

Table des matières

1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	1
2.1 Question de recherche	5
3. CADRE THÉORIQUE : <i>ROY ADAPTATION MODEL</i>	5
4. MÉTHODOLOGIE	10
4.1 Stratégie de recherche	10
4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	13
5. TABLEAUX DE PRÉSENTATION DES ARTICLES	13
5.1 Analyse critique des articles.....	20
5.1.1 Jones, J.B. (2005)	20
5.1.2 Amarena, & al. (2009).....	20
5.1.3 Mauthner, & al. (2012).....	21
5.1.4 Ordin, & al. (2013).....	22
5.1.5 Pfeifer, & al. (2012)	23
5.1.6 Grady, & al. (2013)	23
6. RÉSULTATS	24
6.1 Synthèse des résultats selon le modèle <i>Roy Adaptation</i>	24
6.1.1 Mode physiologique	24
6.1.2 Mode concept de soi.....	26
6.1.3 Mode fonction des rôles	28
6.1.4 Mode interdépendance.....	30
7. DISCUSSION.....	31
7.1 Mise en perspective des principaux résultats avec le cadre théorique.....	31
7.2 Confrontation des résultats.....	32
7.3 Réponse à la question de recherche.....	36
7.4 Généralisation des résultats	37
7.5 Implications et recommandations pour la pratique.....	38
7.6 Implications et recommandations pour la recherche	41
7.7 Forces et limites du travail	42
8. CONCLUSION	43
9. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	44
10. BIBLIOGRAPHIE.....	47

1. INTRODUCTION

La transplantation d'organe est le traitement curatif de dernier recours lors d'insuffisance fonctionnelle d'un organe et peut, de ce fait, sauver la vie du patient. Néanmoins, elle va fortement impacter la vie du receveur, tant de manière positive que négative. Ainsi, nous nous sommes orientées sur l'identification des facteurs qui découlent de la transplantation et qui vont influencer les mécanismes d'adaptation mis en place par le patient transplanté. Lors de nos recherches préliminaires, nous nous sommes aperçues que cette thématique est récente, et qu'elle a fait l'objet de peu de recherches.

Concernant la structure même de ce travail, dans un premier temps, nous contextualisons notre thématique dans la problématique, exposant les chiffres épidémiologiques au niveau mondial, européen, puis suisse, tout en définissant le concept de la transplantation d'organe; ceci nous permet d'aboutir à notre question de recherche. Ensuite, nous définissons le concept de l'adaptation d'après le modèle conceptuel de l'adaptation de Sœur Callista Roy, choisi en tant que cadre théorique de ce travail afin de guider l'analyse de nos résultats d'un point de vue infirmier. Puis, une fois les concepts et le cadre théorique définis, nous explicitons notre méthodologie de recherche, en exposant notre stratégie de recherche d'articles scientifiques sur les bases de données, selon les critères de sélection. Les articles sélectionnés pour cette revue de littérature sont présentés sous forme de tableaux, suivis d'une analyse critique. Les résultats des études sont ensuite exposés de manière synthétique, inscrits dans le cadre théorique. À partir de cette étape, les principaux résultats extraits sont discutés, pour répondre à notre question de recherche et formuler des recommandations pour la pratique et la recherche infirmière. Finalement, nous présentons les limites et forces de ce travail.

2. PROBLÉMATIQUE

La transplantation d'organe est un évènement très stressant, tant physiquement que psychologiquement. De ce fait, chaque patient doit faire face à une période d'adaptation qui nécessite la mise en place de stratégies de coping. Selon l'efficacité de ces stratégies, le patient va être plus ou moins à risque de développer des problèmes susceptibles d'avoir un impact négatif sur le rétablissement. De façon à éviter toute complication, il est nécessaire d'identifier les facteurs qui vont influencer l'adoption de certains types des stratégies d'adaptation et de répondre aux besoins spécifiques qui en découlent.

La transplantation est définie comme une intervention au cours de laquelle l'organe dysfonctionnel d'un receveur est partiellement ou entièrement remplacé par un organe ou des tissus d'un donneur. En Suisse, cette intervention peut se pratiquer pour les six organes vitaux: le cœur, les poumons, les reins, le foie, l'intestin grêle, ainsi que le pancréas (Swisstransplant, 2015). Pour ce travail, nous nous concentrons sur les greffes d'organes vitaux, excluant ainsi les greffes de tissus et cellules souches.

Le Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT), un organisme chargé de répertorier les données mondiales concernant les dons et transplantations d'organes en collaboration avec

l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), a estimé à environ 118'127 le nombre de transplantations d'organes vitaux ayant été effectuées durant l'année 2013 (données provisoires). Néanmoins, bien que ce chiffre soit en légère augmentation en comparaison aux années précédentes, le GODT observe qu'il ne couvre au maximum que 10% des besoins mondiaux globaux (GODT, 2015, p. 2).

Au niveau européen, on dénombre 31'165 transplantations d'organes vitaux pour un total de 62'815 personnes sur liste d'attente recensées au 31.12.13 (Council of Europ: Europeen Comittee on Organ Transplantation, 2013).

En Suisse, selon le rapport annuel de Swisstransplant (2014), 508 transplantations ont eu lieu en 2013, alors que 1'171 personnes étaient sur la liste d'attente.

Ces chiffres démontrent explicitement la pénurie d'organes à travers le monde entier; un réel problème considérant que la transplantation est la seule option curative pour de nombreux cas d'insuffisance d'organe au stade terminal (OMS, 2015). De plus, elle améliore en général significativement la qualité de vie de la plupart des patients (White & Gallagher, 2010).

Toutefois, les taux de survie suite à une transplantation d'organe varient fortement en fonction de l'organe transplanté. Selon l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP), le taux de survie à cinq ans après l'intervention est en moyenne de 80% pour une transplantation rénale, mais n'atteint que 50% pour une transplantation pulmonaire (OFSP, 2015). Ainsi, la pénurie d'organes et les risques inhérents à l'intervention rendent nécessaire l'identification des facteurs influençant le rétablissement pour favoriser le taux de survie à long terme.

Une étude a démontré que des troubles psychologiques et un haut niveau de stress psychologique sont communs après la transplantation (Dew & DiMartini, 2005). Entre autres, l'occurrence de symptômes dépressifs suite à la transplantation engendre une hausse du taux de mortalité, avec près de trois fois plus de risques de décès dans les six ans suivants l'intervention (Havik, Sivertsen, Relbo, Hellesvik, Grov, Geiran, & al., 2007).

Une autre étude a mis en évidence que 41% des patients présentent une dépression majeure suite à la transplantation, ainsi que 12% de syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et 21% de SSPT partiels (syndrome comprenant au moins un symptôme d'intrusion, d'évitement ou d'hyperexcitation) (Favaro, Gerosa, Caforio, Volpe, Rupolo, Zarneri, & al., 2011).

Plus récemment, Baranyi, Kauseneck & Rothenhäusler (2013) appuient ces résultats avec une étude de cohorte de type rétrospective indiquant que l'incidence de la détresse mentale globale est indépendante du type de transplantation, qu'elle soit cardiaque, hépatique ou pulmonaire. Cette même étude expose également que les symptômes psychiatriques suivants sont fréquents en post-transplantation: 92,3% de troubles obsessionnels-compulsifs, 87,2% de troubles somatoformes, 84,6% d'anxiété, 82,1% de dépression et 69,2% d'anxiété phobique. De plus, les candidats avec un faible niveau d'ajustement du fonctionnement psychosocial avant la transplantation sont à hauts risques de développer une détresse mentale globale après l'intervention. Finalement, l'apparition de ces symptômes psychologiques

démontre une détresse mentale globale chez le patient transplanté, et elle est fortement associée à une détérioration massive de la qualité de vie reliée à la santé.

Selon une étude corrélationnelle non-expérimentale, les patients vont mettre en place différentes stratégies d'adaptation qui leur sont propres pour faire face à ces nombreux facteurs de stress physiques, psychologiques et sociaux. Les stratégies s'avéreront plus ou moins efficaces. Bien que ce sujet ait peu été étudié récemment, cette même étude a démontré qu'une relation existe entre les mécanismes d'adaptation et la qualité de vie après la transplantation. (White & al., 2010).

La qualité de vie est définie par l'OMS (1996) comme « la perception d'un individu sur sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » Elle est ainsi un concept multidimensionnel subjectif relié à la perception propre de l'individu sur certains aspects de sa vie, qu'ils soient biologiques, psychologiques, sociaux ou spirituels.

Dans leur étude, White & al. (2010) mettent également en évidence que les stratégies de coping de type "évitement" sont associées à une moins bonne qualité de vie après la transplantation.

Les patients ayant été transplantés avec succès se trouvent confrontés à de nombreux challenges; en effet, ils doivent généralement suivre un programme alimentaire complexe incluant des changements importants dans les habitudes de vie, faire de l'exercice, contrôler leur poids et leurs paramètres vitaux, planifier des visites médicales régulières. Aussi, ils doivent adhérer à un traitement immunosuppresseur de façon rigoureuse, -ce-qui engendre une grande vulnérabilité aux infections et aux maladies (White & al., 2010).

De plus, dans le cas d'une transplantation cardiaque, la nature symbolique du cœur, souvent associé aux émotions, peut rendre l'acceptation de son remplacement plus compliquée: les patients peuvent présenter le besoin de procéder à un deuil en lien avec le donneur décédé ou encore s'interroger sur les potentiels effets de ce corps étranger sur leur propre personnalité, ainsi que sur ce qui est arrivé à leur ancien cœur (Kaba, Thompson, Burnard, Edwards & Theodosopoulou, 2005).

Néanmoins, la santé mentale du patient suite à la transplantation dépend également de sa santé mentale avant l'intervention, surtout en ce qui concerne la dépression et l'anxiété (Miller, Paulson, Eshelman, Bugenski, Brown, Moonka, & al., 2013). En effet, la période d'attente peut s'avérer très stressante et éprouvante pour le patient et sa famille; le temps avant d'obtenir un organe est souvent long, et nécessite des soins infirmiers conséquents pour gérer les symptômes et maintenir la candidature à la transplantation (Yorke & Cameron-Traub, 2006).

Suite à la transplantation, le développement de symptômes post-traumatiques intrusifs est commun; ils attestent la présence de problèmes psychologiques à s'adapter à la transplantation, et ils peuvent de ce fait entraver l'adhérence au traitement (Favaro & al., 2011).

En effet, de hauts niveaux de dépression affectent significativement l'adhérence au traitement médicamenteux (Cukor, Rosenthal, Jindal, Brofiwn, & Kimmel., 2009) augmentant ainsi le risque de complications cliniques, telles que le rejet aigu ou chronique, la perte de l'organe, et la mortalité (Cupples, Dew, Grady, De Geest, Dobbels, Lanuza, & al., 2006).

Par ailleurs, près de 25% des patients transplantés ont été identifiés comme ayant une globalement faible adhérence au traitement immunosuppresseur à trois ans post-transplantation. Plus précisément, une association a été établie entre une faible adhérence durant la première année suivant l'intervention et une augmentation des risques de rejet de l'organe greffé durant les deux années suivantes-(Pinsky, Takemoto, Lentine, Burroughs, Schnitzler, & Salvalaggio, 2009).

L'augmentation des complications reliées à la mauvaise adhérence impacte fortement les coûts et les implications financières reliés aux transplantations; une étude américaine a mis en évidence qu'un patient non adhérent de manière persistante sur une durée de trois ans peut engendrer approximativement \$33'000 de plus de coûts médicaux qu'un patient avec une excellente adhérence (Pinsky & al., 2009).

Ainsi, durant tout le processus de transplantation, les patients vont développer des besoins et demandes spécifiques, en lien avec cette période critique, auprès des infirmières: besoin d'information, besoin de contacts réguliers, besoin de familiarité, besoin de pensée positive, ainsi que besoin de compassion (Yorke & al, 2006).

L'infirmière étant au plus proche du patient au quotidien lors d'une hospitalisation ou lors des soins à domicile, elle accompagne le patient lors des phases d'adaptation. Il est essentiel qu'elle développe ses compétences pour identifier les besoins et facteurs pouvant influencer l'adaptation et, de ce fait, planifier des interventions personnalisées au plus proche des caractéristiques du patient, et ce, tant avant qu'après la transplantation.

De plus, l'identification des patients souffrant de troubles psychologiques déjà avant la greffe faciliterait le traitement et permettrait d'anticiper les risques d'aggravation de ces mêmes troubles, de détérioration de la qualité de vie (Baranyi & al., 2013; Miller & al., 2013) et d'apparition de complications cliniques après la transplantation (Cupples & al., 2006).

Notre problématique s'inscrivant dans la pratique infirmière, nous avons choisi le modèle de Roy afin de guider notre travail, car ce modèle conceptuel est centré sur le concept de l'adaptation; l'infirmière a un rôle d'évaluation des mécanismes de coping et des comportements et, s'ils ne sont pas adaptés, elle considère les facteurs qui les influencent et met en place des interventions, dans le but d'aboutir à la meilleure adaptation possible.

2.1 Question de recherche

Sur la base de notre problématique, la question de recherche de cette revue de littérature est : « Quels sont les facteurs influençant l'adaptation de l'adulte lors de la transplantation d'organe ? »

3. CADRE THÉORIQUE : *ROY ADAPTATION MODEL*

Afin de guider notre travail, nous avons choisi le modèle conceptuel de Sœur Callista Roy : *Roy Adaptation Model*. Roy, née en 1939, fait partie des théoriciennes de l'école des effets souhaités, percevant ainsi la personne, la famille ou la communauté comme un système en quête d'adaptation et d'équilibre; les soins infirmiers ayant pour objectif de favoriser l'atteinte de ces buts (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010). Afin d'élaborer ce modèle, l'auteure s'est inspirée d'autres théories, notamment celle des niveaux d'adaptation de Helson, la théorie générale des systèmes de von Bertalanffy, mais elle s'est également intéressée à d'autres écrits sur le stress, l'adaptation et le *coping* (Pepin, & al., 2010).

Roy définit l'adaptation comme le processus et le résultat par lesquels les pensées et les émotions de l'individu, à titre individuel ou dans des groupes, utilisent la conscience et le choix pour créer une intégration de l'homme et de l'environnement. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 26) Ainsi, elle considère que chaque individu a la capacité de s'adapter aux changements biologiques ou environnementaux (stimuli), en adoptant des mécanismes d'adaptation innés ou acquis, repartis selon quatre modes: physiologique, concept de soi, fonction des rôles, interdépendance (Pepin, & al., 2010).

Roy (2009) identifie trois niveaux d'adaptation possibles qui consistent en trois conditions des processus de vie de la personne en tant que système capable de s'adapter :

- Niveau adaptation "intégré" décrit les structures et fonctions du processus de vie fonctionnant comme un tout pour satisfaire les besoins humains.
- Niveau d'adaptation "compensatoire" lorsque les régulateurs ont été activés par un enjeu dans les processus d'intégration.
- Niveau d'adaptation "compromis", lorsque les processus d'intégration et compensatoires se trouvent inefficaces, un problème d'adaptation en résulte. [traduction libre] (p. 36-37).

Selon le modèle conceptuel, les facteurs qui influencent les niveaux d'adaptation sont des stimuli focaux, contextuels et résiduels.

Le stimulus focal représente le « degré de changement ou stimulus auquel la personne fait face immédiatement et auquel elle doit s'adapter; cet élément déclenche le comportement » (Roy, 1986, p. 30). L'objet ou l'évènement en question est le plus présent dans l'esprit de la personne. [traduction libre] (Roy, 2009,p. 35)

Le stimulus contextuel désigne tous les autres facteurs présents dans la situation qui vont influencer le stimulus focal, mais qui n'est pas le centre d'attention ou de dépense d'énergie. [traduction libre] (Roy, 2009, p.35)

Le stimulus résiduel représente « tous les facteurs pouvant influencer le comportement, mais dont il est impossible de vérifier les effets » (Roy, 1986, p. 30).

Comme cité plus haut, en réponse aux stimuli, la personne va adopter des mécanismes d'adaptation innés ou acquis repartis selon quatre modes :

- Le **mode physiologique** est associé aux processus physiques et chimiques impliqués dans les fonctions et les activités des organismes vivants. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 89)

Ce mode vise à l'intégrité physiologique; celle-ci est atteinte lorsque cinq besoins de base sont satisfaits : 1) l'oxygénation, 2) la nutrition, 3) l'élimination, 4) l'activité et le repos, et 5) la protection.

De plus, quatre processus complexes contribuent à l'adaptation physiologique: 1) les sens, 2) les fluides, les électrolytes, l'équilibre acide-base, 3) la fonction neurologique, et 4) la fonction endocrine. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 43)

- Le **mode concept de soi** regroupe l'ensemble de croyances et de sentiments qu'une personne a d'elle-même à un moment donné, composé des perceptions internes et des perceptions que l'on se fait en fonction des réactions des autres. L'unification du soi dirige le comportement de chaque individu.

Ce mode est constitué de deux composantes: l'image physique, qui comprend les sensations et l'image corporelle, ainsi que le moi personnel qui est fait de la consistance du moi, du moi idéal et du moi éthique, moral et spirituel. Il vise à l'intégrité psychique et spirituelle du système humain. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 95-96)

- Le **mode fonction des rôles** se concentre sur les rôles qu'un individu occupe dans la société. Le besoin basique sous-jacent au mode de l'exercice des rôles a été identifié comme étant l'intégrité sociale, le besoin de savoir qui on est en relation avec les autres de sorte qu'on puisse agir [traduction libre] (Roy, 2009, p. 44).

Le rôle se définit en tant qu'« unité fonctionnelle de la société; série définie d'attentes d'une personne occupant une position par rapport à une autre occupant une autre position. C'est une norme spéciale, une règle commune de comportement » (Roy, 1986, p. 232).

