

Table des matières

1 Introduction	1
1.1 Problématique.....	1
1.2 Question de recherche.....	4
1.3 But de la recherche.....	4
2 Cadre théorique	5
2.1 Insuffisance rénale chronique et dialyse	5
2.1.1 Anatomo-physiologie rénale.....	5
2.1.2 Physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique.....	5
2.1.3 Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique	6
2.1.4 Complications de l'insuffisance rénale chronique.....	6
2.1.5 Traitements de l'insuffisance rénale chronique et hémodialyse	7
2.1.6 Maladie chronique et attente de transplantation rénale	8
2.2 Qualité de vie	9
2.2.1 Méthodes de mesure de la qualité de vie	10
2.2.2 Perception et qualité de vie.....	11
2.2.3 Représentation et qualité de vie	11
2.3 Dépression.....	12
2.3.1 Étiologie de la dépression.....	12
2.3.2 Diagnostic de la dépression	13
2.3.3 Méthodes de mesure de la dépression	14
2.3.4 La dépression et l'insuffisance rénale chronique	14
3 Méthode.....	16
3.1 Devis de recherche	16
3.2 Collecte des données.....	16
3.3 Sélection des données.....	19
3.4 Considérations éthiques.....	19
3.5 Analyse des données	19
4 Résultats	21
4.1 Description de l'Etude 1	21
4.1.1 Validité méthodologique.....	22
4.1.2 Pertinence clinique	22

4.1.3 Utilité pour la pratique professionnelle	23
4.2 Description de l'étude 2.....	24
4.2.1 Validité méthodologique.....	25
4.2.2 Pertinence clinique	26
4.2.3 Utilité pour la pratique professionnelle	26
4.3 Description de l'étude 3.....	27
4.3.1 Validité méthodologique.....	28
4.3.2 Pertinence clinique	29
4.3.3 Utilité pour la pratique professionnelle	29
4.4 Description de l'étude 4.....	30
4.4.1 Validité méthodologique.....	31
4.4.2 Pertinence clinique	32
4.4.3 Utilité pour la pratique professionnelle	32
4.5 Description de l'étude 5.....	33
4.5.1 Validité méthodologique.....	34
4.5.2 Pertinence clinique	35
4.5.3 Utilité pour la pratique professionnelle	36
4.6 Description de l'étude 6.....	36
4.6.1 Validité méthodologique.....	38
4.6.2 Pertinence clinique	38
4.6.3 Utilité pour la pratique professionnelle	39
4.7 Synthèse des principaux résultats	40
5 Discussion	42
5.1 Discussion des résultats.....	42
5.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	45
5.3 Limites et critiques de la revue de la littérature	45
6 Conclusions	46
6.1 Propositions pour la pratique.....	46
6.2 Propositions pour la formation.....	47
6.3 Propositions pour la recherche	47
7 Références bibliographiques.....	49
8 Annexes	I
Annexe I : Tableaux de recension des études.....	I

Annexe II : Pyramides des preuves	VII
Annexe III : Glossaire général	VIII
Annexe IV : Glossaire méthodologique	VIII
Annexe V : Critères diagnostiques de la dépression selon le DSM-V.....	XII
Annexe VI : Grille PRISMA.....	XIV

Liste des abréviations

- DFG débit de filtration glomérulaire
- DP dialyse péritonéale
- HD hémodialyse
- HTA hypertension artérielle
- IRC insuffisance rénale chronique
- IRT insuffisance rénale terminale
- QDV qualité de vie
- TR transplantation rénale

1 Introduction

Certaines atteintes rénales sont réversibles, mais les lésions du tissu rénal mènent parfois à une insuffisance rénale terminale (IRT). Cet organe est complexe et occupe des fonctions indispensables à notre organisme (e.g. élimination des déchets métaboliques, maintien de l'équilibre hydro-électrolytique, sécrétion d'hormones). À un stade d'IRT, le patient doit suivre un traitement de substitution ou bénéficier d'une transplantation rénale (TR) de façon à vivre et atténuer les symptômes (Voisin, Bérard, & Finaz de Villaine, 1994, p. 21-23). L'hémodialyse (HD) a été expérimentée en 1914-1915 sur l'animal. Dès les années 60, cette thérapie sera utilisée comme traitement de l'IRT. Les TR, quant à elles, ont été réalisées pour la première fois en 1936 par le chirurgien Voronoy. À savoir que ce n'est qu'en 1968 que le système d'histocompatibilité (HLA) a été découvert par le professeur J. Dausset et que la survie des greffons s'est améliorée. Puis, la dialyse péritonéale (DP) est apparue en 1970 et a permis d'élargir les méthodes de traitement des patients atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC) (Voisin et al., 1994, p. 25-27).

Cette revue de la littérature portera sur l'impact de l'hémodialyse sur la qualité de vie des patients, dans l'attente d'une transplantation rénale.

1.1 Problématique

Mehier, Burnier, & Pruijm (2017, p. 473) déclarent que l'IRC touche 9 à 16 % de la population mondiale. En Suisse, l'IRC atteint quelques 350'000 personnes dont 30'000 se situent à un stade sévère, correspondant à un débit de filtration glomérulaire (DFG) entre 15 et 29 mL/min/1.73m² (Centre hospitalier universitaire vaudois [CHUV], 2018b; Lidsky-Haziza, Bouatou, De Seigneux, Saudan, & Martin, 2017, p. 2). L'augmentation de la prévalence**¹ de l'IRC s'explique par différents phénomènes tels que le vieillissement de la population, la sensibilisation des praticiens à dépister les atteintes rénales ainsi que l'augmentation de l'incidence** des maladies auto-immunes et du diabète de type 2 (Lidsky-Haziza et al., 2017, p. 3).

En Suisse, la moyenne** d'âge des dialysés est de 70 ans. 40 % de ces patients sont également touchés par un diabète et/ou une maladie cardiovasculaire (e.g. hypertrophie ventriculaire gauche, insuffisance cardiaque, athérosclérose) (Burnier & Martin, 2017, p. 443; Meier, Burnier, & Saudan, 2003). De manière générale, l'altération de la fonction rénale liée à l'âge se développerait plus tardivement et lentement chez les femmes. À l'échelle mondiale, la dialyse concerne majoritairement les hommes. En effet, en Suisse,

¹ Terme défini dans le glossaire méthodologique. Idem pour les prochains termes suivis de « ** ».

uniquement 37.7 % des dialysés étaient des femmes en 2015. Différentes hypothèses expliquent ce phénomène. En premier lieu, les hommes seraient plus exposés aux facteurs de risque (e.g. consommation de sel, phosphore et protéines, obésité, hypertension). En deuxième lieu, les œstrogènes auraient des propriétés néphroprotectrices alors que les androgènes seraient néphrotoxiques. En dernier lieu, la sécrétion d'angiotensine II induirait une augmentation de la filtration glomérulaire uniquement chez les hommes (Mehier et al., 2017, p. 473-474). Cependant, d'autres auteurs avancent le contraire. Dans leur méta-analyse effectuée en fonction de divers pays et continents (e.g. Afrique du Sud, Sénégal, Congo, Inde, Bangladesh, Iran, Chili, Chine, Taïwan, Mongolie, Japon, Corée du Sud, Océanie, Australie, Canada, Etats-Unis et Europe), Hill et al. (2016, p. 6) précisent que la prévalence de l'IRC serait plus élevée chez les femmes (14.6 % contre 12.8 % chez les hommes).

L'IRT constitue un problème de santé publique qui s'explique en vue de sa prévalence, des causes, des conséquences et des coûts qui en découlent (Luyckx, Tonelli, & Stanifer, 2018). De plus, l'accès aux soins dépend avant tout des ressources financières du pays (Dąbrowska-Bender, Dykowska, Żuk, Milewska, & Staniszewska, 2018, p. 577).

Dans certains cas, l'IRC évolue vers l'IRT et la mise en place d'un traitement substitutif est nécessaire à la survie de la personne puisque 85 % des reins sont détruits (États Généraux du Rein, 2013; Lecourt, 2018, p. 43). Selon le CHUV (2018a), la transplantation rénale constitue la meilleure thérapie en terme de survie et de qualité de vie (QDV). Néanmoins, le patient suivra un traitement immunosuppresseur à vie et devra consulter fréquemment un néphrologue (Schneider, Kissling, Saucy, Burnier, & Pruijm, 2015, p. 514). Au niveau planétaire, le rein est l'organe le plus demandé (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2005). En Suisse, 976 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente et 261 greffes ont été réalisées en 2007. Une augmentation importante des demandes de transplantations est à relever puisqu'en 2017, 10 ans plus tard, 1561 personnes étaient inscrites et 364 greffes ont été effectuées (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2018). La période d'attente de transplantation est prolongée puisque les demandes d'organes augmentent, comparément au nombre de donneurs (Bjørk & Nåden, 2008, p. 289). En Suisse, pour une transplantation d'un donneur décédé, l'attente varie de deux à cinq ans selon le groupe sanguin du receveur (CHUV, 2018c). De plus, l'OMS (2005) explique que si le patient ne bénéficie pas ou est dans l'attente d'une greffe rénale, il doit effectuer des séances de dialyse afin de survivre. L'HD et la DP seraient similaires selon le facteur de survie (Marissal & Sailly, 2002, p. 109). Le traitement par dialyse impacte la santé physique, l'autonomie, les activités de la vie quotidienne, le bien-être psychique, la vie professionnelle et les

relations sociales (Calvey & Mee, 2011; Sadala, Bruzos, Pereira, & Bucovic, 2012). L'étude phénoménologique d'Hermès & Sifer (2005, p. 57) explique que l'HD impose plusieurs contraintes au patient ; un suivi médical conséquent, une dépendance aux soignants et au matériel médical, un régime alimentaire strict, un renouvellement indéfini des séances et une durée de soins importante. La DP aurait moins de répercussions sur la vie familiale et socioprofessionnelle (Jotterand Drepper, Ponte, Hadaya, De Seigneux, & Saudan, 2017, p. 76).

D'un point de vue économique, l'HD est plus coûteuse que la DP (Marissal & Sailly, 2002, p. 115). À savoir qu'en Suisse, les dépenses liées à l'IRT correspondaient à 1-2 % des coûts de santé en 2017 (Burnier & Martin, 2017, p. 443). De plus, l'HD s'effectue en centre ou à l'hôpital et s'élèverait à 80'000 francs par année et par patient (Néphro Actuelle, 2018b). La transplantation rénale reste, quant à elle, la moins onéreuse (Chenau, 2000, p. 37-38).

Boudreau & Dubé (2014, p. 12) déclarent, dans leur analyse de concept, que « le fardeau de la maladie combiné à la thérapie de substitution rénale nécessaire sous forme de dialyse ou de transplantation peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie ». Selon l'étude corrélationnelle de Dąbrowska-Bender et al. (2018, p. 577-578), la perception de la QDV par le patient résulte de l'intensité de divers symptômes. En effet, elle dépend des symptômes mentaux (e.g. anxiété, baisse de l'estime de soi, sentiment d'impuissance et de résignation, perte du sens de la vie, dépression) et des symptômes somatiques (e.g. douleur, insomnie, fatigue chronique, fluctuation de la tension artérielle, gastralgie, inappétence, spasme musculaire, prurit et sécheresse cutanée). De plus, la QDV des patients découle des relations sociales et familiales, de l'activité professionnelle et des projets de changement de vie (Dąbrowska-Bender et al., 2018, p. 578-582).

Selon Friedman et Booth-Kewley (1987, p. 549), la dimension de la dépression est la plus fortement associée aux maladies chroniques (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 245). L'étude quantitative transversale de Silva Junior et al. (2014, p. 547-550) explique que la dépression est présente dans 68.2 % des cas et que sa prévalence est plus élevée que dans la population générale. En Suisse, la prévalence de la dépression est d'environ 6.5 % par année. À savoir que dans 30 à 50 % des cas, elle ne serait pas diagnostiquée (Oberle & Broers, 2017). De plus, le traitement ne serait pas assez agressif lorsque le diagnostic est posé (Marion-Veyron, Saraga, & Stiefel, 2015, p. 1949).

1.2 Question de recherche

Pour donner suite à ces différentes notions, la question de recherche suivante a été élaborée :

Dans l'attente d'une transplantation rénale, de quelle manière l'adulte perçoit-il l'impact du traitement d'hémodialyse sur sa qualité de vie ?

1.3 But de la recherche

Les objectifs de cette revue de la littérature sont les suivants :

- Identifier les répercussions biopsychosociales de l'hémodialyse
- Analyser les facteurs liés à la dialyse ayant des conséquences sur la qualité de vie et pouvant mener à la dépression
- Analyser l'expérience des patients dans l'attente d'une transplantation rénale

2 Cadre théorique

Différents concepts seront définis dans cette partie. La définition de l'IRC, l'HD, l'attente de la TR, la QDV et la dépression sont indispensables à la compréhension de cette revue de la littérature et à l'analyse du sujet.

2.1 Insuffisance rénale chronique et dialyse

2.1.1 Anatomo-physiologie rénale

Les reins se trouvent dans l'espace péritonéal entre la 2^e vertèbre lombaire et la 12^e dorsale (Aparicio et al., 2009, p. 5-6). Les néphrons constituent les unités fonctionnelles du rein. Ceux-ci regroupent des chimiorécepteurs et des cellules juxtaglomérulaires. Grâce à diverses pressions (e.g. hydrostatique glomérulaire, hydrostatique capsulaire et osmotique glomérulaire), la membrane capillaire glomérulaire permet de filtrer l'eau, le glucose, les acides aminés et les déchets azotés. De plus, les différents mécanismes de réabsorption aboutissent à la formation d'un à deux litres d'urine définitive par jour (Aparicio et al., 2009, p. 7).

Le rein occupe plusieurs fonctions telles que la régulation hydro-électrolytique (e.g. sodium, eau, chlore, potassium), l'excrétion de déchets métaboliques, le métabolisme des médicaments et toxines, l'activation de la vitamine D, la participation à la néoglucogenèse et la régulation de l'équilibre acido-basique (e.g. ions hydrogènes, bicarbonate). De plus, cet organe rempli une fonction endocrine correspondant à la sécrétion de rénine, d'érythropoïétine et de prostaglandines (Aparicio et al., 2009, p. 7-10; Marieb & Hoehn, 2015a, p. 1128).

2.1.2 Physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale correspond à l'altération permanente et progressive de la fonction rénale, causée par des lésions anatomiques et s'exprimant par une diminution du DFG (Aparicio et al., 2009, p. 12-18). À savoir que le DFG correspond au volume d'ultrafiltrat formé en une minute et dépend de la pression nette de filtration^{*2}, de la surface totale de filtration et la perméabilité de la membrane (Marieb & Hoehn, 2015b, p. 1132-1140). Concernant les étiologies de l'IRC, les glomérulopathies (e.g. néphrose avec lésions glomérulaires), les néphrites interstitielles (e.g. néphropathie de reflux, médicamenteuse),

² Terme défini dans le glossaire général.



les néphropathies hypertensives et vasculaires (e.g. néphro-angiosclérose), la polykystose et le diabète peuvent être mis en évidence (Simon, 2007, p. 6-12).

Différents facteurs de risque sont identifiés. L'âge, l'ethnie (non caucasien, spécifiquement l'Afrique subsaharienne), la prématurité constituent les facteurs innés et l'hypertension artérielle (HTA), les maladies cardiovasculaires, l'obésité, la dyslipidémie, le tabagisme et les facteurs socioéconomiques font partie des facteurs acquis (Lidsky-Haziza et al., 2017, p. 3). De plus, Joyce et al. (2017, p. 64-67) ainsi que Lord & Ménard (2002, p. 58) expliquent que certains médicaments, comme par exemple les antibiotiques (e.g. vancomycine, pipéracilline/tazobactam, aminosides) et les agents chimio-thérapeutiques (e.g. platine, méthotrexate, ifosfamide) sont des médicaments néphrotoxiques.

2.1.3 Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique

Les manifestations les plus fréquentes de l'IRC sont l'HTA, l'anémie, la rétention hydrosodée, les arythmies et les troubles digestifs (CHUV, 2017, p. 5). Étant peu spécifiques et pouvant être attribués à d'autres causes, le diagnostic de l'IRC repose sur l'estimation du DFG par l'équation *Chronic Kidney Disease Epidemiology collaboration* (CKD-EPI) et de la créatinémie par la méthode enzymatique standardisée *Isotopic Dilution Mass Spectroscopy* (IDMS). La formule de Cockcroft et Gault, qui estime la clairance de la créatinine, n'est plus utilisée dans le but de diagnostiquer l'IRC. Néanmoins, elle reste utile pour adapter les posologies médicamenteuses (Haute Autorité de Santé [HAS], 2012).

