transplantés (car ils sont un groupe particulier de patient IRC et suivi généralement par des centres de transplantation) et insuffisants rénaux aiguës parce qu'ils ne nécessitent que des dialyses transitoires (Ponte, Martin, Pechère, Guessous & Burnier, 2010). Au reste, les soins infirmiers doivent donc être au service de la personne/famille, ce qui nous amène ainsi à les expliciter.

1.4.2 Le soin : les soins infirmiers dans une relation de collaboration

De manière générale, « on entend par soins infirmiers les soins prodigués de manière autonome ou en collaboration [...]. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes » (CII, OMS cités dans Formarier & Jovic, 2009, p.205). Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier, ces auteurs relèvent encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients ainsi que l'éducation.

Nous avons choisi le soin selon McGill car il est évident que la relation de collaboration qui constitue le pivot de l'approche des soins infirmiers comme le soulignent Paquette-Desjardins et al. (2015) est une nécessité voir une évidence. Elle en est même la pierre angulaire non seulement pour favoriser l'adhésion de la personne/famille aux soins mais aussi pour une prise en soins efficace, pertinente et respectueuse des principes éthiques qui guident notre profession (autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice) d'après nous. C'est une relation « d'égal à égal » où le respect mutuel est essentiel car chacun apprend de l'autre.

De fait,

« les objectifs des soins infirmiers sont d'aider les gens, dans une relation de partenariat, à augmenter leur capacité de résolution des problèmes de santé, à maintenir, à renforcer et à améliorer leur santé, par des initiatives de promotion de la santé. Il est primordial d'apprendre des comportements de santé ou des processus qui permettent l'acquisition d'un potentiel de santé » (Gottlieb & Feeley, 2007 cités dans Kozier et al., 2012, p.67).

Dans cette optique, l'infirmière reconnaît l'expertise de la personne/famille et l'accompagne en fonction de ses besoins, ses priorités, ses attentes et ses objectifs. Ensemble, l'infirmière et la personne/famille trouvent les buts et discutent des moyens d'y arriver en construisant sur les forces et les ressources de la personne/famille (Gottlieb & Rowat, 1987). L'infirmière doit donc évaluer en permanence où en est la personne/famille dans le vécu de sa situation de santé et ajuster ses stratégies ou interventions selon le rythme de celle-ci. Puisque nous sommes dans un contexte de maladie chronique et que les patients IRC se situent à différents stades, la relation de partenariat a donc tout son sens. Pour nous, il est important d'impliquer la personne/famille dans toutes les étapes de la démarche de soins et/ou du projet de soins et de la responsabiliser pour retarder autant que faire se peut son entrée en dialyse ou de l'aider à gérer au mieux son traitement de substitution une fois dialysée afin de pouvoir contribuer à améliorer sa QdV. Il s'agira certes de prendre connaissance de ses déficits mais il faudra mettre en avant ses forces et ses ressources pour l'accompagner dans ses projets. Il est judicieux d'axer nos interventions infirmières sur les forces de la personne/famille plutôt que sur ses carences. Nous partageons cette conception des soins infirmiers qui est au cœur du modèle McGill car la vision que l'infirmière se fait du patient va influencer le soin et même la manière de le prodiguer. Notre question de recherche intègre entièrement ce concept puisqu'il cible les soins dans lesquels l'infirmière a un rôle propre et médico-délégué à jouer, notamment via l'ETP en partenariat avec la personne/famille. Il est à cet effet judicieux de ne pas chercher à déterminer ce qui est bon ou mauvais pour le patient mais de « faire avec » lui.

De plus, nous savons que l'aspect technique prédomine dans la profession infirmière et qu'il existe un manque de connaissances par rapport à la prise en soins des patients IRC par les infirmières. Martin et al. (2009) nous font savoir qu'« on demande d'ailleurs aux soignants en néphrologie de très

grosses connaissances techniques qui laissent peu de place à la formation sur les maladies chroniques » (p.472). Pourtant, une IR mal gérée peut s'aggraver, décompenser rapidement et aboutir à une IRCT.

Dans la même optique, « plusieurs études ont montré qu'une meilleure éducation du patient dans la période précédant l'insuffisance rénale terminale permettait d'influencer favorablement son évolution » (Martin et al., 2009, p.472). C'est pourquoi un suivi infirmier interdisciplinaire pré-dialyse et une approche éducative pluriprofessionnelle centrée sur la personne/famille pendant la dialyse ont un intérêt prépondérant et que la vision du soin selon McGill est une plus-value.

Il importe à présent de justifier le choix de l'environnement de soin dans notre travail.

1.4.3 L'environnement : un contexte d'apprentissage

Selon Gottlieb et Rowat (1987), l'environnement est vu dans le modèle McGill comme le contexte dans lequel la santé et les manières de vivre en santé sont apprises. Autrement dit, il est le contexte social dans lequel l'apprentissage a lieu. La santé et l'environnement s'influencent continuellement ; ce qui produit des apprentissages. L'infirmière de par sa posture peut avoir un impact positif sur celui-ci et va permettre de nouveaux apprentissages surtout que le milieu de soins peut être un environnement stressant et que dans l'IRC, le patient devra apprendre à gérer entre autres son traitement, ses rendez-vous. Même si la famille est le premier contexte dans lequel la santé est apprise, elle peut aussi s'acquérir dans des milieux variés tels que l'hôpital, le domicile, le lieu de travail ou le milieu de soins de santé.

Toutefois, le service ambulatoire reste le milieu de soins de prédilection pour l'accompagnement des patients IRC. Par traitement ambulatoire nous entendons, un traitement qui ne nécessite ni alitement, ni hospitalisation (Le Larousse Médical, 2009). Il implique aussi la prise en soins médicale d'un patient d'une durée de quelques heures et permet au malade de poursuivre ses occupations habituelles. C'est pour cette raison que nous avons trouvé important de préciser dans notre problématique le milieu ambulatoire comme environnement de soins. Cependant, nous n'oublions pas que l'environnement familial va influencer la prise en soins de la maladie. C'est avec raison que Paquette-Desjardins et al. (2015) affirment : « La famille et l'environnement prédisposent ou renforcent les comportements de santé ou à l'opposé les fragilisent » (p.38). D'où l'intérêt d'utiliser le service ambulatoire pré-dialyse et dialyse comme moyen de prévention et de promotion de la santé tout en tenant compte de l'environnement familial. Ce qui nous amène à préciser les contours du terme santé.

1.4.4 La santé : un construit dynamique et multidimensionnel

La santé est le but du soin selon Allen (cité dans Gottlieb et Ezer, 1997). Elle est un construit dynamique, multidimensionnel qui évolue dans le temps, se définit comme un concept positif qui ne fait pas partie d'un continuum à deux pôles, soit la santé d'une part et la maladie d'autre part. Elle peut de ce fait coexister avec la maladie. Elle est donc manifeste lorsque la personne s'ajuste et fait face aux événements quotidiens à l'aide de deux processus dynamiques évoluant avec le temps et interreliés, soit le coping et le développement. La santé n'est pas l'absence de maladie, elle est un processus d'apprentissage (Allen et Warner, 2002). Justement, dans le cadre de l'IRC qui est une maladie évolutive et irréversible nous sommes moins dans une approche curative (même si nous pouvons traiter les comorbidités). Nous avons choisi beaucoup plus une approche préventive et de promotion de la santé dans le but d'améliorer la QdV en anticipant sur les complications et en retardant l'entrée en dialyse ce d'autant plus que nous connaissons les difficultés énormes que rencontrent les patients dialysés. Cupa, Riazuelo, Gourdon et Causeret (2010) en soulignent quelques-unes lorsqu'ils affirment que : « Les patients insuffisants rénaux chroniques sont toujours confrontés à des pertes réelles et/ou psychiques qui les empêchent d'oublier leur pathologie mortelle » (p.2). D'ailleurs, « d'après les études internationales, la dépression est l'affection psychiatrique la plus fréquente chez les dialysés [...] » (Cupa et al., 2010, p.3). D'où la nécessité de préparer physiquement et psychiquement le patient aux futures séances de dialyses auxquelles il pourra éventuellement être confronté. De plus, « un grand nombre de patients insuffisants rénaux

chroniques décèdent, le plus souvent de maladies cardiovasculaires (MCV), avant même de débiter une épuration extrarénale » (Ponte et al., 2010, p.1400). La gestion du traitement de substitution demeure complexe au vu des changements qu'il engendre et un accompagnement infirmier approprié est primordial.

1.5 L'Accompagnement

Étymologiquement, accompagner renvoie à une idée de mouvement, c'est « se joindre à (qqn) pour aller où il va en même temps que lui [...] » (Le Petit Robert, 2014 p.17). D'après Formarier et Jovic (2009) c' « est un concept récent qui s'est développé dans le champ lexical des soins palliatifs autour des années 1960. L'utilisation de ce concept dans des domaines d'activité variés comme la santé, le social, l'éducation, augmente la difficulté d'en cerner le sens et ne permet pas actuellement de le considérer comme stabilisé » (p.44). Nous avons choisi dans ce travail l'accompagnement selon McGill qui se fait en collaboration avec le patient. C'est pour cette raison que nous avons retenu la définition de Cifali et André (2007) ainsi que les attributs de ce concept tels qu'élucidés par Formarier et Jovic (2009) car ils s'accordent bien et mettent en lumière l'accompagnement selon McGill d'après nous.

En effet, selon Cifali et André, « accompagner serait aller avec... partir de l'autre et pas de soi... Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement » (2007, cités dans Formarier & Jovic, 2009, p.44). Parmi ses attributs, l'accompagnement est aussi une démarche relationnelle qui s'inscrit autour du projet de l'autre, évoque la proximité et le respect de l'autre, la bienveillance et le non jugement, s'intéresse en priorité aux côtés positifs de la personne accompagnée, renforce son estime de soi et préserve son autonomie (décisions, parcours...). Il a un rôle de facilitateur et utilise dans une relation empathique, les ressources et les compétences de l'autre (Formarier & Jovic, 2009). Effectivement, le modèle McGill propose comme nous l'avons déjà souligné une approche infirmière basée sur les forces et les ressources de la personne/famille dans le but de favoriser l'apprentissage des comportements de santé. L'infirmière et la personne/famille sont des apprenants aussi bien que des experts. Accompagner revient pour l'infirmière à « faire avec » la personne dans une relation de collaboration et de partenariat sans choisir ce qui est bon ou mauvais pour elle. De plus, le modèle McGill présume que la personne est active, en mesure d'apprendre à faire face aux diverses situations de la vie quotidienne (coping), surtout à s'ajuster et à trouver des solutions ou des moyens de vivre avec les défis qu'elle rencontre dans le processus de promotion de la santé (Paquette-Desjardins et al., 2015). C'est donc une posture spécifique que l'infirmière doit adopter face à un patient IRC ce d'autant plus que les enjeux de la prise en soins sont différents d'une personne/famille à l'autre et d'un stade de la maladie à l'autre. L'évaluation est à cet effet une démarche constante pour partir de l'autre, où elle en est afin de s'assurer de sa disposition à apprendre ou à changer et ajuster ses interventions à cette réalité d'après Gottlieb et Rowat (1987, cités dans Gottlieb & Ezer, 1997).

Néanmoins, au regard du contexte socio-sanitaire et professionnel, la prise en soins de l'IRC reste problématique au vu de l'augmentation du nombre croissant des patients et des challenges qu'elle engendre.

1.6 Liens entre la question de recherche, le contexte socio-sanitaire et professionnel

Notre choix s'est porté également sur l'IRC parce qu'elle est un problème de santé publique (Levey et al., 2003). Elle est associée à une diminution de l'espérance de vie et a une prévalence de l'ordre de 2 à 12 % en Europe et aux États-Unis (Vakilzadeh, Phan, Forni Ognà, Burnier & Wuerzner, 2014). « Les études récentes faites à partir des registres régionaux et nationaux montrent une nette augmentation de l'incidence et de la prévalence des patients en dialyse dans les pays occidentaux » (Golshayan et al., 2002, p.179). Ceci est dû à l'augmentation de certaines néphropathies et des pathologies telles que le diabète et l'HTA, une pénurie d'organe, un échec de la greffe rénale, un manque de donneurs

et un abus de médicaments. D'après Ponte et al. (2010) la prévalence de l'IRC en Suisse varie de façon très importante en fonction des populations étudiées et du stade considéré. « Par exemple, la prévalence est plus élevée chez les femmes que chez les hommes (15 % VS, 11,1 % VD), augmente avec l'âge (9-10 % au-delà de 70 ans), n'est retrouvée que chez 2 % de la population entre 40 et 59 ans et atteint respectivement 30 et 40 % chez les patients diabétiques et hypertendus » (p.1400). L'analyse des données de la Swiss Salt Study, une étude populationnelle suisse, a montré que l'accentuation de la prévalence de l'HTA à mesure que la fonction rénale diminue, augmente le risque cardiovasculaire (Vakilzadeh et al., 2014).