- Le **mode interdépendance** représente « l'ensemble des relations interpersonnelles intimes des individus impliquant le désir et la capacité à aimer, à respecter et à valoriser les autres et celle à accepter et à répondre à l'amour, au respect et à la valorisation venant des autres » (Roy, 1986, p. 250-251).

Le besoin de base de ce mode est identifié en tant qu'intégrité relationnelle, soit le sentiment de sécurité dans l'élaboration de relations.

Pour ce mode, deux types de relations spécifiques sont décrites par Roy: les *significant others* (les proches) qui représentent les personnes les plus importantes pour l'individu, ainsi que le *support system* (le système de soutien) composé des personnes contribuant à satisfaire les besoins de ce mode [traduction libre] (Roy, 2009, p. 45).

Callista Roy décrit le mode interdépendance pour l'individu ou pour les groupes. Pour ce travail, nous nous sommes focalisées uniquement sur l'individu afin de rester cohérentes avec notre question de recherche.

Finalement, le résultat de ces processus aboutira à des comportements adaptés ou non adaptés, sachant que les comportements non adaptés vont entraver l'intégrité de la personne dans l'atteinte de ses buts humains, soit la survie, la croissance, la reproduction et la maturation (Roy, 1986, p. 19). Ainsi, les comportements démontrent l'efficacité du processus d'adaptation.

Roy illustre le système d'adaptation humain de la manière suivante :

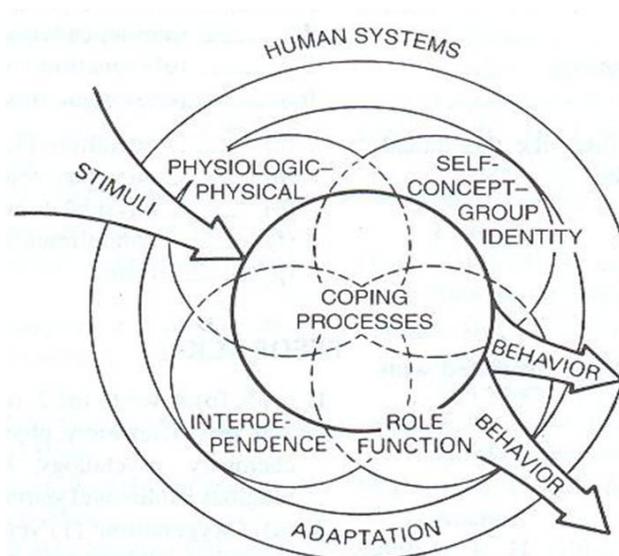


Figure 1 : Tiré de Roy, 2009, p. 103

Les quatre concepts centraux du métaparadigme sont définis comme suit :

Personne

Roy définit la personne comme un être bio-psycho-social en constante interaction avec l'environnement changeant, et qui utilise des mécanismes d'adaptation innés ou acquis. De ce fait, elle voit l'être humain comme un système d'adaptation, soit un tout avec des parties qui fonctionnent en unité

vers un certain but, incluant les personnes de façon individuelle ou dans des groupes: les familles, les organisations, les communautés et la société comme un tout [traduction libre] (Roy, 2009, p. 27).

Environnement

Toutes les conditions, circonstances et influences qui entourent et affectent le développement et le comportement des personnes et des groupes en tant que système d'adaptation humain, avec une considération particulière pour les ressources humaines et de la Terre, incluant les stimuli focaux, contextuels et résiduels. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 27)

Santé

Selon Roy, la santé est « un état ou un processus qui permet d'être ou de devenir un individu intégré et unifié » (Roy, 1986, p. 28). La santé inclut ainsi l'adaptation pour atteindre son but.

La santé-état représente une adaptation dans les quatre modes et l'atteinte d'un état d'intégration et d'unité, tandis que la santé-processus englobe tous les efforts fournis par la personne pour avoir la meilleure adaptation possible, c'est ainsi un processus de promotion de l'intégrité (Roy, 1986).

Soins infirmiers

Le but des soins infirmiers est de « promouvoir l'adaptation dans les quatre modes et ainsi contribuer à la santé, la qualité de vie et la mort dans la dignité, en évaluant les comportements et les facteurs influençant les capacités d'adaptation, ainsi qu'en intervenant pour améliorer les interactions avec l'environnement. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 27) L'infirmière a pour objectif de favoriser les comportements adaptés et de diminuer les comportements non adaptés.

Ce modèle conceptuel est adapté à notre problématique, notre but étant de définir les facteurs influençant les mécanismes d'adaptation du patient transplanté, afin de pouvoir évaluer leur impact sur le rétablissement, et proposer des interventions infirmières efficaces et pertinentes.

Comme explicité précédemment, la transplantation est un événement très stressant; les patients transplantés doivent faire face à de nombreux changements, ce qui va les amener à utiliser des mécanismes d'adaptation qui leur sont propres et peuvent être modifiés par leurs interactions avec l'environnement. En effet, lors du processus de transplantation, les stimuli seront multiples et différents selon chaque situation. Si certains stimuli focaux, contextuels et résiduels, tels que ceux engendrés par la transplantation elle-même ou par l'hospitalisation, sont communs pour beaucoup de patients transplantés, chaque personne va être influencée de manière différente. Ainsi, les stimuli focaux vont varier d'une personne à l'autre, et pourront impacter plusieurs modes à la fois.

De plus, lors d'une transplantation, le risque de ne plus se sentir intégré et unifié est important. Comme expliqué précédemment dans la problématique, cela peut être le cas pour la transplantation cardiaque: certains patients expriment la peur de ne plus être les mêmes ou présentent de l'intérêt pour

ce qui est arrivé à leur ancien cœur. De toute évidence, recevoir l'organe d'une autre personne n'est pas anodin et va amener une remise en question importante sur sa propre personne, sa santé et les conséquences bonnes ou mauvaises de ce changement. Il est donc tout particulièrement important dans ces situations de percevoir la santé comme un processus qui demande une adaptation, afin de pouvoir mener le patient sur le chemin de la santé.

En résumé, il est important que l'infirmière identifie le processus qu'un patient transplanté va suivre et qu'elle sache reconnaître les signes d'une adaptation adéquate ou inadéquate dans les quatre modes pour favoriser, maintenir ou diminuer les comportements. De cette façon, elle peut aider et accompagner le patient en offrant une prise en charge personnalisée et holistique, ainsi qu'en évaluant ses comportements et les facteurs qui ont une influence sur son adaptation.

Ci-dessous, un schéma représentant la relation entre les processus infirmiers et la personne en tant que système d'adaptation humain :

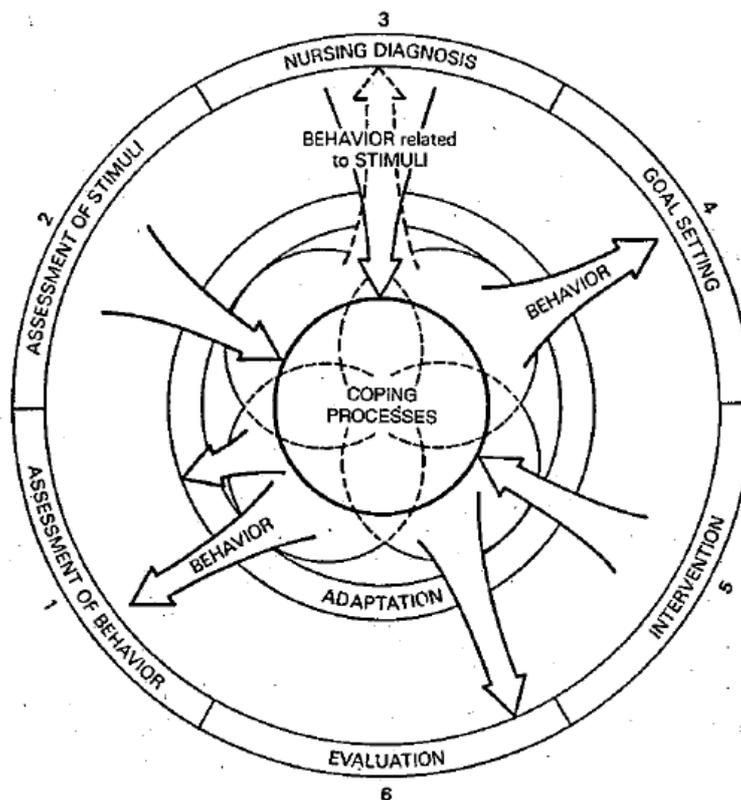


Figure 2: Tiré de Roy, 2009, p. 67

Pour ce travail, le stimulus focal primaire est l'organe transplanté; il est commun à toutes les populations concernées par nos études. De ce fait, malgré les variations possibles selon les situations et individus, nous l'avons définie comme l'unique stimulus focal. Ce dernier va être influencé par des stimuli contextuels, tels que: âge, sexe, temps depuis la transplantation, type d'organe transplanté,

emploi, comorbidités actives, type de traitement immunosuppresseurs et régime spécifique, etc. Les stimuli résiduels, quant à eux, résident dans les croyances, expériences, attitudes, traits de personnalité, etc.

De plus, pour assurer une compréhension optimale, il nous semble nécessaire de préciser que nous évoquons des stratégies de coping/d'adaptation, qui correspondent aux mécanismes d'adaptation décrits par Roy.

4. MÉTHODOLOGIE

À travers ce chapitre, nous explicitons plus en détails la méthodologie utilisée afin de trouver nos six articles scientifiques. Pour cela, nous présentons tout d'abord les bases de données sur lesquelles nous avons effectué nos recherches, puis un tableau contenant les mots-clés propres à chacune de ces bases de données. Finalement, nous exposons les critères d'inclusion et d'exclusion ayant permis la sélection de nos articles.

4.1 Stratégie de recherche

Afin de pouvoir trouver des articles scientifiques pertinents au plus près de notre question de recherche, nous avons utilisé trois bases de données :

- CINHALL via EBSCO,
- Medline via PubMed,
- PsycINFO via OvidSP.

Étant toutes trois internationalement reconnues par la communauté scientifique et fréquemment mises à jour, elles se sont avérées des plus adéquates pour nos recherches.

CINHALL propose un catalogue d'articles basés sur les sciences infirmières et la pratique infirmière, Medline se concentre sur la médecine et les sciences biomédicales, tandis que PsycINFO est orientée sur la psychologie et les soins infirmiers.

Nous avons également procédé à des recherches de type *cross-referencing* consistant à rechercher des articles potentiellement intéressants au travers des références bibliographiques de revues systématiques.

Toutefois, lors de nos recherches, nous avons rapidement été confrontées à la pauvreté de la littérature concernant notre question de recherche. De ce fait, nous avons recherché des articles par mots-clés, et non uniquement au moyen de descripteurs spécifiques.

De plus, en l'absence d'articles scientifiques fournissant des données statistiques ou des informations épidémiologiques pour l'élaboration de notre problématique, nous avons effectué une partie de nos recherches par le biais du moteur de recherche Google™.

Afin de sélectionner nos articles, nous nous sommes dans un premier temps basées sur les titres et la lecture des résumés, puis, après la lecture complète, nous avons pu déterminer s'ils répondaient à notre question de recherche, ainsi qu'à nos critères d'inclusion et d'exclusion.

Voici un tableau contenant tous les descripteurs et mots-clés utilisés lors de nos recherches :

Concepts	Mots-clés	Descripteurs CINHAL	Descripteurs PubMed	Descripteurs PsycINFO	
<i>Transplantation d'organe</i>	Transplantation				
	Solid-organ transplantation				
	Organ transplantation	Organ transplantation	Organ transplantation	Organ transplantation = a)	
	Transplant recipients	Transplant recipients	Transplant recipients		
		} a) OR	} a) OR		
<i>Adaptation</i>	Nursing		Nursing	Nursing = b)	
	Nursing role	Nursing role	Nurse's role		
	Nursing care	Nursing care	Nursing care	} b) OR	
	Nursing interventions	Nursing interventions			
		} b) OR			
<i>Soins infirmiers</i>	Adaptation	Psychological adaptation	Psychological adaptation = c)	Adaptation	
	Coping	Coping		} c) OR	Coping behavior
	Coping strategies				
	Coping adaptation				
	Psychological adjustments	Adjustment disorders		} c) OR	Adjustment
	Emotional adjustments	Symptom distress			Adjustment disorders
	Adjustment disorders				Emotional adjustments
Psychological distress					
				} c) OR	

Recherches sur CINHAL

Après avoir déterminé des descripteurs spécifiques en lien avec nos concepts spécifiques, nous avons réalisés différentes équations de recherche, dans le but de trouver des articles pertinents pour notre travail. Voici, ci-dessous, les équations de recherche effectuées :

		Résultats	Date
CINHAL - EBSCO			29.05.2015
a) AND b)	((MH "Transplant Recipients") OR (MH "Organ Transplantation+")) AND ((MH "Nursing Role") OR (MH "Nursing Care+"))	1'121	
a) AND c)	((MH "Transplant Recipients") OR (MH "Organ Transplantation+")) AND ((MH "Adjustment Disorders+") OR (MH "Coping+") OR (MH "Adaptation, Psychological+"))	279	
b) AND c)	((MH "Nursing Role") OR (MH "Nursing Care+")) AND ((MH "Adjustment Disorders+") OR (MH "Coping+") OR (MH "Adaptation, Psychological+"))	4'082	
a) AND b) AND c)	((MH "Transplant Recipients") OR (MH "Organ Transplantation+")) AND ((MH "Nursing Role") OR (MH "Nursing Care+")) AND ((MH "Adjustment Disorders+") OR (MH "Coping+") OR (MH "Adaptation, Psychological+"))	37	

À partir de la deuxième équation, nous avons sélectionné deux articles correspondant à nos critères de recherche :

- Amarena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. *Counselling and Psychotherapy Research*, 9(4), 273-279. doi: 10.1080/14733140902935195
- Jones, J.B. (2005). Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*, 15(4), 345-352. doi : 10.1177/152692480501500406

Recherches sur Medline

Selon le même procédé que pour la base de données CINHALL, nous avons premièrement établi des descripteurs spécifiques, avant de réaliser des équations de recherche. Voici, ci-dessous, un tableau regroupant les équations de recherche :

		Résultats	Date
Medline – PubMed			29.05.2015
a) AND b)	("Organ Transplantation"[Mesh] OR "Transplant Recipients"[Mesh]) AND (("Nursing"[Mesh] OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR "Nursing Care"[Mesh])	672	
a) AND c)	("Organ Transplantation"[Mesh] OR "Transplant Recipients"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh]	732	
b) AND c)	((("Nursing"[Mesh] OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR "Nursing Care"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh])	9'835	
a) AND b) AND c)	("Adaptation, Psychological"[Mesh] AND ("Organ Transplantation"[Mesh] OR "Transplant Recipients"[Mesh])) AND (("Nursing"[Mesh] OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR "Nursing Care"[Mesh])	70	

Nous avons extrait deux articles, à partir de la deuxième équation, qui correspondaient à nos critères de recherche :

- Grady, K.L., Wang, E., White-Williams, C., Naftel, D.C., Myers, S., Kirklin, J.K.,..., & Heroux, A. (2013). Factors associated with stress and coping at 5 and 10 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant*, 32(4), 437-446. doi: 10.1016/j.healun.2012.12.012
- Pfeifer, P.M., Ruschel, P.P., & Bordignon, S. (2013). Coping strategies after heart transplantation: psychological implications. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 28(1), 61-68. doi: 10.5935/1678-9741.20130010

Recherches par cross-referencing

Lors de la réalisation de notre problématique, nous avons utilisé plusieurs revues systématiques. Dans les références bibliographiques de l'une d'elles, nous avons sélectionné l'article suivant :

- Mauthner, O., De Luca, E., Poole, J., Gewarges, M., Abbey, S.E., Shildrick, M., & Ross, H. (2012). Preparation and Support of Patients through the Transplant Process: Understanding the Recipients' Perspectives. *Nursing Research and Practice*, (2012). doi: 10.1155/2012/547312

Recherches par mots-clés

Faisant face à quelques difficultés pour trouver des articles pertinents à notre problématique par le biais des descripteurs spécifiques, nous avons effectué des recherches par mots-clés, en rajoutant un terme pour notre cadre théorique : “*Adaptation*” AND “*Transplantation*” AND “*Roy*”. Cette recherche dans la base de données PubMed nous a permis d’extraire l’article suivant :

- Ordin, Y.S., Karayurt, Ö., & Wellard, S. (2013). Investigation of adaptation after liver transplantation using Roy’s Adaptation Model. *Nursing and Health Sciences*, 15, 31–38. doi: 10.1155/2012/547312

Malheureusement, la base de données PsycINFO ne nous a fourni aucun résultat concluant.

4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de trouver des articles pertinents au plus près de notre problématique et question de recherche, nous avons établi les critères suivants :

Critères d’inclusion

- Articles traitant de patients adultes âgés de 18 ans et plus
- Articles rédigés en français ou en anglais
- Articles datés de moins de 10 années (ce travail a été débuté en 2015)

Critères d’exclusion

- Articles concernant les donneurs d’organe
- Revues systématiques
- Articles non pertinents aux soins infirmiers
- Articles non scientifiques / non académiques.

5. TABLEAUX DE PRÉSENTATION DES ARTICLES

Dans ce chapitre, nous présentons les études de cette revue de littérature sous une forme tabulaire. Les tableaux sont classés chronologiquement, selon les devis. En premier, viennent les quatre études qualitatives, puis une mixte, et finalement une quantitative.

Des abréviations ont été utilisées dans les tableaux :

- AVQ = Activités de la vie quotidienne
- QdV = Qualité de vie.