Concernant les stades de l'IRC, ils sont définis selon la diminution du DFG. La HAS (2012) décrit cette pathologie en cinq stades. Le 1^e stade ou IRC avec un DFG normal ou augmenté. Le DFG est supérieur ou égal à 90 mL/min/1.73 m². Ensuite, le 2^e stade ou IRC avec un DFG légèrement diminué, se trouvant entre 89 et 60 mL/min/1.73 m². Puis, le 3^e stade ou IRC modérée, se trouvant entre 59 et 45 mL/min/1.73 m² (stade 3a) et entre 44 et 30 mL/min/1.73 m² (stade 3b). Après, 4^e le stade ou IRC sévère avec un DFG entre 29 et 15 mL/min/1.73 m². Et enfin, le 5^e stade ou IRT avec un DFG inférieur à 15 mL/min/1.73 m². Cependant, selon Lidsky-Haziza et al. (2017, p. 2), l'IRC se définirait à partir d'un DFG inférieur à 60 mL/min/1.73m² et/ou une atteinte rénale pendant plus de trois mois. À savoir que dans le 1^e et le 2^e stade, les marqueurs d'atteinte rénale tels que l'albuminurie, l'hématurie et la leucocyturie sont déjà présents (HAS, 2012).

2.1.4 Complications de l'insuffisance rénale chronique

L'altération de la filtration rénale provoque un excès de déchets azotés (e.g. urée, créatinine) ainsi que des troubles hydrosodés, potassiques, acidobasiques et

phosphocalciques (Aparicio et al., 2009, p. 19). De ce fait, elle peut mener à des complications telles que l'HTA, l'hyperkaliémie, les troubles digestifs (e.g. anorexie, nausées, vomissements, inappétence), l'oligurie, la polyurie, l'anémie, les troubles phosphocalciques (e.g. ostéomalacie, hyperparathyroïdie secondaire), le prurit, la sécheresse cutanée, l'impuissance, l'aménorrhée, la perte de réactivité immunologique, l'acidose métabolique et le syndrome urémique (Aparicio et al., 2009, p. 21-23).

2.1.5 Traitements de l'insuffisance rénale chronique et hémodialyse

Des thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses visent à maintenir une tension artérielle inférieure à 130/80 mmHg, une protéinurie inférieure à 0.5 g/L, une hémoglobine glyquée inférieure à 7 % et un contrôle glycémique optimal (Simon, 2007, p. 31). Dans le but d'éviter de conclure à la nécessité d'un traitement de substitution, il est indispensable de ralentir la progression de l'IRC par un traitement conservateur adapté (Ruedin, 2017, p. 259). En conséquence, des traitements médicamenteux tels que les antihypertenseurs, les diurétiques, les antidiabétiques oraux ou insulines, l'érythropoïétine, les régulateurs du calcium, du potassium ou d'autres électrolytes ainsi que des substitutions vitaminiques peuvent alors être prescrits. De plus, l'alimentation doit être adaptée en contrôlant les apports en protéines, en sel, en potassium et en phosphore ainsi que les apports hydriques. Pour cela, une consultation avec une diététicienne peut être bénéfique (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2015).

Dans certains cas, l'IRC évolue vers l'IRT et un traitement de substitution devient indispensable à la survie de la personne. Dans cette revue de la littérature, la thérapie de substitution abordée est l'HD. Celle-ci a pour but d'épurer le sang des toxines et de l'eau retenue en excès entre les séances de dialyse (CHUV, 2017, p. 14). Un abord vasculaire (e.g. fistule artérioveineuse, pontage artérioveineux avec prothèse, cathéter veineux central) est indispensable à l'HD (Bourquelot, 2009, p. 239). À savoir que des complications telles que la sténose, la thrombose, l'ischémie, l'anévrisme et l'infection peuvent apparaître au niveau de ces accès vasculaires (Simon, 2007, p. 71-75). De plus, l'HD peut causer l'hypotension, l'hyperthermie, des crampes, des arythmies cardiaques et une embolie gazeuse (Laville & Martin, 2003, p. 156).

En Suisse, l'HD peut s'effectuer dans divers milieux. Tout d'abord, en centre, les séances ont lieu deux à trois fois par semaine par le personnel soignant. Puis, à domicile, elle peut se faire semblablement au centre ou durant la nuit avec des équipements de sécurité spéciaux (Néphro Actuelle, 2018a).

2.1.6 Maladie chronique et attente de transplantation rénale

Dans un contexte de maladie chronique, les patients vivent la perte de sens, de certitude, de contrôle, de liberté d'agir et du monde familier (Monette & Quintin, 2018, p. 9). De plus, l'inscription sur une liste d'attente peut représenter un soulagement ou un choc et les sentiments tels que l'espoir et l'incertitude peuvent être ressentis (Bjørk & Nåden, 2008, p. 294).

Concernant l'espoir, il serait lié au sens que l'homme donne à sa vie (Sarasy, 2012). En effet, la méta-synthèse de Duggleby et al. (2012, p. 1217) décrit l'espoir comme étant une ressource psychologique qui permet à l'individu de composer avec la maladie chronique. Ils ajoutent que des indicateurs tels que le sentiment de contrôle, les relations sociales et la qualité de vie sont associés à ce concept. Schrank, Woppmann, Sibitz, & Lauber (2011) ajoutent que l'anticipation de l'avenir, altérée dans un contexte de maladie chronique ou d'attente, constitue également un de ces critères. Dans une situation d'IRT et d'attente de TR, c'est l'espoir lui-même qui disparaît. C'est-à-dire que la personne ne peut imaginer un quelconque futur (Monette & Quintin, 2018, p. 9). À savoir que des interventions peuvent soutenir l'espoir. Effectivement, la réduction des effets indésirables de la maladie, le maintien des relations sociales, l'encouragement de la participation à des groupes de soutien, le soutien des activités bénéfiques sur l'estime de soi, la spiritualité et le bien-être en font partie (Monette & Quintin, 2018, p. 10).

Concernant l'incertitude, elle provient du domaine de la résolution de problèmes et est liée à la sécurité, à la fiabilité humaine ainsi qu'à la notion de probabilité. Dans une situation d'incertitude, les croyances et représentations permettent de donner du sens aux événements. Cependant, certaines fausses représentations peuvent mener à l'incertitude (Leemput & Salengros, 2007, p. 203-204). De plus, elle peut provenir du niveau médical (e.g. diagnostic, prise de décisions complexes, disponibilité des organes, résultats des interventions), du niveau personnel (e.g. ambiguïté du sens de la vie, rôle et identité personnelle, finances, peur de mourir, épuisement) et du niveau social (e.g. implication relationnelle, questionnement par autrui) (Bjørk & Nåden, 2008, p. 292; Martin, Stone, Scott, & Brashers, 2010, p. 187-190). De ce fait, l'environnement psychosocial, le contexte socio-économique et le contexte culturel doivent être pris en compte par le personnel soignant (Leemput & Salengros, 2007, p. 208).

En conclusion, la liberté d'agir selon sa volonté semble amener plus de bien-être aux bénéficiaires de soins que la santé uniquement. Par conséquent, il paraît logique de penser

et d'agir avec la maladie, et non contre celle-ci, ainsi que favoriser le sentiment de maîtrise des choix de vie des patients (Monette & Quintin, 2018, p. 7-13).

2.2 Qualité de vie

La QDV est un concept de santé subjective reconnu par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui compose un axe de la qualité des soins. Différentes définitions de ce concept ont été établies. Cependant, il n'existe pas de définition consensuelle. Malgré cela, les auteurs sont en accord sur la subjectivité que chaque patient a par rapport à ce concept (Formarier & Jovic, 2012, p. 260-262).

Selon l'OMS (1996, p. 384) :

La qualité de vie a été définie comme la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations.

Selon Bruchon-Schweitzer (2014, p. 260-262) :

Le concept de qualité de vie s'est construit peu à peu par l'intégration de différents indicateurs au fil du temps : le bonheur, d'origine philosophique, le bien-être matériel, et le bien-être subjectif d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Ces notions ont contribué à définir ce qu'est une vie satisfaisante.

Ensuite, Cella (2007a, p. 26) décrit la QDV sur la base de deux notions : la subjectivité et la multidimensionnalité. Par subjectivité, il entend la définition de la QDV par la perception du patient lui-même. La multidimensionnalité englobe, quant à elle, le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. Premièrement, le bien-être physique englobe la fonction corporelle. Il comprend les symptômes pathologiques ainsi que les effets indésirables des traitements et des thérapies. Ensuite, le bien-être fonctionnel correspond à la capacité du patient à remplir ses besoins personnels (e.g. marcher, manger, se laver) et son rôle social. Le bien-être fonctionnel et le bien-être physique sont liés mais peuvent être indépendants dans certaines situations (e.g. un employé de bureau maintenant son activité professionnelle malgré une gêne physique). Puis, le bien-être émotionnel reflète un aspect positif et négatif ; le bien-être et la détresse. Finalement, le bien-être social englobe la perception du soutien social, les loisirs, le fonctionnement familial et la sphère intime (Cella, 2007b, p. 27-29).

Dans un contexte d'HD, l'altération de la QDV serait associée aux facteurs suivants : la perte d'autonomie, la fréquence trihebdomadaire des séances, l'âge supérieur à 60 ans, le diabète, le faible niveau socio-économique et le milieu de vie rural (Zouari et al., 2016, p. 42). En conclusion, permettre d'avoir une vie se rapprochant de la normale est un objectif important dans la prise en charge des patients hémodialysés de façon à ce que leur QDV soit améliorée (Boini et al., 2007, p. 373).

2.2.1 Méthodes de mesure de la qualité de vie

En vue de l'altération de la QDV durant l'hémodialyse, son évaluation systématique est nécessaire (Zouari et al., 2016, p. 40). Deux types de mesure de la qualité de vie existent. Les questionnaires génériques (e.g. Sikness Impact Profil, Medical Outcome Survey Short Form SF-36, Nottingham Health Profile, World Health Organization Quality of Life WHOQoL) et les questionnaires spécifiques à l'IRC (e.g. Kidney Disease Questionnaire, CHOICE Health Experience Questionnaire, Health Related Questionnaire Quality of Life Questionnaire, Kidney Disease Quality of Life instrument KDQoL) (Boini et al., 2007, p. 373-374). Peu de méthodes de mesure existent en français, c'est pour cela que l'invention de méthodes et l'adaptation des questionnaires anglo-saxons sont nécessaires (Boini et al., 2007, p. 377).

Le SF-36 est un auto-questionnaire évaluant la QDV, qui comporte 36 items avec une échelle de Likert** (Boini et al., 2007, p. 374). Il comprend huit dimensions : le fonctionnement physique, les limitations du rôle liées à la santé physique, les douleurs physiques, la santé générale, la vitalité, le fonctionnement ou bien-être social, la santé mentale et les limitations du rôle liées à la santé mentale (Richard et al., 2000, p. 1). Les résultats varient de zéro à cent, cent étant la valeur de QDV la plus favorable (Cruz et al., 2011, p. 992). La fiabilité** de cet outil était comprise entre 0.77 et 0.93 selon le coefficient alpha de Cronbach**. De ce fait, cet outil peut être utilisé en Suisse romande (Richard et al., 2000, p. 2).

Le KDQoL est, quant à lui, le seul questionnaire spécifique traduit et validé** transculturellement, pouvant être utilisé en français (Boini et al., 2007, p. 379). Son utilisation est spécifique à l'IRC et la dialyse. Il comporte 43 questions fermées de type Likert et regroupe onze dimensions : la fonction cognitive, les effets de la maladie rénale, le fardeau de la maladie rénale, le statut professionnel, l'activité sexuelle, le sommeil, la qualité de l'entourage, les relations amicales et familiales, les encouragements par l'équipe de dialyse et la satisfaction du patient (Boini et al., 2007, p. 374). Les résultats sont

semblables à ceux du SF-36 (Hays et al., 1997). À savoir qu'une forme plus courte de ce test existe : le KDQoL-36 (Rand Health Care, 2019).

Concernant la QDV, l'étude corrélationalle de Cruz et al. (2011, p. 994), précise qu'il n'y aurait pas de lien significatif avec le niveau de défaillance rénale. De plus, il semblerait que la santé mentale des patients ayant un score de QDV inférieur à 70 sur 100 soit altérée (Cruz et al., 2011, p. 995). Dans le 1^e et le 2^e stade de l'IRC, les dimensions du SF-36 atteintes sont les limitations du rôle liées à la santé mentale et la santé générale. Dans le 3^e stade, les limitations du rôle liées à la santé physique et la vitalité seraient touchées. Et finalement, dans le 4^e et le 5^e stade et en hémodialyse, les limitations du rôles liées à la santé physique et la santé générale seraient les plus atteintes (Cruz et al., 2011, p. 994).

2.2.2 Perception et qualité de vie

Dans cette revue de la littérature, il est essentiel d'étudier la perception de la QDV puisque celle-ci pourrait être influencée par les événements liés à l'IRC et à l'HD vécus par le patient (e.g. restrictions, séances de dialyse, examens, perte d'emploi).

La perception est un mode de connaissance, de représentation environnementale. Elle se déroule à l'instant même, en utilisant les récepteurs sensoriels (Gimenez, 1997, p. 1). C'est un point de vue individuel, subjectif, influencé par les expériences personnelles. Dans sa prise en charge, l'infirmière doit évaluer les facteurs influençant la perception du patient afin d'élaborer des interventions adaptées pour améliorer sa santé (McDonald, 2012, p. 15). Le critère de QDV constitue un indicateur de qualité pour les institutions, il oriente les interventions dans le but d'atteindre une QDV correspondant à chaque individu (Curaviva Suisse, 2014).

2.2.3 Représentation et qualité de vie

La représentation est une synthèse cognitive de la perception, de la mémoire et des fantasmes (Nimier, 2016). En psychologie générale, la représentation est définie comme une connaissance, un savoir stocké dans la mémoire à long terme concernant un objet, une personne ou un événement. Deux systèmes sont présents, l'un qui représente le représenté. Selon la relation entre le représentant et le représenté, il existe la représentation analogique (ressemblance entre les deux systèmes) et la représentation propositionnelle (relation des deux systèmes se basant sur une organisation de conduites et un processus d'opération tel que le langage) (Bernoussi & Florin, 1995, p. 72-73). Puis, en psychologie sociale, Durkheim parle d'une représentation partagée par plusieurs individus. Il définit alors la représentation sociale. Cette notion est élaborée en réponse à

la diversité et la pluralité des représentations au sein d'une société. Elle permet l'intégration de réalité sociale, l'objectivation et l'ancrage (intégration d'une notion non familière) (Bernoussi & Florin, 1995, p. 74-76).

Dans un contexte d'IRC, les représentations du patient peuvent être influencées puisque la maladie est vécue subjectivement par les patients (Monette & Quintin, 2018, p. 8). En effet, certains patients se construisent une représentation particulière de l'HD en faisant un amalgame avec leur maladie. À savoir que la prise de conscience de la gravité de la maladie est parfois entravée par le caractère asymptomatique de l'IRC. À l'inverse, l'HD expose le patient aux effets indésirables et à la mortalité. Cet amalgame peut amener à « souffrir d'hémodialyse ». Finalement, il est important d'observer que cette association entre IRC et HD est également faite dans les propos médicaux tels que l'utilisation du terme « dialyse chronique » (Desseix, 2011, p. 42-43).

2.3 Dépression

Bruchon-Schweitzer & Boujut (2014, p. 241-243) définissent la dépression comme une notion polysémique qui englobe un ensemble de troubles associés à des facteurs psychosociaux et biochimiques.

La dépression clinique est un ensemble de symptômes émotionnels, cognitifs, comportementaux et somatiques. Le syndrome dépressif comprend des affects négatifs (découragement, tristesse, craintes, soucis, et parfois hostilité et méfiance), des cognitions particulières (idées d'indignité, dévalorisation de soi, culpabilité, sentiments d'échec, idées de suicide), des troubles comportementaux (retrait, fuite, isolement, fatigabilité, ralentissement, expression triste ou figée...) et somatiques (fatigue, faiblesse, troubles du sommeil et de l'appétit, céphalées, vertiges, troubles digestifs) (p. 242).

2.3.1 Étiologie de la dépression

Différentes théories expliquent la survenue de la dépression. Tout d'abord, une perspective développementale de la dépression a été construite par Stavros Mentzos, psychanalyste. Son appellation est le modèle des « trois piliers » (moi-idéal, idéal du moi, surmoi). Selon cette théorie, la dépression serait causée par la perte d'un pilier. L'incapacité à répondre aux exigences professionnelles, la perte de capacité de performance ou la perte du lien avec autrui peut atteindre les piliers simultanément. En conséquence, un travail devrait être fait avec le patient en vue de définir la perte causant la dépression (Marion-Veyron et al., 2015, p. 1951-1952). Puis, dans la théorie psychanalytique de Freud, la dépression serait

liée à la perte d'un objet. La tristesse et la culpabilité exprimant la tyrannie du Surmoi (instance morale régulant le fonctionnement du Moi et du Ça) expliqueraient l'auto-agressivité et le risque suicidaire. Ensuite, dans la théorie négative, il est dit que les idées négatives ont un effet dépressogène. Finalement, dans la théorie biologique, la dépression serait causée par un excès ou un déficit de neurotransmetteurs ou d'hormones (e.g. noradrénaline, dopamine, sérotonine, cortisol). Par exemple, la diminution de sérotonine causerait l'anxiété et l'impulsivité suicidaire. Cependant, il se pourrait que les modifications du taux de cortisol soient une conséquence de la dépression et non une cause (Etat-dépressif.com, 2016). En conclusion, les causes de la dépression peuvent être environnementales (e.g. décès, séparation, perte d'emploi, maladie invalidante), psychologiques (e.g. souffrance pendant l'enfance, difficultés relationnelles, solitude) ou génétiques (prédisposition à la dépression) (Le cerveau à tous les niveaux, s. d.).