Menno et al. (2009) quant à eux déclarent que l'HTA est présente chez environ 80 % des patients IRC, accélère la dégradation de la fonction rénale et est la cause directe de l'IRCT chez un tiers des patients dialysés. Seuls 30 % des patients IRC ont une PA contrôlée dans les normes (140/80 mmHg) d'après Santschi et al. (2012). Or, il existe un lien direct entre le déclin de la fonction rénale et la survenue d'événements cardiovasculaires. Le risque étant plus important quand le DFG estimé est $<45 \text{ ml/min/1,73m}^2$. C'est dire à quel point la prise en soins des patients IRC en pré-dialyse est un enjeu majeur pour le système de santé.

Par ailleurs, à en croire Martin et al. (2009),

« Les services de néphrologie sont confrontés à un énorme problème qui est la mise en dialyse en urgence des patients insuffisants rénaux terminaux. Le pourcentage est important puisqu'il concerne 30 à 50 % des mises en dialyse selon de nombreuses études et leur expérience. Ceci a des conséquences en termes de mortalité et de morbidité qui sont nettement augmentées dans cette population » (p. 472).

Parmi les facteurs qui expliquent ces chiffres, ces auteurs citent en l'occurrence, le retard de consultation chez un néphrologue, la prise de médicaments néphrotoxiques, une mauvaise évaluation de la dégradation de la fonction rénale. En outre,

« Un grand nombre de patients insuffisants rénaux chroniques décèdent le plus souvent de maladies cardiovasculaires, avant même de débiter une épuration extrarénale. [...] Par exemple, au stade 3, le plus fréquent, seul 1% des patients nécessitera une dialyse alors que 24% vont décéder à cinq ans » (Ponte et al., 2010, p.1400).

Ce constat est aussi partagé par Burnier (2015) pour qui les défis actuels de la prise en soins de ce type de patients chroniques sont multiples. Nous pouvons citer à titre illustratif le traitement des complications liées à l'IRC, la prévention des complications non rénales de l'IRC à l'exemple des infections, la définition du type de thérapie de substitution rénale, la prévention familiale en cas de maladie rénale génétique et le ralentissement de la progression de la maladie rénale étant donné que chaque patient évolue progressivement selon son rythme.

De plus, les services d'HD risquent d'être saturés. Par exemple, les patients suisses pour des raisons multiples telles que le manque de place pour le stockage du matériel, le refus d'avoir un hôpital à domicile ou la contestation du conjoint et les raisons psychologiques, refusent généralement à opter pour une HD à domicile ou une DP bien qu'elle soit moins coûteuse. On dénombre 15% de patients IRC en DP et une augmentation de 5% est prévue en décembre 2016, d'après Burnier (2015). En outre, « sachant que le nombre de patients nécessitant un traitement va doubler d'ici 2030, il est justifié de considérer le traitement et la prévention de la maladie rénale comme une haute priorité de santé mondiale » (Martin & Burnier, 2016, p.380).

Dans la même lancée, selon Cupa et al. (2010), les patients IRCT n'ont pour choix que la dialyse, la greffe ou la mort et viennent à l'hôpital non pas pour guérir mais pour « reculer les limites de la mort ». Le défi de la prise en soins reste majeur pour l'accompagnement de la personne âgée qui doit supporter une souffrance qui n'est pas seulement existentielle liée au vieillissement, mais aussi au surplus de souffrance que l'IRCT et les soins « machiniques » provoquent au quotidien. Tous ces éléments sont autant de facteurs qui peuvent contribuer à altérer la QdV de la personne/famille.

Par ailleurs, l'évaluation de la QdV des patients IRC s'avère particulièrement importante car elle fait partie des éléments qui permettent de juger de l'efficacité et de la qualité de la prise en soins du

patient dans sa globalité (Kessler, 2013 ; EGR, 2013). Parmi quelques problèmes relevés dans la prise en soins par les EGR (2013), nous pouvons citer une absence de soutien psychologique, de prise en soins globale, de capacité d'écoute de la part des médecins et des infirmières, un manque de formation de la part des soignants, de coordination et de dialogue entre les équipes et une QdV altérée chez les patients. Nous citons également une prise en soins souvent basée sur un modèle paternaliste où l'expression de la parole des soignés est peu recherchée.

Dans cette même perspective, « [...] il est important de garder à l'esprit qu'en plus d'être un traitement très lourd et très contraignant, l'hémodialyse reste onéreuse. On estime qu'une année d'hémodialyse coûte environ 100'000 CHF par patient » (Berney et al., 2010, p.17). Santschi et al. (2011) ont montré dans leur étude que les interventions du pharmacien menées seules ou en collaboration avec le médecin et/ou l'infirmière sont associées à des diminutions de la PA systolique et diastolique, du cholestérol total, du LDL-cholestérol ou du tabagisme auprès des patients ambulatoires. « L'infirmière, par ses compétences par exemple dans le domaine de l'ETP est aussi en mesure d'aider le patient dans sa prise en charge. Elle a un rôle important à jouer au sein d'une équipe de soins par son rôle de coordination et de soutien auprès du patient et de sa famille » (p.1695). À ce jour, d'après Santschi (2012), une prise en soins ambulatoire en équipe de l'HTA incluant conjointement des pharmaciens et des infirmières collaborant avec les médecins n'est pas développée en Suisse. Des cliniques ambulatoires de pré-dialyse composées de néphrologues, d'infirmières et de pharmaciens hospitaliers ont été créées au Québec afin de prévenir ou de ralentir l'évolution vers une IRCT. Ce programme est promoteur pour une coordination et une meilleure prise en soins auprès des patients ayant une IRC.

Il convient à présent d'établir le lien entre notre problématique et d'autres concepts théoriques (ETP, QdV et deuil) que nous avons retenus.

1.7 L'éducation thérapeutique du patient

Avant de définir ce concept, il est judicieux de mentionner qu'il existe de nombreuses terminologies utilisées autour de l'éducation mais elles se rapportent toutes au concept d'ETP comme la souligné S. Henzi (communication personnelle [Présentation Powerpoint], 16 septembre 2014). Selon elle, les termes qui se rapportent à l'ETP sont : l'éducation du patient, l'éducation pour la santé, la psychoéducation, le conseil, l'enseignement et l'information.

En effet, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2003) stipule que l'ETP s'intègre dans un processus continu de prise en soins et doit être poursuivie lors de chaque rencontre. Elle doit être adaptée à chaque patient en tenant compte de son contexte psychosocial, de sa représentation de l'affection dont il souffre, de sa perception des symptômes et de son projet de vie face à sa maladie. Le choix de l'ETP est justifié par le fait que c'est une approche centrée sur la personne et son projet de vie et non sa maladie. C'est avec raison que Burlet et Le Neurès (2011) affirment qu'elle est passée « [...] d'un modèle biomédical centré sur la maladie organique vers un modèle centré sur l'individu » (p. 127). En plus, elle s'accorde aussi avec les métaparadigmes selon la vision McGill pour qui la santé n'est pas une absence de maladie comme nous l'avons déjà souligné. L'IRC est de même une pathologie inguérissable qui va nécessiter de la part de la personne/famille le respect d'un programme thérapeutique strict que ce soit dans le service ambulatoire ou à domicile, pour retarder l'entrée en dialyse et anticiper sur les complications pendant la dialyse. De plus, l'ETP fait partie intégrante des activités infirmières et de façon permanente de la prise en soins du patient (Formarier & Jovic, 2009 ; Haute École Spécialisée de Suisse occidentale [HES-SO], 2012). D'après la HES-SO, ces activités infirmières se rattachent plus particulièrement aux rôles d'expert, de promoteur de la santé, de collaborateur et de communicateur. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2012) affirme par ailleurs, qu'elle est complémentaire, indissociable des soins, des traitements, permet d'acquérir et maintenir des compétences d'autosoins, de développer ou de mobiliser les compétences d'adaptation du patient. L'ETP se fait en plusieurs phases : élaboration du diagnostic éducatif, définition des objectifs, du contrat éducatif, choix des méthodes d'apprentissage et des contenus pédagogiques et évaluation. En outre, la promotion de la santé selon la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) va au-delà de la prévention et a pour but entre autres de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre

santé et des moyens de l'améliorer. Son ambition est donc le bien-être de l'individu. Nous pensons que l'ETP permettra de valoriser le patient, de favoriser son autonomie et d'avoir une relation soignant-soignée équilibrée afin de l'accompagner dans tous les stades de la maladie. L'infirmière en utilisant l'ETP va aider le patient IRC et ses proches à comprendre entre autres la maladie, ses traitements et à maintenir ou améliorer sa QdV. Cette QdV reste un des facteurs déterminants pour la survie des patients IRC avant et pendant le traitement de substitution.

1.8 La qualité de vie

À ce jour, il n'y a pas de définition consensuelle de la QdV, car c'est un concept abstrait, situationnel, complexe, multidimensionnel (Formarier & Jovic, 2009). Par contre, tous les auteurs s'accordent pour dire que seul un patient peut définir son niveau de QdV en fonction des critères purement subjectifs qui lui sont propres et qui sont situés dans quatre grands domaines. Parmi ces domaines d'après Leplège cité dans Formarier et Jovic (2009) nous citons : « L'état physique du sujet (autonomie, capacité physique) ; ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs) ; son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ; ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel » (p.234).

En plus, comme le précisent Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton (1994) « [...] l'appréciation de cette qualité dépend largement du contexte, des individus qui y évoluent et des personnes qui tentent de l'évaluer : tout est fonction des valeurs privilégiées et des représentations » (p. 84). Le choix de ce concept est justifié par le fait que même si la QdV diminue avec l'âge, dès le stade modéré, l'IRC est responsable d'une dégradation de la QdV. En effet, d'après Kessler (2013) même si le patient ne ressent pas de douleur, l'altération des capacités physiques est nette. Les facteurs influençant le niveau de QdV sont surtout en rapport avec les conditions dans lesquelles le patient arrive à la dialyse. La présence d'un diabète, d'une MCV, d'une autre comorbidité ou d'un handicap est associée à une moins bonne QdV. Ainsi, plus la QdV est altérée plus le risque est élevé de décéder ou d'être hospitalisé dans l'année qui suit la mise en dialyse. Par ailleurs, les femmes ont une moins bonne QdV que les hommes. Cette divergence s'explique aussi par le fait que les femmes sont plus sensibles émotionnellement et sont susceptibles d'avoir un plus grand fardeau par rapport à leurs obligations familiales et conjugales. En outre, elles présentent plus de troubles tels que la dépression, l'anxiété et les troubles de la personnalité comparé aux hommes à en croire Stavroula et Fotoula (2014), Lew et Patel (2007). Cette différence existe également au niveau de la thérapie de substitution car selon Boini, Bloch et Briançon (2005) les patients en DP ont une meilleure QdV que les patients hémodialysés.

Dans le même ordre d'idées, les EGR (2013) dans leur rapport soulignent que la néphrologie reste aussi une spécialité très scientifique et technique qui s'intéresse encore insuffisamment aux notions de QdV ou de bien-être des patients alors qu'elle doit être une priorité et un critère de décision médicale. Il est donc évident que la prise en soins néphrologique et un suivi adapté des patients en pré-dialyse ont un impact favorable sur la QdV des patients à l'entrée en dialyse et même chez les patients dialysés. En d'autres termes, la QdV est moins bonne si le traitement est débuté en urgence. C'est pour cette raison que l'infirmière a un rôle capital dans la prise en soins des patients en pré-dialyse et en dialyse car comme l'ont relevé Weisbord et al. (2003 ; 2005), dans le cadre de la maladie rénale, les symptômes impactent sur la QdV des patients hémodialysés. Bourquin et Martin (2006) confirment dans leur étude que la progression de l'IRC peut être ralentie par une prise en soins optimale des facteurs de risque cardiovasculaire, en particulier l'HTA. Il est important de mettre en place précocement quel que soit le stade de l'IRC, une prise en soins néphrologique interdisciplinaire et de comprendre ce que la perte des fonctions du rein et ses conséquences représentent pour la personne/famille.

1.9 Le deuil

Pour justifier le choix de ce concept, il est nécessaire de saisir d'emblée ses différentes significations. À en croire Absil (2005),

« Le mot « deuil » vient du latin dolere, souffrir. Quand on traverse un deuil, il y a toujours une souffrance qui doit pouvoir s'exprimer, se vivre. Le deuil est le processus psychologique qui fait suite à une perte, quelle qu'elle soit, et qui ne se limite donc pas au domaine de la mort. Le deuil est une souffrance, le deuil est une épreuve, le deuil est un cheminement. Le deuil est un travail intérieur » (p.21).

La personne traverse cinq étapes (choc, déni, marchandage, dépression et espoir) non linéaires lors de la perte selon Kübler-Ross et Kessler (2009). Justement, la personne/famille quel que soit le stade de la maladie et de surcroît au stade terminal peut être confrontée à de nombreuses pertes qui vont contribuer à altérer sa QdV. Elle peut traverser plusieurs pertes comme l'ont souligné Cupa et al. (2010) dans leur étude visant à mieux comprendre les difficultés psychiques de l'IRCT. Parmi ces derniers nous pouvons citer indépendamment des sexes, la perte de son statut, de la diurèse résiduelle, d'un idéal, du travail, de l'amputation de son sentiment de virilité, de la réduction de la motricité, etc., car le deuil est aussi causé par tout ce qui revêt une valeur pour la personne.