But de l'étude	Participants	Devis et méthode de collecte de données	Résultats
<p>Étudier l'expérience de rétablissement suite à la transplantation hépatique, dans l'objectif d'améliorer les prestations de soins pour cette population.</p>	<p>N total = 20 (F = 5, H = 15) Adultes ayant reçu une transplantation hépatique. Les participants ont été recrutés directement en post-transplantation dans un centre de transplantation d'organe.</p>	<p>Étude qualitative longitudinale de type phénoménologique. 3 entretiens individuels semi-structurés d'environ 1 heure chacun: - à 6 semaines de la transplantation: face à face - à 6 mois : face à face ou par téléphone - à 1 an : face à face ou par téléphone. Les entretiens ont été enregistrés et codés, avant d'être retranscrits, analysés et catégorisés.</p>	<p>Les problèmes identifiés par les patients comme saillants lors de la première année de convalescence ont été catégorisés en 5 dimensions reflétant avec la QdV:</p> <p>1. Dimension physique Thèmes principaux : <i>traitement post-chirurgical, effets secondaires des médicaments, état de santé actuel et futur, AVQ.</i> - Immédiatement après l'intervention : préoccupations principales centrées sur la douleur et l'inconfort physique en lien avec la chirurgie, ainsi que sur les procédures médicales telles que l'intubation et le changement des pansements. - <u>à 6 semaines</u> : préoccupation sur l'état de santé actuel et la capacité à reprendre les AVQ. - <u>à 6 mois</u> : inquiétude sur l'état de santé à long terme, car les effets secondaires physiques des médicaments (immunosuppresseurs) commencent à apparaître (hypertension, diabète, carence en calcium, <i>moon face</i>, pilosité excessive). Les femmes semblent être le plus perturbées par les changements d'apparence physique inattendus, notamment concernant le poids et les effets secondaires des médicaments immunosuppresseurs, et disent ne plus se reconnaître et être devenues réticentes à se socialiser à cause de cela. Les hommes semblent plus préoccupés de savoir s'ils seront capables de reprendre le travail et leurs implications dans la société. - à 1 an : inconfort physique toujours présent (fatigue, faiblesse, douleur), mais considérés comme pas significatif; 15 patients disent avoir repris leur AVQ, dont 7 sont également retournés au travail.</p> <p>2. Dimension psychologique Thèmes principaux : <i>euphorie péri-transplantatoire, peur du rejet, anxiété sur l'état de santé actuel et futur, dépression, perte du sens de soi, bien-être psychologique.</i> - à 6 semaines : après l'euphorie suivant l'intervention, la dépression, l'anxiété et la peur du rejet apparaissent, mais aussi une incertitude à propos du futur. La peur du rejet peut persister durant toute la première année de rétablissement, en diminuant peu à peu avec le temps en l'absence d'épisode de problème de santé. - à 6 mois : les problèmes d'identité émergent, notamment au niveau de la personnalité (nouvelle personnalité/double personnalité). - à 1 an : la dépression et la peur ont laissé place à un nouveau bien-être pour la plupart des transplantés; résolution psychologique et ajustement.</p> <p>3. Dimension sociale Thèmes principaux traités globalement sans division temporelle: <i>importance de la famille lors de l'hospitalisation, importance du soutien familial à domicile, importance de la réintégration dans la communauté et au travail.</i> - Il est clairement apparu que le soutien et les soins des membres de la famille avait eu un rôle essentiel pour les patients, et ce, tout au long du séjour à l'hôpital, mais également lors du RAD; plusieurs patients ont déclaré qu'ils n'auraient pas survécu sans eux. Les hommes rapportent que leurs collègues de travail leur manquent, les femmes s'inquiètent plutôt de perdre le contact avec leurs amis : une tendance à l'isolement social est relevée, notamment en cas de persistance des problèmes de santé et par crainte de la vulnérabilité aux infections. Le personnel médical est également identifié par les patients comme une source importante de soutien social.</p> <p>4. Dimension économique Thèmes principaux traités globalement sans division temporelle: <i>coûts élevés des médicaments et des soins, restrictions économiques à la reprise du mode de vie, manque d'information fournie par le personnel médical, implications économiques de la période de rétablissement post-transplantation.</i> - à 1 an après la transplantation, les problèmes économiques sont évoqués de manière récurrente, même par les patients en bonne santé physique et psychologique ayant pu reprendre leur taux d'activité usuel. Les patients expriment leur amertume quant au manque d'information fourni par le personnel soignant au sujet des coûts post-transplantation. Il apparaît une limitation du retour à la vie quotidienne et un risque d'isolement social (restrictions budgétaires). Les problèmes économiques sont majorés en cas de problèmes de santé persistants et/ou d'une perte de l'emploi.</p> <p>5. Dimension spirituelle Thèmes principaux : <i>vivre un miracle, réévaluation des priorités et perspectives, réaffirmation de la foi, résolution/désillusion spirituelle.</i> - à 6 semaines : la transplantation est vue, pour la plupart, comme un miracle. - à 6 mois et 1 an : réorganisation des priorités et des perspectives de vie, relations avec la famille et les amis gagnent en importance, plus de sensibilité à la Nature. Plusieurs patients décrivent la période de rétablissement comme un renouvellement spirituel ou une réaffirmation de la foi. Toutefois, de nombreux patients rapportent être progressivement devenu désillusionné par leur rétablissement et par la vie en général.</p>

But de l'étude	Participants	Devis et méthode de collecte de données	Résultats
<p>Améliorer la compréhension des aspects psychologiques de l'expérience et des stratégies de coping, pour développer une théorie afin de guider et soutenir les interventions des conseillers et des professionnels soignant, pour le bénéfice des patients.</p>	<p>N total = 8 (H = 3, F = 5) âgés entre 35 et 55 ans, ayant reçu une transplantation rénale dans les 8 mois à 18 ans.</p> <p>Les participants ont été recrutés via un protocole spécifique sur le site internet Transplant Sport UK.</p>	<p>Étude qualitative de type théorisation ancrée, afin d'identifier les relations conceptuelles entre les expériences dans un contexte donné.</p> <p>Entretiens semi-structurés d'une durée de 1 à 2 heures comprenant des questions ouvertes permettant à chacun de décrire les expériences psychologiques avant et après la transplantation, ainsi que d'explorer ce qui les a aidé à s'adapter. Les entretiens étaient suivis de 15 minutes de débriefing.</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés, transcrits, puis analysés utilisant un processus de catégorisation selon la méthodologie de la théorisation ancrée.</p>	<p>Le résultat central de la recherche est que les problèmes auxquels sont confrontés les patients avant et après la transplantation peuvent être résumés comme "vivre avec des paradoxes et des conflits". Ainsi, il apparaît nécessaire de comprendre les pensées paradoxales et les émotions des patients.</p> <p>Pré-transplantation</p> <p>Paradoxe : <i>Je dois maintenir l'espoir, malgré que je vive du désespoir/de l'anxiété.</i></p> <p>→ Conflit interne entre le fait de ressentir une baisse de l'humeur en lien avec la maladie, mais également de l'espoir de recouvrer la santé avec le nouveau rein. L'anxiété concerne les risques de l'intervention, ainsi que les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs et la viabilité du nouveau rein.</p> <p>Paradoxe : <i>Je ne peux pas parler de mes sentiments à mes docteurs, bien que je ne sache pas comment gérer mes inquiétudes.</i></p> <p>→ Les patients se renferment dans un silence, soit parce qu'ils sont intimidés par les médecins, soit parce qu'ils ont peur d'être retirés de la liste d'attente s'ils parlent de leurs inquiétudes.</p> <p>Post-transplantation</p> <p>Paradoxe : <i>La société me voit en bonne santé, malgré que je sois physiquement vulnérable.</i></p> <p>→ Avant la transplantation, la société ne reconnaissait pas la sévérité de la maladie et voyait les dialyses comme un traitement curatif, et après la transplantation, les gens supposent qu'ils sont complètement guéris. Ainsi, plusieurs participants expriment ressentir un manque de compréhension important de la part de l'entourage, les menant à se renfermer dans le silence, et à faire apparaître de la colère et du ressentiment. Les participants décrivent également vivre une expérience irrégulière, variant entre la santé et la maladie, à cause de leur vulnérabilité aux infections.</p> <p>Paradoxe : <i>Je suis différent, mais je suis le même.</i></p> <p>→ L'amélioration de l'état de santé et le regain d'énergie génère un sentiment de changement possible, un nouveau sens de soi, comme le fait de ne plus se sentir comme un fardeau ou un invalide. Néanmoins, les épisodes de rechute les ramènent à leur ancien sens de soi, ainsi qu'à leurs schémas familiaux.</p> <p>Paradoxe : <i>Je mérite d'être valorisé, malgré cela j'ai perdu des gens et du soutien.</i></p> <p>→ Le manque de loyauté de certains amis, ainsi que le manque de compréhension sur le challenge que représente l'adaptation et les risques pour la santé génèrent de la déception et engendrent une non-expression des besoins.</p> <p>Paradoxe : <i>J'ai besoin d'être indépendant, bien que je fasse partie d'un couple.</i></p> <p>→ La période de rétablissement est une période de conflit au sein du couple. Les patients perdent la dépendance de la maladie, ce qui surprend les conjoints. Des ajustements mutuels doivent être faits.</p> <p>Paradoxe : <i>Je veux profiter au maximum de ma seconde chance de vivre, bien que je doive être attentif à ma greffe.</i></p> <p>→ Certains patients pensent que leur personnalité ou leurs comportements sont influencés par le donateur du rein. Tous admettent se sentir responsables du nouveau rein. Cependant, tous expriment également de l'inquiétude sur le fait de ne pas savoir combien de temps va subsister la greffe, ce qui engendre de l'incertitude.</p>

Titre : Preparation and support of patients through the transplant process : understanding the recipients' perspective

Auteurs : Mauthner, O., & al. (2012, Canada).

But de l'étude	Participants	Devis et méthode de collecte de données	Résultats
<p>Explorer la perspective des patients ayant reçu une transplantation cardiaque au sujet de leur préparation et du soutien lors du processus de transplantation.</p>	<p>N recrutés = 27 N fin de l'étude = 25 (enregistrements inutilisables) Patients ayant reçu une transplantation cardiaque depuis 4.1 ans (±2.4). 70% d'hommes. Dans un premier temps, les participants ont été recrutés par une infirmière spécialisée en transplantation ne faisant pas partie de l'étude.</p>	<p>Étude qualitative, de type phénoménologique existentielle selon Merleau-Ponty. Méthodologie visuelle : entretiens filmés et enregistrés audio-visuellement, afin de prendre en compte le langage textuel et corporel en même temps, au moyen d'une caméra. Les patients ont pu choisir le lieu de l'entretien : la plupart étaient à domicile (n=19), et les autres se sont déroulés dans une salle de conférence de l'hôpital (n=8). Les entretiens semi-structurés d'une durée de 30 à 90 minutes ont été dirigés par une des deux infirmières spécialisées. Avant chaque entretien, environ 30 minutes étaient consacrées pour répondre aux questions concernant l'étude, établir un rapport, et construire un lien de confiance avec le patient. La conception de la méthodologie de l'étude, ainsi que l'analyse des données ont été assistées par une équipe interdisciplinaire experte: deux infirmières spécialisées, un cardiologue, un assistant social, un sociologue, un psychiatre et un philosophe.</p>	<p>La méthode d'analyse des entretiens audio-visuels a permis d'identifier cinq thèmes principaux :</p> <ol style="list-style-type: none"> Incompris Selon 14 participants (56%), seule une personne ayant reçu une transplantation cardiaque pouvait réellement comprendre leur expérience et ce par quoi ils étaient passés. De ce fait, des patients ayant reçu une transplantation cardiaque seraient les plus à même de les préparer pour l'intervention et de les soutenir par la suite. Il est également rapporté que la transplantation était pour eux une expérience très stressante et exigeante au niveau émotionnel et physique, qui ne pouvait pas être comparée à une autre condition de santé. Maintenir l'espoir Selon 13 participants (52%), le maintien d'une attitude positive a été rapporté comme très important. En effet, leurs dires incluent l'approbation de ne pas avoir été prévenus des complications possibles après la transplantation, et de n'avoir reçu que des mots encourageants. Liens avec l'équipe 13 participants (52%) ont rapporté que les membres du personnel soignant leur avaient apporté la réassurance dont ils avaient besoin au sujet de leur statut médical, ainsi qu'au sujet de la continuité entre la clinique de transplantation et leur domicile. Famille et amis Selon 5 participants (20%), les membres de la famille, ainsi que les amis proches ont été une part importante de leur vie durant l'expérience de la transplantation. Relation au mentor Le programme de transplantation offrait à chaque patient l'opportunité d'entrer en contact avec un mentor, soit un patient ayant reçu une transplantation. 10 participants (40%) ont parlé spontanément de ce programme lorsqu'il leur a été demandé ce qui était le meilleur soutien pour un patient recevant une transplantation. Parmi les 10 participants, 6 ont explicité avoir accepté d'avoir des mentors et l'ont décrit comme une expérience aidante. Les 4 participants ayant refusé d'avoir un mentor ont exprimé qu'avec le recul, cela leur aurait été bénéfique.

But de l'étude	Participants	Devis et méthode de collecte de données	Résultats
<p>(1) Explorer l'adaptation des patients ayant reçu une transplantation hépatique en Turquie, utilisant le modèle de Roy.</p> <p>(2) Contribuer aux développements futurs du modèle de Roy.</p> <p>(3) Assister le développement des pratiques infirmières basées sur l'adaptation des patients lors du processus de transplantation hépatique.</p>	<p>N total=21 Patients ayant reçu une transplantation hépatique pour la première fois, depuis 1 à 52 mois (M=16). (H=16, F=5)</p> <p>Échantillonnage intentionnel. Les participants ont été sélectionnés dans une clinique par un des chercheurs lors des consultations ambulatoires.</p>	<p>Étude qualitative phénoménologique.</p> <p>Deux méthodes d'entretien ont été utilisées: - Entretiens semi-structurés individuels avec 14 participants, d'une durée de 20 à 60 minutes. - Entretien de groupe avec 7 participants, d'une durée de 1h15.</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits pour l'analyse. L'analyse a été conduite par un des chercheurs et un expert externe.</p> <p>Afin de récolter les données, deux questionnaires élaborés par les chercheurs ont été utilisés :</p> <p>1. Un formulaire sur les données de base, répertoriant les données démographiques et les informations au sujet de la maladie hépatique. 2. Une adaptation du questionnaire <i>Liver Transplant interview Form</i>, évaluant l'adaptation des patients à la transplantation hépatique. Ce questionnaire comprenait sept questions ouvertes; quatre au sujet des ressentis physique et émotionnel, efficacité des rôles sociaux, et relations sociales, en post-transplantation, puis trois autres questions concernant le besoin en soutien, le besoin de connaissances, et les personnes ayant apportés leur soutien durant et après la transplantation.</p>	<p>Les expériences d'adaptation physique, émotionnelle, fonctionnelle et sociale ont été catégorisées selon les quatre modes du modèle de Roy. Chaque mode inclut à la fois les comportements adaptés ou non adaptés identifiés par les patients durant la période de rétablissement suite à la transplantation.</p> <p>Mode physiologique Les participants ont exprimé avoir vécu des problèmes au niveau du mode physiologique plus fréquemment dans les trois premiers mois suivants la transplantation. La plupart ont expérimenté des comportements inefficaces avec ces changements.</p> <p>- Système uro-digestif : appétit excessif, nausées et vomissements, oligurie, diarrhée, constipation, distension abdominale, douleurs buccales dans les 3 premiers mois suivants la transplantation. → Les patients ont reconnu ne pas en connaître la cause exacte et supposaient que cela provenait du traitement médicamenteux. Ils ont exprimé ne pas avoir assez de connaissances au sujet des effets secondaires et concernant le régime alimentaire.</p> <p>- Infection : plusieurs patients ont rapporté avoir souffert d'une infection des voies respiratoires supérieures durant les mois d'hiver. → Les patients ont exprimé ne pas savoir pourquoi ils étaient à risque d'infection et ne pas savoir quelles précautions prendre pour les prévenir.</p> <p>- Douleur au niveau de la plaie chirurgicale et/ou de la zone de drainage, ainsi qu'au niveau du dos et des articulations. → Les patients ont reconnu faire moins d'efforts physiques afin de diminuer les douleurs, et plusieurs considéraient ces douleurs comme normales en post-transplantation.</p> <p>- Fatigue : elle a été expérimentée par tous les patients et était due aux activités de la vie quotidienne, aux rendez-vous médicaux fréquents, et aux voyages pour se rendre aux centres médicaux. La douleur et l'anxiété ont été identifiées comme responsables des limitations physiques et insomnies.</p> <p>- Hypertension artérielle → Les patients ont exprimé ne pas en connaître la cause, et ne pas savoir à quoi ils devaient être attentifs.</p> <p>- <u>Difficultés de concentration et de compréhension</u>, notamment concernant la prise des médicaments (oubli).</p> <p>De manière générale, les transplantés dont le donneur était un membre de la famille ont rapporté suivre les recommandations données par l'équipe de transplantation et ont expérimenté moins de problèmes, car ils se sont sentis responsables face au donneur.</p> <p>Mode concept de soi - Plusieurs patients ont exprimé se sentir impuissants et vivre des changements négatifs (gain de poids, croissance de la pilosité, eczèmes, développement d'acné), ce qui les rendaient anxieux, notamment du fait qu'ils n'en connaissaient pas la cause. Cependant, de nombreux patients se sont dit satisfaits de leur apparence physique et se sont senti mieux qu'avant la transplantation.</p> <p>- Certains patients ont relevé une amélioration considérable de leur vie sexuelle, alors que d'autres ont observé une détérioration.</p> <p>- La plupart des patients ont vécu la transplantation comme une renaissance, et ont dit vouloir prendre soin de leur santé vis-à-vis du sacrifice fait par le donneur. Les patients ont également relevé que les pensées positives auraient pu influencer positivement leur santé.</p> <p>- Plusieurs patients ont rapporté une augmentation de leur intérêt pour les pratiques religieuses.</p> <p>- Certains patients ont dit avoir peur de l'infection et du rejet, ainsi que ressentir de l'anxiété due aux drains et aux rendez-vous médicaux. Ils ont demandé à connaître les premiers signes du rejet, afin de pouvoir le reconnaître.</p> <p>- Les patients ont dit se sentir inquiets au sujet des familles des donneurs décédés et de la santé des donneurs vivants en plus de la culpabilité.</p> <p>- Les patients ont observé une croissance de leur anxiété en lien avec le chômage, les impacts financiers après la transplantation, les coûts des traitements, ainsi que la distance à parcourir pour se rendre aux centres de transplantation.</p> <p>Mode fonction des rôles Seulement 2 participants ont été capable de reprendre leur travail d'avant la transplantation, et ont rapporté une amélioration de leurs performances, et ont dit se sentir mieux. Ils ont aussi relevé une diminution des problèmes financiers. Concernant les autres participants, ils n'ont pas pu retourner au travail, à cause de la fatigue, de la fréquence des rendez-vous médicaux, et des risques d'infection sur le lieu de travail. Les patients ont exprimé le besoin de recevoir plus d'informations sur la possibilité de travailler après la transplantation et sur le type d'emplois adaptés.</p> <p>Mode interdépendance - Les patients ont remarqué une amélioration des relations intrafamiliales, et ont développé un contact avec d'autres transplantés. Cependant, d'autres patients ont rapporté que leur dynamique familiale s'était détériorée à cause des problèmes financiers.</p> <p>- Aussi, dans la plupart des cas, une affection spéciale s'est développée pour les donneurs vivants ou les familles des donneurs décédés.</p> <p>- Les patients ont observé une certaine isolation sociale engendrée par le risque d'infection (port du masque), mais aussi due à la distance entre le domicile et le centre de transplantation, ce qui les a fait se sentir seul.</p> <p>- Les patients ont rapporté avoir été soutenu par leur famille, les professionnels de la santé, leurs amis, ainsi que par les autres patients dans le même processus de transplantation hépatique. Ils ont également remarqué qu'ils auraient eu besoin de plus de soutien de la part des médecins et des infirmières durant les premiers temps suivant l'intervention. Les patients ont identifié un besoin d'aide pour les soins personnels, à cause de la douleur et de la fatigue. De plus, ils ont aussi observé un besoin important d'aide psychologique et de conseils financiers après la transplantation.</p>