Les facteurs de risque acquis de la dépression sont les maladies graves ou chroniques, les antécédents de dépression, les tentatives de suicide, les troubles anxieux ou autres troubles psychiatriques, l'abus de substances et d'alcool, la médication (e.g. psychotropes, β-bloquants, corticoïdes, contraceptifs, interféron), la perte d'un proche, le divorce, l'isolement social, la précarité et le chômage (Oberle & Broers, 2017).

2.3.2 Diagnostic de la dépression

La dépression est classée dans la 5^e version du Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales (DSM-V) et la Classification internationale des maladies (CIM-10). Selon le DSM-V, les symptômes sont présents sur une durée minimale de deux semaines. De plus, le patient présente une humeur dépressive ou une perte d'intérêt presque tous les jours. Ensuite, quatre de ces symptômes doivent apparaître : la perte ou la prise pondérale, l'insomnie ou l'hypersomnie, l'agitation ou le ralentissement psychomoteur, la fatigue ou la perte d'énergie, le sentiment de dévalorisation ou la culpabilité excessive ou inappropriée, la diminution de la capacité à penser ou à se concentrer ainsi que les pensées de mort récurrentes ou les idées voire tentatives suicidaires sans élaboration d'un plan précis³. Finalement, le DSM-V décrit différentes formes de dépression : mélancolique, psychotique, mixte, atypique, catatonique, avec détresse anxieuse, du péri-partum, saisonnière, isolée, récurrente, persistante et prémenstruelle (Oberle & Broers, 2017).

Ensuite, il est important de savoir que différents questionnaires permettent le dépistage de la dépression. Le *Primary Care Evaluation of Mental Disorders* (PRIME-MD), le *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9) en auto-évaluation ainsi que le *Geriatric Depression Scale*

³ Les critères diagnostiques selon le DSM-V sont détaillés en Annexe VII.

(GDS) sont des méthodes de dépistage de la dépression (Oberle & Broers, 2017). De plus, selon Oberle & Broers (2017), deux questions servent à détecter la dépression (sensibilité** 97 %, spécificité** 67 %) :

- « Vous êtes-vous senti abattu(e), déprimé(e) ou désespéré(e), toute la journée, presque tous les jours ? »
- « Avez-vous perdu de l'intérêt ou du plaisir dans vos activités toute la journée, presque tous les jours ? ».

2.3.3 Méthodes de mesure de la dépression

Selon les critères diagnostiques du DSM-V, le degré de sévérité de la dépression peut être évalué (léger, moyen et sévère). De plus, ils peuvent être définis par des échelles d'hétéro-évaluation ou d'auto-évaluation validées et utilisées en Suisse, telles que le *Hamilton HAM-D* (HDRS-17), le *Montgomery-Asberg depression rating scale* (MADRS), le *Beck Depression Inventory* (BECK BDI-II) et le PHQ-9 (Oberle & Broers, 2017).

2.3.4 La dépression et l'insuffisance rénale chronique

Lors d'une maladie chronique, un état dépressif est fréquemment observé. Ce phénomène s'explique par les événements de vie pénibles, le handicap physique et intellectuel (e.g. pertes affectives, difficultés socio-économiques, diminution de l'espérance de vie, décès d'autres patients) et les médicaments (e.g. antihypertenseurs, corticoïdes) rencontrés chez les patients hémodialysés (Olié, Poirier, & Lôo, 2003, p. 179-183). De ce fait, l'intervention psychiatrique ou psychologique pourrait se montrer nécessaire.

Ensuite, les stades de l'IRC, le type de dialyse et les symptômes ne seraient pas corrélés avec la dépression et la QDV. En effet, Abdel-Kader, Unruh, & Weisbord (2009, p. 1059) affirment que ces points seraient comparables entre un patient atteint d'IRC sans traitement de suppléance et un patient atteint d'IRT.

Finalement, la dépression serait le facteur atteignant le plus l'état général d'une personne en comparaison à d'autres facteurs isolés (e.g. asthme, angine de poitrine, arthrite, diabète) (Moussavi et al., 2007, p. 854). En effet, elle aurait un impact somatique, notamment dans les pathologies telles que l'accident vasculaire cérébral (AVC), le diabète, l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et l'arthrite rhumatoïde. Ce phénomène s'expliquerait par un déséquilibre entre les systèmes sympathique et parasympathique, une élévation du taux de cortisol et des cytokines pro-inflammatoires et des changements comportementaux (e.g. inactivité physique, tabagisme) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 249-250).

Finalement, il faut savoir que la dépression est la première cause de suicide. De plus, le risque suicidaire serait cent fois plus élevé dans la population atteinte d'IRC que dans la population générale (Oberle & Broers, 2017; Olié et al., 2003, p. 182). De ce fait, l'évaluation de la dépression et du risque suicidaire est importante.

3 Méthode

3.1 Devis de recherche

En recherche, selon Fortin & Gagnon (2010, p. 28), deux paradigmes s'opposent. D'abord, le paradigme positiviste qui déclare que la réalité sociale, indépendante aux perceptions humaines, peut être étudiée comme la réalité physique en regroupant les phénomènes complexes en de petites entités. Puis, le paradigme interprétatif qui avance que la réalité sociale est multiple, construite sur la base des perceptions individuelles et évolutive dans le temps (Fortin & Gagnon, 2010, p. 28). Ce 2^e paradigme est en accord avec la question de recherche de cette revue de la littérature. Les études sélectionnées permettent d'identifier la perception que les adultes en HD ont de leur QDV et pouvant les mener à la dépression.

Concernant les études retenues dans cette revue de la littérature, elles permettent d'explorer l'expérience vécue par les adultes en HD. Pour cette raison, des recherches primaires d'approche phénoménologique ont été sélectionnées. Seule une étude quantitative a été intégrée. Néanmoins, elle permet d'approfondir la recherche en examinant les liens de l'anxiété et de la dépression avec différentes variables telles que les comorbidités, le sexe, l'analphabétisme et l'état civil. De même pour une étude de théorisation ancrée, qui décrit le processus d'approche psychosociale à l'HD. Finalement, un article n'est pas disciplinaire. Cependant, il permet d'apporter un regard pluridisciplinaire au sujet de l'étude puisqu'il provient des domaines de la néphrologie et de la psychologie.

3.2 Collecte des données

Quatre bases de données ont été consultées : CINAHL, Pubmed, EMBASE et Joanna Briggs Institute. Elles ont été interrogées une 1^e fois durant les mois de mai et juin 2018 et une 2^e fois durant les mois de novembre et décembre 2018. Les mots-clés suivants ont été utilisés : insuffisance rénale terminale, expérience, qualitative, quantitative, dépression, trouble dépressif, symptômes dépressifs, symptômes dépressifs majeurs, symptômes anxieux, hémodialyse, qualité de vie, impacts, effets, conséquences. Leur correspondance anglaise a été utilisée : *end stage renal disease (ainsi que l'abréviation esrd)*, *end stage renal failure, experience, qualitative, quantitative, depression, depressive disorder, depressive symptoms, major depressive symptoms, anxious symptoms, hemodialysis, quality of life, impacts, effects, consequences*. Pour la base de données EMBASE, les termes « *end stage renal failure* » et « *esrd* » sont regroupés sous le terme de « *end stage renal disease* ». De même pour les termes « *depressive disorder* », « *depressive symptoms* » et « *major depressive symptoms* », regroupés sous le terme de

« depression ». Les opérateurs booléens « AND » et « OR » ont permis de préciser la recherche. L'utilisation du thésaurus MesH n'a pas été nécessaire afin d'identifier les articles. Finalement, la recherche a été identique sur les quatre bases de données et les filtres suivants ont été utilisés : date de parution entre 2013 et 2018, langues anglais et français et tous les adultes.

L'étude de Jones et al. (2017) revient à plusieurs reprises dans la base de données CINHAL. De même que pour les études de Chiaranai (2016) dans CINHAL et Pubmed et de Hong-Yan & Jin-Feng (2017) dans EMBASE. De plus, celles de Chiaranai (2016), Chong, Kim, Kim & Lee (2016), et de Lin, Han & Pan (2015) ont été trouvées dans plusieurs bases de données (CINHAL, Pubmed et EMBASE). En lien avec ce phénomène, le nombre total de 18 études retenues correspond réellement à six études dans les tableaux ci-dessous. Ceux-ci résument les mots-clés et opérateurs booléens utilisés dans les différentes bases de données ainsi que le nombre d'études trouvées et retenues. De plus, le diagramme de flux PRISMA peut être consulté en Annexe VI.

a) CINAHL :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND experience	26	3
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND hemodialysis AND (depression or depressive disorder or depressive symptoms or major depressive disorder)	1	1
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND hemodialysis AND quality of life	6	2
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND hemodialysis AND quality of life AND (impacts or effects or consequences)	36	2
(anxious and depressive symptoms) AND hemodialysis	2	1

b) Pubmed :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND experience	54	3
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND hemodialysis AND (depression or depressive disorder or depressive symptoms or major depressive disorder)	8	1
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND hemodialysis AND quality of life	23	1
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND hemodialysis AND quality of life AND (impacts or effects or consequences) AND nursing research AND qualitative	5	1
Anxious depressed symptoms AND hemodialysis	4	0

c) EMBASE :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
End stage renal disease AND experience AND qualitative research	28	3
End stage renal disease AND depression AND hemodialysis AND qualitative research	0	0
End stage renal disease AND hemodialysis AND quality of life AND qualitative research	0	0
End stage renal disease AND hemodialysis AND quality of life AND consequences	17	0
Depressive symptoms AND anxious symptoms AND hemodialysis	5	0

d) Joanna Briggs Institut :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND experience	13	0
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND hemodialysis AND depression	4	0
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND qualitative AND hemodialysis AND quality of life	6	0
(end stage renal disease or end stage renal failure or esrd) AND hemodialysis AND quality of life AND (impacts or effects or consequences)	5	0
(anxious and depressive symptoms) AND hemodialysis	2	0

3.3 Sélection des données

Chaque étude sélectionnée doit porter sur les adultes atteints d'IRT et traités par HD, dater de 2013 à 2018, être de langue française ou anglaise et être primaire. Ont été exclues les études décrivant la dialyse péritonéale, la perception des soignants ou des proches aidants ainsi que les méta-analyses et méta-synthèses. Un tableau récapitulatif des études retenues se trouve ci-après. Les pyramides des preuves utilisées dans cette revue de la littérature peuvent être consultées en Annexe II.

3.4 Considérations éthiques

Il est important de remarquer que chaque étude sélectionnée a été approuvée par un comité d'examen institutionnel. De plus, toutes les études, à l'exception de celles de Hong-Yan & Jin-Feng (2017) et de Palmieri et al. (2017), ont spécifié avoir obtenu le consentement éclairé et écrit de la part des participants. Néanmoins, il est possible d'admettre implicitement que les sujets ont donné leur accord puisqu'ils ont répondu favorablement à l'invitation de participation donnée par les chercheurs. De plus, la confidentialité leur aurait été assurée.

3.5 Analyse des données

En vue d'amener une réponse à la question de recherche, les études seront décrites et analysées séparément. L'intérêt sera porté sur la validité méthodologique, la pertinence clinique et l'utilité pour la pratique professionnelle. Les tableaux de recension des études sélectionnées sont détaillés en Annexe I.

N°	Auteurs	Titre	Année de publication	Bases de données	Niveau de preuve
1	Chantira Chiaranai	The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study	2016	CINHAL Pubmed	II
2	Hye J. Chong, Hyun K. Kim, Sung R. Kim, Sik Lee	Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea	2016	CINHAL Pubmed	II
3	Daniel J.W. Jones, Kate Harvey, John P. Harris, Laurie T. Butler, Emma C. Vaux	Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation	2017	CINHAL	II
4	Chun-Chih Lin, Chin-Yen Han, I-Ju Pan	A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis	2015	Pubmed	II
5	Niu Hong-Yan, Liu Jin-Feng	The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study	2017	Embase	II
6	Gabriela Angélica Palmieri, Graziella Allana Serra Alves de Oliveira Oller, Leticia Palota Eid, Daniele Alcala Pompeo, Lidimara Copoono Erdosi Quintino de Lima, Lais Palotta Balderrama	Anxious and depressive symptoms in hemodialytic treatment patients	2017	CINHAL	VI

4 Résultats

Dans cette section, chaque étude sera décrite selon sa validité méthodologique, sa pertinence clinique et son « utilité pour la pratique ».

4.1 Description de l'Etude 1

Chiaranai, C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *The Journal of Nursing Research*, 24(2), 101-108. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000100>

Cette étude phénoménologique descriptive, réalisée en Thaïlande, a pour objectif de comprendre les expériences de la vie quotidienne des patients atteints d'IRT et traités par hémodialyse. Un échantillonnage intentionnel** basé sur les dossiers médicaux a été effectué et les sujets répondant aux critères d'inclusion ont été invités à participer. Les participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : suivre une HD, parler thaï, avoir plus de 18 ans et ne pas avoir de trouble psychiatrique diagnostiqué. L'échantillon** final est composé de 8 hommes et 18 femmes, âgés de 48 à 77 ans, hémodialysés. La moyenne de la durée de leur traitement est de 52 mois.

Les données ont été recueillies par le chercheur et un assistant grâce à des entrevues individuelles semi-dirigées** durant les mois de février et mars 2013. Celles-ci duraient entre 60 et 90 minutes et portaient sur leurs problèmes, sentiments, pensées, attitudes et modes de vie. Les participants ont choisi le lieu d'entretien, c'est pour cette raison que 20 entrevues ont eu lieu durant leur traitement et six entrevues à leur domicile. Des enregistrements audio ont été effectués afin de permettre leur transcription écrite en verbatim. Ensuite, le chercheur a procédé à une analyse phénoménologique selon la méthode de Colaizzi afin de structurer les résultats obtenus en trois thèmes :

- « Faire face aux limites de la vie sur les plans physique, social et émotionnel ». Les patients subissent les symptômes liés à l'HD, le déficit d'attention, l'isolement social, les restrictions hydriques et régimes alimentaires, les sentiments de tristesse et de colère, le dysfonctionnement de leur rôle et le fardeau économique lié au traitement.
- « Vivre dans l'incertitude ». Tout d'abord, leur avenir est imprévisible. De plus, la mort fait peur et le questionnement concernant la durée de l'abord vasculaire provoque un sentiment d'insécurité.

- « Dépendre de la technologie médicale ». Celle-ci permet aux patients de survivre mais les amène à l'isolement social et à la perte de liberté. Ils rapportent l'importance de maintenir un environnement familial avec l'unité d'HD.

4.1.1 Validité méthodologique

Un devis phénoménologique a été adopté afin de comprendre l'expérience de l'HD telle que les participants la vivent. L'échantillonnage non probabiliste intentionnel permet au chercheur de sélectionner les personnes capables de fournir des informations relatives au sujet de l'étude. De plus, le chercheur a mené des entrevues semi-structurées afin de permettre l'expression libre des sujets sur des thèmes choisis au préalable. Cette méthode est en adéquation avec la démarche qualitative. Enfin, l'obtention de la saturation des données** a permis au chercheur de s'assurer du recueil de la totalité des informations.

Les résultats ont été partagés à dix participants afin de s'assurer de leur crédibilité**. Concernant la confirmabilité** de l'étude, elle est soutenue par la relecture de la recherche par un néphrologue, une infirmière et un professeur en sciences infirmières. Ceci dans le but de s'assurer que les résultats ne reflètent pas la vision du chercheur. Les résultats semblent intéressants puisqu'ils ont été partagés avec des professionnels en plus des participants. Cependant, la fiabilité** et la transférabilité** de l'étude sont remises en question puisque la recherche n'a pas été répétée avec les mêmes sujets dans un contexte similaire ou été testée dans un autre groupe ou contexte.

Quelques limites peuvent être mises en évidence. Tout d'abord, une majorité de femmes a participé à l'étude. Il faudrait donc examiner l'influence du genre dans l'expérience d'IRT. Puis, les valeurs extrêmes constituant la moyenne de la durée du traitement par HD ainsi que la médiane** de l'âge ne sont pas mentionnées par les enquêteurs. De plus, un effet de Hawthorne constitue un biais** à l'étude puisque la présence d'autres patients dans l'unité d'HD pourrait influencer les réponses des sujets ayant choisi de suivre l'entretien durant leur traitement.