Il est donc judicieux de prendre conscience du fait que le patient IRC va traverser des périodes d'instabilité émotionnelle et une attitude d'ouverture et de flexibilité de l'infirmière est nécessaire. Elle pourra aussi renseigner la famille sur les différentes phases du deuil et les éventuelles réactions du patient afin de les aider à mieux le comprendre et à le soutenir. À ce sujet, Formarier et Jovic (2009) affirment :

« Que ce soit lors des soins préventifs, curatifs, ou palliatifs dispensés dans le cadre de la promotion de la santé, [...] la chronicité, [...] la compréhension et l'identification par les soignants des manifestations physiques, émotionnelles liées à la perte d'un organe, d'un rôle, [...] sont à la base de l'accompagnement, [...] des modalités d'évaluation clinique interdisciplinaires comme du choix des interventions de soutien dispensé à la personne soignée et/ou à son entourage » (p.143).

Après avoir mis en exergue les multiples liens qui existent entre notre question de recherche et la problématique, nous allons mettre en évidence la méthode que nous avons utilisée pour la revue de littérature dans ce chapitre 2.

2. Méthode

2.1 Bases de données, mots-clés et leurs combinaisons

Pour la recherche de nos articles, nous avons utilisé deux bases de données à savoir CINAHL (Cumulative Index to Nursing and allied Health Literature) et MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online). Ce choix s'explique par le fait qu'elles sont respectivement spécialisées dans le domaine des sciences infirmières et biomédical d'une part, mais aussi parce que nous n'avons vraiment rien trouvé de concluant dans les autres bases de données telles que la Banque de données en santé Publique (BDSP) et Google Scholar d'autre part.

Au début de ce travail, notre question de recherche s'intitulait : comment accompagner en tant qu'infirmière un patient adulte nouvellement diagnostiqué IRC dans un service ambulatoire afin d'améliorer sa QdV ? Avant de débiter notre recherche, nous avons d'abord recensé tous nos mots-clés en français. Par la suite, nous avons recherché tous les descripteurs Cinahl et les Mesh Terms ce qui nous a permis de poser enfin nos premières équations de recherche. Ces recherches étaient centrées uniquement sur l'accompagnement des patients IRC pendant la période précédant la dialyse car c'était l'orientation que nous voulions donner à ce travail. Nous n'avons pas véritablement pu trouver de résultats significatifs. Très vite, nous nous sommes rendues compte que ce domaine était très peu exploré. Pour nous assurer de la fiabilité de nos équations de recherche car nous avions quelques doutes sur la justesse de nos équations (surtout que les mots « pré-dialyse et

accompagnement » n'ont pas de descripteurs Cinahl et de Mesh Terms précis), nous avons pris un rendez-vous avec une bibliothécaire de la Haute école pour avoir de plus amples explications concernant la recherche dans les bases de données et valider nos équations qui d'ailleurs étaient adaptées. Nous avons ainsi pu apprendre au fil du temps à épurer et à simplifier nos équations de recherche.

De plus, nous avons pris contact avec notre experte de terrain et d'autres professionnels d'un service de néphrologie (infirmiers, médecin) et avons eu des entretiens avec eux sur la base d'un questionnaire qui est en annexe 3 que nous avons élaboré à l'avance. Le but était de savoir si vraiment notre question était d'actualité et avait un sens pour les professionnels dans la pratique clinique ainsi que pour les patients.

Dans le même ordre d'idées, nous nous sommes rappelées des remarques de notre directrice de Travail Bachelor qui nous avait dit de penser à étendre notre réflexion au-delà de la pré-dialyse. Nous avons donc consulté d'autres revues de littérature scientifique entre autres, la Revue Médicale Suisse, Journal of Pharmaceutical Health Services Research. Nous avons aussi lu le guide sur la maladie rénale chronique de l'adulte de la HAS et celui de la fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR, n.d.) qui traitent de l'accompagnement des patients IRC et de leur famille. Des documents en ligne tels que la thèse de doctorat d'Idier (2012) concernant l'ETP chez les patients en dialyse et le rapport de l'unité d'immersion en médecine communautaire sur ce qu'implique le diagnostic d'une IRC de Berney et al. (2010) nous ont également été d'un grand support. De plus, nous avons également consulté des sites Internet tels que celui de l' « Association de patients, maladie rénale, greffe, dialyse » et du CHUV. Nous avons aussi consulté des ouvrages traitant de la physiopathologie de l'IRC (Lewis et al., 2011 ; Brunner, Suddarth, Smeltzer & Bare., 2011).

Suite à nos différentes lectures, aux réponses recueillies sur le terrain, par e-mail et aux critiques d'un enseignant lors de la « présentation du travail de Bachelor en l'état », nous avons redéfini, affiné et élargi notre question de recherche à tous les patients IRC stade 1-5 non dialysés et dialysés (HD et DP). Les articles lus et non retenus avant et après ces critères d'inclusions nous ont aussi permis d'alimenter notre problématique, de faire évoluer notre pensée. Ils nous ont aidés à prendre surtout conscience que l'IRC n'est qu'une seule pathologie qui se développe en plusieurs stades et que l'infirmière a un rôle prépondérant à jouer auprès du patient quel que soit le stade de sa maladie en vue d'aider à l'amélioration de la QdV de ce dernier. De plus, c'est à elle d'adapter ses interventions. De même, en fonction de sa spécialisation et des services ambulatoires où elle exerce sa profession, elle pourra être amenée à prendre en soins de façon simultanée autant des patients non dialysés que dialysés. Pour nous, l'acquisition des connaissances d'après une vision d'ensemble et holistique du patient à tous les stades s'impose pour pouvoir être à mesure d'accompagner efficacement et individualiser les soins de ces patients ce d'autant plus que certains d'entre eux ne découvrent leur maladie qu'à un stade avancé.

Notre but est resté le même à savoir explorer, comprendre ce qui peut altérer la QdV d'un patient IRC, comment il la perçoit et la définit d'une part et d'autre part, rechercher de quelle manière et par quel biais l'infirmière peut agir pour participer à l'amélioration de la QdV du patient. C'est la raison pour laquelle nous avons réécrit notre question de recherche ainsi : **comment accompagner en tant qu'infirmière un patient adulte IRC en tenant compte des différents stades de la maladie dans un service ambulatoire afin de contribuer à l'amélioration de sa QdV ?**

Pour trouver les 10 articles pertinents retenus, nous avons donc effectué différentes combinaisons de mots-clés et des recherches pendant plusieurs jours dans les bases de données. Nous avons aussi tenu un journal de bord dans lequel nous avons à chaque fois noté dans un tableau la date de la recherche, les mots-clés, l'équation, le nombre d'articles trouvés et retenus ainsi que les critères d'inclusion. Nous nous sommes parfois servi des références bibliographiques de certains articles afin d'en trouver d'autres. Étant donné que la base de données Cinahl est spécifique aux soins infirmiers, après un constat personnel et les conseils des bibliothécaires, nous n'avons pas jugé nécessaire de remettre tout le temps les descripteurs Cinahl du terme « soins infirmiers ». Par ailleurs, les patients IRC étant suivis essentiellement en ambulatoire quel que soit le stade de la maladie, nous n'avons

pas eu besoin de préciser à chaque fois dans les deux bases de données utilisées le « service ambulatoire » dans nos équations, parce que nous avons pu remarquer qu'en l'introduisant il réduisait parfois les résultats presque à néant. Deux exemples sont mis en annexe 4.

Les tableaux ci-dessous mettent en lumière les descripteurs Cinahl et Medline utilisés dans le cadre de ce travail ainsi que les équations de recherche qui nous ont permis de trouver les articles.

2.2 Descripteurs Cinahl utilisés (mots-clés choisis pour poser nos équations de recherche)

Français Mots-clés	Anglais Descripteurs Cinahl	Anglais Mesh Terms
Insuffisance rénale chronique	Renal Insufficiency, Chronic/Kidney Failure, Chronic/Renal Insufficiency/Kidney Disease	Renal Insufficiency/Kidney Failure, Chronic/Renal Insufficiency, Chronic/Chronic renal insufficiency *
Accompagnement (relation infirmier-patient)	Nurse-Patient Relations/Professional-Patient Relations/Professional-Family Relations	Professional-Patient relations/Nurse-patient relations
Soins infirmiers, infirmière	Nursing Care/Professional role/Ambulatory Care nursing/Nursing management	Nursing Care/Nephrology nursing/Nurse Practitioners/Nurses/Nurse's role
Qualité de vie	Quality of life/Patient satisfaction	Quality of life
Dialyse/Pré-dialyse	Dialysis/Peritoneal dialysis/Hemodialysis/Pre-dialysis *	Dialysis/Pre-dialysis*
Service ambulatoire	Outpatients/Ambulatory Care Facilities	Ambulatory care
Éducation thérapeutique du patient	Health Promotion/Health Education/Patient Education	Patient Education
Multidisciplinarité	Multidisciplinary care team/Collaboration	Multidisciplinary care team*/Collaboration*

*n'est pas un descripteur CINAHL et un Mesh Term, a été utilisé dans Titre et Abstract

2.3 Équations de recherche (Cinahl et Medline)

CINAHL		
Équations de recherche, date de recherche et titres des articles retenus	Critères d'inclusion	Résultats
1) Équation effectuée le 11 mai 2016 MW (renal insufficiency, chronic OR kidney failure, chronic) AND MW (quality of life) AND MW (dialysis OR hemodialysis OR peritoneal dialysis)	Aucun critère	670
Titre de l'article retenu pour le TB - Concerns of patients on dialysis : a research study.	English All adult 2006-2016 Full text	606 325 258 66
2) Équation effectuée le 16 mai 2016 MW (renal insufficiency, chronic OR kidney failure, chronic) AND MW (quality of life) AND MW (dialysis OR hemodialysis OR peritoneal dialysis) AND MW (outpatients OR ambulatory care facilities)	Aucun critère	48
Titres des articles retenus pour le TB - Quality of life : subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. - Evaluation of a pre-peritoneal dialysis assessment and education programme.	2006-2016	33
3) Équation effectuée le 20 mai 2016 MW (renal insufficiency, chronic OR kidney failure, chronic) AND MW (quality of life) AND MW (outpatients OR ambulatory care facilities)	Aucun critère	62
Titre de l'article retenu pour le TB - Quality of life : subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease.	2006-2016	43
4) Équation effectuée le 20 mai 2016 MW (renal insufficiency, chronic OR kidney diseases OR renal insufficiency) AND MW (multidisciplinary care team OR collaboration) AND MW (nursing care OR nursing role OR	Aucun critère	24

nurse-patient relations)		
Titre de l'article retenu pour le TB - Effect of shared care on blood pressure in patients with chronic kidney disease : a cluster randomized controlled trial	2006-2016	22
5) Équation effectuée le 24 mai 2016 MW (renal insufficiency, chronic OR renal insufficiency OR kidney failure, chronic) AND MW (health education OR patient education)	Aucun critère	925
Titres des articles retenus pour le TB - Evaluation of kidney disease education on clinical outcomes and knowledge of self-management behaviors of patients with chronic kidney disease. - An educational project for patients on hemodialysis to promote self-management behaviors of end stage renal disease. - Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge, uncertainty and decision-making in patients with end-stage renal disease.	2006-2016 All adult English Full text	644 219 208 90
6) Équation effectuée le 24 mai 2016 No field (renal insufficiency, chronic OR renal insufficiency OR kidney failure, chronic) AND No field (health education OR patient education)	Aucun critère	1503
Titres des articles retenus pour le TB - Evaluation of kidney disease education on clinical outcomes and knowledge of self-management behaviors of patients with chronic kidney disease. - Concerns of patients on dialysis : a research study. - An educational project for patients on hemodialysis to promote self-management behaviors of end stage renal disease. - Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge, uncertainty and decision-making in patients with end-stage renal disease.	2006-2016 English All adult Full text	1027 967 363 151
7) Équation effectuée le 25 mai 2016 MW (dialysis) AND MW (renal insufficiency) AND MW (quality of life)	Aucun critère	34
Titre de l'article retenu pour le TB - Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment	2006-2016 All adult	30 28

MEDLINE		
Équations de recherche, date de recherche et titres des articles retenus	Critères d'inclusion	Résultats
1) Équation effectuée le 11 mai 2016 (renal insufficiency [MeSH Terms] OR kidney failure, chronic [MeSH Terms] OR renal insufficiency, chronic [MeSH Terms]) AND (nursing care [MeSH Terms] OR nephrology nursing [MeSH Terms] OR nurse [MeSH Terms]) AND (quality of life [MeSH Terms])	Aucun critère	452
Titre de l'article retenu pour le TB - Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge, uncertainty and decision-making in patients with end-stage renal disease.	10 years English Adult (19+years) Full text	260 243 139 134
2) Équation effectuée le 16 mai 2016 (nurse-patient relations [MeSH Terms] OR nursing [MeSH Terms] OR nephrology nursing [MeSH Terms] OR nursing care [MeSH Terms] OR nurses [MeSH Terms] OR nurse's role [MeSH Terms]) AND (pre-dialysis [Title/Abstract]) OR chronic renal insufficiency [Title/Abstract] OR renal insufficiency, chronic [MeSH Terms] OR kidney failure, chronic [MeSH Terms] OR renal insufficiency [MeSH Terms])	Aucun critère	141
Titre de l'article retenu pour le TB - Effect of share care on blood pressure in patients with chronic kidney disease : a cluster randomized controlled trial	Last 10 years English Adult (19+years)	141 141 141
3) Équation effectuée le 20 mai 2016 (renal insufficiency, chronic [MeSH Terms] OR kidney failure, chronic [MeSH Terms] OR renal insufficiency [MeSH Terms]) AND (nursing care [MeSH Terms] OR nephrology nursing [MeSH Terms])	Aucun critère	25

Terms] OR nurse-patient relations [MeSH Terms]) AND (dialysis [MeSH Terms]) AND (pre-dialysis [Title/Abstract] AND ambulatory care [MeSH Terms])		
Titre de l'article retenu pour le TB - Effects of multidisciplinary models of care for adult pre-dialysis patients with chronic kidney disease: a systematic review.	Last 10 years English	20 19

2.4 Revue de littérature

Les articles que nous avons finalement conservés sont issus de diverses revues ayant toutes un lien avec la discipline infirmière. Le diagramme que nous avons créé met en lumière les revues dans lesquelles sont tirés nos 10 articles. Nous le présentons schématiquement pour qu'il montre les proportions d'utilisation.