But de l'étude	Participants	Devis et méthode de collecte de données	Résultats
<p>Investiguer les stratégies de coping utilisées par les patients ayant reçu une transplantation cardiaque et analyser s'il y a une relation entre l'adoption de ces stratégies et la perception de la maladie et de la transplantation.</p>	<p>N total = 32 (H = 23 , F = 9) Patients adultes ayant reçu une transplantation cardiaque au minimum un mois auparavant. Les patients ont été recrutés dans un centre de santé lorsqu'ils venaient pour leur consultation post-transplantation.</p>	<p>Étude mixte avec analyse quantitative transversale, suivie d'une analyse qualitative phénoménologique. Après avoir accepté de participer à l'étude les patients ont reçu un questionnaire démographique (données de base), ainsi qu'une version portugaise adaptée du <i>Ways of Coping Scale</i> (WOCS). Le WOCS est une échelle de Likert composée de 45 items afin d'évaluer l'ampleur de l'utilisation des stratégies de coping lors d'une confrontation à un facteur de stress. Pour l'analyse quantitative, les participants ont été divisés : - Avec préparation psychologique en pré-transplantation / Sans préparation psychologique en pré-transplantation. - Avec troubles psychiatriques / Sans trouble psychiatrique. Parmi tous les participants, 5 ont été sélectionnés de façon aléatoire afin de participer à un entretien semi-structuré. Ces entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits et analysés selon la méthodologie de Bardin.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Analyse quantitative Une valeur de $p < 0.05$ est considérée comme statistiquement significative. <p>Résultats descriptifs Selon les chercheurs, les résultats généraux indiquant la QoV montre que 93.8 % des patients ont des activités de loisirs et 43.8 % vivent avec leur conjoint et leurs enfants. Pour ce qui est du sommeil, 81.3% des patients dorment entre 5 et 8 heures et 87.5% rapportent des rêves dont 31.3% en rapport avec la mort.</p> <p>Évaluation du contenu interne La fiabilité de l'évaluation des stratégies de coping selon la WOCS était acceptable. Le résultat de l'analyse du α-Cronbach était : coping centre sur le problème = 0.885, coping centré sur les émotions = 0.671, coping à travers la religion/les pratiques fantastiques = 0.652 et coping recherchant le soutien social = 0.361.</p> <p>Stratégies de coping De manière générale, les résultats relèvent que les participants utilisent toutes les stratégies de coping, avec une prédominance pour la résolution de problème (ET = 3.78±0.77). Les analyses des variables âge, temps depuis transplantation cardiaque et scolarité montre que seule la variable scolarité présente une corrélation négative modérée avec stratégies de coping adoptées ($r_s = -0.471$; $p < 0.05$) Une corrélation positive modérée a été observée entre le coping centré sur le problème et la recherche de soutien social ($r_s = 0.450$; $p < 0.05$). La comparaison de l'utilisation stratégies de coping entre les patients ayant reçu une préparation psychologique avant la transplantation et ceux n'en ayant pas reçu montre que les patients préparés utilisent significativement plus le coping centré sur le problème et moins centré sur l'émotion et sont plus à la recherche de soutien social. La comparaison de l'utilisation stratégies de coping entre les patients ayant des troubles psychiatriques et ceux n'en ayant pas montre que les patients sans trouble psychiatrique utilisent significativement plus le coping centré sur le problème et moins centré sur l'émotion.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Analyse qualitative L'analyse qualitative a fait ressortir plusieurs catégories et sous-catégories : <ul style="list-style-type: none"> - <u>Maladie</u> : une impression d'invisibilité, des symptômes handicapants, une irréversibilité. - <u>Réaction lors de l'appel</u> : de l'ambivalence, une prise de décision, le coping. - <u>Transplantation</u> : une solution, une opportunité, de la joie, de la gratitude, de l'ambivalence, de la peur. - <u>Fantaisies</u> : le changement d'émotions, la mort de l'autre, le sort de l'organe. - <u>Après la chirurgie</u> : la peur de la douleur, de la joie, de la souffrance, la récupération de l'autonomie, la menace du rejet, l'adhérence. - <u>L'équipe</u> : l'accueil, la confiance, le psychologue. - <u>Ce qui a aidé à accepter la transplantation</u> : l'envie de vivre, la fin de la souffrance, la préparation psychologique, les caractéristiques personnels.

But de l'étude	Participants	Devis et méthode de collecte de données	Résultats
<p>(1) Identifier les facteurs de stress les plus fréquents et importants, ainsi que les stratégies de coping les plus utilisées et les plus efficaces.</p> <p>(2) Comparer les facteurs de stress les plus fréquents et importants, ainsi que les styles de coping les plus utilisés et les plus efficaces entre les patients à 5 et 10 ans après la transplantation cardiaque.</p> <p>(3) Étudier les différences de styles de coping selon les caractéristiques des patients, ainsi que les facteurs associés à la fréquence et à l'intensité du stress à 5 et 10 ans après la transplantation cardiaque.</p>	<p>N total = 297 ayant été transplantés cardiaque dans quatre centres médicaux américains.</p> <p>Deux cohortes indépendantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patients transplantés cardiaque depuis minimum 4,5 ans=199 - Patients transplantés cardiaque depuis 10 ans maximum=98 <p>Les patients ont été recrutés d'après l'échantillon d'une étude plus large sur l'évaluation de la QdV après la transplantation cardiaque.</p>	<p>Étude quantitative de type analyse secondaire descriptive d'une étude prospective plus large.</p> <p>Deux échelles ont été utilisées :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La <i>Heart Transplant Stressor Scale</i> (HTSS) est une échelle numérique composée de 81 items et de 6 sous-échelles mesurant le stress relié à la transplantation cardiaque (physique, psychologique, soins personnels, famille, travail/école/finances, et hôpital/clinique). <p>α-Cronbach total = 0.95 $r = 0.73$ (testé à 0 et 3 mois)</p> <p>L'échelle HTSS documente la fréquence des facteurs de stress, en même temps que l'intensité du stress: 0=pas de stress, 1=avoir un facteur de stress et pas stressant, jusqu'à 4=avoir un facteur de stress et très stressant.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. La <i>Jalowiec Coping Scale</i> (JCS) est une échelle numérique composée de 60 items et de 8 sous-échelles évaluant les différents styles de coping, positifs et négatifs, et mesurant l'adaptation au stress relié à la transplantation cardiaque. <p>α-Cronbach total = 0.85 $r = 0.61$ (testé à 3, 6, 9 et 12 mois)</p> <p>L'échelle JCS indique la fréquence d'utilisation des stratégies de coping (0=jamais utilisée à 3=souvent utilisée), ainsi que l'efficacité perçue (0=pas aidant à 3=très aidant)</p> <p>Les participants ont rempli les questionnaires tous les 6 mois, sur la base de la date de leur transplantation. Lorsque les questionnaires n'étaient pas retournés ou que des données étaient manquantes, les participants étaient contactés par téléphone.</p> <p>Les données ont été analysées à 5 ans et 10 ans de la date de transplantation de chaque patient.</p>	<p>Une valeur de $p \leq 0.05$ est considérée comme statistiquement significative.</p> <p>Données démographiques</p> <p>En moyenne, les patients à 5 ans post-transplantation avaient 55 ans (ET=10 ans) lors de la transplantation, 80% étaient de sexe masculin et 92% caucasiens et les patients à 10 ans post-transplantation avaient 53 ans (ET=10 ans) lors de la transplantation, 78% de sexe masculin et 87% de caucasiens.</p> <p>La majorité des patients aux deux temps de la transplantation avaient de multiples comorbidités. À 10 ans post-transplantation, les patients étaient significativement plus jeunes lors de la transplantation et avaient un plus haut taux de certaines comorbidités et de complications que les patients à 5 ans post-transplantation.</p> <p>Facteurs de stress et stratégies de coping</p> <ul style="list-style-type: none"> - à 5 ans post-transplantation, 6 facteurs de stress ont été rapportés par plus de 40% des patients: effets secondaires des médicaments, le coût des médicaments, la fatigue, la gestion du poids, l'activité sexuelle, et les biopsies endomyocardiques (Range=41%-58%). Parmi ces facteurs de stress, les plus gênants identifiés sont principalement en lien avec le travail/l'école/les finances (M=2.2-2.0). - à 10 ans post-transplantation, la fatigue et la gestion du poids ont également été rapportés comme des facteurs de stress par plus de 40% des patients. <p>Les facteurs de stress les plus gênants se sont révélés principalement en lien avec le travail/l'école/les finances (M=2.4-2.1). Cependant, des facteurs de stress physiques, psychologiques et reliés à la famille ont également été identifiés comme parmi les plus importants.</p> <p>Concernant les stratégies de coping les plus utilisées et les plus efficaces à 5 ans et 10 ans post-transplantation, elles ont principalement été identifiées sur la sous-échelle "optimisme" du coping positif (M \geq 2.0).</p> <p>Comparaisons du stress et des stratégies de coping à 5 et 10 ans après la transplantation</p> <p>Pour les deux périodes de temps, la fréquence de patients qui rapportent au moins un facteur de stress sur chaque échelle se situe entre 40% et 88%, et la fréquence des patients qui rapportent utiliser au moins une stratégie de coping dans chacune des échelles se situe entre 67% et 93%.</p> <p>La fréquence du stress (M \leq 0.3), de manière globale et par échelle, était basse et était significativement plus faible à 10 ans (M=0.14, ET=0.12) qu'à 5 ans (M=0.21, ET=0.16) post-transplantation.</p> <p>L'intensité du stress était modérée (Range = 0.5-0.7) et s'est trouvée la même à 5 ans (M=0.53, ET=0.19) qu'à 10 ans (M=0.53, ET=0.20) post-transplantation.</p> <p>La fréquence d'utilisation de stratégies de coping négatives était faible (M \leq 0.3) et modérée pour les stratégies de coping positives à 5 et 10 ans post-transplantation (M=0.54 et M=0.49, respectivement).</p> <p>Il y avait significativement moins d'utilisation de stratégies de type évasive, fataliste et émotive à 10 ans qu'à 5 ans post-transplantation.</p> <p>Différences dans l'utilisation et l'efficacité du coping selon les caractéristiques du patient</p> <ul style="list-style-type: none"> - à 5 ans post-transplantation, il a été relevé que les patients plus jeunes, les femmes, et ceux avec des troubles psychologiques et un épisode de rejet utilisaient significativement plus fréquemment les stratégies de coping négatives. - à 10 ans post-transplantation, les patients avec des troubles psychologiques étaient ceux qui utilisaient significativement le plus de stratégies de coping négatives. <p>Facteurs associés au stress à 5 ans et 10 ans après la transplantation</p> <ul style="list-style-type: none"> - à 5 ans post-transplantation, l'utilisation des stratégies de coping négatives et la présence de difficultés psychologiques étaient significativement reliées à un haut taux de stress. Pour toutes ces variables, la variance est de 28%. (R₂=0.28). L'intensité du stress, quant à elle, était significativement reliée au fait d'être plus jeune, une femme, être marié, ainsi qu'à la présence d'une infection et l'utilisation de stratégies de coping négatives. Pour toutes ces variables, la variance est de 21% (R₂=0.21). - à 10 ans post-transplantation, l'utilisation de stratégies de coping négatives, une classification NYHA II ou III, ainsi que la présence de difficultés psychologiques ou de problèmes orthopédiques et d'infection étaient significativement associés à un haut taux de stress. Pour toutes ces variables, la variance est de 42% (R₂=0.42). L'intensité du stress, quant à elle, était significativement influencée par la présence de problèmes orthopédiques. Pour toutes ces variables, la variance est de 17% (R₂=0.17).

5.1 Analyse critique des articles

Suite à la lecture de nos six articles scientifiques, nous avons réalisé pour chacun une analyse critique plus approfondie en nous aidant des grilles d'analyse quantitative et qualitative de Fortin (2010). Ceci nous a permis d'évaluer la qualité de ces études, afin notamment de nous permettre une interprétation la plus juste possible des résultats, que nous reprendrons plus tard dans ce travail.

5.1.1 Jones, J.B. (2005)

Cette étude qualitative longitudinale faite par Jones (2005) avait pour but d'étudier l'expérience de rétablissement suite à une transplantation hépatique, avec un devis phénoménologique. Le but et la question de recherche sont clairement explicités et les techniques d'entretiens pour y répondre sont cohérentes. L'échantillon regroupe 20 participants, ce qui est un nombre relativement faible, mais probablement proportionnel au nombre de personnes transplantées hépatiques. Par ailleurs, l'auteure donne peu d'informations sur la méthode de sélection des participants, laissant penser qu'il s'agit d'un échantillon de convenance, et les critères d'inclusion et d'exclusion sont absents. Concernant les considérations éthiques, tous les participants ont reçu au préalable un document d'information et ont été invités à signer un consentement. Cependant, l'article ne contient aucune donnée sur les mesures de confidentialité ou sur l'approbation de l'étude par un comité éthique. La méthode de collecte de données utilisée pour cette étude est pertinente par rapport au devis de recherche. Toutefois, nous pouvons nous questionner sur la présence d'un possible biais, du fait que le chercheur est seul, et qu'il n'y a aucune information concernant un éventuel expert externe afin de valider l'analyse des données ou de conduire les entretiens. De plus, l'article ne précise pas s'il y avait des différences entre les entretiens conduits par téléphones et ceux effectués en face-à-face. Les résultats, quant à eux, sont divisés en cinq dimensions pertinentes et exposées de façon claire dans le texte. Néanmoins, la division temporelle n'est présente que pour les deux premières dimensions, mais ne se poursuit pas pour les dimensions suivantes. Par ailleurs, nous ignorons si ces résultats ont été validés par les participants. Au niveau de la présentation des résultats, les tableaux sont clairs, mais il manque des extraits des entretiens qui pourraient illustrer les propos du chercheur. Finalement, bien que les résultats de cette étude soient crédibles, la généralisation n'est pas applicable pour toutes les dimensions, notamment concernant la dimension économique, car le système de santé aux États-Unis est différent de celui que nous avons en Suisse.

5.1.2 Amarena, & al. (2009)

Cet étude qualitative d'Amarena, & Wallace (2009) ayant un devis de théorisation ancrée avait pour but d'améliorer la compréhension des aspects psychologiques de l'expérience de la transplantation et des stratégies de coping. Bien que le but n'était pas explicité en une seule fois dans le texte, il reste pertinent et en rapport avec les résultats de l'étude. L'échantillon composé de seulement 8 participants

représente un très faible nombre pour une étude de type qualitative. Toutefois, nous pouvons supposer que ce chiffre est cohérent vis-à-vis du nombre restreint de personnes transplantées suffisamment en bonne santé pour participer à cette recherche. Les auteurs ne justifient pas la taille de leur échantillon et ne fournissent pas de notion de temps quant à leur méthode de recrutement (annonce sur un site web). Les critères de sélection sont absents. Aucun tableau ne présente les caractéristiques des patients, la seule information disponible est que les participants ont tous été transplantés entre 8 mois et 18 ans; selon nous, cette variable est à prendre avec précaution, car nous savons que la technologie et les soins ont beaucoup évolués ces 18 dernières années, mais aussi parce que les souvenirs et les ressentis des patients peuvent s'être modifiés avec le temps. En ce qui concerne le mode de collecte de données, elle présente une bonne rigueur, mais nous ne savons pas si les deux chercheurs avaient le même niveau d'implication dans la recherche: il est précisé qu'un des chercheurs avait elle-même été transplantée rénale, et bien qu'elles expliquent avoir pris les précautions nécessaires pour garder un maximum d'objectivité, ces précautions ne sont pas explicitées clairement. De ce fait, nous pouvons supposé la possibilité d'un biais concernant l'interprétation des résultats. Ces derniers sont divisés en deux périodes: pré-transplantation et post-transplantation. Ils sont exposés de façon claire dans le texte et enrichis d'extraits des entretiens. Par ailleurs, nous ignorons si ces résultats ont été validés par les participants ou par un expert externe. Finalement, bien que les résultats de cette étude soient crédibles et répondent à la question de recherche, il est nécessaire d'être attentifs quant à la généralisation, car l'échantillon est très faible et les participants étaient uniquement de type caucasien et anglais.