4.1.2 Pertinence clinique

Concernant les limitations imposées aux patients hémodialysés, les résultats de cette étude décrivent qu'ils font face à plusieurs difficultés. Les études de Al-Arabi (2006), Dekker et al. (2005), Kaba et al. (2007) et Suet-Ching (2001) signalent également que les problèmes atteignant négativement la QDV des patients en HD sont les limitations physiques, la dépendance à autrui, la perte du rôle, la baisse de l'estime de soi, un sentiment d'impuissance et les changements dans la dynamique familiale. Ces limitations mènent à

un isolement social qui provoque un stress chez les sujets. En accord avec cette recherche, Van, Duangpaeng, Deenan et Bonne (2012) soulignent qu'un soutien familial important favorise une QDV supérieure chez ces patients. Tout comme Bommer (2002), Sesso, Rodrigues-Neto et Ferraz (2003) et Ward (2008), l'étude précise que les problèmes socio-économiques seraient moins importants dans les pays occidentaux. Néanmoins, les dépenses de temps et d'argent associées aux transports jusqu'aux unités d'HD seraient tout aussi importantes.

Concernant le fait de vivre dans l'incertitude, les résultats de cette étude sont en accord avec celles de Gokal et Hutchison (2002), Lindqvist, Carlsson et Sjödén (1998) et Polaschek (2003). Effectivement, tous sont en accord sur le fait que les sujets se soucient de l'abord vasculaire et que la compréhension des limites de l'HD accentue l'incertitude.

Finalement, concernant la dépendance à la technologie médicale, les résultats de cette recherche font écho à ceux de Hagren, Pettersen, Sevenrinsson, Lützen et Clyne (2005). Ceux-ci décrivent l'HD comme une ligne de vie dont ils ne peuvent s'écartier et mettent en évidence les changements de rôle et de dépendance envers les autres patients et les soignants de l'unité d'HD.

4.1.3 Utilité pour la pratique professionnelle

En se basant sur les résultats, il serait essentiel que les soignants procèdent à une évaluation holistique et continue des bénéficiaires de soins et des facteurs familiaux afin d'identifier différents facteurs impactant leur QDV en HD. La connaissance du vécu des patients est alors essentielle pour adopter une prise en charge adéquate. Finalement, l'intégration des proches et la mise en place d'un environnement familial dans l'unité d'HD constituerait des facteurs positifs à la QDV.

En conclusion, les résultats de cette étude ne semblent pas être transférables dans d'autres pays tels que la Suisse puisqu'elle est effectuée dans un nouveau pays industrialisé d'Asie. Néanmoins, l'auteur s'attend à ce que l'ensemble des résultats reflètent l'expérience des sujets traités par HD en général. De plus, les thèmes mis en évidence ne sont pas directement ancrés dans un domaine culturel ou socio-économique. Il semblerait donc possible de transférer ces résultats dans un contexte valaisan.

4.2 Description de l'étude 2

Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 930-939. <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>

L'objectif visé par cette étude phénoménologique descriptive est d'explorer les expériences des patients dans l'attente d'une TR. Les chercheurs ont procédé à un échantillonnage non probabiliste intentionnel en informant les patients inscrits sur la liste d'attente KONOS d'un centre de transplantation de Corée du Sud sur le but et le déroulement de l'étude. Durant l'étude, trois patients se sont retirés en raison de questionnements sur les désavantages possibles et l'absence de bénéfices pour profiter d'une éventuelle TR. Les cinq hommes et trois femmes constituant l'échantillon final étaient inscrits depuis 2 à 15 ans (moyenne : 5-7 ans) sur la liste d'attente et âgés de 39 à 67 ans. De plus, cinq étaient mariés, deux veufs et un célibataire. Six d'entre eux n'exerçaient pas d'emploi. Les critères d'inclusion suivants devaient être respectés : avoir au moins 19 ans, être atteint d'une IRT, attendre une TR depuis plus d'un an, avoir une expérience en tant que candidat à la transplantation et ne pas avoir de troubles de la communication.

Des entretiens individuels semi-structurés conduits par deux chercheurs se sont déroulés en 2014 dans une salle du centre. Durant 90 à 110 minutes, ces trois questions ouvertes ont été posées : « Parlez-moi de votre expérience en attente d'une TR », « Qu'avez-vous vécu depuis votre inscription sur la liste d'attente pour une TR ? », « Que signifie le fait de vivre comme candidat à une TR ? ». Afin de clarifier certaines réponses, des questions supplémentaires ont été posées. Ils ont pris des notes, effectué des enregistrements audio puis les ont transcrits en verbatim. Un 2^e entretien a été planifié si des clarifications étaient nécessaires. Ensuite, ces mêmes chercheurs ont procédé à une analyse de contenu**. En accord avec l'ensemble des enquêteurs, six catégories sont identifiées :

- « La lumière au bout du tunnel ». Être inscrit sur une liste d'attente de TR permet aux patients d'avoir un espoir pour une vie future normale. Le fait de se concentrer sur une possible transplantation les aide à traverser la période d'HD.
- « Rester sur ses gardes sans aucune promesse ». Dans l'attente de l'appel pour une TR, les patients veillent sans cesse. De plus, une perte de liberté encore plus importante liée aux contraintes supplémentaires (e.g. consultations médicales plus fréquentes, examens) leur fait face. Ils se lassent et se frustreront dans l'attente prolongée. Enfin, ils pensent ne jamais obtenir de TR et la peur peut s'imposer.

- « Une lutte acharnée entre l'excitation et la frustration ». Lorsqu'un rein est disponible, une vingtaine de candidats sont appelés. Dès lors, s'ils ne sont pas sélectionnés, l'excitation laisse place à un sentiment de vide et de désespoir.
- « Doutes dans la complexité ». Tout d'abord, les patients se questionnent sur la durée d'enregistrement sur la liste d'attente. En effet, ils doivent se rendre une fois par an au centre de transplantation pour prolonger leur inscription. De plus, les examens sont nombreux et difficiles à comprendre. Finalement, des questions d'équité se posent lorsqu'à plusieurs reprises la personne n'est pas sélectionnée.
- « Un compagnon durant le chemin de traitement ». Durant l'HD, les patients sont reconnaissants envers le personnel soignant. De plus, ils expriment de la gratitude envers les proches qui les soutiennent et qui subissent également des restrictions.
- « Se préparer pour le « jour J » ». Dans cette attente, les patients effectuent de petites tâches ou vont travailler afin de diminuer leur obsession pour la greffe. De plus, ils se préparent pour la sélection de la greffe en maintenant une activité physique, en effectuant les examens requis et en économisant de l'argent.

4.2.1 Validité méthodologique

L'utilisation d'un devis phénoménologique a permis aux chercheurs d'explorer l'expérience des patients dans l'attente d'une TR telle qu'ils la vivent. L'échantillonnage non probabiliste intentionnel a été utilisé dans le but de choisir les patients capables d'amener des données concernant le sujet étudié. Ils ont ensuite effectué des interviews semi-structurés pour que les participants puissent s'exprimer librement sur des questions définies par les enquêteurs. Cette méthode correspond à la démarche qualitative. De plus, les chercheurs se sont assurés d'avoir récolté l'ensemble des données en effectuant un dernier entretien bien que la saturation des données ait été obtenue lors du 7^e entretien.

Concernant les critères de rigueur en matière d'étude qualitative, les chercheurs ne mentionnent pas la validation de la transférabilité et de la fiabilité. Cependant, la crédibilité est assurée par le partage des résultats à deux sujets et la triangulation des données**. De plus, la confirmabilité est validée puisque les résultats ont été partagés à l'ensemble des chercheurs.

Les enquêteurs mentionnent différentes limites à leur étude. L'échantillon est de petite taille et a été recruté dans un seul centre de transplantation. Néanmoins, ils expriment que le but de l'étude n'était pas d'obtenir un résultat généralisable. De plus, il faut noter l'absence d'informations concernant les dates des entrevues et la médiane de l'âge des participants. Un des chercheurs avait travaillé comme coordinateur d'organes durant cinq ans.

Néanmoins, afin d'éviter un biais potentiel, ils ont décidé d'utiliser des questions ouvertes et de maintenir des attitudes objectives lors des entretiens.

4.2.2 Pertinence clinique

Les principaux résultats de cette étude précisent que les patients en attente d'une TR souffrent de bouleversements émotionnels. Tout comme Moran & al. (2011) ainsi que Mitchell & al. (2009), cette étude explique que la possibilité de recevoir une greffe donne aux patients de l'espoir concernant la reprise d'une vie normale et saine. Gong (2009) ajoute que ce phénomène est un facteur essentiel à l'adaptation psychosociale. Cet espoir les aide à traverser la période d'attente. Cependant, Moran & al. (2011) expliquent que l'incertitude apparaît à mesure que le temps d'attente se prolonge.

Comparativement à d'autres pays, les préoccupations pourraient être plus élevées en Corée du Sud compte tenu du temps d'attente des participants à l'étude. Tout comme dans cette étude, Brown et al. (2006) décrivent que les candidats à une greffe de foie ont remis en question l'équité du processus d'attribution d'organes. De plus, Ivarsson & al. (2013) ajoutent que des patients ont exprimé un manque d'informations, d'éducation et de soutien de la part des professionnels concernant le processus de transplantation. Le soutien offert par les familles et par les professionnels de la santé, ainsi que l'aide à garder espoir et s'adapter sont bénéfiques. En accord avec cette étude, Yang & al. (2004) soulignent que le soutien familial est un prédicteur important de la QDV.

Cette recherche met en évidence que l'attente de la TR touche également les familles. Ce phénomène n'a pas été reconnu dans les études de Moran & al. (2011) concernant la TR, ni pour d'autres organes dans les études de Brown & al. (2006), Bjørk & Naden (2008), Yelle & al. (2013).

4.2.3 Utilité pour la pratique professionnelle

La reconnaissance des besoins et des préoccupations des patients en attente d'une TR par les soignants est essentielle. Si besoin, elle permettrait la mise en place d'un soutien psychologique. L'information et le soutien par les professionnels pourraient les aider à mieux comprendre le processus de transplantation et diminuer leur inquiétude. La formation à des stratégies d'adaptation positives serait importante afin d'aider les intéressés, qui cherchent à surmonter les difficultés liées à l'attente de la TR.

De plus, avec l'accord du patient, les familles et les proches devraient être inclus dans la mise en place d'un programme de soutien. En conclusion, le but de cette étude n'était pas

d'assurer la transférabilité des résultats. Cependant, les chercheurs s'attendent à ce que l'ensemble résultats soit utilisable en Corée du Sud et dans le monde entier. Effectivement, les résultats ne dépendent pas d'un domaine culturel ou économique. Il semblerait donc qu'ils soient transférables en Suisse et dans un contexte valaisan.

4.3 Description de l'étude 3

Jones, D. J. W., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. (2017).

Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 193-204.

<https://doi.org/10.1111/jocn.13871>

Cette étude qualitative, réalisée au Royaume-Uni, a pour objectif d'obtenir le point de vue des patients sur les défis posés par l'HD afin d'identifier des améliorations potentielles. Les chercheurs ont procédé à un échantillonnage non probabiliste intentionnel dans deux unités du National Health Service (NHS) et ont invité les patients à participer par le biais d'une lettre envoyée par leur néphrologue. Pour les intéressés, le chercheur a donné des explications sur le déroulement de l'étude. Ils se sont basés sur les critères d'inclusion suivants : suivre une HD trois fois par semaine durant trois à cinq heures, cela depuis au moins 90 jours. L'échantillon final est composé de 20 patients, dont 8 hommes et 12 femmes, âgés de 55 à 88 ans (médiane : 74 ans).

Les informations ont été recueillies par le chercheur principal par le biais d'entretiens individuels semi-structurés. Ceux-ci se déroulaient durant les séances d'HD et duraient entre 13 et 42 minutes (médiane : 23 minutes). Un entretien a été interrompu à cause d'un malaise. Le chercheur a utilisé un guide d'entrevue thématique composé de douze questions ouvertes, élaboré sur la base d'un examen de la documentation sur l'IRT et de conversations informelles avec des patients et du personnel soignant d'un service de dialyse du NHS. Parfois, d'autres questions ont été posées pour approfondir certains points. Des enregistrements audio ont été effectués afin de transcrire les entrevues en verbatim. De plus, le chercheur a pris des notes durant les interviews. Enfin, ce même chercheur a procédé à une analyse de contenu à l'aide du logiciel ATLAS.ti v.7 et a identifié trois thèmes :

- « Fluctuations du bien-être cognitif et physique durant le cycle d'HD ». Tout d'abord, les conséquences cognitives et physiques de l'HD sont vécues de manière hétérogène par les patients (atteintes physiques et cognitives, atteintes physiques, pas d'atteintes). Certains notent une altération de leur mémoire à court terme. Ils

associent ce phénomène à la vieillesse, aux médicaments ou à l'HD. En plus, ils expriment une fatigue physique qui cause une diminution de leurs activités et l'isolement ainsi qu'une fatigue cognitive (e.g. somnolence, étourdissement, difficulté de concentration et perte de motivation).

- « Restrictions liées au programme de traitement ». Indépendamment de l'âge et du mode vie, plusieurs restrictions affectent la QDV. D'abord, un stress découle des exigences imposées par l'HD, sa durée et sa permanence. Des retards fréquents des transports publics prolongent le temps consacré à l'HD. De plus, chacun a déjà été empêché de voyager. Ensuite, le régime imposé cause de la frustration et du découragement. D'ailleurs, plusieurs témoignent ne pas suivre les conseils diététiques. Certains patients doivent modifier leurs plans de retraite et sont frustrés de ne plus être capables d'effectuer les tâches ménagères ou le jardinage par exemple. Finalement, un impact sur le revenu financier peut être ressenti par les patients ayant dû quitter leur poste de travail.
- « Impact émotionnel de l'HD sur soi-même et autrui ». Le temps consacré aux proches est restreint et l'HD est un stress continu pour l'entourage, ce qui inquiète les patients. Ils expriment l'effet déprimant des limitations de déplacement, le sentiment d'impuissance et la fragilité émotionnelle face aux exigences du traitement et parfois, la volonté d'abandon. Ils éprouvent de la difficulté à être face à des incertitudes telles que la durée d'HD, la possibilité d'obtenir une TR ou de devoir vivre avec l'HD pour toujours. Cependant, quelques patients semblent atteindre un certain degré d'acceptation en reconnaissant que l'unique alternative à l'HD est la mort.

4.3.1 Validité méthodologique

Un design qualitatif a été utilisé afin de comprendre un phénomène en se basant sur les significations données par les sujets. Afin d'inclure les patients ayant la capacité d'apporter des informations sur le phénomène étudié, le chercheur principal a utilisé un échantillonnage non probabiliste intentionnel. Ils ont ensuite conduit des entrevues semi-structurées afin que les participants s'expriment librement sur des questions qu'ils avaient préétablies. De plus, la saturation des données a été obtenue. Cela permet d'assurer le recueil de l'ensemble des informations.

Concernant les critères de rigueur en matière de recherche qualitative, les chercheurs assurent que l'étude respecte les critères de Guba et Lincoln et qu'ils ont élaboré l'étude avec la liste de contrôle COREQ. C'est-à-dire que la recherche respecterait les critères de crédibilité, transférabilité, fiabilité et confirmabilité.

Concernant les limites de l'étude, l'échantillonnage a été fait dans un seul centre d'HD. De plus, ils ne mentionnent pas la validité du guide thématique ni les dates durant lesquelles les entretiens se sont déroulés. Finalement, un biais de désirabilité sociale lié au fait que les entretiens s'effectuent durant les séances d'HD pourrait être possible. Néanmoins, les enquêteurs ont assuré que les patients de l'unité n'entendraient pas l'entrevue et l'accord des participants a été demandé.

4.3.2 Pertinence clinique

Pour ces patients, la préoccupation la plus fréquente est causée par les restrictions liées à l'HD. En accord avec cette étude, Hagren & al. (2005) expliquent que l'HD les empêche de garder un emploi régulier et restreint le temps disponible pour les activités quotidiennes au vu de sa durée et de ses effets indésirables. La somme de ces restrictions a un impact négatif sur le bien-être général et la QDV du patient. De plus, l'étude analysée présente la diversité des besoins des patients en réponse à l'hétérogénéité des symptômes ressentis. Cependant, les causes de cette diversité ne sont pas claires. Ensuite, Kalantar-Zadeh & Kopple (2001) ainsi que Locatelli & al. (2002), tout comme dans la présente étude, notent la problématique liée au régime alimentaire. Hagren & al. (2005) ajoutent que les restrictions hydriques sont difficiles à respecter. Selon Cicolini, Palma, Simonetta & Di Nicola (2012), la présence d'un proche aidant familial améliorerait l'observance du traitement et le respect des régimes. De plus, Petrie & Weinman (2012) conseillent d'aider les patients à comprendre leur maladie et leurs perceptions sur celle-ci afin d'obtenir une meilleure observance thérapeutique et d'apporter du soutien. Finalement, concernant la problématique des transports publics, Moist & al. (2008) suggèrent qu'un long trajet aurait un impact négatif sur la QDV et augmenterait significativement le risque de mortalité.