Après avoir présenté la méthode, nous allons maintenant aborder la rubrique des résultats qui constitue notre 3^{ème} chapitre.

3. Résultats

3.1 Nombre d'articles trouvés, critères de choix et d'exclusion

Au cours de nos recherches, nous avons pu recenser un total de 15 articles qui traitent de l'IRC à tous les stades incluant à la fois la clinique pré-dialyse et dialyse. Avant de combiner nos mots clés, de sélectionner nos articles et de débiter la lecture, nous avons établi un tableau regroupant les critères de choix et d'exclusion. Néanmoins nous faisons remarquer que le critère « Full text » n'a pas été inclus dès le départ, car nous étions prêtes à acheter les articles de recherche s'il le fallait. Cependant, n'ayant rien trouvé d'intéressant par rapport à notre question de recherche, nous l'avons parfois utilisé pour réduire le nombre de résultats.

Critères de choix	Critères d'exclusion
• Adultes dès 18 ans • Patients IRC stade 1-5 dialysés et non-dialysés • Articles portant sur les 10 dernières années • Articles en anglais ou en français • Articles de recherche scientifique et revues de littérature • Qualification des auteurs : infirmiers et/ou experts en recherche (infirmière diplômée, Master ou Doctorat en soins infirmiers) • Pertinence du titre, du résumé, de l'intervention, des résultats et des implications pour la pratique • Justesse de la méthodologie : structure, échantillonnage, respect des normes éthiques • Full text	• Patients transplantés • Patients ayant une IR aiguë

Nous avons effectué un tri en nous basant essentiellement sur le résumé, les interventions, les résultats et les recommandations de chaque article car nous nous étions rendues compte que le fait de lire les résumés et les conclusions n'était pas souvent suffisant et pouvait être trompeur. Ainsi avons-nous pu choisir des articles variés, appropriés et pertinents répondant à notre question. D'une part, certains mettent en exergue entre autres les conséquences biopsychosociales de l'IRC des

patients dialysés ou non-dialysés et leur famille sur la QdV et leurs perceptions de la QdV tout en proposant des recommandations pour la pratique clinique. D'autre part, nous avons des articles qui mettent au centre le rôle infirmier propre, médico-délégué et en collaboration (interdisciplinarité). Nous avons également des exemples d'articles proposant un outil spécifique ainsi que des programmes éducatifs ayant fait leurs preuves dans l'accompagnement des patients IRC. Nous mentionnons que l'article de Schipper et al. (2016) nous a été recommandé par une enseignante et nous l'avons retenu car il était très intéressant. Lors de nos recherches dans les bases de données, il était important qu'une infirmière ait joué un rôle dans les interventions de l'étude et/ou que les ressentis des patients aient été recueillis au moins dans deux études sur la perception de leur QdV et leurs attentes.

3.2 Titres et/ou objets de recherche de chaque article retenu

1) Schipper, K., van der Borg, W. E., de Jong-Camerik, J., & Abma, T. A. (2016). Living with moderate to severe renal failure from the perspective of patients. *BMC Nephrology*, 17(48), 1-13. doi: 10.1186/s12882-016-0263-1

Objet : cette étude qualitative a pour but de décrire les expériences et besoins des patients IRC stade modéré à sévère avec un DFG entre 20-45 ml/min/1.73 m

2) Al-Arabi, S. (2006). Quality of life : subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33(3), 285-293.

Objet : l'objectif de cette étude qualitative est de décrire les expériences des patients IRCT et la façon dont ils perçoivent et gèrent leur QdV au quotidien. Elle relate la façon dont les informations provenant de ces patients peuvent être utilisées avec d'autres patients qui sont pris en soins dans la pratique clinique.

3) Stavroula, G., Fotoula, B., Georgia, G., Eirini, G., Georgious, V., Sophia, Z., & Charilaos, K. (2014). Concerns of patients on dialysis : a research study. *Health Science Journal*, 8(4), 423-437.

Objet : cette étude quantitative vise à explorer l'impact psychologique de la dialyse sur la QdV des patients ayant une IRCT

4) Pagels, A. A., Söderkvist, B. K., Medin, C. Hylander, B., & Heiwe, S. (2012). Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(71), 1-11.

Objet : cette étude transversale a pour but d'évaluer la QdV des patients IRC à tous les stades de la maladie jusqu'à l'initiation du traitement de dialyse ainsi que les facteurs qui l'influencent et explorer les corrélations possibles entre les variables.

5) Enworom, C. D., & Tabi, M. (2015). Evaluation of kidney disease education on clinical outcomes and knowledge of self-management behaviors of patients with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 42(4), 363-373.

Objet : cette étude quantitative a pour objectif de fournir un aperçu des avantages de l'éducation chez les patients IRC et d'évaluer les résultats cliniques ainsi que les connaissances de la maladie des participants du programme KDE (Kidney Disease Education) nécessaires pour l'autogestion de la maladie dans la population générale des patients IRC en utilisant le modèle de promotion de la santé de Pender comme cadre théorique. La question de recherche de l'étude est : chez les patients IRC, quel est l'impact de l'éducation sur les résultats cliniques ainsi que la connaissance des comportements d'autosoins ?

6) Tranter, S., Cuesta, A. C., & Ong, S. (2014). Evaluation of a pre-peritoneal dialysis assessment and education programme. *Renal Society of Australasia Journal*, 10(3), 112-115.

Objet : cette étude quantitative vise à évaluer le programme de dialyse pré-péritonéale afin d'identifier les avantages, les défis liés à cette période pour les patients et leur famille et découvrir les aspects du programme qui demandent à être modifiés. Les sous objectifs visent à identifier les problèmes

susceptibles d'empêcher le succès à l'initiation précoce des patients en pré-dialyse, à mettre en place les interventions/stratégies visant à les modifier et favoriser une transition en douceur des patients à la DP.

7) Chiou, C. P. & Chung, Y. C. (2012). Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge, uncertainty and decision-making in patients with end-stage renal disease. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1223-123. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03793.x

Objet : cette étude quantitative a testé l'efficacité d'un DVD multimédia interactif comme un outil d'éducation pour les patients atteints d'IRCT.

8) Strand, H., & Parker D. (2012). Effects of multidisciplinary models of care for adult pre-dialysis patients with chronic kidney disease: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 10, 53-59. doi:10.1111/j.1744-1609.2012.00253.x

Objet : cette revue systématique a pour but de faire une comparaison de l'efficacité des soins multidisciplinaires par rapport aux soins médicaux traditionnels sur la progression de l'IRC chez les patients adultes au stade 3-5 en pré-dialyse.

9) Lingerfelt, K. L., & Thornton, K. (2011). An educational project for patients on hemodialysis to promote self-management behaviors of end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 38(6), 483-489.

Objet : cette étude quantitative a pour objectif de fournir un aperçu des avantages de l'éducation des patients IRCT hémodialysés à propos de leur maladie, régime alimentaire, traitements, médicaments et de promouvoir des comportements d'autogestion. Il s'agit aussi de lister les ressources disponibles pour aider les infirmières en néphrologie à faire une ETP de ces patients.

10) Scherpbier-de Haan, N. D., Vervoort, G. M., van Weel, C., Braspenning, J. C., Mulder, J., Wetzels, J. F., & de Grauw, W. J. (2013). Effect of shared care on blood pressure in patients with chronic kidney disease : a cluster randomized controlled trial. *British Journal of General Practice*, 63(617), 798-806. doi:10.3399/bjgp13X675386

Objet : cette étude contrôlée randomisée a pour but d'évaluer l'effet d'un modèle de soins partagé dans la gestion des patients atteints d'IRC qui ont aussi le diabète ou l'HTA.

Après avoir fait une présentation descriptive des résultats, nous allons aborder à présent au 4^{ème} chapitre l'analyse critique des articles.

4. Analyse critique des articles de recherche

Selon Kozier et al. (2012) :

« Toutes les infirmières doivent apprendre à faire une appréciation critique des articles publiés dans la littérature scientifique. L'appréciation critique permet à l'infirmière d'évaluer le mérite scientifique d'une étude et de voir comment les résultats de celle-ci pourraient servir à la pratique » (p.42).

Ainsi, après la longue période de recherche d'articles, nous avons sélectionné et modifié deux grilles d'analyse en nous inspirant du Fortin (2010) qui nous ont permis d'analyser de manière systématique et rigoureuse nos articles. Les grilles d'analyse sont mises en annexe 5. Nous allons résumer et argumenter la pertinence des articles retenus par rapport à la pratique clinique et en lien avec notre question de recherche. Nous avons choisi les 3 premiers articles pour avoir entre autres une image globale du concept de la QdV en pré-dialyse et dialyse, l'impact de l'IRC sur la QdV et un bref aperçu de l'ampleur du problème sur le plan clinique. Les autres articles mettent en exergue des outils ou moyens différents pouvant nous servir dans l'accompagnement des patients IRC.

1) Schipper, K., van der Borg, W. E., de Jong-Camerik, J., & Abma, T. A. (2016). Living with moderate to severe renal failure from the perspective of patients. *BMC Nephrology*, 17(48), 1-13. doi: 10.1186/s12882-016-0263-1

Nous avons choisi cet article de recherche publié en 2016 parce qu'il est récent, provient d'une revue scientifique spécifique à la néphrologie (peer-review) et fournit un éclairage supplémentaire sur les expériences de santé des patients IRC qui d'ailleurs, selon les auteurs n'ont pas été précédemment assez décrites dans la littérature et ne sont pas encore suffisamment reconnues dans la pratique clinique au quotidien. En plus, la première auteure est psychologue de la santé et doctorante à l'Université d'Amsterdam aux Pays-Bas dans le département des sciences humaines médicales. Par ailleurs, c'est une étude qualitative qui a pour but de décrire les expériences de santé et les besoins des patients IRC stade modéré à sévère avec un DFG entre 20-45 ml/min/1.73 m².

Pour mener à bien cette étude, une équipe composée de chercheurs universitaires et un patient IRC ont mené des interviews individuelles (semi-structurées) auprès de 31 patients. Il y avait aussi un groupe de discussion composé de 10 participants ayant une IRC au stade modéré à sévère. L'association des patients néerlandais du rein (The Dutch Kidney Patient Association), les hôpitaux et la page Facebook de la Fondation néerlandaise du rein ont été utilisés pour le recrutement des participants sur un mode d'échantillonnage par choix raisonné. Les chercheurs avaient participé auparavant à une formation sur la façon dont ils devaient mener à bien les interviews relatives à l'étude qualitative. Une liste de thèmes a été utilisée pour s'assurer que tous les sujets avaient été abordés. Les entretiens ont duré entre 60-120 minutes et les données ont été enregistrées et transcrites sous forme de verbatims. Les thèmes émergents ont été codés. Toutes les transcriptions ont été soumises à une analyse thématique. De nouveaux thèmes issus des transcriptions ont été ajoutés à la liste des codes et ensuite utilisés pour faire une deuxième analyse des entretiens qui avaient déjà été analysés. Pour faciliter l'analyse des données, un outil informatique (MAXQDA) et des techniques manuelles ont été exploités. Pour renforcer la crédibilité de l'étude, 2 chercheurs ont codé séparément toutes les interviews (triangulation). De plus, toutes les analyses individuelles ont été comparées et discutées jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé et les participants ont reçu une interprétation des entrevues afin de vérifier l'analyse et l'authenticité de leurs paroles. Les groupes de discussion conduits par le chercheur principal, selon un protocole bien défini ont pu être utilisés pour approfondir, expliquer ou vérifier les données. L'équipe des chercheurs les avait préparés à l'avance. Une échelle des forces individuelles (Checklist Individual Strength) pour mesurer l'expérience de la fatigue a été ajoutée à l'étude. Tous les patients ont rempli un questionnaire après les interviews et 32 patients soit 78% l'ont retourné.