5.1.3 Mauthner, & al. (2012)

Cette étude qualitative de type phénoménologique existentielle menée par Mauthner, De Luca, Poole, Gewarges, Abbey, Shildrick, & al. (2012) avait pour but d'explorer la perspective des patients ayant reçu une transplantation cardiaque au sujet de leur préparation et du soutien lors du processus de transplantation. Le but de l'étude n'est pas clairement explicité dans l'article contrairement à la question de recherche. Le cadre théorique pour la conduite de la recherche se base sur la méthodologie de Merleau-Ponty, cependant il n'y a pas de guidance théorique pour l'interprétation des résultats. L'échantillon de départ regroupe 27 participants, mais deux enregistrements ayant été inutilisables l'échantillon final était de 25 participants. Par ailleurs, les auteurs donnent peu d'informations sur la méthode de sélection des participants, le recrutement ayant été arrêté à saturation théorique. De plus, l'article ne possède pas de tableau démographique et nous ignorons combien d'hommes et de femmes ont été recrutés, les pourcentage indiqués ne résultant pas à des chiffres ronds. Concernant les considérations éthiques, nous pouvons remarquer que les auteurs y ont porté une attention spécifique: l'étude ayant été validée par un comité éthique et la prise en charge des patients ayant scrupuleusement suivi les normes éthiques. La méthode de collecte de données utilisée pour cette étude est pertinente par rapport au devis de recherche. Des entretiens-pilotes ont été faits afin de tester la validité de la méthodologie, et plus spécifiquement la méthode d'analyse. Toutefois, l'article ne

donne pas la liste explicite des questions qui ont été posées, mais en cite quelques unes. Les techniques d'entretiens sont cohérentes pour répondre à la question de recherche, bien que la nécessité de l'enregistrement vidéo soit sujette à controverse. En effet, ce mode d'enregistrement peut conduire à des biais, malgré les précautions prises par les auteurs. Les résultats, quant à eux, sont divisés en cinq thèmes principaux abordés par les participants, et retranscrits par résumés suivis d'extraits des entretiens. Ces extraits sont accompagnés de descriptions détaillées du comportement non-verbal des patients, mais ils ne sont pas analysés et apportent peu de réponses dans la présentation des résultats. Finalement, bien que les résultats de cette étude soient crédibles et pertinent par rapport au but, la généralisation n'est pas applicable pour tous les thèmes, notamment car le Canada propose déjà un suivi conséquent pour les patients durant le processus de transplantation qui n'est pas équivalent à celui proposé en Suisse.

5.1.4 Ordin, & al. (2013)

Cette étude qualitative menée par Ordin, Karayurt, & Wellard (2013) avait pour but principal d'étudier l'adaptation des patients ayant reçu une transplantation hépatique en Turquie, en utilisant le modèle de Roy selon une approche phénoménologique. Le résumé de l'article n'est pas complet et manque notamment d'informations au sujet des participants. Les buts et la question de recherche sont clairement explicités et les techniques d'entretiens mise en place sont cohérentes, mais pas identiques pour tous les patients; certains ayant participé à des entretiens individuels et d'autres en groupe de sept, ce qui pourrait représenter un biais. L'échantillon regroupe 21 participants, ce qui est un nombre relativement faible, mais probablement proportionnel au nombre de personnes transplantées hépatiques. Par ailleurs, la méthode de sélection des participants est pertinente et les critères d'inclusions sont exposés dans l'article. Nous pouvons cependant nous questionner sur la validité du mode de collecte de données, puisque les deux questionnaires ont été élaborés ou adaptés par les chercheurs, et qu'aucune liste de questions n'est présente dans l'article. De plus, tous les entretiens ont été menés et retranscrits par Ordin. Le chercheur a fait appel à un expert externe uniquement pour l'analyse des données. Les résultats, quant à eux, ont été catégorisés en quatre thèmes basés sur les quatre modes du modèle *Roy Adaptation*. Chaque thème inclut à la fois les comportements adaptés et non adaptés identifiés par les patients à différents moments durant la période de rétablissement suite à la transplantation. Cependant, l'article ne présente pas le pourcentage de participants concernés pour chaque résultat, mais les auteurs utilisent des adjectifs quantitatifs à la place, ce qui fournit des données peu précises. Finalement, bien que les résultats de cette étude soient crédibles, la généralisation n'est pas applicable pour toutes les dimensions, notamment concernant le mode de vie et la fatigue engendrée par les trajets, mais aussi quant à la situation économique. L'étude ayant été effectuée en Turquie les conditions de santé et les structures sanitaires ne sont pas équivalentes à celle qu'on peut trouver en Suisse.

5.1.5 Pfeifer, & al. (2012)

Cette étude mixte menée par Pfeifer, Ruschel, & Bordignon, publiée en 2012, avait pour but d'investiguer les stratégies de coping utilisées par les patients ayant reçu une transplantation cardiaque. Le but et la question de recherche sont clairement explicités dans le texte et le devis mixte choisi est cohérent. Concernant la partie quantitative de cette recherche, bien que la taille de l'échantillon ne nous semble pas suffisante pour évaluer la consistance de l'échelle *WOCS* ($n=32$), les auteurs justifient leur calcul sur la base d'une étude de Seidl & al. de 2001, à laquelle nous n'avons pas accès, l'article étant en portugais; de ce fait, nous ne pouvons pas vérifier la validité de la méthode. De plus, aucune information n'est donnée sur la méthode de sélection de l'échantillon. Toutefois, l'étude présente une grande transparence, notamment au niveau des outils utilisés pour la récolte de données: les auteurs les ont validés sur la population de leur étude et présentent les α -Cronbach pour chaque catégorie, même si nous n'avons aucune information sur une validation externe. De plus, nous n'avons pas trouvé d'information concernant l' α -Cronbach initial de l'échelle *WOCS*. Aussi, les auteurs citent la qualité de vie comme outcome, cependant aucune définition n'est citée, et dans l'interprétation des résultats, il s'agit plutôt de troubles psychologiques qui se trouvent eux-mêmes peu détaillés. Néanmoins, les résultats répondent à la question de recherche.

Concernant la partie qualitative, nous pouvons également relever le nombre très faible de participants sélectionnés de manière aléatoire ($n=5$), dont le calcul se base également sur l'étude de Seidl & al. citée plus haut. De plus, le devis phénoménologique de cette deuxième étape n'est pas clairement explicité, nous pouvons le supposer d'après la méthodologie. Par ailleurs, nous n'avons aucune information concernant la durée et le nombre d'entretiens effectués. Les résultats, quant à eux, sont présentés dans un tableau, mais sont absents sous forme de texte. De plus, la répartition des troubles psychiatriques n'est pas clairement définie entre les deux cohortes. Pour leur interprétation, les auteurs nomment la méthodologie de Bardin en tant que cadre théorique, mais ne fournissent pas de détail, et une fois de plus, la référence étant en portugais, nous n'y avons pas accès pour obtenir plus d'informations. Aussi, nous ignorons si ces résultats ont été validés par les participants ou par un expert externe. Finalement, bien que les résultats de cette étude soient crédibles, la généralisation doit être faite avec précaution; l'échantillon étant faible et le tableau des caractéristiques ne donnant pas d'information sur les ethnies représentées.

5.1.6 Grady, & al. (2013)

Cette étude quantitative menée par Grady, Wang, White-Williams, Naftel, Myers, Kirklin, & al., publiée en 2013, avait pour but d'identifier facteurs de stress les plus fréquents et importuns, ainsi que les stratégies de coping les plus utilisées et les plus efficaces, pour ensuite les comparer à 5 et 10 ans post-transplantation cardiaque, notamment selon les caractéristiques des participants. Cette recherche est une analyse secondaire d'une étude plus large, ainsi les participants ont directement été recrutés à partir de l'échantillon de cette première étude, selon les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion. La

participation était volontaire, mais manque de clarté sur les informations que les participants ont reçues, notamment sur la possibilité de se rétracter et la confidentialité. De plus, l'étude a été approuvée par le comité institutionnel, mais il n'est pas question d'un comité éthique. Le devis de recherche, quant à lui, n'est pas clairement explicité, et aucun cadre théorique n'est exposé, à part quelques brèves définitions. Au niveau de la méthodologie de recherche, les outils de récolte de données sont bien explicités, mais aucune donnée psychométrique n'est présentée. Par ailleurs, les participants remplissant un questionnaire tous les 6 mois, les auteurs ne se justifient pas sur leur choix de présenter des résultats uniquement à 5 et 10 ans post-transplantation. La durée totale de l'étude n'est pas explicitée. Les résultats répondent aux buts et sont présentés sous forme de tableaux complets et clairs. Finalement, les participants provenant de plusieurs régions des États-Unis, la possibilité de généraliser les résultats s'en voit renforcée, bien que ces résultats impliquent uniquement des survivants à long terme suite à la transplantation.

6. RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présentons une synthèse des résultats de nos articles scientifiques. Pour ce faire, nous les avons catégorisés selon notre cadre théorique qu'est le modèle *Roy Adaptation*. Cela a permis de mettre en évidence les thèmes principaux du modèle en lien avec notre problématique et notre question de recherche.

6.1 Synthèse des résultats selon le modèle *Roy Adaptation*

La transplantation étant établie comme le stimulus focal, les résultats exposés ci-dessous représentent ainsi les stimuli contextuels et résiduels émergeant durant le processus de transplantation. Ces stimuli sont ceux qui vont influencer l'adaptation et engendrer des comportements adaptés et/ou non adaptés.

6.1.1 Mode physiologique

Le mode physiologique est associé aux processus physiques et chimiques impliqués dans les fonctions et les activités des organismes vivants. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 89)

La transplantation a été décrite par les patients comme une expérience très stressante et exigeante au niveau physique, et elle ne peut être comparée à une autre condition de santé (Mauthner & al., 2012). De plus, les facteurs de stress physiques ont été rapportés comme faisant partie des plus gênants durant la période de rétablissement, et certaines caractéristiques individuelles comme le fait d'être une femme et d'être plus jeune lors de l'intervention augmentaient significativement la fréquence d'apparition et l'intensité du stress, ainsi que l'utilisation de stratégies de coping négatives, 5 ans après la transplantation. L'utilisation de stratégies de coping négatives était d'ailleurs significativement reliée à une augmentation de la fréquence d'apparition et/ou l'intensité du stress. Néanmoins, la fréquence

d'apparition du stress était globalement basse tant à 5 ans qu'à 10 ans post-transplantation, et était significativement plus faible à 10 ans qu'à 5 ans. Quant à l'intensité du stress, elle s'est avérée globalement modérée, sans différence significative à 5 et 10 ans post-transplantation (Grady & al., 2013).

Durant la période pré-transplantatoire, il a été mis en évidence que les patients ressentaient déjà de la crainte en anticipant les douleurs post-opératoires (Pfeifer & al., 2012).

Une étude antérieure de Jones (2005) avait du reste déjà rapporté qu'immédiatement après l'intervention, l'inconfort physique, tel que la fatigue, la faiblesse et les douleurs, a été la préoccupation principale des patients, et bien que diminuant peu à peu avec le temps, il était encore présent jusqu'à 1 an après l'intervention. Ordin & al. (2013) ont précisé que les douleurs étaient perçues comme normales, et qu'elles se situaient principalement au niveau de la plaie chirurgicale et/ou de la zone de drainage, mais également au dos et aux articulations, notamment dans le cas d'une transplantation hépatique. Par ailleurs, ils ont également remarqué que la douleur et l'anxiété étaient responsables de limitations physiques, ainsi que d'insomnies, et les patients ont reconnu faire moins d'efforts physiques afin de diminuer les douleurs.

La fatigue, quant à elle, a été identifiée comme l'un des six facteurs de stress les plus fréquents 5 ans et 10 ans après la transplantation (Grady & al., 2013). Elle a été expérimentée par tous les patients et était due aux AVQ, aux rendez-vous médicaux fréquents, et notamment aux trajets pour se rendre aux centres médicaux (Ordin & al., 2013).

Ainsi, à 6 semaines post-transplantation, la capacité à reprendre les AVQ était l'une des deux préoccupations principales. Cependant, après 1 an, la plupart des patients disaient avoir repris leurs AVQ, dont une partie étaient également retournés au travail. La seconde préoccupation, de 6 semaines à 6 mois après la transplantation, était centrée sur l'état de santé actuel et les inquiétudes pour l'état de santé à long terme, notamment concernant les effets secondaires physiques des immunosuppresseurs qui commençaient alors à apparaître de manière plus importante (Jones, 2005). Néanmoins, les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs étaient d'ores et déjà perçus comme une source d'anxiété avant la transplantation (Amarena & al., 2009).

Plus récemment, les effets secondaires des médicaments, ainsi que la gestion du poids ont été rapportés parmi les six facteurs de stress les plus fréquents, jusqu'à 5 ans post-transplantation (Grady & al., 2013). En effet, suite à la transplantation, les patients ont exprimé se sentir impuissants et vivre des changements négatifs (gain de poids, croissance de la pilosité, œdèmes, développement d'acné), ce qui les rendaient anxieux. De plus, ils ont reconnu ne pas avoir assez de connaissances au sujet des causes de ces problèmes et du régime alimentaire à suivre (Ordin & al., 2013).

Dans le cas d'une transplantation hépatique, l'hypertension artérielle, le diabète, les carences en calcium, une *moon face* (syndrome de Cushing), ainsi que le développement d'une pilosité excessive ont été décrits comme les effets secondaires principaux des traitements médicamenteux (Jones, 2005). Ordin & al. (2013) ont aussi identifié l'hypertension artérielle comme un effet secondaire suite à la transplantation hépatique, et ont rajouté que les patients n'en connaissaient pas la cause et ne savaient pas à quoi ils devaient être attentifs. Selon eux, les autres effets secondaires survenant principalement dans les trois premiers mois suivants l'intervention regroupaient divers problèmes digestifs, tels que: appétit excessif, nausées et vomissements, oligurie, diarrhée, constipation, distension abdominale et douleurs buccales. De plus, plusieurs patients ont rapporté avoir développé une infection des voies respiratoires supérieures durant les mois d'hiver. Toutefois, ces patients ont, une fois encore, exprimé ne pas savoir pourquoi ils étaient à risque d'infection et ne pas savoir quelles précautions prendre pour les prévenir. Auparavant, il avait déjà été démontré que le risque d'infection était la cause d'une augmentation de l'anxiété, notamment car cette vulnérabilité engendrait une expérience variant entre les épisodes de santé et de maladie (Amarena & al., 2009). La présence d'une infection a été plus récemment reconnue comme étant significativement reliée à une augmentation de la fréquence d'apparition du stress, ainsi qu'avec l'utilisation de stratégies de coping négatives, après la transplantation (Grady & al., 2013).

Finalement, les patients reconnaissaient tout de même l'importance de l'adhérence médicamenteuse afin d'éviter de rejeter le nouvel organe (Pfeifer & al., 2012). Les patients transplantés ont d'ailleurs exprimé avoir peur de l'infection et du rejet, et ont demandé à être informés des premiers signes et symptômes afin de pouvoir le reconnaître. Malgré cela, certains patients ont remarqué la présence de difficultés de concentration et de compréhension à la suite de la transplantation qui pouvaient engendrer des oublis dans la prise des traitements (Ordin & al., 2013).

6.1.2 Mode concept de soi

Le mode concept de soi englobe l'ensemble de croyances et de sentiments qu'une personne a d'elle-même à un moment donné, composé de ses perceptions internes et des perceptions que l'on se fait en fonction des réactions des autres. L'unification du soi dirige le comportement de chaque individu. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 95-96)

Après avoir survécu à la transplantation, les patients ont initialement expérimenté de très fortes émotions, allant jusqu'à l'euphorie. Toutefois, cette phase était de courte durée, suivie par l'apparition d'un sentiment de peur et de dépression engendré par la confrontation aux problèmes médicaux redoutés de la période de rétablissement. De plus, une autre préoccupation était l'incertitude à propos du futur, souvent exprimée sous la forme de questions empreintes d'anxiété (Jones, 2005). Il a également été mis en évidence par la suite qu'il était difficile pour les patients de faire face à

l'incertitude engendrée par la notion de "temps limité"; en effet, tous les transplantés se sont sentis responsables de leur nouvel organe et ont eu envie de profiter de leur seconde chance de vivre, mais ils ont aussi exprimé de l'inquiétude sur le fait de ne pas savoir combien de temps allait subsister la greffe. La transplantation était alors perçue comme un challenge adaptatif de devenir l'hôte d'un organe étranger (Amarena & al., 2009).

Par ailleurs, des problèmes d'identité ont émergé 6 mois après la transplantation. Plusieurs participants ont rapporté avoir expérimenté des perturbations du sens de soi, notamment au niveau de la personnalité, telles que le sentiment d'une nouvelle personnalité ou d'une double personnalité (Jones, 2005).