4.3.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Pour répondre à la diversité des besoins des patients en HD, les professionnels de la santé doivent adopter une approche holistique des traitements et des soins et prendre en compte ce phénomène dans leurs interventions. Ils doivent être attentifs à l'accumulation des restrictions et trouver des solutions créatives et individualisées. Ensuite, la reconnaissance des patients comme experts de leur maladie et de leur traitement ainsi qu'un soutien dans l'identification des moyens pour faire face aux conséquences de l'HD sont essentiels. Curtin & Mapes (2001) soulignent que l'éducation et l'autogestion du traitement sont essentiels pour favoriser le bien-être général. Afin d'améliorer l'expérience d'HD pour les patients, les professionnels de la santé pourraient mettre en place des mesures qui augmentent l'autonomie ou des interventions telles que l'introduction de réseaux de soutien pour les

patients et les proches aidants ou proposer un accès à un service de psychologie ou de travail social. De plus, les professionnels doivent soutenir l'entourage dans le rôle de proche aidant.

Cette étude a été effectuée dans un seul centre d'HD. De plus, la population est majoritairement âgée de plus de 70 ans et les résultats sont hétérogènes entre les patients. Bien que les chercheurs assurent le respect des critères de rigueur de Guba et Lincoln, la recherche phénoménologique n'a pas pour objectif de généraliser les résultats. Cependant, les résultats semblent être applicables en Suisse puisqu'ils ne sont pas ancrés dans un contexte culturel. De plus, en Suisse comme au Royaume-Uni, les assurances maladies apportent un soutien financier malgré lequel une réduction des finances peut se faire ressentir en comparaison à une personne salariée.

4.4 Description de l'étude 4

Lin, C.-C., Han, C.-Y., & Pan, I.-J. (2015). A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nursing Research*, 9, 35-41. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.10.007>

Cette étude de théorisation enracinée**, effectuée dans un hôpital de zone rurale du sud de Taïwan, a pour objectif d'interpréter le processus d'adaptation psychosociale à l'HD par les patients. Le chercheur a effectué un échantillonnage non probabiliste intentionnel dans le centre d'HD et a obtenu la participation de dix hommes et cinq femmes. Un feuillet d'informations a été envoyé aux sujets répondant aux critères d'inclusion (IRT et HD régulière). Puis une invitation orale a été faite. Les participants étaient âgés de 30 à 78 ans, suivaient l'HD depuis deux à dix ans, uniquement un sujet travaillait, neuf étaient mariés, trois célibataires, deux veufs et un divorcé.

Des entrevues individuelles non dirigées** ont été menées par le chercheur principal. Les informations ont été recueillies de juillet à novembre 2010 et duraient environ une heure, avant ou après la dialyse. Un fichier a été créé pour chaque participant. Celui-ci contenait les enregistrements audio des interviews et leur transcription écrite. Un échantillonnage théorique** a été effectué tout au long de la collecte de données afin d'obtenir la saturation théorique, c'est-à-dire relever l'ensemble des cas. Une analyse par comparaison constante** selon la méthode de Strauss et Corbin, simultanément au recueil de données, a été utilisée afin d'améliorer les informations pertinentes sur le plan théorique. Le chercheur a effectué un codage, créé des catégories, utilisé la comparaison constante, effectué l'échantillonnage théorique et des mémos. Finalement, la théorie d' « Adoption de

la vie en HD » a été élaborée par le biais de quatre thèmes décrivant le processus d'approche psychosociale.

- « Se glisser dans ». Certains patients ne comprennent pas le lien entre un mode de vie malsain et la nécessité de devoir suivre une HD. Ils cherchent les causes de leur maladie et les généralisent comme étant le destin. Parfois, ils acceptent passivement les conseils médicaux et ressentent la dépendance envers l'équipe soignante. D'autres considèrent l'HD comme un traitement de choix et tentent diverses thérapies pour l'éviter (e.g. herbes médicinales).
- « Se limiter à un monde rénal ». Après avoir accepté l'HD, la vie des patients se restructure dans un contexte de « vie de dialyse ». La vision de l'HD est variable. La thérapie devient routine puisqu'elle constitue leur moyen de survie. Cependant, les restrictions en découlant et l'inconfort physique sont vécus comme des souffrances et les mènent à repenser à leur vie quotidienne. En lien avec ces phénomènes, les patients s'isolent car ils deviennent pessimistes et déprimés.
- « Perte du contrôle de soi ». L'autonomie et la prise de décision sont limitées. Les activités quotidiennes et la gestion des traitements sont réglées par les résultats de laboratoire, la machine d'HD et le poids. En conclusion, le « sens corporel » ressenti par les patients n'est pas pris en compte.
- « S'enfermer dans un monde sans fin ». Malgré l'espoir de recevoir une TR, les patients sont coincés dans un processus interminable. Profiter de leur vie au jour le jour s'oppose avec le fait d'être face à un avenir incolore. Certains expriment la volonté de mourir sans souffrir, cela grâce à l'HD.

4.4.1 Validité méthodologique

L'utilisation de la théorisation ancrée permet de comprendre et d'interpréter les représentations cognitives des participants concernant la réalité vécue. L'échantillonnage non probabiliste intentionnel est employé afin de sélectionner les patients pouvant apporter des informations sur le sujet de l'étude. Le chercheur a ensuite procédé à des entretiens non structurés dans le but de laisser les sujets s'exprimer librement sur deux thèmes définis au préalable. De plus, un échantillonnage théorique a été effectué tout au long de la collecte des données. Cela a permis d'obtenir la saturation théorique des données, c'est-à-dire relever l'ensemble des informations théoriques.

Concernant les critères de crédibilité, transférabilité, fiabilité et confirmabilité, les chercheurs déclarent que l'étude respecterait les critères de rigueur de Guba et Lincoln en matière de recherche qualitative. En effet, la crédibilité est assurée par les observations

soutenues. Ensuite, les enquêteurs ont partagé les résultats avec deux infirmières afin de garantir la confirmabilité. Enfin, pour confirmer la transférabilité et la fiabilité, ils ont complété les transcriptions des entrevues par des données épaisse. C'est-à-dire qu'ils ont ajouté les descriptions des réponses non verbales données par les patients.

Concernant les limites de l'étude, il est important de relever le risque de biais de désirabilité sociale. En effet, les entrevues ont lieu avant ou après l'HD et les réponses des participants pourraient être influencées par la présence d'autres patients. De plus, les données pourraient être modifiées selon les préoccupations et la fatigue liées à l'HD. Ensuite, les médianes des variables telles que l'âge et la durée d'HD ne sont pas mentionnées. Finalement, l'échantillon est de petite taille, formé de deux fois plus d'hommes et les statuts socio-économique et éducatif ne sont pas définis.

4.4.2 Pertinence clinique

En HD, les besoins psychosociaux et émotionnels ne seraient pas assez pris en compte. En accord avec cette étude, Tijerina (2009) ajoute que la détresse psychologique est fréquente dans cette population, indépendamment du sexe. Ensuite, cette recherche explique que le soutien psychosocial est inférieur dans cette société taïwanaise que dans les pays occidentaux. Weng, Wu & Wu (2003) soulignent que le soutien social et les stratégies d'adaptation positive sont essentiels à la réadaptation psychologique de ces patients.

Cette étude explique que les patients ne peuvent influencer les décisions concernant les soins et qu'ils sont confinés dans ce « monde rénal ». Al-Arabi (2006) avance des résultats différents. En effet, la recherche avance que ces patients acceptent leur maladie et qu'ils se sentent liés à l'HD. De plus, le pouvoir des professionnels de santé a mené les patients à mettre de côté leurs sentiments et leur participation à leur prise en charge.

4.4.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Afin d'aider les patients à améliorer leur adaptation à l'HD, l'étude propose qu'ils reçoivent des conseils et une éducation concernant les soins et les ressources à disposition. Les professionnels de la santé devraient prendre en compte le point de vue des patients, si possible, afin d'effectuer les divers soins techniques. De plus, les préoccupations psychosociales et émotionnelles doivent susciter leur attention, car leurs besoins sont multidimensionnels. Les patients doivent pouvoir s'exprimer sur leur volonté et faire part de leurs décisions aux professionnels. Finalement, l'intégration des soins palliatifs dans les unités de dialyse pourrait permettre aux patients de soulager certains symptômes,

d'améliorer les expériences vécues de l' « Adoption de la vie en HD » et de diminuer le sentiment d'incertitude.

En conclusion, hormis les résultats concernant le destin et pouvant dépendre de leur religion, les phénomènes découverts semblent être utilisables en Suisse.

4.5 Description de l'étude 5

Hong-Yan, N., & Jin-Feng, L. (2017). The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Sciences*, 4, 29-33.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.10.006>

Cette étude phénoménologique descriptive, élaborée en Chine, a pour but d'examiner la trajectoire psychologique et les expériences de vie des patients hémodialysés afin de fournir des conseils aux professionnels de la santé. Le chercheur a utilisé un échantillonnage non probabiliste intentionnel dans un centre d'HD de la province de Jiangsu. Les patients correspondant aux critères d'inclusion suivants ont été invités : suivre une HD depuis au moins six mois, être âgé de 18 ans ou plus, être alerte, orienté et disposé à participer à un entretien. Les sujets ayant des troubles de la santé mentale, une perte des capacités cognitives ou des troubles de la communication ont été exclus. Huit femmes et quinze hommes, âgés de 29 à 67 ans et pratiquant l'HD depuis deux à dix ans ont été choisis. Auparavant, huit patients avaient suivi une DP. Concernant les causes, treize patients suivent l'HD pour une glomérulonéphrite, un pour polykystose, six pour HTA et trois pour diabète de type 1. Concernant les complications, dix patients souffrent d'HTA, un d'anémie, quatre de troubles cardiaques, quatre d'ostéodystrophie rénale. Les autres participants n'en souffrent pas.

Afin de collecter les données, le chercheur a effectué des entretiens individuels semi-structurés (de 45 à 60 minutes) de mai à décembre 2014. Cinq questions ont été posées durant l'HD : « Selon vous, quelles sont les causes de votre néphropathie ? », « Décrivez votre réaction ainsi que celle de votre famille lorsque le médecin vous a annoncé que vous deviez subir une HD », « Avez-vous connu des changements dans votre état psychologique ou votre mode de vie depuis le début de l'HD ? », « Décrivez la manière dont vous avez fait face à l'HD et énumérez les stratégies d'adaptation que vous avez utilisées », « Exprimez vos perceptions sur les membres de votre famille et le personnel soignant ». Les interviews ont été enregistrés afin de pouvoir effectuer leur transcription écrite en verbatim. Enfin, le

chercheur a procédé à une analyse de contenu et trois étapes relatives à la trajectoire psychologique des patients durant l'HD ont été identifiées.

- « Stade de peur ». Lors du diagnostic, les patients sont choqués et peuvent nier leur maladie. Ils effectuent des recherches sur internet et utilisent des traitements alternatifs afin de retarder l'HD (e.g. médecine traditionnelle chinoise). De plus, ils s'inquiètent de leur avenir lorsqu'ils débutent l'HD (e.g. ponction de la fistule, effets indésirables). La fréquence des séances affecte leur vie quotidienne et ils se soucient de leur avenir et de leur emploi.
- « Stade d'adaptation » (stade stable). Après six mois d'HD, les symptômes ont diminué et l'acquisition de connaissances supplémentaires abaisse le niveau d'anxiété et de dépression. Ils expriment l'importance du soutien familial et des conseils de patients experts afin de soulager le stress. Cependant, les jeunes ainsi que les travailleurs ont montré une adhésion plus faible au traitement. De plus, les restrictions liées à l'HD et les modifications de leur apparence les amènent à l'apitoiement sur soi et à l'isolement social.
- « Stade de dépression ». À l'approche de la fin de vie, un sentiment de dépression lié à l'exacerbation des symptômes et l'altération de la QDV est exprimé. De plus, ils décrivent une perte d'intérêt causée par la fatigue, l'augmentation du temps de récupération après l'HD et les multiples consultations médicales nécessaires. Finalement, ils font face à la mort et ont le sentiment d'être passés à côté de leur vie.

4.5.1 Validité méthodologique

Les chercheurs ont utilisé un devis phénoménologique descriptif afin de comprendre l'expérience de l'HD telle que la vivent les participants. Afin de créer l'échantillon de l'étude, ils ont procédé à un échantillonnage non probabiliste intentionnel. Cela a permis de sélectionner les sujets capables d'apporter des données sur le phénomène étudié. Ensuite, des entretiens semi-structurés ont eu lieu. Les sujets ont eu la possibilité de s'exprimer librement sur des questions définies et données par le chercheur principal. Durant cette récolte d'informations, la saturation des données a été obtenue et permet de s'assurer que la totalité des données ait été recueillie.

Concernant les critères de rigueur en matière de recherche qualitative, la crédibilité est assurée par l'engagement prolongé de la part du chercheur et la vérification externe par les pairs. Cependant, aucune information n'est donnée au sujet de la confirmabilité, la transférabilité et la fiabilité de l'étude.

Concernant les limites de l'étude, il faut noter l'absence de consentement éclairé et écrit de la part des participants. Néanmoins, les chercheurs ont assuré la confidentialité et la possibilité de se retirer en tout temps de l'étude. De plus, les sujets ont accepté de participer à la recherche. Ensuite, les enquêteurs ne citent pas les médianes des variables telles que l'âge et de la durée d'HD. Finalement, un risque potentiel d'effet de Hawthorne existe puisque les entretiens ont lieu durant la séance d'HD, aux côtés d'autres patients.

4.5.2 Pertinence clinique

Cette étude relève que les patients présentent des états psychologiques différents selon trois stades distincts.

Dans le stade de peur, les patients commencent l'HD. Ils acceptent les conséquences physiques mais ont besoin de temps pour une acceptation psychologique complète. En accord avec cette étude, Lin & Yen (2005) expliquent la recherche de traitements à partir de publicités ou de conseils de patients experts, afin de retarder l'HD. Levin (2000) et Roderick, Jones, Tomson & Mason (2002), ajoutent que les néphrologues doivent intervenir dès le premier stade afin d'aider les patients à accepter le plus rapidement la dialyse.

Dans le stade d'adaptation, l'HD fait partie intégrante de la vie des patients et les symptômes diminuent. Cependant, ils ressentent de l'anxiété et de la peur lorsque survient un dysfonctionnement de l'accès vasculaire ou une complication aigüe liée à l'HD (e.g. hypotension artérielle). Al Nazly (2013), en accord avec cette recherche, dit que les sujets subissent des stress psychologiques et psychosociaux tels que les modifications du mode de vie, les perturbations de rôle, l'isolement social, l'incertitude et la dépression. Comme dans les études de Chen Yu & Yun-Fang Tsai (2012) et Kaba & al. (2007), l'étude indique que certains participants respectent fortement leur régime alimentaire. Ils signalent également que certains jeunes ignoraient les recommandations. Ces deux études ajoutent que la non-observance médicamenteuse était de 40 à 67 % et au niveau alimentaire et hydrique de 49.5 à 80.4 % chez ces patients. À savoir que les proches peuvent influencer l'observance positivement, mais aussi négativement.

Dans le stade de dépression, en accord avec Lena & al. (2012), d'importantes complications apparaissent et les patients sont conscients d'être en fin de vie. À ce stade, un sentiment de dépression est ressenti.

4.5.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Dès l'annonce du diagnostic, les soignants doivent intervenir pour favoriser l'acceptation de l'HD par les patients. De plus, ils devraient cibler le stade et évaluer les symptômes psychophysioliques afin d'individualiser et adapter les interventions. Une évaluation de l'observance médicamenteuse ainsi que du respect du régime alimentaire et de la restriction hydrique est primordiale. De plus, les proches peuvent être intégrés dans la prise en charge afin de soutenir et aider à l'amélioration de l'état de santé des patients. Dans le stade de fin de vie, l'intégration de soins palliatifs pourrait être bénéfique.

Pour conclure, l'étude est conduite dans un centre d'HD en Chine. Il est possible que les résultats ne soient pas représentatifs d'un autre échantillon. De plus, la recherche phénoménologique ne vise pas forcément la transférabilité des résultats. Cependant, les résultats de cette recherche ne sont pas clairement basés sur des domaines tels que la culture ou l'économie. De ce fait, il semblerait que nous puissions les prendre en compte dans un contexte d'HD en Suisse.