En outre, c'est une étude qui a été approuvée par un comité d'éthique médicale (The Medical Ethics Committee) de même que le questionnaire utilisé et le consentement verbal et éclairé des participants a aussi été recueilli. Aucun participant n'a décliné sa demande quant à sa participation. La confidentialité a été maintenue et respectée car il y a eu une restriction pour ce qui est de l'accessibilité des données sécurisées, une destruction des cassettes contenant les transcriptions de données et leur anonymisation. Les résultats ont été illustrés en utilisant les citations des participants marquées par le numéro, l'âge, le sexe et le DFG de chacun renforçant ainsi le crédibilité de l'étude. La saturation a été atteinte et les résultats peuvent être considérés comme valables selon les auteurs.

Toutefois, une des limites de cette étude fut la taille de l'échantillon qui était relativement faible en comparaison à celui d'une étude quantitative même s'il est raisonnable pour une étude qualitative comme celle-ci rendant ainsi les résultats difficilement généralisables d'après les auteurs. Selon nous, le fait d'avoir combiné les patients IRC stade 1, 2 et 3 pour avoir un groupe plus raisonnable avec moins de divergences dans les expériences de santé pourrait être perçu comme un biais car le degré d'altération de la QdV peut aussi varier en fonction des stades de la maladie. Par ailleurs, il se peut que d'après Fortin (2010), l'échantillonnage utilisé comporte un risque pouvant entraîner une représentativité faible ou nulle ; ce qui pourrait la rendre moins fiable pour généraliser les résultats.

Finalement, cette étude a donné la parole aux patients IRC pour qu'ils expriment leurs difficultés, besoins de santé et ressentis d'où son originalité. Elle a aussi eu le mérite de mettre à nu les lacunes

qui gangrènent la prise en soins des patients IRC de la part des professionnels de la santé nous sensibilisant ainsi sur cette question. Elle suscite donc une prise de conscience et renseigne ainsi les soignants sur les facteurs qui altèrent la QdV et la santé vue du côté du patient en prônant une prise en soins holistique basée sur le partenariat, le soutien à l'autogestion de la maladie et au renforcement des stratégies de coping des patients. En outre, elle a mis en exergue une compréhension de la signification du sens qu'ont les différentes pertes pour les patients IRC et prôné un choix d'un modèle éducatif adapté et des attitudes professionnelles respectueuses des patients qui sont pour nous incontournables pour l'accompagnement.

2) Al-Arabi, S. (2006). Quality of life : subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33(3), 285-293.

Notre choix a été porté sur cet article de recherche parce qu'il provient d'une revue infirmière de néphrologie qui constitue une ressource clinique scientifique de référence dont le but est de diffuser des informations sur les dernières avancées de la recherche en vue de répondre entre autres aux besoins éducatifs des infirmières de néphrologie et d'influencer positivement la qualité des soins. De plus, c'est une étude qualitative phénoménologique publiée en 2006 qui a pour but de décrire les expériences des patients IRCT et la façon dont ils perçoivent et gèrent leur QdV au quotidien. Elle relate la façon dont les informations provenant de ces patients peuvent être utilisées avec d'autres patients qui sont pris en soins dans la pratique clinique. Par ailleurs, l'auteure est une professeure adjointe à l'école des soins infirmiers de l'Université du Texas à Galveston aux États-Unis (USA).

Pour la réaliser, 80 patients ont été recrutés dans un centre d'HD locale. La méthode d'enquête naturaliste a guidé la collecte de données et d'entrevues. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de recherche (Institutional Review Board). Les critères de crédibilité, de fiabilité et de confirmabilité ont été utilisés pour établir et tester la rigueur scientifique de l'étude. Par exemple, la crédibilité a été établie en prenant 3 participants du groupe d'étude de manière aléatoire afin qu'ils confirment que les mots utilisés dans les conclusions des auteurs étaient fidèles aux déclarations des patients. Pour ce qui est de la fiabilité, au moment des entretiens les chercheurs ont pris des notes qui ont été vérifiées et relevées ensuite dans un manuel sous forme de codage.

Les critères d'inclusion comprenaient : être un patient atteint d'une IRC au stade terminal âgé de 18 ans ou plus, avoir été dialysé 3 fois ou plus par semaine dans l'année qui précède l'étude et être en cours de traitement de dialyse. Des entretiens semi-structurés ont été dirigés dans le but de connaître les perceptions des patients IRCT par rapport à leur QdV. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites en verbatims. Des données démographiques ont été recueillies telles que l'âge, le sexe, l'état matrimonial, le nombre d'enfants, le niveau d'éducation, l'état de l'activité professionnelle et le nombre de mois où le patient a été dialysé. Il a été également pris en compte le nombre d'années pendant lesquelles les patients avaient été diagnostiqués IRCT. La perception de la QdV variait bel et bien d'un patient à un autre et bon nombre avaient des stratégies de coping qui leurs permettaient de rebondir et il est évident pour nous que nous devons contribuer à les soutenir dans la prise en soins.

Toutefois d'après les auteurs, une des limites de cette étude est sa conception car la QdV a été étudiée à un moment donné et avec un type de population spécifique alors que la QdV n'est pas statique. Les résultats ne sont donc pas généralisables. Ils serviront tout de même à orienter les recherches futures en soins infirmiers à propos de la QdV des patients. Il serait important de faire une étude longitudinale de la QdV avec plusieurs populations ayant une maladie chronique. Nous pourrions aussi nous interroger sur la non représentativité du type d'échantillonnage utilisé lorsqu'on sait qu'il a été réfléchi autrement dit, les auteurs ont choisi des participants qui présentent des caractères typiques (Fortin, 2010).

Les résultats de cette étude que nous jugeons néanmoins très intéressants nous fournissent des connaissances à propos de la QdV perçue par les patients et vont nous guider dans les évaluations cliniques. Ils nous permettent aussi de savoir les perceptions, représentations et ressentis des patients IRCT, les stratégies de coping utilisées par ces derniers pour faire face à leur maladie. Ils nous renseignent de même sur le sens que les patients donnent à ce qui leur arrive, à leur souffrance,

ce que ces défis quotidiens signifient pour eux et comment ils impactent sur leur QdV. Tous ces éléments d'après les chercheurs doivent être compris par les infirmières afin de leur permettre d'adopter une attitude empathique avec ces patients et éviter de les juger. Ainsi toutes ces connaissances fournies aux infirmières peuvent nous permettre de proposer des interventions alternatives et adéquates pour ce type de patient. Paraphrasant ces auteurs, nous pensons effectivement que nous avons besoin dans l'accompagnement des patients IRC d'une plus grande compréhension du rôle que joue la perception de la QdV non seulement dans la prise en soins, mais aussi dans leur prise de décisions.

3) Stavroula, G., Fotoula, B., Georgia, G., Eirini, G., Georgious, V., Sophia, Z., & Charilaos, K. (2014). Concerns of patients on dialysis : a research study. *Health Science Journal*, 8(4), 423-437.

Nous avons choisi cet article scientifique parce qu'il provient des soins infirmiers et a été publié dans une revue des sciences de la santé. De plus, il nous renseigne sur les répercussions de la QdV chez les patients hémodialysés. En outre, il a pour but d'explorer l'impact psychologique de la dialyse sur la QdV des patients IRCT hémodialysés et nous fournit des recommandations pour aider à l'amélioration de la QdV de ce type de patients. En outre, c'est une étude quantitative parue en 2014 dont la première auteure est une infirmière ayant un Master en santé publique et travaillant dans un service de dialyse à l'hôpital Alexandra en Grèce. La deuxième auteure quant à elle est professeure agrégée et docteure en sciences infirmières exerçant au département des soins infirmiers et à l'institut d'éducation technologique à Athènes. L'étude a été approuvée par un comité d'éthique et les auteurs ont obtenu une licence des hôpitaux afin de la mener dans quatre hôpitaux à Athènes. Un formulaire de consentement était signé par les patients au préalable et la confidentialité des données a été assurée.

Pour la réaliser, 100 patients IRCT dont l'âge moyen variait entre 50-59 ans (69% d'hommes et 31% de femmes) et recevant un traitement en HD ont été recrutés. Les critères d'inclusion comprenaient : avoir 20 ans ou plus dans les deux sexes, ne pas avoir de troubles psychiatriques, être capable de parler, lire et écrire le grec, avoir une bonne capacité de compréhension et être coopérant. Ces patients IRCT présentaient des troubles psychologiques et physiques qui altéraient leur QdV. Un questionnaire combinant l'approche qualitative et quantitative a été utilisé pour la collecte de données. Il comprenait deux sections dont une qui concernait les données démographiques (sexe, statut matrimonial, niveau de formation académique, etc.) et l'autre un questionnaire d'évaluation de la QdV des patients hémodialysés (KDQOL SF-36^{TM 1.3}) qui a été modifié et adapté au besoin de l'étude (KDQOL-SF^{TM 1.3} spécialisé dans la néphropathie, version grecque) démontrant ainsi la fiabilité et la validité de l'outil d'après les auteurs. Ainsi, deux sources de données ont été utilisées : la première provenait du questionnaire évaluant la QdV des patients et la seconde était issue des publications scientifiques.

Les résultats cliniques ont montré qu'il existait des facteurs de stress fréquents, majeurs et mineurs qui affectent la QdV de certains participants. Il y a des effets divergents de certains symptômes sur la QdV. De même il est intéressant pour nous de savoir à quel point un même symptôme (douleurs musculaires, engourdissements, nausées, etc.) ou un même facteur peut avoir des impacts différents sur la QdV dû aux compétences des professionnels de la santé, des progrès médicaux et technologiques.

Il est judicieux pour nous de nous rendre compte à quel point la formation des patients avant l'initiation de la dialyse est un atout pour le choix efficace des modalités du traitement de substitution comme le disent les chercheurs. Ils expliquent, par ailleurs, qu'une approche holistique mettant en exergue une évaluation physique et psychosociale des patients et incluant la famille est une nécessité pour une prise en soins efficace et individualisée. Nous pensons que la promotion de la santé devrait aussi insister sur les problèmes de santé mentale des patients hémodialysés et non pas seulement sur les problèmes physiques considérant les conséquences importantes de la fonction psychologique qui ressortent de cette étude.

Toutefois d'après les chercheurs, les résultats ne peuvent pas être généralisés pour l'ensemble des patients IRCT à cause du nombre restreint de l'échantillon clinique et le fait qu'il peut y avoir une absence de confiance dans les auto-évaluations des patients relativement à leurs réponses en lien à leurs problèmes économiques et psychologiques. Ces éléments constituent une limite importante dans cette étude. En plus d'après nous, la QdV n'a pas été étudiée dans la durée chez ces patients alors que ce concept est dynamique.

Finalement, l'étude nous fournit des connaissances sur les problèmes des patients hémodialisés sur tous les plans. De fait, pour nous, il est crucial de comprendre le vécu du patient et sa famille avant toutes interventions. Il ressort aussi quelques effets cliniquement prometteurs comme l'importance d'une approche biopsychosociale pour promouvoir la santé laquelle est un atout pour l'accompagnement. En plus, nous pensons que des interventions psychosociales infirmières (évaluation, encouragement et soutien) et une éducation appropriée comme le mentionnent les auteurs dans le but de ralentir la progression de la maladie rénale et anticiper sur les complications supplémentaires sont des clés pour accompagner ce type de patient. Toutefois, nous pensons qu'une étude basée sur un plus grand échantillon de patients au stade terminal est une nécessité pour atteindre une rigueur dans l'évaluation scientifique et apporter plus de preuves concernant les meilleures pratiques.

4) Pagels, A. A., Söderkvist, B. K., Medin, C. Hylander, B., & Heiwe, S. (2012). Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(71), 1-11.

Le choix de cet article de recherche est justifié par le fait qu'il a été publié en 2012 dans une revue scientifique (peer-review) qui propose des articles de recherche de haute qualité et qui sont évalués par un collectif de chercheurs qui jugent de façon critique les travaux d'autres chercheurs. De plus, il met en exergue une dégradation de la QdV chez les patients IRC à différents stades de la maladie, sur plusieurs dimensions ainsi que les facteurs prédictifs d'une altération de la QdV. Par ailleurs, selon les auteurs, très peu d'études dans la littérature ont examiné la QdV à différents stades alors qu'elle est détériorée dès les premiers stades de l'IRC et représente un indicateur clé important pour évaluer la façon dont la maladie affecte le patient et comment il la vit au quotidien. Cette étude a donc pour but d'évaluer la QdV des patients IRC à différents stades de la maladie jusqu'à l'initiation du traitement de dialyse ainsi que les facteurs qui l'influencent et d'explorer les corrélations possibles entre les variables. En effet, c'est une étude quantitative dont la première auteure est infirmière avec un Master en science au département de médecine et de néphrologie à l'institut et hôpital universitaire de Karolinska à Stockholm en Suède. La deuxième auteure est infirmière au département de neurobiologie des soins de santé et société dans le même institut.