Amarena & al. (2009) ont confirmé l'apparition d'une période d'instabilité dans le sens du soi, en expliquant que l'amélioration de l'état de santé et le regain d'énergie avait généré un sentiment de changements possibles, un nouveau sens de soi, notamment par le fait de ne plus se sentir comme un fardeau ou un invalide. Néanmoins, les épisodes de rechute ramenaient chaque fois les patients à l'ancien statut du sens de soi, ainsi qu'aux schémas (*pattern*) familiaux.

Concernant les greffés hépatiques, les effets secondaires physiques étaient le plus présents 6 mois après la transplantation. Les femmes semblaient alors être le plus perturbées par les changements physiques inattendus en lien avec les immunosuppresseurs et le gain de poids, au point qu'elles disaient ne plus se reconnaître et devenir réticentes à se socialiser (Jones, 2005).

Toutefois, de nombreux patients se sont aussi dit satisfaits de leur apparence physique et se sont sentis mieux qu'avant la transplantation, et ce, malgré l'apparition des effets secondaires des médicaments et de changements physiques négatifs. De plus, une amélioration ou une détérioration de l'activité sexuelle a été relevée (Ordin & al., 2013). L'activité sexuelle a été mise en évidence comme faisant partie des facteurs de stress les plus fréquents, 5 ans après la transplantation (Grady & al., 2013).

Malgré les changements négatifs évoqués plus haut par Ordin & al. (2013), l'étude antérieure d'Amarena & al. (2009) avait déjà mis en évidence un paradoxe découlant du fait que la société voyait les transplantés comme complètement guéris, alors qu'ils se sentaient encore vulnérables. Aussi, plusieurs participants ont exprimé ressentir un manque de compréhension important de la part de l'entourage sur le challenge de la transplantation, les menant à se renfermer dans le silence et à faire émerger de la colère et du ressentiment.

En outre, le maintien d'une attitude positive a été rapporté comme très important (Mauthner & al., 2012). D'autres résultats ont confirmé que l'envie de vivre en tant que pensée positive avait eu une influence sur l'acceptation de la transplantation (Pfeifer & al., 2012). Les pensées positives auraient également pu influencer positivement leur santé. Pour cela, plusieurs participants ont rapporté une

augmentation de leur intérêt pour les pratiques religieuses et ont expliqué avoir vécu la transplantation comme une renaissance (Ordin & al., 2013). Cette réaffirmation de la foi avait déjà été identifiée, en plus d'une réévaluation des priorités et perspectives, ainsi qu'une résolution ou une désillusion spirituelle concernant le rétablissement et la vie en général; plusieurs transplantés ont en effet décrit la transplantation comme un miracle (Jones, 2005).

Les patients ont aussi vécu un paradoxe entre la joie de recevoir l'organe, un sentiment de reconnaissance, mais ont également ressenti de la culpabilité envers le donneur, du fait de savoir qu'ils étaient en vie parce que quelqu'un d'autre était décédé. De plus, une certaine préoccupation concernant le sort de leur organe prélevé a été observée (Pfeifer & al., 2012).

Ordin & al. (2013) ont également remarqué ce phénomène de culpabilité: les patients transplantés ont partagé le fait de se sentir inquiets au sujet des familles des donneurs décédés, ainsi qu'au sujet de la santé des donneurs vivants. Ils ont également exprimé ressentir de la culpabilité, mais disaient vouloir prendre soin de leur santé vis-à-vis du sacrifice fait par le donneur. De manière générale, les transplantés dont le donneur était un membre de la famille ont rapporté se sentir responsables de leur nouvel organe; pour cela, ils ont expliqué suivre les recommandations données par l'équipe de transplantation et ont alors expérimenté moins de problèmes.

Ainsi, après la transplantation, la plupart des patients ont exprimé un besoin important d'aide psychologique (Ordin & al., 2013). De plus, la présence de difficultés psychologiques a été identifiée comme significativement reliée à un haut taux de stress tant à 5 ans qu'à 10 ans après la transplantation, et ces patients utilisaient également plus fréquemment des stratégies de coping négatives (Grady & al., 2013).

L'étude antérieure de Pfeifer & al. (2012) avait du reste déjà observé que la présence d'une préparation psychologique avant la transplantation et les troubles psychologiques influençaient le type de stratégies de coping utilisées par les patients.

Selon le modèle conceptuel de Roy, les troubles psychiatriques seraient reliés au mode physiologique. Cependant, nous n'avons pas souhaité les séparer des difficultés psychologiques inhérentes au mode concept de soi, afin d'assurer plus de pertinence dans la synthèse de nos résultats et de les regrouper au mieux pour faciliter la compréhension.

6.1.3 Mode fonction des rôles

Le mode fonction des rôles se concentre sur les rôles qu'un individu occupe dans la société. Le besoin basique sous-jacent au mode de l'exercice des rôles a été identifié comme étant l'intégrité sociale, le besoin de savoir qui on est en relation avec les autres de sorte qu'on puisse agir. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 44)

Le travail, les finances et la scolarité ont été identifiés comme faisant partie des facteurs de stress les plus gênants, tant à 5 ans qu'à 10 ans post-transplantation (Grady & al., 2013).

La réintégration dans la communauté et au travail après l'intervention a été exprimée comme très importante: de manière globale, les hommes rapportaient que leurs collègues de travail leur manquaient, et les femmes quant à elles, étaient inquiètes de perdre le contact avec leurs amis (Jones, 2005). Toutefois, très peu de patients ont été capables de reprendre leur travail d'avant la transplantation, mais ceux l'ayant fait ont rapporté une amélioration de leurs performances, ont dit se sentir mieux, et ont relevé une diminution des problèmes financiers. Concernant les autres patients, ils n'ont pas pu retourner au travail à cause de la fatigue, de la fréquence des rendez-vous médicaux, et des risques d'infection sur le lieu de travail. Ces patients-là ont d'ailleurs exprimé le besoin de recevoir plus d'informations sur la possibilité de travailler après la transplantation, et sur le type d'emplois pour lesquels ils auraient pu postuler en lien avec le risque d'infection, la gestion de la fatigue, la fréquence des rendez-vous, etc. (Ordin & al., 2013).

Les problèmes économiques ont été évoqués de manière récurrente 1 an après la transplantation, et ce, même par les patients en bonne santé physique et psychologique ayant pu reprendre leur taux d'activité usuel. Ces problèmes financiers ont été identifiés comme étant reliés aux coûts élevés des médicaments et des soins, ce qui avaient engendré des restrictions financières pour la reprise du mode de vie. De plus, les patients ont exprimé une certaine amertume à ce sujet, car ils auraient voulu obtenir plus d'informations au sujet des coûts post-transplantation de la part du personnel soignant (Jones, 2005).

Par ailleurs, une augmentation de l'anxiété a été observée en lien avec le chômage, les impacts financiers après la transplantation, les coûts des traitements, ainsi que la distance à parcourir pour se rendre aux centres de transplantation; les patients ont alors exprimé un besoin en conseil financiers (Ordin & al., 2013). Le coût des médicaments a en effet été mis en évidence comme étant un facteur de stress, à 5 ans post-transplantation (Grady & al., 2013).

Les implications économiques de la période de rétablissement ont ainsi entraîné une limitation du retour à la vie quotidienne, ce qui a engendré un risque d'isolement social, en lien avec les restrictions budgétaires. Toutefois, la persistance des problèmes de santé, les changements d'apparence physique causés par les effets secondaires des médicaments, ou encore la crainte engendrée par la vulnérabilité aux infections, pouvaient également être des facteurs favorisants (Jones, 2005).

Ordin & al. (2013) ont rajouté que le risque d'infection, notamment le port d'un masque, ainsi que la distance entre le domicile et le centre de transplantation ont fait que les patients exprimaient se sentir seuls, ce qui favorisait l'isolement social.

6.1.4 Mode interdépendance

Le mode interdépendance représente « l'ensemble des relations interpersonnelles intimes des individus impliquant le désir et la capacité à aimer, à respecter et à valoriser les autres et celle à accepter et à répondre à l'amour, au respect et à la valorisation venant des autres » (Roy, 1986, p. 250-251).

Pour ce mode, deux types de relations spécifiques sont décrites par Roy : les *significant others* (les proches) qui représentent les personnes les plus importantes pour l'individu, ainsi que le *support system* (le système de soutien) composé des personnes contribuant à satisfaire les besoins de ce mode. [traduction libre] (Roy, 2009, p. 45)

Significant others

L'importance de la famille lors de l'hospitalisation et du retour à domicile a été relevée; certains patients ont déclaré qu'ils n'auraient pas survécu sans eux (Jones, 2005). Une autre étude de Mauthner & al. (2012) a appuyé ce propos en indiquant que la présence des membres de la famille et des amis proches avait été un part importante de la vie des participants durant l'expérience de la transplantation. Encore un an après, la présence d'un soutien familial et amical a été confirmée par les patients; une partie d'entre eux a rapporté avoir observé une amélioration des relations intrafamiliales, alors que d'autres ont expliqué que leur dynamique familiale s'était détériorée, notamment à cause des problèmes financiers (Ordin & al., 2013).

Toutefois, le manque de loyauté de certains amis, ainsi que le manque de compréhension des proches par rapport au challenge que représentait l'adaptation et les risques pour la santé a généré de la déception, ainsi qu'une remise en question sur la valeur personnelle et un repli dans le silence. Ceci pouvait alors entraîner une non expression des besoins de la part du patient. De plus, il a été mis en évidence que la période de rétablissement avait été une période de conflit au sein du couple, du fait que les patients avaient retrouvé une certaine indépendance ce qui avait surpris les partenaires (Amarena & al., 2009).

Par ailleurs, dans le cas d'une transplantation cardiaque, les conjoint(e)s ont exprimé avoir l'impression que leur partenaire ne les aimerait plus autant (Pfeifer & al., 2012). Le fait d'être marié a été identifié comme étant significativement relié à l'intensité du stress après la transplantation (Grady & al., 2013).

Support system

Certains patients transplantés cardiaques ont eu accès à un programme de *mentorship*, c'est-à-dire qu'ils ont pu être accompagnés par d'autres patients transplantés, et ceci a été décrit comme une expérience aidante. Aussi, la majorité des patients ont exprimé que seule une personne ayant expérimenté le même processus de transplantation qu'eux était à même de comprendre l'expérience vécue, et ainsi de les préparer à l'intervention et apporter du soutien par la suite (Maunthner & al.,

2012). Ordin & al. (2013) ont confirmé que le contact avec d'autres patients transplantés avait été perçu comme un soutien.

Le personnel médical a également été identifié par les patients comme une source importante de soutien social suite à la transplantation (Jones, 2005). L'accueil par le personnel soignant lors de l'arrivée à l'hôpital, ainsi que le suivi psychologique ont beaucoup aidé (Pfeifer & al., 2012).

Les participants de l'étude de Mauthner & al. (2012) ont également expliqué que les membres du personnel soignant leur avaient apporté la réassurance dont ils avaient besoin au sujet de leur statut médical, ainsi qu'au sujet de la continuité des soins entre la clinique de transplantation et le retour à domicile. Cette même étude a exposé que les patients avaient approuvé de ne pas avoir été prévenus des complications possibles après la transplantation et de n'avoir reçu que des mots encourageants. Toutefois, selon Ordin & al. (2013) les patients ont rapporté que même s'ils ont été soutenus par les professionnels de la santé, ils auraient eu besoin de plus de soutien de la part des médecins et des infirmières durant les premiers temps suivant l'intervention, notamment au niveau psychologiques.

L'importance de ce soutien avait déjà été mise en avant durant la période pré-transplantation; les patients ont exprimé qu'ils avaient eu des difficultés à gérer leur anxiété, en partie parce qu'ils n'avaient pas pu la communiquer à leur médecin. En effet, ils ont expliqué s'être parfois renfermés dans un silence, soit parce qu'ils étaient intimidés par les médecins, soit parce qu'ils craignaient d'être retirés de la liste d'attente s'ils parlaient de leurs inquiétudes (Amarena & al., 2009).

7. DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous exposons dans un premier temps une brève mise en perspective des principaux résultats selon les quatre modes du modèle *Roy Adaptation*. Par la suite, nous confrontons les résultats les uns avec les autres, pour ensuite donner notre interprétation subjective. À partir de cette étape, nous présentons ensuite les éléments répondant à notre question de recherche. De plus, les possibilités de généralisation de nos résultats sont présentées, suivies des implications et recommandations pour la pratique et la recherche. Finalement, nous relevons les forces et limites de notre travail.

7.1 Mise en perspective des principaux résultats avec le cadre théorique

Suite à l'analyse de nos articles selon notre cadre théorique, nous avons pu mettre en évidence différentes sous-catégories de facteurs susceptibles d'influencer l'adaptation (stimuli) suite à la transplantation d'organe, dans les quatre modes du modèle conceptuel de Sister Callista Roy.

Au niveau physiologique et physique, nous avons identifié les facteurs comme les caractéristiques individuelles, l'inconfort physique, la capacité à reprendre les AVQ, l'adhérence médicamenteuse et les effets secondaires, le régime alimentaire, ainsi que le risque de rejet.

Les facteurs influençant les sentiments, croyances et perceptions que l'individu a de lui-même sont l'incertitude, les problèmes d'identité, les perturbations de l'image de soi, l'espoir et les pensées positives, les remaniements spirituels, le paradoxe culpabilité/gratitude, et finalement, les composantes psychologiques.

Ensuite, l'activité professionnelle, ainsi que les problèmes financiers et économiques semblent avoir un impact sur l'exercice des rôles qu'un individu occupe dans la société.

Finalement, les facteurs influençant les relations sociales ont été divisés selon deux catégories: *significant others*, regroupant les relations avec la famille, les proches et le conjoint, ainsi que *support system*, composé des relations avec les autres transplantés et le personnel soignant.

Ainsi, nous avons pu observer que les résultats extraits des articles scientifiques étaient cohérents avec le modèle de Roy. En effet, ils démontrent explicitement que les patients transplantés vivent des perturbations dans les quatre modes présentés par le modèle. Ainsi, selon notre analyse, tous les facteurs identifiés dans ce travail sont susceptibles d'influencer la mise en place des stratégies de coping visant à l'adaptation. Il va alors en résulter des comportements qui seront adaptés ou non adaptés. Dans le cas où ces derniers ne seraient pas suffisamment adaptés, des problèmes vont apparaître dans chacun des modes, tels que des limitations physiques, de l'anxiété, de la dépression, un SSPT, une perte du rôle, ou encore un isolement social. Ces perturbations risquent de persister sur le moyen à long terme, voire de se chroniciser, ce qui met en exergue la nécessité d'identifier les risques et de les prendre en considération dans la prise en charge. Finalement, l'utilisation de ce modèle conceptuel comme cadre de référence a permis de mettre en lumière la multitude de facteurs pouvant influencer l'adaptation, mais aussi de réaliser que, de manière générale, les impacts ne se limitent pas qu'à un seul mode; les quatre modes sont étroitement interreliés. Ainsi, l'expérience du processus d'adaptation va très fortement varier d'un individu à l'autre, en fonction des stimuli contextuels et résiduels se présentant dans la situation.

Toutefois, cette interdépendance des modes nous a confrontées à quelques difficultés lors du classement des résultats, car de nombreux facteurs correspondaient à plusieurs modes. Ceci soulève ainsi une limite du modèle, qui manque peut-être de clarté sur la définition exacte des modes. Il nous semble alors important de souligner que le classement de nos résultats est propre à notre compréhension et à notre analyse.

7.2 Confrontation des résultats

Parmi les résultats principaux, plusieurs études ont relevé l'inconfort physique comme un problème conséquent après la transplantation (Jones, 2005; Ordin & al., 2013; Grady & al., 2013). En effet, la douleur aurait un impact important, car elle influencerait les capacités physiques, aussi bien que le statut psychologique ou le statut professionnel (Ordin & al., 2013), alors que le fatigue, quant à elle,

augmente le stress (Grady & al., 2013). De ce fait, nous pourrions en conclure que ces deux symptômes sont des facteurs limitants à la reprise des AVQ.

Cependant, les effets secondaires des médicaments pourraient, eux aussi, être des facteurs entravants. Plusieurs études ont mis en avant leurs impacts sur les patients (Jones, 2005; Amarena & al., 2009; Grady & al., 2013; Ordin & al., 2013). Toutefois, aucun de nos articles n'a traité du risque de l'influence négative des effets secondaires sur l'adhérence au traitement, alors qu'il est reconnu qu'ils sont généralement conséquents. Ils pourraient alors pousser les patients à renoncer à prendre leur traitement. Si, dans le cas des transplantés hépatique, une certaine satisfaction quant à l'amélioration de l'image corporelle après la transplantation a été mise en évidence (Ordin & al., 2013), nous pourrions supposer que certains changements physiques vont perturber l'image de soi, notamment en regard de la liste des effets secondaires engendrés par les traitements, tels que le gain de poids, le syndrome de Cushing, le développement d'une pilosité excessive, ou encore les troubles digestifs. Néanmoins, dans nos résultats, une étude a relevé que l'adhérence thérapeutique était généralement maintenue, en lien avec la crainte du rejet (Pfeifer & al., 2012). Ceci révélerait un paradoxe entre le fait de subir les effets secondaires des médicaments et la peur du rejet de l'organe.

D'une certaine manière, il se pourrait que la notion d'image de soi évoquée plus haut soit également influencée par les stéréotypes de la société de façon plus importante pour les femmes que pour les hommes; ceci qui pourrait expliquer les résultats de Jones (2005) indiquant que les femmes semblaient être plus perturbées par les changements d'apparence physiques reliés aux immunosuppresseurs.