4.6 Description de l'étude 6

Palmieri, G. A., Alves de Oliveira Oller, G. A. S., Palota Eid, L., Alcalá Pompeo, D., Erdosi Quintino de Lima, L. C., & Palotta Balderrama, L. (2017). Anxious and Depressive Symptoms in Hemodialytic Treatment Patients. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(11), 4360-4368. <https://doi.org/10.5205/reuol.23542-49901-1-ED.1111201712>

L'objectif de cette étude quantitative descriptive corrélationnelle** est d'identifier les symptômes anxieux et dépressifs chez les patients atteints d'IRC en HD et leur relation avec les variables socio-démographiques, économiques et cliniques. Les chercheurs ont effectué un échantillonnage non probabiliste accidentel** dans le service de néphrologie d'un hôpital universitaire de São Paulo. Concernant les critères d'inclusion, les sujets devaient avoir plus de 18 ans, être atteints d'une IRT sous HD, accepter de participer à l'étude et avoir la capacité de répondre au questionnaire. L'échantillon de l'étude est composé de 170 participants (274 patients dans le service). Il inclut les sujets correspondant aux critères d'inclusion et dix d'entre eux avaient participé à une étude pilote permettant de vérifier la compréhension des questions, la pertinence des instruments et le temps requis pour les effectuer.

Les informations ont été récoltées par le biais d'entrevues individuelles dirigées**. Elles ont été effectuées de mars à octobre 2015, durant les séances d'HD, et duraient en moyenne 25 minutes. Les chercheurs ont utilisé l'échelle HADS (hospital anxiety and depression scale) afin d'évaluer l'anxiété et la dépression. Cet instrument est validé pour son utilisation au Brésil et fiable selon l'alpha de Cronbach (anxiété : 0.78-0.93, dépression : 0.82-0.90). De plus, un questionnaire sur les données démographiques et cliniques a été utilisé. Les chercheurs ont procédé à une analyse statistique descriptive. Une base de données dans Excel a été effectuée afin de procéder à une double numérisation des données et de les valider. Premièrement, une analyse descriptive des variables de l'échantillon, des comorbidités, des complications et des variables de l'IRC a été faite par les fréquences, pourcentages, tendance centrale et mesure de dispersion**. Deuxièmement, ils ont comparé l'apparition de l'anxiété et de la dépression selon l'âge grâce au test T**, un test statistique paramétrique**. Troisièmement, ils ont utilisé des tests statistiques non-paramétriques**. Tout d'abord, le test du Khi-deux** qui permet d'associer l'apparition d'anxiété et de dépression avec les variables de l'échantillon, les comorbidités et les complications. Puis, le test de Mann-Withney** qui permet de comparer l'apparition de l'anxiété et de la dépression selon la durée d'HD. Dernièrement, ils ont procédé à une analyse des correspondances multiples** dans le but de mesurer la relation entre les variables de l'échantillon, les comorbidités, les complications et l'apparition de l'anxiété et de la dépression. Les résultats étaient significatifs pour p : < 0.05. Les principaux résultats de l'étude sont les suivants :

- L'apparition d'anxiété est corrélée positivement au nombre de complications (p : < 0.001). Ce dernier est fortement associé à l'apparition d'anxiété et la probabilité d'anxiété augmente avec le nombre de complications.
- L'apparition de dépression est corrélée positivement avec le niveau d'éducation (p : 0.016). La dépression est associée à l'analphabétisme.
- L'âge n'est pas corrélé significativement avec les symptômes anxieux (p : 0.657) et dépressifs (p : 0.797).
- Il n'y a pas de corrélation significative entre la durée de traitement par HD et les symptômes anxieux (p : 0.577) et dépressifs (p : 0.436)
- Une relation forte existe entre l'apparition de l'anxiété et un cumul de trois complications/comorbidités ou plus, la peau noire ou métisse, le sexe féminin, l'analphabétisme, le célibat et le veuvage. Cependant, l'apparition de dépression est fortement liée avec le développement d'au moins deux complications/comorbidités, la peau blanche, le sexe masculin, le mariage et le concubinage.

4.6.1 Validité méthodologique

L'utilisation d'un devis descriptif corrélational permet d'explorer des relations entre plusieurs variables dont le chercheur ignore les associations (Fortin & Gagnon, 2010, p. 213). La question de recherche sert à guider l'étude. Celle-ci n'est pas mentionnée. Cependant, elle peut être déduite de l'objectif de l'étude définit par les auteurs.

La validité de conclusion statistique est assurée grâce à la taille importante de la population sélectionnée et l'utilisation de différents tests statistiques. En ce qui concerne la validité interne**, les chercheurs utilisent une échelle validée et fiable. De plus, ils emploient un questionnaire mais ne mentionnent pas sa validité. Cependant, une étude pilote a été effectuée afin de s'assurer de la pertinence et de la compréhension du questionnaire par les participants. Plusieurs obstacles à cette validité interne sont à relever. Tout d'abord, un biais de confusion** en lien avec la fatigue due à la séance d'HD pourrait constituer un obstacle à cette validité interne. Afin de maîtriser ce biais, les enquêteurs auraient pu utiliser un groupe de contrôle**. Ensuite, la plupart des participants ont un niveau scolaire faible (91.1 %). Concernant la validité de construit**, l'effet de Hawthorne peut être un obstacle puisque les entretiens ont lieu durant les séances d'HD. De plus, les méthodes de collecte de données sont des questionnaires. Cependant, les chercheurs utilisent deux méthodes différentes telles que l'échelle HADS et le questionnaire sur les données démographiques et cliniques. De plus, les variables sont clairement définies.

Concernant les limites de l'étude, les chercheurs ne mentionnent pas les valeurs extrêmes de la durée des entretiens, ni la nécessité d'obtenir le consentement éclairé et écrit de la part des participants. Néanmoins, les sujets ont accepté d'y prendre part.

4.6.2 Pertinence clinique

Dans cette étude une partie importante de l'échantillon présente des symptômes dépressifs (59.4 %) et anxieux (32.9 %). Il semblerait que ces symptômes soient les troubles psychologiques les plus fréquents chez les patients en HD puisque les études de King-Wing & Kam-Tao (2016) et Preljevic & al. (2013) relèvent le même phénomène.

Tout comme dans cette étude, concernant le genre, Najafi, Keihani, Bagheri, Ghanbari, Jolfaei & Mazaheri Meybodi (2016) indiquent une relation positive entre le sexe féminin et les symptômes anxieux. Ces auteurs pensent que cela est causé par les préoccupations plus élevées des femmes quant à l'avenir, leurs obligations et le manque de soutien émotionnel et financier. Ensuite, concernant l'âge, cette étude avance qu'il n'y a pas de relation entre l'âge et les symptômes étudiés. Ces résultats sont corroborés par les

recherches de Laudanski, Nowak & Niemczyk (2013) et Stasiak, Bazan, Kuss, Schuinski & Baroni (2014). En plus d'associer l'anxiété et la dépression, Wang, Zang, Liu, Cheng, Shi & Zhao (2015) établissent une relation entre les symptômes dépressifs, le statut économique faible et la présence de comorbidités. Cependant, cette étude ne relève pas de corrélation significative entre la durée d'HD et l'apparition de symptômes dépressifs. Selon Lacson, Bruce, Li, Mooney & Maddux (2014) ainsi que Rodic, Meyer & Meinlschmidt (2015) la dépression en HD est liée à l'augmentation du risque et de la durée d'hospitalisation, un risque accru de mortalité et l'apparition d'arthrite et d'arthrose. Uglesic & al. (2015), Zhang & al. (2014) et Trbojevic-Stankovic & al. (2014) ajoutent que l'interleukine-6, une carence en vitamine D et les troubles du sommeil favoriseraient l'apparition de la dépression chez ces patients. Finalement, Ghimire, Castelino, Lioufas, Peterson & Zaidi (2015) suggèrent que la non-adhésion au traitement est due à la dépression et qu'elle cause l'apparition de résultats cliniques défavorables.

Concernant la QDV, l'étude de Rebollo Rubio, Morales Asencio & Raventos (2017) portant sur 152 patients débutant l'HD a précisé que la QDV est significativement affectée par le commencement du traitement. De plus, les symptômes de dépression et d'anxiété étaient significativement liés à la composante émotionnelle de la QDV. Olaqunju, Campbell & Adeyemi (2015) ajoutent que l'emploi, la famille et le jeune âge influencent positivement la QDV.

4.6.3 Utilité pour la pratique professionnelle

Sachant que les symptômes dépressifs et anxieux sont associés à une baisse de la QDV, l'évaluation des facteurs de risque de la dépression et de l'anxiété doit être faite pour chaque patient afin de les traiter rapidement. Il est essentiel que les professionnels mettent en place des interventions multidisciplinaires, globales et individualisées. De plus, ils doivent conseiller et diriger les patients et les familles vers des ressources de soutien. Ensuite, afin de diminuer le taux de dépression, l'étude de Plamer & al. (2016) conseille la mise en place d'un soutien psychosocial ainsi que la mise en place d'un traitement antidépresseur. Finalement, Tang, Yang, Fan, Li, Yang & Guo (2017) expliquent que l'intégration d'exercices physiques dans les unités d'HD est associée à une amélioration de la QDV et la diminution des symptômes physiques et psychologiques.

Hormis le niveau d'éducation faible, le profil sociodémographique et clinique de l'échantillon présente des caractéristiques identiques à celles d'autres patients en HD dans des centres nationaux et internationaux. De plus, les résultats de la recherche n'appartiennent pas au

domaine culturel. Il semblerait donc que ces résultats puissent être pris en compte dans un contexte suisse.

4.7 Synthèse des principaux résultats

La synthèse des études analysées permet de faciliter la compréhension et la création de liens entre les thèmes et la question de recherche. À travers ces études, les sujets ont exprimé plusieurs restrictions pouvant altérer leur QDV.

Au niveau physique, ils décrivent de façon hétérogène les symptômes physiques et cognitifs liés à l'HD (e.g. altération de l'attention et de la mémoire, fatigue, stress) (Chiaranai, 2016; Hong-Yan & Jin-Feng, 2017; Jones, Harvey, Harris, Butler, & Vaux, 2017). De plus, l'altération de l'apparence cause une baisse de l'estime de soi (Hong-Yan & Jin-Feng, 2017). Au niveau fonctionnel, le temps consacré aux proches et aux activités quotidiennes est limité et le temps de récupération après l'HD est augmenté. Puis, les déplacements sont restreints et parfois prolongés par les transports publics (Chong, Kim, Kim, & Lee, 2016; Jones et al., 2017). Ensuite, leur autonomie est altérée et leur emploi ne peut pas toujours être maintenu. En effet, ils notent une dépendance à la technologie médicale et au personnel soignant (Chiaranai, 2016; Lin, Han, & Pan, 2015). Quant à la complexité du régime alimentaire et de la restriction hydrique recommandés, ils n'y adhèrent pas toujours (Chiaranai, 2016; Hong-Yan & Jin-Feng, 2017; Jones et al., 2017). Pour finir, dans l'attente d'une TR, ils doivent veiller jour et nuit, se rendre au centre pour des examens et rendez-vous médicaux, maintenir une activité physique et faire des économies (Chong et al., 2016). Au niveau émotionnel, ils vivent des bouleversements au vu de l'HD et de l'attente d'une TR. La restructuration de leur vie les mène au pessimisme et à la déprime. En effet, quelques-uns expriment le désir d'abandonner (Chong et al., 2016; Jones et al., 2017; Lin et al., 2015). De plus, le doute quant à l'avenir est difficile à vivre mais l'espoir d'une éventuelle TR les aide à traverser cette période (Chiaranai, 2016; Chong et al., 2016; Hong-Yan & Jin-Feng, 2017; Lin et al., 2015). Pour conclure, les patients font face à divers questionnements tels que l'équité et la durée d'attente pour une TR (Chong et al., 2016). Au niveau social, l'isolement est un aspect évident dû aux restrictions (Chiaranai, 2016; Hong-Yan & Jin-Feng, 2017; Jones et al., 2017). Ensuite, ils expriment l'importance d'un soutien familial, d'un environnement familial dans l'unité d'HD et les conseils de patients experts (Chong et al., 2016; Hong-Yan & Jin-Feng, 2017; Jones et al., 2017).

Au vu du taux élevé de dépression dans cette population, des liens peuvent être faits avec l'altération de la QDV. De plus, les facteurs de risque de la dépression tels que le faible

niveau d'éducation, le sexe masculin, avoir plus de deux complications et la peau blanche doivent être pris en compte dans la prise en charge (Palmieri et al., 2017).

5 Discussion

Il semble alors nécessaire de confronter les résultats de cette revue de la littérature à des sources secondaires telles que des revues systématiques, synthèses thématiques et revues intégratives.

5.1 Discussion des résultats

Comme décrit dans le cadre théorique, Cella (2007b, p. 27-29) explique que la QDV des patients dépend du bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. De plus, selon la revue systématique de Bailey et al. (2018), les patients atteints d'IRT sont atteints dans leur identité personnelle.

Concernant les conséquences de l'HD, des symptômes physiques tels que la fatigue et la douleur sont également mis en évidence dans la synthèse thématique de Reid, Seymour & Jones (2016). En revanche, des symptômes émotionnels tels que la dépression, la colère et l'isolement, plutôt que cognitifs, ont été identifiés dans les études de Aasen, Kvangarsnes & Heggen (2012), Anderson, Cunningham, Devitt, Preece & Cass (2012) et de Noordzij & Jager (2014). Les symptômes physiques sembleraient avoir plus d'impact sur les activités et le bien-être mental (Reid, Seymour, & Jones, 2016). De plus, selon Hong-Yan & Jin-Feng (2017), les atteintes au niveau de l'apparence physique affectent négativement les participants. Dans les revues systématiques de Bailey & al. (2018, p. 5-7) et de Burns et al. (2015), il a été identifié que l'image corporelle peut être modifiée par les interventions chirurgicales concernant l'abord vasculaire, les traitements favorisant la prise pondérale (e.g. antidépresseurs, bétabloquants, insulines, corticoïdes), la maladie chronique et les symptômes urémiques. Ils ajoutent que la TR permettrait de retrouver une normalité physique. Néanmoins, pour certains, celle-ci a apporté d'autres modifications physiques telles que des cicatrices ou une prise pondérale. Hong-Yan & Jin-Feng (2017) expliquent que ces modifications corporelles mèneraient à l'isolement social. Cet aspect est renforcé par Bailey & al. (2018) qui ajoutent que les patients seraient victimes d'injures et d'intimidation. En conséquence, ils n'auraient plus confiance en leur capacité à maintenir une relation intime, rejettiraient leur partenaire et utiliseraient internet pour éviter un rejet plus « personnel » (Harwood & Johnson, 1999; Lewis & Arber, 2015; Tong et al., 2013).

Concernant les limitations, Chong, Kim, Kim & Lee (2016) et Jones et al. (2017) mettent en évidence la limitation du temps disponible pour les activités quotidiennes. En outre, Reid, Seymour & Jones (2016) avancent que l'HD diminuerait l'énergie nécessaire pour effectuer les tâches ménagères. Concernant le régime alimentaire et la restriction hydrique identifiés dans les études de Chiaranai (2016), Hong-Yan & Jin-Feng (2017) et de Jones et al. (2017),

Reid, Seymour & Jones (2016) ont relevé qu'ils causeraient de la détresse et diminueraient la QDV. Ils ajoutent qu'au vu de leurs effets sur la QDV, ces restrictions n'étaient pas toujours respectées.

Concernant les désirs professionnels, Chiaranai (2016) et Lin, Han & Pan (2015) ont évalué que l'emploi ne peut pas être maintenu dans tous les cas. De plus, selon Bailey et al. (2018), les patients devraient fréquemment diminuer leurs ambitions afin de trouver un emploi et l'annonce de l'IRT à leur employeur représenterait un défi. À savoir que, selon la perspective développementale de la dépression de Stavros Mentzos, la perte du lien avec autrui et l'incapacité de répondre aux exigences professionnelles causeraient la dépression (Marion-Veyron et al., 2015, p. 1951-1952).

Concernant le sentiment de dépendance au traitement, il est également identifié dans les recherches de Aasen, Kvangarsnes & Heggen (2012), Allen, Wainwright & Hutchinson (2011), Axelsson, Randers, Jacobson & Klang (2012) ainsi que Karamanidou, Weinman & Horne (2014). De plus, Aasen, Kvangarsnes & Heggen (2012) expliquent que les patients décrivent une asymétrie de pouvoir avec les professionnels dans la prise de décision à propos des soins. Al-Arabi (2006), Axelsson, Randers, Jacobson & Klang (2012) ainsi que Kaba & al. (2007) ajoutent qu'un manque d'intérêt par les professionnels de la santé entraînerait une perte d'identité personnelle. En plus de cette dépendance, un sentiment de perte s'ajouterait en lien avec la perte de temps, de revenu et de rêves (Calvey & Mee, 2011; Polaschek, 2000).

Afin de reprendre un certain contrôle sur leur vie et de diminuer l'anxiété, les patients développeraient leurs propres connaissances et capacités grâce à l'aide des professionnels et des autres patients (Allen, Wainwright & Hutchinson, 2011; Karamanidou, Weinman & Horne, 2014; Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012). Cependant, contrairement à ce qu'avancent Hong-Yan & Jin-Feng (2017), les patients auraient témoigné de l'inexactitude de certaines informations données par les patients. Le sentiment de perte de contrôle serait exacerbé par le fait de n'avoir aucune influence sur la disponibilité d'un organe (Sadala, Bruzos, Pereira & Bucovic, 2012).