Pour réaliser cette étude transversale, 535 patients IRC aux stades 2-5 avec un DFG situé entre 69 et 2 ml/min/1.73m² (groupe d'intervention) et 55 participants du groupe contrôle ont rempli un questionnaire d'évaluation de la QdV (SF-36). Les données du groupe d'intervention ont été fusionnées et provenaient de 3 sources dont deux études observationnelles prospectives (PROGRESS et PAUS) et du registre rénal suédois (Swedish Renal Registry) (SRR). Un échantillon de commodité (n=104) en provenance de l'étude PROGRESS (étude mettant en évidence les facteurs qui avaient un impact négatif sur la progression de l'IR) a été sélectionné dans une clinique ambulatoire de néphrologie de 2002-2009, les participants avaient une IRC aux stades 2-3 et 4-5. Les données en provenance de l'étude PAUS (étude prospective de la thérapie de remplacement rénal du centre de dialyse à Stockholm) concernaient une enquête qui avait été réalisée sur la QdV. 330 patients de l'étude PAUS étaient recrutés dans 7 unités de néphrologie lorsqu'ils débutaient leur traitement de dialyse et ils ont rempli le questionnaire SF-36 jusqu'à 2 semaines après la première séance de dialyse de 2000-2005. 97% des participants de ce groupe avaient une IRC au stade 5. Dans le SRR, 116 patients ont été recrutés via un échantillon de commodité pour l'évaluation de la QdV lors de leurs consultations dans un service ambulatoire de néphrologie de 2004-2009. Ils avaient une IRC aux stades 3-5.

Quant au groupe contrôle, les 55 participants (IRC stades 2-3) ont été recrutés en fonction de l'âge, du sexe et du lieu d'habitation. 31 étaient sélectionnés à partir d'un échantillon probabiliste dans le registre suédois de la population totale (the Swedish Register of the Total Population) et 24 à travers le site Internet d'un hôpital universitaire régional. Les critères d'inclusion pour le groupe contrôle comprenaient un DFG ≥ 80 ml/min/1.73 m², une absence de médication en cours, de néphropathie, de MCV et de diabète. Tous les participants avaient donné leur consentement éclairé et l'étude a été approuvée par le comité éthique (Regional Ethical Review Board) de Stockholm.

Le questionnaire SF-36 utilisé dans l'étude comprenait 36 items sur une échelle de 100 points. Un score plus élevé indiquait une meilleure santé perçue. Ce questionnaire n'est pas spécifique à une pathologie ni à un traitement. C'est un instrument composé de 8 dimensions qui ont été évaluées dans l'étude : la fonction physique, les limitations de rôle causées par les problèmes physiques, la douleur, la santé générale, la vitalité/l'énergie, la fonction sociale, la santé et le bien-être mental/émotionnel et les limitations du rôle causées par des problèmes émotionnels/santé mentale. Les mesures portaient sur la QdV perçue des participants au cours des 4 dernières semaines. En effet, ce questionnaire couvre les dimensions pertinentes de l'état de santé, du bien-être et la plupart des variables mesurées sont considérées comme ayant une bonne sensibilité et réceptivité dans l'évaluation démontrant ainsi sa fiabilité. De plus, les auteurs mentionnent que c'est un outil fiable, valide, utilisé dans le monde entier, reconnu dans divers contextes et recommandé dans les lignes directrices de la fondation nationale du rein (NKF guidelines).

La collecte des données dans les 3 groupes d'intervention a été faite au moment des consultations dans le service de néphrologie via le SF-36. Les marqueurs biologiques des 4 groupes ont été analysés y compris la mesure de la PA, du poids et de l'IMC (index de masse corporelle). Les analyses des tests de sang portaient sur l'hémoglobine (Hb), l'albumine, la protéine C-réactive (CRP), le P, la PTH et la Cr. Le DFG a été déterminé chez tous les participants. Le DFG du groupe contrôle et des patients IRC stades 2-3 a été examiné par la clairance iohexol. Celui de tous les autres patients a été estimé à l'aide de l'équation MDRD (Modification of Diet in Renal Disease) garantissant la fiabilité de l'étude. Différentes mesures de la PA ont été prises en position horizontale ou assise et la PA moyenne a été calculée. Les mesures du poids ont été réalisées et l'IMC a été calculé. L'analyse des données a été possible grâce à différents tests statistiques notamment le test ANOVA qui a permis de déterminer les différences de la QdV entre les 3 groupes de patients, le test de U de Mann-Whitney a permis d'identifier les différences de la QdV entre les patients IRC stades 2-3 et le groupe contrôle. Le *t*-test quant à lui a permis d'analyser la différence des variables mesurées.

Bien que l'étude ait pu montrer une corrélation positive entre la QdV et l'altération de la fonction rénale et qu'il existait des facteurs comme l'âge, le sexe, l'inflammation, l'anémie, l'HTA et une altération des marqueurs nutritionnels qui auraient un impact négatif sur la QdV, elle n'a néanmoins pas véritablement mis en exergue la QdV perçue par les patients et leurs besoins en matière de santé, d'après nous. La QdV des patients IRC stade 1 n'a pas non plus été abordée. Les auteurs affirment d'ailleurs que la perception des patients sur leur QdV n'a pas été évaluée dans le groupe d'intervention de même que l'évolution de la QdV au fil du temps (étude longitudinale). C'est pourquoi plus de recherches prenant en compte la perception des patients sur leur QdV devraient être faites. Nous pourrions aussi nous interroger sur la fiabilité de l'échantillon de commodité utilisé dans le cadre de cette étude car il semblerait qu'on y retrouve l'influence des auteurs dans l'étude pouvant constituer un biais potentiel dû au fait qu'il ne se compose que de sujets ayant fait le choix de participer à l'étude. De plus, les participants choisis peuvent ne pas être représentatifs de la population à en croire Fortin (2010).

Finalement, cette étude montre un outil fiable et prometteur sur le plan clinique qui sert à l'évaluation de la QdV auprès des patients, à détecter et à fournir les connaissances aux professionnels de la santé sur les facteurs prédictifs pouvant impacter négativement sur la QdV et engendrer des complications néfastes chez les patients IRC même à un stade précoce. Toutefois, elle nécessite plus de rigueur dans l'évaluation scientifique pour apporter des preuves de bonnes pratiques car la QdV n'est pas statique.

5) Enworom, C. D., & Tabi, M. (2015). Evaluation of kidney disease education on clinical outcomes and knowledge of self-management behaviors of patients with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 42(4), 363-372.

Nous avons retenu cet article scientifique car il provient d'une revue spécifique aux infirmières de néphrologie. Par ailleurs, il a pour but de fournir un aperçu des avantages de l'éducation chez les patients IRC et d'évaluer les résultats cliniques ainsi que les connaissances de la maladie des participants du programme Medicare Kidney Disease Education (KDE) nécessaires pour l'autogestion de la maladie dans la population générale des patients IRC en utilisant le modèle de promotion de la santé de Pender comme cadre théorique. Il s'agit d'une étude quantitative non-expérimentale dont la première auteure est une infirmière praticienne dans une clinique de néphrologie et d'HTA en Géorgie aux États-Unis et la deuxième professeure adjointe et docteure en soins infirmiers à l'Université de Géorgie. Elle a été réalisée en deux parties et publiée en 2015. C'est une étude à la fois rétrospective (visant à évaluer les avantages de l'éducation sur les résultats cliniques) et prospective (qui évalue les connaissances des comportements d'autogestion des patients IRC dans le service de néphrologie).

Pour la réaliser, la collecte de données a été lancée du 1^{er} mai au 30 juillet 2013 et a été faite en deux parties. Dans la première, les données provenaient de 49 dossiers médicaux de patients IRC stade 4 qui avaient fréquenté le service de néphrologie du 1^{er} juin 2011 au 31 mars 2013. Parmi ces 49 dossiers, 25 patients avaient participé au programme Medicare KDE qui rembourse les séances d'éducation individuelle et en groupe. 24 patients n'y avaient pas participé : c'est le groupe non-KDE. Pour la seconde partie de l'étude, 100 patients ont été recrutés pour répondre à un sondage basé sur le questionnaire nommé KiKS (Kidney Disease Knowledge Survey) qui permet d'évaluer les connaissances des participants au sujet de la maladie rénale. 98 participants sont arrivés au bout de l'étude. Les critères d'inclusion étaient : être un patient adulte IRC stade 1-5 dès 18 ans non dialysé, faisant partie de la population générale avec un DFG >15mL/min capable de comprendre, parler l'anglais et de donner son consentement. Le questionnaire KiKS a été adapté et modifié au contexte de l'étude avec un ajout de deux items portant sur les données démographiques des patients et leurs perceptions par rapport au soutien de la famille et des soignants sur leur auto-efficacité. Les chercheurs ont obtenu l'autorisation pour la modification du questionnaire KiKS par e-mail de Kerri Cavanaugh. La fiabilité du questionnaire original KiKS avait été déterminée par Kuder-Richardson-20. La validité avait été déterminée par Wright et al. (2011). L'étude a été approuvée par l'« Institutional Review Board (IRB) » de l'Université du Sud de la Géorgie à Statesboro et par le directeur médical du service de néphrologie. Le consentement libre et éclairé des participants a été recueilli avant le début de l'étude et les données personnelles des patients ont été protégées.

Trois hypothèses ont été formulées par les chercheurs. La première portait sur la comparaison entre le déclin de la fonction rénale entre le groupe KDE et non-KDE. La deuxième hypothèse concernait les connaissances des participants au sujet de leur maladie, 80% des patients devaient avoir des connaissances adéquates à propos de leur maladie. La troisième hypothèse abordait une corrélation positive entre la perception des participants sur l'auto-efficacité et leurs connaissances de la maladie rénale. Toutefois, les participants ont souligné le bien fondé du soutien de la famille, des amis et des soignants en néphrologie qui peuvent nous servir de pistes et d'atouts pour l'accompagnement de ces patients.

Les auteurs affirment que les connaissances générales à propos de l'IRC sont une nécessité pour les patients afin qu'ils comprennent l'évolution progressive de la maladie et pour leur autogestion afin d'anticiper sur les conséquences car le constat fait dans cette étude montre que même les patients qui fréquentent le service de néphrologie ont un faible niveau de connaissances. Le fait de ne pas savoir reconnaître les symptômes de l'IRC peut conduire à des résultats délétères. Par ailleurs pour nous, l'auto-efficacité est fondamentale pour la promotion de la santé et il a été prouvé qu'elle améliore les résultats cliniques des patients. Cette étude apporte des preuves sur les avantages de l'éducation à la santé, les bénéfices des autosoins pour les patients IRC et donne des pistes aux soignants plus spécifiquement aux infirmières pour promouvoir la santé en se basant sur des modèles de soins.

L'éducation est donc un moyen incontournable pour sensibiliser les patients. De plus, plusieurs participants ont rapporté des bénéfices de l'auto-efficacité sur l'autogestion de leur maladie.

Cependant, la petite taille de l'échantillon qui est de surcroît un échantillon de commodité, le fait que les deux dernières hypothèses n'aient pas pu être démontrées constituent des limites importantes dans cette étude selon les auteures. Le fait de n'avoir pas pu évaluer le niveau d'alphabétisation des participants à l'enquête constitue de même une limite or il peut être un frein à l'éducation, l'acquisition des connaissances, à la sensibilisation des patients IRC ainsi que de leur auto-efficacité et à la gestion de leur maladie. Il faudra faire d'autres études pour déterminer l'impact du programme Medicare KDE à long terme sur les résultats cliniques des patients IRC.

Finalement, l'étude met en exergue quelques effets cliniquement attrayants comme l'utilisation d'un cadre théorique infirmier basé sur la promotion de la santé et mettant au premier plan l'éducation du patient, afin de favoriser son autogestion et de réduire les conséquences délétères à la dégradation de la fonction rénale. Ces éléments vont certainement nous aider dans l'accompagnement des patients IRC pour soutenir leurs efforts dans l'amélioration de leur QdV.

Cependant, nous pensons que l'étude nécessite encore plus de rigueur dans l'évaluation scientifique pour apporter des preuves de bonnes pratiques et être recommandée car il faudrait faire plus d'étude pour montrer davantage le bien-fondé à long terme des bénéfices de l'éducation sur l'amélioration de la santé des patients IRC.

6) Tranter, S., Cuesta, A. C., & Ong, S. (2014). Evaluation of a pre-peritoneal dialysis assessment and education programme. *Renal Society of Australasia Journal*, 10(3), 112-115.