Par ailleurs, nous avons été étonnées de constater lors de nos lectures que peu d'articles se sont penchés sur l'influence des caractéristiques personnelles telles que le genre, l'âge, les traits de personnalité spécifiques (anxiété-trait, optimisme, etc.), ou les expériences vécues antérieurement. Cela aurait peut-être pu appuyer les propos de Grady & al. (2013) qui ont observé que le fait d'être une femme et d'être jeune étaient des facteurs influençant la fréquence d'apparition et l'intensité du stress. Encore une fois, nous pourrions émettre l'hypothèse que ces résultats sont influencés par les attentes de la société.

Des différences entre hommes et femmes ont également été mises en évidence au niveau du rôle dans la société, notamment vis-à-vis de la réintégration dans la communauté et au travail: les hommes ont rapporté le manque de leurs collègues de travail et les femmes s'inquiétaient de perdre le contact avec leurs amis (Jones, 2005). Nous pourrions alors en déduire que les hommes portent une certaine importance au retour à une activité professionnelle de façon à conserver leur statut social. Pourtant, le retour au travail n'est pas toujours possible/aisé (Ordin & al., 2013), et même les patients ayant retrouvé une activité professionnelle suite à la transplantation se sont trouvés confronter à des problèmes financiers, notamment en lien avec les coûts des traitements et des soins (Jones, 2005). De plus, nous avons pu observé que le fait de se trouver dans une situation économique défavorable pouvait avoir plusieurs impacts. En effet, Jones (2005) a expliqué que les implications économiques de

la période de rétablissement avaient entraîné une limitation du retour à la vie quotidienne, ce qui avait alors engendré un risque d'isolement social. Cela pourrait ainsi être une source importante d'anxiété, voire de dépression, et favoriser une non acceptation de l'organe.

La confrontation au paradoxe entre la culpabilité et la gratitude (Pfeifer & al., 2012; Ordin & al. 2013) pourrait également influencer l'acceptation de l'organe. Jones (2005) et Amarena & al. (2009) ont soulevé l'apparition de perturbations du sens de soi après la transplantation, ce qui pourrait avoir une influence sur ce conflit de valeurs. Ces perturbations pourraient également être accentuées par le fait que la société perçoit les transplantés comme guéris alors qu'ils se sentent en réalité encore vulnérables (Amarena & al., 2009). Cela pourrait engendrer un sentiment d'invisibilité de la maladie. D'ailleurs, Pfeifer & al. (2012) ont supposé que l'invisibilité de la maladie associée aux difficultés émotionnelles pourraient amener à une faible adhérence au traitement.

Dans une autre perspective, plusieurs auteurs ont relevé l'utilisation de pensées positives (Pfeifer & al., 2012; Ordin & al., 2013) et d'attitudes positives (Mauthner & al., 2012) comme pouvant avoir une influence positive sur le processus de transplantation. Ce type de pensées et d'attitudes pourrait être associé à des stratégies d'adaptation (Pfeifer & al., 2012), mais pourrait également faire partie de caractéristiques individuelles, en tant que trait de caractère. Néanmoins, aucun de nos articles ne les ont explicitement décrits en temps que tel.

En nous appuyant sur les résultats de Jones (2005) concernant la dimension spirituelle, nous pourrions en déduire que la période de post-transplantation engendre de nombreux bouleversements et remaniements spirituels. De ce fait, nous pourrions alors supposer que les patients vont effectivement devoir effectuer un cheminement personnel pour donner un sens à cette expérience, notamment en lien avec les nouvelles possibilités qui s'offrent à eux, amenées par l'amélioration de l'état de santé. Toutefois, les patients qui endurent des problèmes de santé persistants disent être désillusionnés (Jones, 2005). Nous pourrions supposer que cela est relié au fait qu'ils s'attendaient à être guéris après la transplantation, ce qui provoquerait alors du désespoir. Un certain manque d'information sur le processus de transplantation et ses conséquences pourrait en être à l'origine.

Le manque de connaissances a fréquemment été rapporté par les patients aux sujets des impacts de la transplantation, et ce, dans plusieurs domaines (Jones, 2005; Ordin & al., 2013). Cependant, même si la plupart des propos rapportés semblent exposer un certain manque d'information reçue de la part des soignants, une partie des patients se sont pourtant dit satisfaits de n'avoir reçu que peu d'information au sujet des suites de la transplantation (Mauthner & al., 2012). Ce contraste pourrait soulever l'importance de l'infirmière dans l'identification des besoins spécifiques du patient, en vue de lui

fournir la quantité d'informations adaptées à chacun, au bon moment. Une éducation individualisée pourrait réduire l'incertitude reliée au futur et exprimée sous forme de questions empreinte d'anxiété indiquée par Jones (2005). Pour cela, le personnel soignant a largement été identifié comme un soutien pour le patient (Jones, 2005; Mauthner & al., 2012; Pfeifer & al., 2012; Ordin & al., 2013).

De plus, Amarena & al. (2009) ont exposé que certains patients s'étaient trouvés confrontés à des problèmes de communication avec leur médecin. Le rôle infirmier pourrait alors être mis en avant dans un rôle d' "entremetteur" en vérifiant la compréhension des informations reçues et répondant aux interrogations persistantes. Toutefois, selon Mauthner & al. (2012), l'expérience vécue est souvent intime, personnelle et indescriptible, la rendant inaccessible au soignant; ceci pourrait mettre en exergue la complexité de la prise en charge des difficultés psychologiques. Aussi, cela pourrait expliquer que la plupart des patients ont exprimé que seule une personne ayant expérimenté le même processus de transplantation qu'eux étaient à même de comprendre l'expérience vécue, et ainsi de les préparer à l'intervention et apporter du soutien par la suite (Mauthner & al., 2012).

La famille tient également un rôle primordial dans l'adaptation à la transplantation, notamment de par sa présence (Jones, 2005; Mauthner & al., 2012; Ordin & al., 2013). Cependant, un surinvestissement de la famille dans l'accompagnement et les soins pourrait engendrer des perturbations dans la dynamique familiale et les rôles de chacun des membres. La période de rétablissement a effectivement été source de conflit au sein du couple. Les patients transplantés ayant retrouvé une certaine indépendance qui avait surpris les partenaires (Amarena & al., 2009). Par ailleurs, être marié a été significativement associé à une augmentation de l'intensité du stress après la transplantation par Grady & al. (2013).

D'après nos observations, tous les résultats discutés plus haut mettent en lumière une certaine ambivalence, ainsi que la survenue de nombreux paradoxes et conflits émotionnels à la suite de la transplantation. Ceci soutiendrait les propos d'Amarena & al. (2009) qui ont remarqué la présence de conflits psychologiques importants, notamment en lien avec les émotions paradoxales ressenties, et qui justifierait la préparation des patients à ces "montagnes russes" émotionnelles qui suivent la transplantation. Nous pouvons avancer que la gestion de ces émotions est épuisante et complexe, et pourrait alors être responsable de difficultés psychologiques. D'ailleurs, plusieurs études ont démontré l'importance d'un soutien psychologique dans le processus de transplantation (Ordin & al., 2013; Pfeifer & al., 2012).

En effet, la présence de difficultés psychologiques a été identifiée comme significativement reliée à un haut taux de stress tant à 5 ans qu'à 10 ans après la transplantation, et ces patients utilisaient également

plus fréquemment des stratégies de coping négatives (Grady & al., 2013). Ainsi, nous pourrions en déduire que cela démontre les difficultés d'adaptation que vont provoquer la présence de troubles psychologique et/ou psychiatriques. Pfeifer & al. (2012) avaient du reste déjà identifié que les patients ne présentant pas de troubles psychiatriques et ayant reçu une préparation psychologique au préalable utilisaient des stratégies de coping plus positives. Ces résultats sont complétés par ceux de Grady & al. (2013) indiquant que l'utilisation de stratégies de coping négatives était significativement reliée à une augmentation de la fréquence d'apparition et/ou l'intensité du stress. Nous pourrions alors en déduire qu'il s'agit d'un "cercle vicieux" dans lequel l'apparition du stress nécessite la mise en place de stratégies d'adaptation qui, à leur tour si elles sont négatives, vont engendrer du stress.

Toutefois, après la transplantation, la fréquence d'apparition du stress était généralement basse et diminuait avec le temps. Quant à l'intensité du stress, elle restait modérée jusqu'à 10 ans post-transplantation (Grady & al., 2013). Ainsi, nous pourrions émettre l'hypothèse que, de manière générale, les patients transplantés ont une tendance à bien s'adapter après la transplantation, mais que s'ils utilisent des stratégies de coping non adéquates, alors, au lieu de diminuer ou de disparaître, le stress va persister à la même intensité. De ce fait, l'importance d'identifier les facteurs posant problèmes de manière individuelle devient nécessaire pour envisager une prise en charge personnalisée sur le long terme.

7.3 Réponse à la question de recherche

La question de recherche de ce travail est « Quels sont les facteurs influençant l'adaptation de l'adulte lors de la transplantation d'organe ? »

Dans la problématique, il a été mis en évidence que la transplantation est évènement stressant. Ainsi, ce processus va nécessiter la mise en place de stratégies de coping pour répondre aux facteurs de stress physiques, psychologiques et sociaux (White & al., 2010). Lorsque ces stratégies ne sont pas adaptées, de nombreux problèmes et/ou perturbations peuvent apparaître, et entraîner un risque de non adhérence thérapeutique pouvant augmenter le risque de rejet de l'organe greffé.

Cependant, une pénurie d'organe est présente dans le monde entier, ce qui permet de couvrir au maximum 10% des besoins en transplantation (GODT, 2015). De plus, ces interventions comportent de nombreux risques inhérents. Ainsi, cela met en évidence la nécessité de favoriser une bonne adaptation pour diminuer le risque de mauvaise adhérence, et ainsi le risque de rejet et de développement de complications.

Dans ce travail, nous avons recherché quels étaient les facteurs qui pouvaient influencer l'adaptation, de façon à les identifier, et permettre par la suite de guider la réflexion autour de l'adaptation des transplantés, et finalement proposer des recommandations pour des interventions infirmières pertinentes.

Les facteurs que nous avons identifiés, dont certains ont émergé de façon implicite, portent atteintes à toutes les dimensions de l'être humain: biologique, psychologique, sociale et spirituelle.

Au niveau physique et physiologique, ils englobent principalement les problèmes reliés aux effets secondaires des médicaments immunosuppresseurs, empêchant de reprendre les AVQ. Ces résultats confirment la notion de "challenge" évoquée dans notre problématique par White & al. (2010), causée entre autres par l'adhérence au traitement et la gestion des symptômes.

Concernant la dimension psychologique, plusieurs perturbations sont apparues, notamment vis-à-vis de l'image de soi et de l'identité, en plus de conflits et paradoxes émotionnels, ainsi que de sentiments d'incertitude et de dépression. Ainsi, nos résultats viennent appuyer les propos avançant que de nombreux troubles psychologiques peuvent apparaître après la transplantation (Dew & al., 2005; Favaro & al., 2011; Baranyi & al., 2013).

La dynamique familiale et les interactions sociales peuvent également se trouver perturbées, notamment en lien avec les implications économiques, ainsi que les difficultés à reprendre une activité professionnelle. Par ailleurs, les relations avec le personnel soignant, ainsi qu'avec d'autres transplantés ont été mises en évidence comme aidantes. Ces aspects sociaux et la dimension spirituelle n'avaient pas ou peu été abordés dans notre problématique, ce qui apporte ainsi un complément à notre vision holistique de l'adaptation. De plus, la problématique reliée à la symbolique du coeur (Kaba & al., 2005) a été renforcée par Pfeifer & al. (2012) indiquant que les partenaires craignaient ne plus être aimés autant qu'avant l'intervention.

D'après notre analyse, tous les facteurs identifiés sont susceptibles d'être des facteurs de stress, et peuvent engendrer de l'anxiété, ce qui pourrait alors aboutir à d'autres perturbations psychologiques sur le plus long terme. Par ailleurs, il avait été explicité dans notre problématique que la présence de troubles psychologiques pour s'adapter à la transplantation pouvaient entraver l'adhérence au traitement (Cukor & al., 2009; Favaro & al., 2011) et augmenter le risque de rejet et de complications (Cupple & al., 2006). Ainsi, cela appuie également l'importance d'un soutien et d'un suivi psychologique durant tout le processus de la transplantation, soit avant et après l'intervention.

Aussi, nos résultats soutiennent les propos avancés dans la problématique, notamment en lien avec l'importance de l'infirmière dans ce processus. Le rôle infirmier résidant dans l'identification des besoins spécifiques et des facteurs pouvant influencer l'adaptation, afin de mettre en place des interventions adaptées au style de stratégies de coping adoptées par le patient, et veiller au meilleur rétablissement possible dans toutes ses dimensions.

7.4 Généralisation des résultats

Lors de nos recherches d'articles scientifiques, nous nous sommes rapidement rendues compte qu'une majorité des recherches effectuées sur la population des transplantés avaient été réalisées au sujet des

transplantations rénales et hépatiques principalement, puis cardiaques, mais très peu concernant les greffes pulmonaires et pancréatiques. Ainsi, nos six articles traitent uniquement des transplantations rénales, hépatiques et cardiaques. De ce fait, nous pourrions émettre une réserve quant à la possibilité de généralisation de nos résultats pour les autres organes. Toutefois, malgré les possibles disparités à la suite de l'intervention elle-même, nous admettons que la base du processus de transplantation reste le même dans toutes les situations et pour tout individu: maladie chronique/lésion organique, période d'attente, intervention, suites chirurgicales et traitement immunosuppresseur.

Ensuite, nos articles scientifiques proviennent de différentes régions du monde: USA, Angleterre, Canada, Brésil et Turquie. Ceci nous permet d'obtenir une vision globale de la prise en charge des patients transplantés dans différents pays, mais également selon différentes cultures et différentes ethnies. Cependant, les différences entre les systèmes de santé et les situations économiques des pays engendrent certaines limites à la généralisation, notamment concernant les implications financières, ainsi que vis-à-vis de la prise en charge infirmière.

Malheureusement, nous n'avons pas trouvé d'article scientifique suisse correspondant à notre question de recherche, ce qui aurait pu nous servir de base pour l'interprétation et la généralisation des résultats à notre pays. Néanmoins, plusieurs éléments facilitent la généralisation de nos résultats à la Suisse, où les transplantations sont réalisées pour les six organes vitaux, comme le fait qu'il existe des centres spécialisés qui disposent d'équipes spécialement formées.

Finalement, cette revue de littérature ne comprenant que six articles, les résultats ne peuvent être interprétés comme conclusifs, mais ils visent à guider la réflexion pour la prise en charge infirmière.

7.5 Implications et recommandations pour la pratique

Sur la base de cette revue de littérature ainsi que suite à la discussion de nos résultats, nous exposons, ci-après, plusieurs recommandations pour la pratique infirmière qui pourraient améliorer la prise en charge des patients transplantés, et ainsi favoriser une adaptation optimale. Du fait que nous nous basons sur notre propre analyse, il nous semble important de souligner que ces recommandations sont des propositions visant à guider la pratique, mais ne sont pas définitives.

Sur la base de cette revue de littérature ainsi que suite à la discussion de nos résultats, nous exposons, ci-après, plusieurs recommandations pour la pratique infirmière qui pourraient améliorer la prise en charge des patients transplantés, et ainsi favoriser une adaptation optimale. Du fait que nous nous basons sur notre propre analyse, il nous semble important de souligner que ces recommandations sont des propositions visant à guider la pratique, mais ne sont pas définitives.

1. Rôle infirmier spécifique

Selon notre analyse, nous pensons que la prise en charge et le projet de soin devraient être personnalisés en fonction de la situation du patient. En effet, nous avons pu identifier que l'infirmière jouait un rôle primordial auprès du patient, notamment dans l'identification des besoins spécifiques développés par le patient dans toutes ses dimensions, mais également dans l'évaluation des facteurs pouvant influencer la mise en place des stratégies de coping. Ainsi, il revient à l'infirmière d'anticiper les styles de coping pour adapter sa prise en charge et ses interventions, ainsi que d'évaluer le plus précocement possible l'apparition ou l'exacerbation de tout problème ou perturbation avant et après la transplantation. Pour ce faire, Mauthner & al. (2012) et Ordin & al. (2013) ont suggéré qu'il serait nécessaire que les infirmières travaillant au contact des patients transplantés aient une formation spécialisée. Ainsi, nous pouvons penser qu'elles seraient plus aptes et efficaces dans l'identification des besoins, mais également pour y répondre de la manière la plus adéquate possible. De plus, une formation spécifique pourrait permettre à l'infirmière d'acquérir les connaissances nécessaires pour mieux comprendre le processus de transplantation, répondre aux questionnements des patients, mais aussi pour identifier et évaluer les stratégies de coping mises en place, ainsi que le niveau d'adaptation.

2. Éducation thérapeutique et empowerment du patient

Suite aux manques de connaissances rapportés dans plusieurs domaines par Jones (2005) et Ordin & al. (2013), nous pensons qu'il serait important que l'infirmière puisse combler les lacunes de connaissances et répondre aux interrogations exprimées par le patient. Pour cela, établir un projet d'éducation thérapeutique au sujet des symptômes et effets secondaires des médicaments, du régime alimentaire, ou encore des infections, permettrait de favoriser les auto-soins, et cela pourrait alors influencer positivement d'autres facteurs, tels que la peur du rejet et l'incertitude, mais aussi le risque d'isolement social ou les perturbations de l'image de soi, tout en diminuant l'anxiété. En effet, Pfeifer & al. (2012) ont avancé que le sentiment d'autonomie, d'auto-efficacité et de responsabilité des auto-soins du patient, en plus de la stimulation à retrouver les AVQ, devraient être renforcés afin d'accroître l'adhérence au traitement. Pour cela, Mauthner & al. (2012) ont indiqué que la mise à disposition d'une hotline avec une infirmière de référence pour le suivi à long terme durant le processus de transplantation permettait de renforcer l'auto-gestion du patient.