Concernant les incertitudes mises en évidence dans l'ensemble des études analysées, elles touchent différents domaines de vie. En effet, les doutes concernent la santé physique, l'emploi, les relations et le rôle familial (Bailey et al., 2018, p. 9). De plus, l'inquiétude quant au fait de devenir un fardeau pour les proches aidants a été relevée dans les études de Axelsson, Randers, Jacobson & Klang (2012), Curtin, Mapes, Petillo & Oberley (2002) et de Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne (2001). Enfin, certains seraient

réticents à questionner les soignants de peur que leurs interrogations ne soient interprétées comme des plaintes (Aasen, Kvangarsnes & Heggen, 2012; Shih & Honey, 2011).

En lien avec la TR, Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin (2016), tout comme Chong et al. (2016), avancent que les patients témoignent de doutes concernant l'équité d'attribution des organes. En outre, Koons & Smeltzer (2018) mettent en évidence, dans leur revue intégrative, que l'état émotionnel varie entre l'espoir et l'incertitude au sujet des autres receveurs de TR. Moran et al. (2011) ajoutent que le temps d'attente est lié à l'espoir et à l'incertitude. À savoir que, selon Burns et al. (2015), le temps moyen sur une liste d'attente de transplantation rénale serait de 3.1 à 4 ans. Finalement, le manque d'informations et le sentiment que des données soient cachées exacerberaient l'incertitude (Allen, Wainwright & Hutchinson, 2011; Anderson, Cunningham, Devitt, Preece & Cass, 2012).

Concernant le bouleversement émotionnel relevé dans les études de Chong et al. (2016), Jones et al. (2017) et de Lin et al. (2015), Koons & Smeltzer (2018) ajoutent que l'ambivalence émotionnelle serait liée aux éventuels bénéfices d'une TR, la chirurgie nécessaire pour la greffe et l'identité du donneur. De plus, selon Calvey & Mee (2011), les patients seraient conscients que ce qu'ils attendent dépend de la mort d'une autre personne.

Concernant le réseau de soutien, Chiaranai (2016) décrit l'importance d'un environnement familial dans l'unité d'HD. Allen, Wainwright & Hutchinson (2011), Calvey & Mee (2011) et Lai, Loh, Mooppil, Krishnan & Griva (2012) ajoutent que le développement d'amitiés avec le personnel soignant et les autres patients du centre serait bénéfique. Effectivement, pouvoir considérer les soignants comme source de soutien et se sentir considérée en tant que personne à part entière serait important pour les patients (Reid et al., 2016). Finalement, le soutien par l'entourage et les professionnels aiderait les patients à respecter le régime et le traitement d'HD (Polaschek, 2000).

Concernant l'espoir, Burns et al. (2015) soutiennent les résultats des études analysées. Effectivement, ils avancent que l'espoir serait la constatation la plus fréquemment rencontrée par les patients et que cela les aiderait à traverser la période d'attente de la TR. Cependant, l'espoir semble diminuer au fur et à mesure que les patients sont dans l'attente (Moran et al., 2011; Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2016). De plus, les fausses alarmes pour une TR réduiraient aussi l'espoir des participants (Koons & Smeltzer, 2018).

5.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Pour commencer, l'ensemble des études qualitatives ont obtenu la saturation des données. Ensuite, à l'exception de l'étude de Chong et al. (2016), l'effet de Hawthorne est possible dans chaque étude puisque l'ensemble des entretiens se sont déroulés avant, pendant ou après les dialyses. Cependant, Jones et al. (2017) avaient assuré que les autres patients n'entendraient rien. De plus l'accord des participants a été demandé. Puis, afin d'appuyer la véracité des résultats, Chiaranai (2016) ainsi que Chong et al. (2016), ont utilisé la vérification par les sujets de l'étude afin de valider l'interprétation des informations. De plus, un contrôle par les pairs a été effectué dans les études de Chong et al. (2016), Jones et al. (2017) et Hong-Yan & Jin-Feng (2017). Enfin, Chong et al. (2016) et Jones et al. (2017) ont employé la triangulation des données afin d'obtenir des conclusions valables sur le phénomènes (Fortin & Gagnon, 2010, p. 377). De plus, hormis l'étude de Jones et al. (2017) établie en Europe, les autres recherches effectuées en Amérique du Sud et en Asie ne sembleraient pas être transférables dans un pays tel que la Suisse. Néanmoins, les résultats n'étant pas, pour la plupart, ancrés dans un domaine culturel ou économique, il paraîtrait possible que les résultats soient utilisables en Suisse et dans un contexte valaisan.

Finalement, ces études phénoménologiques et de théorisation ancrée correspondent au niveau de preuve II selon Fineout-Overholt, Melnyk & Schultz (2005, p. 339). Elles correspondent à des évidences établies à partir d'études visant à comprendre l'expérience des patients ou de créer une théorie sur la base d'interviews. L'étude quantitative sélectionnée, quant à elle, correspond, selon la pyramide de Fineout-Overholt, Melnyk & Schultz (2005, p. 338), à un niveau de preuve VI. Effectivement, celle-ci correspond à une étude descriptive corrélationnelle à partir d'un échantillon simple. De ce fait, il semblerait que cette revue de la littérature s'inscrive comme faible niveau de preuve selon le grade des recommandations de la HAS (2013). Cela s'explique puisque les études sélectionnées afin de répondre à la question de recherche correspondent en majorité à un devis phénoménologique.

5.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Ce travail de Bachelor n'est pas une revue systématique de la littérature. C'est-à-dire qu'il n'y a pas eu d'analyse de la littérature grise et que seulement quatre bases de données ont été consultées. Néanmoins, cela a permis d'apporter de nouvelles informations sur ce sujet. Concernant les critères d'inclusion des études, Chong et al. (2016) ne spécifient pas si les sujets sélectionnés suivent un traitement d'HD ou de DP. Cependant, cette étude a été

analysée dans le but de pouvoir mieux comprendre le vécu des patients qui attendent une TR. De plus, concernant le facteur de l'âge, les études de Chiaranai (2016), Chong et al. (2016), Lin et al. (2015) et de Hong-Yan et Jin-Feng (2017) ne mentionnent pas les médianes de cette variable. En revanche, leurs résultats reflètent tout de même l'expérience des employés ainsi que des retraités.

Finalement, il est nécessaire de relever que l'ensemble des études analysées se trouvent dans une zone géographiquement éloignée de la Suisse. Bien que le système d'HD soit semblable, des différences culturelles et socioéconomiques peuvent diverger. Cependant, l'expérience des patients en HD et les résultats identifiés ne dépendent pas uniquement des domaines culturel et socio-économique. C'est pour cette raison que la majorité des résultats semblent pouvoir être utilisés dans un contexte suisse.

6 Conclusions

Pour donner suite à l'analyse des différentes études, la nécessité d'amélioration de la prise en charge des patients en HD par le personnel soignant est mise en évidence. Cette dernière sera explicitée dans les points suivants.

6.1 Propositions pour la pratique

En plus de l'évaluation systématique des facteurs de risque d'impact sur la QDV effectuée dans les services valaisans par les infirmières, l'évaluation des facteurs de risque de la dépression chez les nouveaux patients de l'unité d'HD devrait être réalisée. De plus, si des facteurs de risque sont identifiés, l'utilisation d'une échelle de la QDV (e.g. WHOQoL, SF-36, KDQoL) et d'une échelle de la dépression (e.g. HADS, PRIME-MD, GDS) serait nécessaire. Il est important que les soignants continuent d'évaluer les besoins et préoccupations des patients, leur observance médicamenteuse ainsi que le respect du régime alimentaire et de la restriction hydrique. Ils doivent procéder à une évaluation et une prise en charge individualisée et globale. En Valais, selon les besoins, le médecin organise une collaboration avec un psychologue, un travailleur social ou les soins palliatifs (infirmière en dialyse à l'Hôpital du Valais, communication personnelle [Correspondance], 29 mai 2019).

Concernant l'intégration et le soutien apporté par les proches, les études ont mis en évidence leurs bénéfices sur la QDV des patients. Il semblerait donc essentiel que l'entourage soit pris en considération dans la prise en charge du patient et dans un programme de soutien pour le bénéficiaire de soins. De plus, il serait important qu'une évaluation du fardeau (e.g. échelle de Zarit) soit effectuée afin d'identifier la présence d'un

possible épuisement. En Valais, les proches sont intégrés à la prise en charge s'ils le désirent. Des ressources de soutien telles que l'association Transport Handicap ou les centres médico-sociaux peuvent être organisées (infirmière en dialyse à l'Hôpital du Valais, communication personnelle [Correspondance], 29 mai 2019).

Finalement, des interventions telles que considérer le patient comme « expert de sa maladie », les conseils par le personnel médical et des patients experts permettraient d'améliorer l'autogestion et l'autonomie. De plus, l'intégration d'exercices physiques favoriserait la diminution des symptômes physiques et cognitifs et permettrait donc d'améliorer la QDV. À l'hôpital du Valais, une collaboration avec les physiothérapeutes va débuter dans les services de dialyse (infirmière en dialyse à l'Hôpital du Valais, communication personnelle [Correspondance], 29 mai 2019).

6.2 Propositions pour la formation

Les patients atteints d'IRT pourraient devenir membre de la société Suisse des patients insuffisants rénaux, dont fait partie l'association Valaisanne des insuffisants rénaux et transplantés. Cette société apporte différentes informations et propose un livre de cuisine correspondant au régime et des lieux de vacances adaptés. De plus, des associations de patients sont proposées. À l'hôpital de Sion, des cours d'informations concernant l'HD et la TR sont proposés aux patients (infirmière en dialyse à l'Hôpital du Valais, communication personnelle [Correspondance], 29 mai 2019). Des cours pour les proches aidants et l'entourage pourraient être proposés en Valais afin qu'ils puissent mieux comprendre le vécu du patient.

En Suisse, la formation des infirmières en centre de dialyse correspond à une formation en cours d'emploi pendant trois mois sous supervision puis deux ans de travail dans le service. Ensuite, celles-ci ont accès à un Certificate of Advanced Studies (CAS) en « soins aux personnes en insuffisance rénale ».

6.3 Propositions pour la recherche

Tout d'abord, il serait intéressant d'évaluer s'il existe une influence du genre sur l'expérience des patients en HD. Pour ce faire, une étude quantitative corrélationnelle pourrait être effectuée. Cela permettrait aux soignants d'établir leurs interventions selon le patient et son genre, tout en maintenant une évaluation holistique.

Puis, une étude qualitative évaluant l'expérience des patients ayant un régime alimentaire et une restriction hydrique stricts en intégrant les proches pourrait être élaborée. Cela

permettrait de cibler le rôle des proches aidants concernant ce sujet. Elle servirait également à guider certaines interventions du personnel soignant.

Cette revue de la littérature a permis de mettre en lumière l'expérience des patients hémodialysés durant leur attente de TR et l'impact sur leur QDV. La dialyse péritonéale est le 2^e choix de traitement substitutif lors d'une IRT. Une question peut donc se poser, est-ce que les résultats identifiés peuvent s'appliquer à cette population ?

7 Références bibliographiques

- Abdel-Kader, K., Unruh, M. L., & Weisbord, S. D. (2009, mars 30). Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, p. 1057-1064.
- Almont, T. (s. d.). *Les Biais en Épidémiologie*. Consulté à l'adresse <http://www.theral.fr/resources/ThErAL-Train/Les-biais.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington: American Psychiatric Association.
- Aparicio, M., Arnaud, M.-C., Aussénac, C., Barnay, C., Batho, J.-M., Bedrossian, J., ... Verger, C. (2009). *L'infirmier(e) en néphrologie : clinique pratique et évaluation de la qualité des soins* (3^e éd.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Bailey, P. K., Hamilton, A. J., Clissold, R. L., Inward, C. D., Caskey, F. J., Ben-Shlomo, Y., & Owen-Smith, A. (2018). Young adults' perspectives on living with kidney failure: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, 8(1), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019926>
- Bernoussi, M., & Florin, A. (1995). La notion de représentation : de la psychologie générale à la psychologie sociale et la psychologie du développement. *Enfance*, 48(1), 71-87. <https://doi.org/10.3406/enfan.1995.2115>
- Bjørk, I. T., & Nåden, D. (2008). Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15(4), 289-298. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2008.00418.x>
- Boini, S., Leplege, A., Loos Ayav, C., Français, P., Ecosse, E., & Briançon, S. (2007). Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale. *Néphrologie & Thérapeutique*, 3, 372-383. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2007.05.005>
- Boudreau, J. E., & Dubé, A. (2014). Quality of life in end stage renal disease : A concept analysis. *The CANNT Journal*, 24(1), 12-20.

- Bourquelot, P. (2009). Abords vasculaires pour hémodialyse. *Néphrologie & Thérapeutique*, 5(3), 239-248. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2009.02.003>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2^e éd.). Paris: Dunod.
- Burnier, M., & Martin, P.-Y. (2017). Dialyse à domicile : retour vers le futur. *Revue Médicale Suisse*, 443-444.
- Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M. (2015). The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(2), 169-211. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1973>
- Calvey, D., & Mee, L. (2011). The Lived Experience of the Person Dependent on Haemodialysis. *Journal of Renal Care*, 37(4), 201-207. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x>
- Cella, D. F. (2007a). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 1(88), 25-31.
- Cella, D. F. (2007b). Le concept de qualité de vie : Les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, (88), 25-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>
- Chenaux, J.-P. (2000). *Transplantation d'organes : sauver des vies*. Lausanne: Centre Patronal.
- Chiaranai, C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *The Journal of Nursing Research*, 24(2), 101-108. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000100>
- Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 930-939. <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>
- CHUV. (2017). *Insuffisance rénale chronique*.

- CHUV. (2018a). Greffe de rein. Consulté à l'adresse <https://www.chuv.ch/fr/chirurgie-viscrale/chv-home/en-bref/staff/nos-teams/endocrine-melanome-sarcome-et-transplantation/greffe-de-rein/>
- CHUV. (2018b). Insuffisance rénale. Consulté à l'adresse <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/>
- CHUV. (2018c). Traitements de substitution. Consulté à l'adresse <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/maladies-traitees/insuffisance-renale/traitements-de-substitution/>
- Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., & De Castro Cintra Sesso, R. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991-995. <https://doi.org/10.1590/S1807-59322011000600012>
- Curaviva Suisse. (2014). *Conception de la qualité de vie pour des personnes ayant besoin de soutien*. Consulté à l'adresse CURAVIVA Suisse website: <http://www.curaviva.ch/files/3UW70YT/Publication-Conception-de-la-qualite-de-vie.pdf>
- Dąbrowska-Bender, M., Dykowska, G., Żuk, W., Milewska, M., & Staniszewska, A. (2018). The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient preference and adherence*, 577-583. <https://doi.org/10.2147/PPA.S156356>
- Desseix, A. (2011). « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame. *Sciences sociales et sante*, 29(3), 41-73.
- Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T., & Eby, J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211-1223. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05919.x>
- Etat-dépressif.com. (2016). Causes de la dépression. Consulté à l'adresse <http://www.etat-depressif.com/depression/causes-de-la-depression/>

- États Généraux du Rein. (2013). *Les état généraux du rein*. Consulté à l'adresse <http://www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/files/rapport-final-egr.pdf>
- Fineout-Overholt, E., Melnyk, B. M., & Schultz, A. (2005). Transforming Health Care from the Inside Out: Advancing Evidence-Based Practice in the 21st Century. *Journal of Professional Nursing*, 21(6), 335-344. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2005.10.005>
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd.). Toulouse: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gimenez, M. (1997). La psychologie de la perception. *Domina*, 5.
- Harwood, L., & Johnson, B. (1999). Weighing risks and taking chances: adolescents' experiences of the regimen after renal transplantation. *ANNA Journal*, 26(1), 17-21.
- Haute Autorité de Santé. (2012). *Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique*.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_premiere_gradation.pdf
- Hays, R. D., Kallich, J. D., Mapes, D. L., Coons, S. J., Amin, N., & Carter, W. B. (1997). *Kidney Disease Quality of Life short form (KDQoL-SF), Version 1.3: A Manual for Use and Scoring*. Consulté à l'adresse <https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/papers/2006/P7994.pdf>
- Hermès, E., & Sifer, L. (2005). Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie. *Recherche en soins infirmiers*, (81), 56-77. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0056>
- Hill, N. R., Fatoba, S. T., Oke, J. L., Hirst, J. A., O'Callaghan, C. A., Lasserson, D. S., & Hobbs, F. D. R. (2016). Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A