Nous avons opté pour cet article scientifique parce qu'il fournit des recommandations et des moyens aux infirmières pour accompagner les patients IRC dans la phase de pré-dialyse péritonéale (pré-DP) afin d'aider à améliorer leur QdV. De plus, il provient d'une revue de pointe pour les infirmières de pratiques cliniques en néphrologie. En outre, c'est une étude descriptive publiée en 2014 dont la première auteure est une infirmière clinicienne consultante dans un département de néphrologie à l'hôpital Saint-Georges de Sidney et chargée de cours à l'école des soins infirmiers et des sages-femmes à la faculté des sciences de la santé à l'Université Flinders Adelaide en Australie. Elle a donc pour but d'évaluer le programme de pré-DP afin d'identifier les avantages et les défis liés à cette période pour les patients et leur famille et découvrir les aspects du programme qui demandent à être modifiés surtout qu'il a été intégré dans leur service de soins comme l'ont déclaré les auteurs.

Pour la réaliser, 160 patients souffrant d'une IRC ont eu une évaluation initiale depuis 2009. 94 patients ont été retenus dans l'évaluation, dont 60 hommes et 34 femmes avec un âge moyen de 62 ans et une tranche d'âge située entre 24-87 ans. Un échantillon de convenance a été utilisé pour la collecte des données. Comme critère d'inclusion il fallait avoir un DFG moyen de 11 mmol/L avec un intervalle de 3-23 mmol/L au moment de l'entrée dans le programme pré-DP. Les patients dont le début de la dialyse était <3 mois étaient exclus. The *Match D : Method to assess treatment choices for home dialysis*, outil d'évaluation des futurs candidats à la DP a été modifié et utilisé. Des critères tels que l'évaluation clinique approfondie et critères d'aptitude à l'autogestion de la DP ou DP automatisée ont été rajoutés.

Ce programme pré-DP s'est déroulé en 6 grandes étapes. Il a fourni une opportunité au patient et à sa famille de rencontrer les infirmières de DP et d'autres professionnels de la santé et de pouvoir par la suite créer une relation thérapeutique de confiance, recevoir l'éducation à propos de l'utilisation du matériel, autres fournitures et équipement en lien avec la DP. De plus à travers cette éducation, les soignants ont donné des renseignements en ce qui concernait les fournisseurs du matériel de soins, l'insertion du cathéter pré et post opératoire, le déroulement de la formation, les rôles et responsabilités du patient mais également de l'équipe de soins. Une analyse rétrospective a été faite incluant les données démographiques, les problèmes et les résultats des patients. Par ailleurs, une évaluation clinique approfondie a été réalisée au sujet de la dextérité, la mobilité, le soutien social, la vue et l'audition de même qu'une évaluation du staphylocoque doré via un écouvillon nasal, la

vérification du statut vaccinal et une distribution des ressources pédagogiques/flyers sur la DP. De plus, les patients ont été encouragés à poser leurs questions lors des entrevues individuelles avec une infirmière. Le processus de l'éducation et de l'évaluation pré-DP initiale a été mené par une infirmière clinicienne de pré-DP ou par une infirmière clinicienne spécialisée qui prenait généralement 2 à 3 heures avec le patient et sa famille et qui coordonnait les informations recueillies. L'équipe interprofessionnelle a été sollicitée (diététicienne, médecin généraliste, néphrologue, chirurgien). L'approbation éthique a été accordée en novembre 2013. Les patients ont signé un formulaire de consentement au préalable. Les entrevues ont eu lieu dans un environnement calme, un interprète a été sollicité dans 5 cas et dans la plupart des entretiens un membre de la famille a été présent.

Les effets bénéfiques sont manifestés par une stabilité de la fonction rénale chez certains patients, un plus grand nombre a exprimé une grande satisfaction par rapport au soutien des familles et par la guidance des infirmières de même que par rapport à l'assimilation des informations au point où certains se sont dit être prêts à faire la DP alors que c'était impensable pour eux au départ. Le soutien social, familial associé à l'évaluation de l'état de santé des patients ainsi qu'un programme d'éducation à la santé pré-DP qui est adapté au rythme des patients sont autant de ressources pour la réussite de la DP et nous pensons qu'ils pourront contribuer à l'amélioration de la QdV des patients en pré-dialyse. Ils pourront aussi servir à augmenter le taux de « candidats » à la DP surtout que nous savons qu'elle est moins onéreuse que l'HD. En plus, les études ont montré que les patients en DP ont une meilleure QdV que les patients hémodialysés. Nous pourrions nous inspirer de ce type d'intervention pour diminuer l'anxiété, l'incertitude et favoriser un choix de la thérapie de substitution de manière éclairée aux patients.

Toutefois, le nombre restreint des participants peut être une limite surtout que l'étude a été réalisée pour un type de patient particulier. Il n'y a pas assez de données pour examiner officiellement les effets à moyen et à long terme de ce programme sur les patients comme l'ont souligné les auteures. Nous pourrions aussi nous questionner sur la méthode d'échantillonnage par convenance utilisé dans l'étude puisque d'après Fortin (2010), les participants choisis peuvent ne pas être représentatifs de la population.

En somme, cette étude met à nu et nous propose quelques pistes promotrices et très intéressantes sur le plan clinique pour l'accompagnement des patients IRC pendant la période pré-DP afin de contribuer à réduire par exemple, le taux d'échec à la DP, favoriser l'adhésion des patients et surtout permettre une transition en douceur vers la DP. L'évaluation, l'éducation, l'interdisciplinarité et surtout une approche infirmière centrée sur le patient incluant la famille restent des atouts majeurs nous permettant d'aider les patients à améliorer leur QdV comme l'on fait remarquer les chercheuses.

7) Chiou, C. P. & Chung, Y. C. (2012). Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge, uncertainty and decision-making in patients with end stage renal disease. Journal of Clinical Nursing, 21, 1223-123. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03793.x

Notre choix pour cet article de recherche a été fait en raison de sa mise en évidence d'un outil concret qui a pu faire ses preuves dans l'accompagnement des patients IRCT. De plus, il a été publié en 2011 dans une revue des infirmières praticiennes. En effet, c'est une étude pilote, quantitative et quasi-expérimentale dont la première auteure est docteure et professeure agrégée au département des soins infirmiers à l'Université de I-Shou en Chine et la deuxième une infirmière ayant un Master en soins infirmiers. Elle a pour but de tester l'efficacité d'un DVD multimédia interactif comme un outil d'éducation pour les patients atteints d'IRC au stade terminal sur les connaissances, l'incertitude et les regrets décisionnels.

Pour la réaliser, un échantillon non probabiliste de 60 patients atteints d'une IRC traités dans un centre médical (ambulatoire et hospitalier) au Sud de la Chine ont été recrutés : 30 patients pour le groupe expérimental et 30 pour le groupe contrôle. Le groupe expérimental a eu une ETP avec un DVD multimédia interactif tandis que le groupe contrôle a reçu une ETP avec les documents usuels (prospectus, flyers). Les critères d'inclusion comprenaient : avoir un DFG $< 5 \text{ mL/min/1.73 m}^2$, une Cr $> 8 \text{ mg/dl}$ ou une indication relative du DFG $\leq 15 \text{ mL/min/1.73 m}^2$ et une Cr $> 6 \text{ mg/dl}$, être diagnostiqué

IRCT et avoir une prescription de la dialyse comme traitement de substitution, ne jamais avoir été dialysé auparavant, être un patient âgé de 18 ans ou plus avec une bonne santé visuelle et auditive, n'avoir aucune déficience cognitive et être d'accord de faire partie de l'étude en signant un formulaire de consentement. L'étude a été approuvée par les comités éthiques des hôpitaux où elle a été réalisée. La confidentialité et l'anonymat de tous les sujets ont été respectés et tous ont reçu un cadeau à la fin de l'étude. La fiabilité a été évaluée par des échelles de tests de cohérence et 5 experts ont évalué la validité de l'échelle.

Avant de commencer l'éducation, une évaluation initiale (pré-test) des connaissances des patients a été faite au sujet de leur maladie, des modalités des traitements de substitution et des regrets dans leur prise de décision à propos de la thérapie de substitution. Le groupe expérimental a reçu 3 interventions guidées par des infirmières à propos du DVD multimédia interactif et chaque patient était libre de repasser les séquences vidéo qu'ils n'avaient pas comprises. Les patients pouvaient échanger entre eux. Après l'éducation et une guidance téléphonique par des infirmières, une évaluation des connaissances et de l'incertitude a été de nouveau effectuée à 4 puis à 8 semaines. Enfin à 4 mois, une échelle des regrets décisionnels à propos de la thérapie de substitution et de l'acceptation de ce dernier a été mesurée.

Cependant, d'après nous, il s'avère difficile de mesurer la fiabilité de l'échantillonnage non probabiliste, le risque de refléter dans la sélection des participants les désirs et les opinions des responsables de l'étude est une réalité (Fortin, 2010). De plus, cette méthode pourrait permettre une représentativité faible ou nulle la rendant ainsi moins fiable que l'échantillonnage probabiliste pour généraliser les résultats. Par ailleurs, les chercheurs suggèrent qu'il faudrait intégrer dans les études futures d'autres concepts tels que l'autonomie, l'auto-efficacité et les modèles de promotion de la santé pour examiner l'impact et l'application d'un tel outil sur l'autonomie des patients IRCT. De plus, la durée limitée de l'étude est aussi une des limites qui caractérise cette étude.

En fin de compte, les résultats de cette étude nous démontrent à quel point un programme éducatif utilisant un outil technologique peut avoir un impact positif dans la prise en soins. Cette recherche montre par ailleurs que l'utilisation d'un outil tel que le DVD multimédia interactif est efficace en matière d'éducation à la santé. Il améliore, augmente les connaissances des patients et réduit leurs incertitudes et regrets face à l'avenir pendant la période pré-dialyse. C'est donc un moyen concret intéressant et pratique que les infirmières peuvent utiliser pour aider les patients à améliorer leur QdV, favoriser l'autogestion de la maladie, leur permettre de choisir de manière libre et éclairée la thérapie de substitution qui leur convienne.

8) Strand, H., & Parker D. (2012). Effects of multidisciplinary models of care for adult pre-dialysis patients with chronic kidney disease: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 10, 53-59. doi:10.1111/j.1744-1609.2012.00253.x

Nous avons choisi cet article scientifique paru en 2012 parce que c'est une revue systématique basée sur un plus haut niveau de preuves scientifiques concernant l'efficacité d'une prise en soins multidisciplinaire dont les objectifs sont entre autres, de ralentir la progression de l'IRC et d'améliorer la QdV des patients en pré-dialyse. C'est une étude dont le premier auteur a un Master en soins infirmiers et enseigne à l'école de soins infirmiers et de sages-femmes de l'Université de Queensland en Australie. La deuxième auteure est docteure et enseignante au centre de recherche et de pratique du développement de la même université. Elle a pour but de comparer l'efficacité des soins multidisciplinaires par rapport aux soins médicaux traditionnels sur la progression de l'IRC chez les patients adultes au stade 3-5 en pré-dialyse.

Pour la réaliser, sur 927 articles, 4 issus de 11 bases de données publiées entre janvier 1990 et juillet 2009 ont été retenus. L'étude a été menée sur une période de 5 ans. Les critères d'inclusion comprenaient : les études comparant ou décrivant un modèle de soins multidisciplinaire (MDC) par rapport au modèle de soins traditionnel de patients IRC (stades 3-5) en pré-dialyse, les études publiées uniquement en anglais, une population IRC âgée entre 18 et 70 ans non-institutionnalisée pouvant avoir des comorbidités telles que le diabète, les pathologies cardiovasculaires, l'HTA ou

d'autres comorbidités. Parmi les 4 articles retenus, les résultats de 2 articles provenaient des essais contrôlés randomisés et les résultats des 2 autres provenaient d'études observationnelles. Ces articles étaient issus du Canada, des USA et du Royaume-Uni. 10 types de mesures ont été pris en compte : PA, Hb, Hb glyquée, glycémie à jeun, P, Cr, urée, taux de clairance, temps de la thérapie de remplacement, QdV mesurée par des échelles (SF-36, SF12, SF1v2 ou par d'autres questionnaires de mesures valides et fiables).

Les documents sélectionnés ont été évalués indépendamment par deux examinateurs pour garder la qualité méthodologique avant l'inclusion à l'examen des articles. La « Joanna Briggs Institute-Meta Analysis of Statistics Assessment and Review Instrument (JBI-MASARI) » a été utilisée pour évaluer la méthodologie, la qualité des articles trouvés dans les bases de données et extraire les données. Toutefois, aucune méta-analyse statistique n'a été possible et les résultats sont résumés sous une forme narrative.

Il apparaît que l'éducation qui vise à accroître la connaissance et la compréhension des causes de l'IRC est une composante importante de la prise en soins de ce type de patients car elle tend à augmenter l'autonomie, l'estime de soi, le bien-être, la QdV des patients et contribue à aider par exemple les patients qui travaillent à maintenir leur activité professionnelle. La littérature reconnaît aux infirmières un savoir-faire indéniable et de qualité en matière d'ETP. Nous pensons que pour promouvoir la santé nous devons évidemment utiliser nos compétences en matière d'éducation pour accompagner efficacement les patients.