Par ailleurs, il serait essentiel de travailler les fausses représentations du patient concernant la transplantation, afin d'éviter toute désillusion post-opératoire.

3. Soutien et suivi psychologique

Durant l'élaboration de notre travail, nous avons pu observer que plusieurs facteurs pouvaient avoir un impact négatif sur la santé mentale des patients. De plus, Pfeifer & al., (2012) ont mis en évidence qu'une préparation psychologique avant la transplantation et la présence de troubles psychologiques

pouvaient avoir une influence sur les stratégies d'adaptation utilisées par le patient. De ce fait, l'importance d'un soutien psychologique sur le long terme peut être relevé; il a d'ailleurs été recommandé par Amarena & al., (2009), Pfeifer & al., (2012) et Grady & al., (2013). Dans un premier temps, ce soutien pourrait être infirmier, afin de permettre l'expression des sentiments, ainsi que pour aborder les aspects psychologiques en lien avec la perte de l'organe, l'acceptation du nouveau corps, l'anxiété, l'adaptation aux nouvelles habitudes de vie, etc. Ceci dans le but d'aider le patient à donner un sens à ce qui lui arrive et à ce qu'il ressent.

Par ailleurs, il relève également du domaine infirmier d'identifier précocement les personnes à risque de troubles psychologiques, de même que les situations nécessitant l'intervention d'un personnel spécialisé dans l'accompagnement psychologique.

3. Dépistage des problèmes économiques

Jones (2005) et Ordin & al. (2013) ont relevé le manque de préparation des patients aux implications financières engendrées par l'intervention et le coût des traitements. De plus, Grady & al. (2013) ont indiqué que les finances faisaient partie des facteurs de stress les plus importuns après la transplantation. Ainsi, nous pensons qu'il serait essentiel d'évaluer la situation économique des patients avant et après la transplantation. L'identification précoce des besoins spécifiques en lien avec cette dimension permettrait de rediriger les patients auprès de professionnels compétents, tels que des assistants sociaux ou conseillers financiers/en assurance. Ceci permettrait ainsi d'assurer un accompagnement adéquat concernant la gestion du retour au travail, les changements d'activité professionnelle, ainsi que sur les assurances diverses.

4. Intégration de la famille et des proches

Au vu des résultats extraits des articles scientifiques, nous pensons qu'il serait essentiel d'intégrer la famille et les proches dans le processus de transplantation. En effet, l'importance et l'investissement de la famille dans les soins ont été rapportés comme primordiaux par les patients (Jones, 2005; Mauthner & al. 2012; Ordin & al., 2013). De ce fait, Amarena & al. (2009) ont recommandé l'élaboration d'interventions avec la famille et les conjoints, afin d'apporter un plus grand soutien au patient. D'autre part, Ordin & al. (2013) ont proposé la mise en place de groupes de soutien pour les patients avec leur famille, afin d'encourager l'intégration sociale.

Néanmoins, il est nécessaire d'être attentif également à ce que les membres de la famille et les proches ne se surinvestissent pas dans le soutien, au point d'atteindre l'épuisement; il est alors important de laisser place à l'expression des émotions suite à l'intervention, de répondre aux interrogations persistantes, mais aussi d'identifier de manière précoce toute perturbation de la dynamique familiale engendrée par la transplantation.

5. Relations avec d'autres transplantés

Le contact avec d'autres patients transplantés a été mis en évidence comme une expérience aidante (Mauthner & al., 2012; Ordin & al., 2013). De ce fait, il pourrait être intéressant de mettre les futurs transplantés en contact avec d'autres transplantés, afin d'amener un soutien additionnel (Amarena & al., 2009) dans une idée de relation de type "parrainage" (Mauthner & al., 2012)

En Suisse, d'après le Centre de transplantation d'organes du CHUV (2016), le suivi des transplantés est assuré par une infirmière coordinatrice de transplantation en possession d'une formation spécifique. Elle travaille en binôme avec le médecin répondant lors des consultations de préparation, et c'est elle qui est chargée d'accueillir le patient et sa famille. Ensuite, elle assure le suivi de la phase de pré-transplantation en étant disponible pour répondre à toutes les questions du patient et de sa famille, également par téléphone. Pour autant, le suivi des coordinatrice semble être plus axé sur la phase de préparation, et à notre connaissance, elles ne prodiguent pas de suivi psychologique durant le processus de transplantation.

7.6 Implications et recommandations pour la recherche

Selon notre analyse et après avoir observé une pauvreté importante de la littérature sur notre sujet, nous pensons qu'il serait essentiel que plus de recherches soient réalisées concernant la population des transplantés, en ciblant chaque organe, afin de mieux comprendre les différences pouvant se manifester durant le processus d'adaptation.

De plus, après avoir identifié les facteurs pouvant influencer l'utilisation des stratégies de coping, il serait nécessaire de mesurer concrètement leur impact, de même que l'influence des stratégies de coping de type positives sur l'adaptation. À partir de cela, des interventions infirmières pertinentes et adéquates pourraient être proposées et testées, au moyen d'études à devis quantitatif. Nous pensons qu'il serait intéressant de tester des interventions spécifiques consistant en un suivi infirmier à long terme, débutant déjà avant la transplantation. Il pourrait s'agir d'entretiens de type soutien-conseil, dont il serait essentiel de mesurer l'influence sur les facteurs que nous avons identifié dans ce travail, ainsi que sur les stratégies d'adaptation utilisées par le patient.

Par ailleurs, d'autres études seraient nécessaires pour tester l'utilisation du modèle de Roy sur la population de patients transplantés.

En dehors des facteurs influençant l'adaptation, nous pensons qu'il serait également pertinent de s'intéresser aux perturbations de la dynamique familiale, et notamment aux perturbations liées aux rôles, pour pouvoir les comprendre et proposer des interventions à tester. En effet, nos résultats ont mis en évidence le rôle essentiel des membres de la famille, ainsi que des proches durant le processus de transplantation.

Ensuite, d'après les résultats de Mauthner & al. (2012), nous pensons qu'il serait important de tester des interventions de type parrainage, en mettant en contact les patients avec d'autres transplantés, car cela avait été perçu comme une expérience aidante.

Finalement, comme mentionné plus tôt dans ce chapitre, nous avons été surprises du peu d'articles prenant en considération l'influence des caractéristiques démographiques sur l'adaptation. Ainsi, nous pensons que cela pourrait être une piste d'investigation pour de futures recherches. D'ailleurs, Grady & al. (2013) exposent le besoin de recherches additionnelles sur les liens entre les caractéristiques démographiques et le stress.

En date du 27.06.2016, nous avons relancé une recherche dans les bases de données CINAHL et PubMed, afin de voir si de nouveaux écrits correspondants à notre question de recherche avaient été publiés. Malheureusement, aucune nouvelle publication ne traitait des facteurs influençant l'adaptation. Néanmoins, nous avons trouvé une étude ayant testé la faisabilité d'une intervention de type "groupe de soutien" :

- Brijmohan, A., Famure, O., Sihota, K., Shea M., Marzario B., & Mitchell, M. (2015). Psychosocial needs assessment post kidney transplant: Feasibility of a post-transplant specific support group. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists*, 25(3), 14-21.

Le but de cette étude pilote quantitative (n=99) était de découvrir les besoins psychosociaux des patients transplantés rénaux, et de déterminer si un groupe de soutien serait efficace à l'Hôpital Général de Toronto (Canada), pour répondre à ces besoins.

7.7 Forces et limites du travail

À travers ce travail, notre objectif était d'identifier les facteurs pouvant influencer l'adaptation suite à la transplantation d'organe. Au début de nos recherches d'articles scientifiques sur les bases de données, nous avons très vite été confrontées à la pauvreté de la littérature sur le sujet. Bien que nous ayons trouvé plusieurs études ayant été réalisées au cours de ces dix dernières années, la plupart d'entre elles ne s'intéressaient pas à l'adaptation ou aux stratégies de coping. Nous pouvons supposer que l'intérêt des recherches au sujet de la transplantation est récent d'où le peu de publications. De plus, la transplantation concerne une petite population, et donc attire moins les instances de soutien financier de la recherche.

Une seconde limite s'étant présentée était reliée à la langue. En effet, nous avons pu inclure uniquement des articles rédigés en anglais, et nous n'en avons pas trouvé en français. Ainsi, nous avons été confrontées à quelques difficultés de compréhension, l'anglais n'étant pas notre langue maternelle. Aussi, nous n'avons pas trouvé d'article suisse correspondant à notre question de recherche.

Malgré les limites citées plus haut, notre travail comporte également des aspects positifs. Tout d'abord, cette revue de littérature est analysée en perspective d'une théorie infirmière, ce qui est peu courant, et traite d'un sujet lacunaire. De ce fait, nous pouvons espérer qu'il consiste en un apport pour la pratique infirmière, ainsi que pour de futures recherches.

Ensuite, les études analysées sont à la fois de devis qualitatif et quantitatif, ce qui élargit le point de vue sur l'expérience vécue par les patients suite à la transplantation. Ces études sont également de provenance variées: USA, Angleterre, Canada, Brésil et Turquie. Ceci permet une généralisation et une transférabilité plus grandes.

Finalement, les articles constituant cette revue de littérature ont été publiés sur une période de huit ans, de 2005 à 2013, ce qui permet d'obtenir un regard sur l'évolution du traitement de cette problématique dans le temps.

8. CONCLUSION

Le but de cette revue de littérature était d'identifier les facteurs influençant les mécanismes d'adaptation utilisés par le patient adulte suite à la transplantation d'un organe vital. Pour cela, nous avons pu mettre en exergue l'importance de l'infirmière dans son rôle de détection de ces facteurs, ainsi que dans l'accompagnement et l'identification des besoins spécifiques développés par les patients.

Afin de guider notre travail et garantir la qualité, nous avons utilisé un cadre théorique infirmier pour l'analyse de nos résultats: le modèle *Roy Adaptation*. Ce dernier étant, selon nous, la plus adapté à un questionnement relevant de l'adaptation.

Cette thématique étant récente, il existe à l'heure actuelle peu de recherche traitant des facteurs d'influence de l'adaptation suite à la transplantation. De ce fait, des études interventionnelles infirmières à ce sujet devraient être plus développées. En effet, cette thématique est un problème mondial accentué par la pénurie d'organe ne permettant pas de couvrir totalement les besoins—en transplantation, malgré l'urgence de certaines situation. De plus, une fois transplantés, les patients sont confrontés à de multiples challenges inhérents à l'intervention. De ce fait, il serait primordial que ces patients puissent avoir un suivi spécifique et individualisé, de manière à diminuer le plus possible le risque de rejet et favoriser un rétablissement optimal. Les infirmières ont alors un rôle essentiel dans l'identification précoce des facteurs susceptibles de mener à une adaptation compromise, en offrant le soutien nécessaire dans une prise en charge holistique.

En conclusion, nos six études ont permis d'amener une meilleure compréhension du processus de transplantation, ainsi que de l'expérience vécue par les patients transplantés, nous permettant ainsi de produire quelques pistes pour la pratique infirmière. Cela justifie également les recommandations de développement de nouvelles études sur cette thématique, notamment pour tester des interventions adéquates.

9. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Amarena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. *Counselling and Psychotherapy Research*, 9(4), 273-279. doi: 10.1080/14733140902935195
- Baranyi, A., Krauseneck, T., & Rothenhäusler, H.B. (2013). Overall mental distress and health-related quality of life after solid-organ transplantation: results from a retrospective follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 11(15). doi: 10.1186/1477-7525-11-15
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) Centre de transplantation d'organe. (2016). *La coordination de transplantation*. Repéré à http://www.chuv.ch/transplantation/cto_home/cto-patients-et-familles/cto-patients-et-familles-notre-equipe/cto-patients-et-familles-notre-equipe-coordination-transplantation.htm
- Council of Europ: Europeen Comittee on Organ Transplantation. (2014). *Newsletter Transplant 2014*. Repéré à <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%202014.pdf>
- Cukor, D., Rosenthal, D.S., Jindal, R.M., Brown, C.D., & Kimmel, P.L. (2009). Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney International*, 76(12), 1223-1229. doi: 10.1038/ki.2009.51
- Cupples, S., Dew, M.A, Grady, K.L, De Geest, S., Dobbels, F., Lanuza, D., & Paris, W. (2006). Report of the Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social Sciences Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Present Status of Research on Psychosocial Outcomes in Cardiothoracic Transplantation: Review and Recommendations for the Field. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 25(6), 716-725. doi: 10.1016/j.healun.2006.02.005
- Dew, M.A., & DiMartini, A.F. (2005). Psychological Disorders and Distress after Adult Cardiothoracic Transplantation. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(5S), S51-S66. doi: 10.1097/00005082-200509001-00007
- Favaro, A., Gerosa, G., Caforio, A.L.P., Volpe, B., Rupolo, G., Zarneri, D., Boscolo, S., Pavan, C., Tencoti, E., d'Agostino, C., Moz, M., Torregrossa, G., Feltrin, G., Gambino, A., & Santonastaso, P. (2011). Posttraumatic stress disorder and depression in heart transplantation

recipients: the relationship with outcome and adherence to medical treatment. *General Hospital Psychiatry*, 33(1), 1-7. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2010.10.001

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.

Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT). (2015). *Organ Donation and Transplantation Activities 2013*. Repéré à <http://www.transplant-observatory.org/Documents/Data%20Reports/Basic%20slides%202013.pdf>

Grady, K.L., Wang, E., White-Williams, C., Naftel, D.C., Myers, S., Kirklin, J.K.,..., & Heroux, A. (2013). Factors associated with stress and coping at 5 and 10 years after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 32(4), 437-446. doi: 10.1016/j.healun.2012.12.012

Havik, O.E., Sivertsen, B., Relbo, A., Hellesvik, M., Grov, I., Geiran, O., Andreassen, A.K., Simonsen, S., & Gullestad, L. (2007). Depressive Symptoms and All-Cause Mortality After Heart Transplantation. *Transplantation*, 84(1), 97-103. doi: 10.1097/01.tp.0000268816.90672.a0

Jones, J.B. (2005). Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*, 15(4), 345-352. doi: 10.1177/152692480501500406

Kaba, E., Thompson, D.R., Burnard, P., Edwards, D., & Theodosopoulou, E. (2005). Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*, 26(6), 611-625. doi: 10.1080/01612840590959452

Mauthner, O., De Luca, E., Poole, J., Gewarges, M., Abbey, S.E., Shildrick, M., & Ross, H. (2012). Preparation and Support of Patients through the Transplant Process: Understanding the Recipients' Perspectives. *Nursing Research and Practice*, 2012. doi: 10.1155/2012/547312

Miller, L.R., Paulson, D., Eshelman, A., Bugenski, M., Brown, K.A., Moonka, D., & Abouljoud, M. (2013). Mental Health Affects the Quality of Life and Recovery After Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 19(11), 1272-1278. doi: 10.1002/lt.23728

- Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP). (2015). *Médecine de la transplantation*. Repéré à <http://www.bag.admin.ch/transplantation/index.html?lang=fr>
- Ordin, Y.S., Karayurt, Ö., & Wellard, S. (2013). Investigation of adaptation after liver transplantation using Roy's Adaptation Model. *Nursing and Health Sciences*, 15, 31–38. doi: 10.1155/2012/547312
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1996). *WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Repéré à http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2015). *Human Organ Transplantation*. Repéré à <http://www.who.int/transplantation/organ/en/>
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^{ème} éd.). Montréal, QC: Chenelière Éducation
- Pfeifer, P.M., Ruschel, P.P., & Bordignon, S. (2013). Coping strategies after heart transplantation: psychological implications. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 28(1), 61-68. doi: 10.5935/1678-9741.20130010
- Pinsky, B.W., Takemoto, S.K., Lentine, K.L., Burroughs, T.E., Schnitzler, M.A., & Salvalaggio, P.R. (2009). Transplant Outcomes and Economic Costs Associated with Patient Noncompliance to Immunosuppression. *American Journal of Transplantation*, 9(11), 2597-2606. doi: 10.1111/j.1600-6143.2009.02798.x
- Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers: Un modèle d'adaptation*. Paris, France: Lamarre.
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3^{ème} éd.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Swisstransplant. (2014). *Rapport annuel 2014*. Repéré à http://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos_und_Material/Statistiken/Jahresbericht/SWT_fr_Jahresbericht_2014.pdf
- Swisstransplant. (2015). *Quels organes, tissus et cellules peuvent être transplantés ?* Repéré à <http://www.swisstransplant.org/fr/don-dorganes-transplantation/a-propos-de-dons/quels-organes-tissus-et-cellules-peuvent-etre-transplantes/>

White, C., & Gallagher, P. (2010). Effect of patient coping preferences on quality of life following renal transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2550-2559. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05410.x

Yorke, J., & Cameron-Traub, E. (2008). Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5A), 78-87. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02078.x

10.BIBLIOGRAPHIE

Jalowiec, A., Grady, K.L., & White-Williams, C. (1994). Stressors in patients awaiting a heart transplant. *Behavioral Medicine*, 19(4): 145-154. doi: 10.1080/08964289.1994.9935185

Strickland, O.L., & Dilorio, C. (2003). *Measurement of Nursing Outcomes, Volume 3 : Self-care and Coping* (2^{ème} éd.). New-York, USA : Springer Publishing Company. Repéré à https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=MhHQ4oJAfC0C&oi=fnd&pg=PA71&dq=jalowiec+coping+scale&ots=WfYp7NTLn&sig=PEsvioQsEE4pG6cySehwi_eGcxE#v=onepage&q=jalowiec%20coping%20scale&f=false