Toutefois, les articles retenus ont rapporté les résultats d'études réalisées hors de l'Australie alors que la population ainsi que le système de soins de santé et même l'accessibilité sont différents d'un pays à un autre. En plus, les articles des années 1990 n'ont pas traité de l'impact de l'activité physique sur la maladie. Des préoccupations méthodologiques ont été retrouvées dans une étude avec un groupe contrôle qui n'était pas homogène même si leurs résultats étaient statistiquement significatifs. De plus, l'étude ne discute pas de la prise en soins des patients IRC en dehors des stades 3-5 et l'approche non normalisée des MDC a été retrouvée dans les 4 études. Par ailleurs, le nombre très restreint d'articles et le fait qu'on ne peut généraliser les résultats obtenus à d'autres populations constituent des limites de cette étude d'après les chercheurs.

En fin de compte, cette étude met à nu la plus-value d'une prise en soins multidisciplinaire en valorisant le rôle infirmier pour l'accompagnement des patients IRC stade 3-5. Il constitue donc un moyen efficace et cliniquement prometteur pour la promotion de la santé auprès de ce type de patients.

9) Lingerfelt, K. L., & Thornton, K. (2011). An educational project for patients on hemodialysis to promote self-management behaviors of end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 38(6), 483-489.

Notre choix s'est porté sur cet article de recherche parce qu'il met en évidence les avantages d'un programme éducatif valorisant l'autogestion de la maladie chez des patients hémodialysés et mené par une infirmière de pratique avancée. Il est également riche en recommandations pour la pratique clinique. De plus, c'est une étude qui a été publiée en 2011 dans une revue infirmière de néphrologie dont la première auteure est une infirmière de néphrologie de pratique avancée qui est détentrice d'un Master en soins infirmiers de la « Georgia Southern University » à Statesboro aux Etats-Unis. La deuxième est docteure en soins infirmiers et professeure associée dans la même université. En outre, l'étude a pour but de donner un aperçu des avantages de l'éducation des patients IRCT hémodialysés à propos de leur maladie, régime alimentaire, traitement de substitution et médicaments pour promouvoir des comportements d'autogestion.

Pour la réaliser, 26 patients IRCT hémodialysés ont été recrutés pour cette étude quasi-expérimentale dans deux centres ambulatoires de dialyse dans le Tennessee. Les données ont été collectées pendant 3 mois (de mai à juin 2010) et les participants ont rempli un questionnaire (CHeKS) évaluant leurs connaissances sur leur maladie et le traitement d'HD avant et après l'intervention éducative faite

par une infirmière de pratique avancée. Les participants ont eu 2 entrevues de 30 minutes chacune par semaine pendant 2 mois (au total 8 entrevues individualisées) au cours de leur traitement d'HD. Les questions ont été lues à 4 patients par l'infirmière à leur demande et le remplissage du questionnaire a eu lieu pendant les séances d'HD. L'éducation a été faite lors de l'HD réduisant le risque d'absentéisme. Les critères d'inclusion comprenaient : être adultes de plus de 18 ans hémodialysés au moins depuis 6 mois et recevant un traitement dans les centres de dialyse de Chattanooga (Chattanooga Kidney Centers). Les patients institutionnalisés, ceux dont la langue était une barrière et ceux qui avaient des troubles cognitifs étaient exclus. Les données démographiques des participants ont été collectées à partir d'un dossier médical électronique qui comprenait l'âge, le sexe, l'origine ethnique et le niveau d'éducation. L'infirmière utilisait aussi un manuel « handbook » spécifique au patient IRCT qui met l'accent sur la prise en charge médicale et l'autogestion de l'IRCT. La formule 20 de Kuder-Richardson a été utilisée démontrant la fiabilité et la validité du questionnaire CHeKs. Les données démographiques et le score du questionnaire ont été calculés. Un *t*-test a été également calculé pour déterminer si les différences dans la moyenne des scores du questionnaire CHeKs par rapport aux connaissances différaient dans les pré et post mesures. Le manuel a été réalisé sur la base de plusieurs sources provenant de la littérature à l'exemple de la « NKF K/DOQI guidelines » (2007), l'« American Association of Kidney Patients » (2009) mais également sur la base de consultations avec d'autres professionnels de santé membres de l'équipe du centre de dialyse, incluant les diététiciennes, les assistants sociaux, les infirmières et les médecins.

Par ailleurs, l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la « Georgia Southern University » (Georgia Southern University's Institutional Review Board). La confidentialité a été maintenue par les chercheuses qui étaient les seules pouvant accéder aux données papiers des participants gardées sous clé dans un cabinet. Tous les participants ont signé un consentement éclairé.

Toutefois, plusieurs limites sont soulignées par les auteures à l'exemple du fait que le projet éducatif s'est fait sur une période relativement courte (3 mois) avec un échantillon restreint. Bien que la réponse des participants au projet éducatif ait été positive, il est important de relever que cela ne mesure pas à long terme les connaissances des patients et les effets sur les changements de comportement. D'après nous, il serait donc nécessaire d'évaluer ces effets via une étude longitudinale. En plus, nous sommes en droit de nous interroger sur la méthode d'échantillonnage étant donné que les sujets n'étaient pas choisis de manière aléatoire pour faire partie de l'intervention.

Au reste, cette étude montre un moyen éducatif efficace et pratique qui peut être utilisé par les infirmières et d'autres professionnels de la santé afin d'évaluer, accroître les connaissances et favoriser l'autogestion chez les patients hémodialysés. Il sert aussi à améliorer les résultats cliniques surtout que la connaissance est l'une des conditions préalables pour augmenter la motivation du patient à l'observance thérapeutique, au changement de comportement, à l'amélioration de sa QdV et à la diminution du taux de mortalité et de morbidité à en croire les auteurs. Cependant, elle nécessite plus de rigueur dans l'évaluation scientifique afin de pouvoir la rendre généralisable selon nous.

10) Scherpbier-de Haan, N. D., Vervoort, G. M., van Weel, C., Braspenning, J. C., Mulder, J., Wetzels, J. F., & de Grauw, W. J. (2013). Effect of shared care on blood pressure in patients with chronic kidney disease : a cluster randomized controlled trial. *British Journal of General Practice*, 63(617), 798-806. doi:10.3399/bjgp13X675386

Notre choix s'est porté sur cette étude parue en 2013 parce que d'une part, elle est issue d'une revue internationale pour les médecins généralistes et les chercheurs de soins primaires et d'autre part, elle a pour but d'évaluer l'effet d'un modèle de soins partagé dans la gestion des patients atteints d'IRC qui ont aussi le diabète ou l'HTA. Dans le même sens, nous pensons qu'une collaboration au-delà du service ambulatoire entre professionnels de la santé est une nécessité, voire incontournable pour la continuité des soins, la prévention, la promotion de la santé et la qualité des soins dans l'accompagnement des patients IRC. Par ailleurs, la première auteure est médecin généraliste et docteure à la tête d'un département de formation de soins primaires dans un centre médical à

l'Université de Radboud à Nimègue aux Pays-Bas. Le deuxième auteur quant à lui est un médecin généraliste et docteur au département de soins primaires et communautaires.

En outre, c'est une étude contrôlée randomisée qui a été menée dans 9 centres médicaux dont 5 groupes d'interventions (90 participants) ont été inclus dans le modèle de soins partagé tandis que 4 groupes contrôles (74 participants) ont eu des soins habituels pendant un an. Chaque groupe était composé de 20 à 28 participants. La cible d'HTA visée dans cette étude était de 130/80 mmHg et l'abaissement de la PA chez les patients diabétiques, hypertendus et un DFG estimé inférieur à 60 mL/min/1.73m². Les critères d'inclusion de l'échantillonnage en grappe étaient : avoir 18 ans ou plus, être traité pour une HTA ou un diabète de type 2 par son médecin généraliste et avoir un DFG estimé à moins de 60 mL/min/1.73m². Les critères d'exclusion comprenaient : avoir un état de santé générale et psychiatrique grave, abuser de drogues ou d'alcool, avoir des soins spécialisés pour l'IRC durant la dernière année qui précède l'étude, l'incapacité à comprendre le néerlandais (y compris les troubles cognitifs) et la participation à un autre essai clinique. L'étude a été approuvée par le « Code of Conduct for Health Research » ; une autorité de protection respecte et s'accorde avec la législation sur la vie privée néerlandaise. Elle est également conforme à la Déclaration d'Helsinki de 1983. Les biais ont été évités car les patients ont été invités à donner leur consentement libre et éclairé uniquement au moment de la mesure finale et à la fin de l'étude.

Les médecins généralistes ont été informés que les patients manquaient d'information au sujet de l'IR. De ce fait, l'intervention multifactorielle a consisté principalement à la formation des infirmières praticiennes, des médecins généralistes et la possibilité de demander conseils à une équipe de néphrologie leur a été offerte. La formation était basée sur la mesure de la PA, les traitements, la protéinurie, la diminution du taux de cholestérol, la gestion de la glycémie et les conseils sur le mode de vie. Un protocole basé sur le guide K/DOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) a été fourni avec les buts des traitements, des conseils et recommandations pour la prise en soins des patients IRC dans le groupe d'intervention. Les infirmières praticiennes ont reçu pendant l'année d'intervention deux séances de formation supplémentaires sur le traitement de l'hyperparathyroïdie et l'anémie. Ces infirmières ont reçu les patients en consultation tous les 3 mois pendant 20 minutes, l'objectif principal était le traitement de l'HTA. Les patients et les infirmières praticiennes décidaient ensemble des objectifs de traitements qui devaient être prioritaires. Les médecins généralistes supervisaient les consultations par la suite. Ces derniers et les infirmières praticiennes pouvaient consulter l'équipe de néphrologie via un espace numérique de travail protégé. Les variables mesurées dans les deux groupes étaient entre autres : Cr, Ca, PH, hormone parathyroïdienne (PTH), PA, LDL-cholestérol, glycémie, Hb.

Pour le groupe contrôle, les soins habituels ont été donnés par des infirmières praticiennes, les patients étant reçus en consultation tous les 3 mois. Une fois par an, ces participants ont été vus en consultation pour un contrôle des variables mesurées.

En effet, il apparaît que le modèle de soins partagé pour les patients atteints d'IRC avec un diabète ou une HTA était un moyen pertinent qui a conduit à un abaissement de la PA, des biomarqueurs sériques, de la PTH et une diminution du cholestérol dans le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle. En ce sens, cette étude met en lumière le bien-fondé d'une prise en soins multidisciplinaire basée sur la formation des professionnels, une collaboration adéquate au moyen d'un outil informatisé de partage de données pour la réduction des événements cardiovasculaires et l'amélioration de la QdV des patients IRC au-delà même du service ambulatoire. De plus, elle met en exergue les avantages d'une collaboration interdisciplinaire entre les équipes afin d'assurer la continuité des soins étant donné que les patients IRC continuent à suivre leurs traitements à domicile et sont suivis par leur médecin de famille.

Toutefois, les auteurs soulignent quelques limites démontrant de la crédibilité de l'étude. Le fait que le patient ait signé le consentement éclairé un an après l'étude peut être considéré comme un biais de sélection. Les résultats de l'étude ne peuvent être généralisables étant donné que la population était exclusivement blanche, pourtant les résultats des PA peuvent être différents selon d'autres groupes ethniques et sur une plus grande échelle. Dès que le nombre maximal de participants a été atteint

dans une grappe, le recrutement avait été stoppé ce qui a pu certainement engendrer la sélection des patients qui étaient relativement en bonne santé pour adhérer à l'étude. De plus, l'étude a été faite dans des institutions de soins déjà organisées pouvant rendre complexe l'intégration d'un modèle de soins partagés. Il est aussi nécessaire en outre de prendre en compte les mesures de la PA habituelles pour se servir comme valeurs de référence car il est bien connu que les mesures de la PA sont plus élevées dans le cadre d'une étude.

Parmi les points forts de cette étude, il est à noter que cet essai contrôlé randomisé a pu être utilisé pour les patients atteints d'HTA et de diabète dans des pratiques déjà bien organisées selon les auteurs et il y a eu une évaluation du DFG $<60 \text{ mL/min/1.73m}^2$ des participants durant 2 années consécutives pour confirmer un diagnostic d'IRC.

En somme, l'étude montre un moyen de prise en soins encourageant sur le plan clinique, celui d'un modèle de soins partagé incluant autant des professionnels de la santé des soins ambulatoires que ceux des soins primaires pour une prise en soins pertinente, efficace et cohérente des patients IRC. Cependant, nous pensons qu'il sera nécessaire de faire plus d'études allant dans ce sens pour une évaluation scientifique de rigueur afin d'apporter plus de preuves de bonnes pratiques et qu'elle puisse être recommandée comme le suggèrent les auteurs.