- Systematic Review and Meta-Analysis. *PLOS ONE*, 18.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158765>
- Hong-Yan, N., & Jin-Feng, L. (2017). The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Sciences*, 4, 29-33.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.10.006>
- HUG. (2015). *L'insuffisance rénale chronique*. Consulté à l'adresse https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/insuffisance_renale_chronique.pdf
- Jones, D. J. W., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. (2017). Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 193-204.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13871>
- Jotterand Drepper, V., Ponte, B., Hadaya, K., De Seigneux, S., & Saudan, P. (2017). Néphrologie. *Revue Médicale Suisse*, (13), 74-78.
- Joyce, E. L., Kane-Gill, S. L., Fuhrman, D. Y., & Kellum, J. A. (2017). Drug-associated acute kidney injury : who's at risk ? *Pediatric Nephrology*, 32(1), 59-69.
<https://doi.org/10.1007/s00467-016-3446-x>
- Koons, B., & Smeltzer, S. C. (2018). The Patient Experience of Waiting on the Deceased Donor Kidney Transplant List While Receiving Dialysis. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 45(4), 349-355.
- Laville, M., & Martin, X. (2003). *Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections néphrologiques et urologiques* (3^e éd., Vol. 16). Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Le cerveau à tous les niveaux. (s. d.). Le cerveau à tous les niveaux. Consulté à l'adresse http://lecerveau.mcgill.ca/flash/a/a_08/a_08_p/a_08_p_dep/a_08_p_dep.html
- Lecourt, N. (2018). La maladie somatique grave comme expérience limite : clinique de l'insuffisance rénale terminale [Dossier]. *Vivre avec une insuffisance rénale chronique*, 63(826), 43-45. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2018.04.012>

- Leemput, C. V. de, & Salengros, P. (2007). Le concept d'incertitude : Du constat à l'espoir... *Le travail humain*, 70(3), 201-208.
- Lewis, H., & Arber, S. (2015). The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Sage Journals*, 11(3), 184-197.
- Lidsky-Haziza, D., Bouatou, Y., De Seigneux, S., Saudan, P., & Martin, P.-Y. (2017). *Maladie rénale chronique (MRC)*. Consulté à l'adresse https://www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_maladie_renale_chronique.pdf
- Lin, C.-C., Han, C.-Y., & Pan, I.-J. (2015). A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nursing Research*, 9, 35-41. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.10.007>
- Lord, A., & Ménard, C. (2002). La néphrotoxicité médicamenteuse : comment limiter les dégâts ? *Le médecin du Québec*, 37(6), 55-59.
- Luyckx, V. A., Tonelli, M., & Stanifer, J. W. (2018). Charge mondiale de la maladie rénale et objectifs de développement durable. Consulté à l'adresse <http://www.who.int/bulletin/volumes/96/6/17-206441-ab/fr/>
- Marieb, E. N., & Hoehn, K. (2015a). *Anatomie et physiologie humaines* (Pearson Education). Montréal: Pearson Education.
- Marieb, E. N., & Hoehn, K. (2015b). *Anatomie et physiologie humaines*. Montréal: Pearson Education.
- Marion-Veyron, R., Saraga, M., & Stiefel, F. (2015). Dépression, quelle dépression? *Revue Médicale Suisse*, 11(491), 1949-1953.
- Marissal, J. P., & Sailly, J. C. (2002). Éléments de problématique économique dans le domaine de l'épuration extra-rénale. *Santé Publique*, 14(2), 107-119. <https://doi.org/10.3917/spub.022.0107>
- Martin, S. C., Stone, A. M., Scott, A. M., & Brashers, D. E. (2010). Medical, Personal, and Social Forms of Uncertainty Across the Transplantation Trajectory. *Qualitative Health Research*, 20(2), 182-196. <https://doi.org/10.1177/1049732309356284>

- Mcdonald, S. (2012). Perception: A Concept Analysis. *International journal of nursing knowledge*, 23(1), 2-9. <https://doi.org/10.1111/j.2047-3095.2011.01198.x>
- Mehier, P., Burnier, M., & Pruijm, M. (2017). Inégalité homme-femme face aux maladies rénales chroniques : Mythe ou réalité ? *Revue Médicale Suisse*, 13, 473-476.
- Meier, P., Burnier, P.-Y. M., & Saudan, M. (2003). Comorbidité et facteurs de risque cardiovasculaire liés à l'insuffisance rénale chronique. *Revue Médicale Suisse*, 1. Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2003/RMS-2426/22862>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Monette, M., & Quintin, J. (2018). De l'espoir dans le tragique. Quand l'agir procure du sens à une vie. *Recherche en soins infirmiers*, 135(4), 7-13.
- Moussavi, S., Chatterji, S., Verdes, E., Tandon, A., Patel, V., & Ustun, B. (2007). Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. *The Lancet*, 370(9590), 851-858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61415-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61415-9)
- Néphro Actuelle. (2018a). Hémodialyse à domicile. Consulté à l'adresse http://www.nephroactuel.ch/fr/hemodialyse-a-domicile-_content---1--1040.html
- Néphro Actuelle. (2018b). Hémodialyse à l'hôpital ou au centre de dialyse. Consulté à l'adresse http://www.nephroactuel.ch/fr/hemodialyse-a-lhopital-ou-au-centre-de-dialyse-_content---1--1039.html
- Nimier, J. (2016). La représentation selon Edgard MORIN. Consulté à l'adresse L'encyclopédie de la psychopédagogie website: <http://pedagopsy.eu/page22.html>
- Oberle, L., & Broers, B. (2017). *La dépression*. Consulté à l'adresse Hôpitaux Universitaires Genève website: https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_depression.pdf

- OFSP. (2018). Chiffres relatifs au don et à la transplantation d'organes en Suisse. Consulté à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin/zahlen-fakten-zur-spende-und-transplantation-von-organen.html>
- Olié, J.-P., Poirier, M.-F., & Lôo, H. (2003). *Les maladies dépressives* (2^e éd.). Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- OMS. (2005). L'OMS propose un programme mondial sur les transplantations. Consulté à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr12/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1996). Quelle qualité de vie ? *Forum mondial de la Santé*, 17(4), 384-386.
- Palmieri, G. A., Alves de Oliveira Oller, G. A. S., Palota Eid, L., Alcalá Pompeo, D., Erdosi Quintino de Lima, L. C., & Palotta Balderrama, L. (2017). Anxious and Depressive Symptoms in Hemodialytic Treatment Patients. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(11), 4360-4368. <https://doi.org/10.5205/reuol.23542-49901-1-ED.1111201712>
- Rand Health Care. (2019). Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL). Consulté à l'adresse https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html
- Reid, C., Seymour, J., & Jones, C. (2016). A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 11(7), 1206-1218. <https://doi.org/10.2215/CJN.10561015>
- Richard, J.-L., Bouzourène, K., Gallant, S., Ricciardi, P., Sudre, P., Iten, A., & Burnand, B. (2000). *Validation et normes du SF-36 dans la population du canton de vaud.* Consulté à l'adresse https://www.iumpch.ch/Publications/pdf/rds28_fr.pdf
- Ruedin, P. (2017). Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. *Revue Médicale Suisse*, 13, 259-260.
- Sadala, M. L. A., Bruzos, G. A. de S., Pereira, E. R., & Bucovic, E. M. (2012). Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: A phenomenological approach. *Revista*

- Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 68-75. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000100010>
- Sarasy, B. (2012). Espoir. *Recherche en soins infirmiers*, 192-184.
- Schneider, M., Kissling, S., Saucy, F., Burnier, M., & Pruijm, M. (2015). Que peut-on attendre de la dialyse dans le futur ? *Revue Médicale Suisse*, 11, 514-520.
- Schrank, B., Woppmann, A., Sibitz, I., & Lauber, C. (2011). Development and validation of an integrative scale to assess hope. *Health Expectations*, 14(4), 417-428. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00645.x>
- Silva Junior, G. B., Daher, E. F., Buosi, A. P. A., Lima, R. S. A., Lima, M. M., Silva, E. C., ... Araújo, S. M. H. A. (2014). Depression among patients with end-stage renal disease in hemodialysis. *Psychology, Health & Medicine*, 19(5), 547-551. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.845303>
- Simon, P. (2007). *L'insuffisance rénale : prévention et traitements*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle* (Elsevier Masson; K. Slim, Éd.). <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70400-0.50001-0>
- Tong, A., Henning, P., Wong, G., McTaggart, S., Mackie, F., Carroll, R. P., & Craig, J. C. (2013). Experiences and Perspectives of Adolescents and Young Adults With Advanced CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 61(3), 375-384. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.09.024>
- Voisin, D., Bérard, M., & Finaz de Villaine, J. (1994). *Comment vit-on avec l'insuffisance rénale chronique*. Saint-Chéron: Alain Schrotter-Chatover.
- XLSTAT. (2017). Analyse des Correspondances Multiples (ACM ou AFCM). Consulté à l'adresse <https://www.xlstat.com/fr/solutions/fonctionnalites/analyse-des-correspondances-multiples-acm-ou-afcm> website:

Zouari, L., Omri, S., Turki, S., Maâlej, M., Charfi, N., Thabet, J. B., ... Maâlej, M. (2016). Qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques hémodialysés. *La Tunisie Médicale*, 94(1), 40-45.

8 Annexes

Annexe I : Tableaux de recension des études

Chiaranai, C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *The Journal of Nursing Research*, 24(2), 101-108. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000100>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude phénoménologique, descriptive	8 hommes et 18 femmes hémodialysés dans l'unité d'HD d'un hôpital thaïlandais, âgés de 48 à 77 ans. La moyenne de la durée de traitement par HD est de 52 mois.	Mieux comprendre les expériences de la vie quotidienne des patients thaïlandais atteints d'IRT qui sont sous HD.	IRT HD Expérience vécue	Entretiens individuels semi-structurés de février à mars 2013, par le chercheur et un assistant, en thaï, durant 60 à 90 minutes. 20 entretiens au lit des sujets et 6 au domicile (choix du participant). Questions sur leurs problèmes, sentiments, pensées, attitudes et modes de vie. Jusqu'à saturation des données. Enregistrements audio et transcription écrite.	Analyse de contenu selon la méthode de Colaizzi (immersion totale, extraction puis signification des énoncés, thèmes, intégrer les résultats au phénomène étudié, description du phénomène, validation par les participants).	3 thèmes ont été identifiés à partir de plusieurs autres sous-thèmes : <i>Faire face aux limites de la vie (physiques, sociales, émotionnelles)</i> : symptômes pendant et après l'HD, fatigue, déficit d'attention, limitation des activités physiques causant l'isolement social, restrictions alimentaires et hydriques, sentiments de tristesse / frustration / colère à l'idée que d'autres diagnostics aient causé de telles complications dans leur vie, détresse émotionnelle par dysfonction du rôle, fardeau économique lié à l'HD. <i>Vivre dans l'incertitude</i> : avenir imprévisible, peur de la mort, sentiment d'insécurité quant à la durée de l'abord vasculaire. <i>Dépendre de la technologie médicale</i> : apprécient la technologie qui permet la survie, isolement social et perte de liberté, importance de l'environnement familial de l'unité d'HD.
Niveau de preuve						Conclusions
Niveau II						Les limitations rencontrées par les patients thaïlandais en HD sont similaires dans d'autres pays. Celles liées aux difficultés socio-économiques sont plus importantes que dans les pays de l'Ouest. Les liens familiaux seraient plus forts puisqu'ils vivent plus souvent sous le même toit. Ces liens familiaux combleraient l'absence de vie sociale.
Paradigme						Limites de l'étude
Interprétatif						Majorité de femmes sans clarification de l'influence du sexe sur l'expérience vécue en HD. Fiabilité et transférabilité non assurées et testées. Biais de Hawthorne pour les interviews lors de l'HD. Valeurs extrêmes de la moyenne de durée du traitement d'HD et médiane de l'âge non mentionnées.

Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 930-939. <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude qualitative descriptive	5 hommes et 3 femmes de Corée du Sud atteints d'IRT (3 patients sur 11 se sont retirés – doute sur de possibles désavantages et absence de bénéfices pour profiter d'une TR), inscrits sur la liste d'attente KONOS dans un seul centre de transplantation depuis 2 à 15 ans (moyenne : 5-7 ans), âgés de 39 à 67 ans, 5 mariés, 2 veufs et 1 célibataire, 6 sans emploi.	Explorer les expériences de patients Coréens atteints d'IRT dans l'attente d'une TR.	IRT Attente d'une TR Expérience	Entretiens individuels semi-structurés de 90 à 110 minutes menés en 2014 dans une salle du centre de transplantation, questions ouvertes : « Parlez-moi de votre expérience en attente d'une TR. », « Qu'avez-vous vécu depuis votre inscription sur la liste d'attente pour une TR ? », « Que signifie le fait de vivre comme candidat à une TR ? » et questions pour clarifications, prise de notes, enregistrements audio et transcription écrite le même jour, 2 ^{ème} entretien si clarifications nécessaires après le 1 ^{er} entretien. Saturation des données obtenue après le 7 ^{ème} participant.	Analyse de contenu par 2 chercheurs : plusieurs lectures des transcriptions, extraction des déclarations significantes concernant l'expérience de l'attente de TR (fragmentation), association des déclarations significatives (codage), données triées en sous-catégories et catégories (regroupement).	6 catégories et 13 sous-catégories ont été identifiées : <ul style="list-style-type: none"> - <u>Lumière au bout du tunnel</u>: dernier espoir pour la vie, aide à traverser le temps de dialyse, vivre normalement. - <u>Restez sur ses gardes sans aucune promesse</u> : veiller 24H/24, contraintes supplémentaires et perte de liberté, se lasser/frustrer d'une longue attente sans fin en vue, peur et nervosité. - <u>Lutte acharnée entre l'excitation et la frustration (attribution de l'organe)</u> : excitation lors de l'appel pour la sélection, opportunité semblant être à portée de main, frustration et désespoir si non sélectionné. - <u>Doutes dans la complexité</u> : complexité du protocole de jeûne et examens, doutes quant à l'équité et extension du temps d'enregistrements sur la liste. - <u>Compagnon durant chemin de traitement</u> : dépendance et reconnaissance aux professionnels et familles. - <u>Se préparer pour le « jour J »</u> : occupation de l'esprit (engagement à des petites tâches, travail, spiritualité), se préparer à l'éventuelle TR.
Niveau de preuve						Conclusions
Niveau II						Les patients en attente d'une TR souffrent de bouleversements émotionnels. La possibilité de recevoir une greffe leur permet de croire en la reprise d'une vie normale et saine et les aide à traverser la période d'attente. Le soutien par les professionnels de santé et leur famille est essentiel. Les aider à garder espoir et à s'adapter est bénéfique.
Paradigme						Limites de l'étude
Interprétatif						Chercheur travaillant comme coordinateur d'organes pendant 5 ans. Absence de précisions concernant les dates des interviews. Transférabilité et fiabilité non assurées et testées. Médiane de l'âge non mentionnée.

Jones, D. J. W., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. (2017). Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 193-204. <https://doi.org/10.1111/jocn.13871>

Lin, C.-C., Han, C.-Y., & Pan, I.-J. (2015). A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nursing Research*, 9, 35-41. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.10.007>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats	
Étude qualitative, théorisation ancrée	15 participants (10H et 5F) recevant l'HD dans un centre d'un hôpital de zone rurale du sud de Taïwan, âgés de 30 à 78 ans, HD depuis 2 à 10 ans, 12 n'ont plus d'emploi - 1 travaille et 2 n'ont jamais travaillé, 9 sont mariés - 1 divorcé - 3 célibataires - 2 veufs.	Interpréter le processus d'adaptation psychosociale à l'HD chez les personnes atteintes d'IRT.	HD IRT Adaptation psycho-sociale	Question de recherche Non mentionnée Variables VD : processus d'adaptation psychosociale VI : sexe, âge, emploi, état civil	Méthode de collecte des données Entretiens individuels non structurés par le chercheur (2 questions initiales), environ 1H avant ou après l'HD, de juillet à novembre 2010, enregistrements audio et transcription par deux chercheurs (15 fichiers créés). Ethique Approbation par le comité d'examen institutionnel et consentement par le centre d'HD. Consentement éclairé pour chaque participant. Confidentialité assurée aux sujets.	Analyse par comparaison constante selon la méthode de Strauss et Corbin, simultanée au recueil de données par le chercheur : codage, catégories, comparaison constante, échantillonnage théorique, mémos et élaboration de la théorie. Logiciels ATLAS.ti	Théorie d'« Adoption de la vie en HD » par 4 thèmes décrivant le processus d'approche psychosociale : - <u>Se glisser dans</u> : incompréhension du lien entre mode de vie malsain et HD, acceptation de l'HD comme moyen de survie, passivité - dépendance, recherche d'une cause et généralisation des causes comme étant le destin. - <u>Se limiter à un monde rénal</u> : nouvelle « vie de dialyse » avec de multiples changements, penser à leur « vie passée », routine, restrictions vécues comme souffrances, inconfort physique menant à la déprime et pessimisme, inaktivité, solitude. - <u>Perte du contrôle de soi</u> : activités quotidiennes et gestion des traitements selon résultats de laboratoire, machine d'HD et poids et non selon le « sens corporel » ressenti par les patients, autonomie et prise de décision limitées. - <u>S'enfermer dans un monde sans fin</u> : processus sans fin, espoir d'une TR, profiter de chaque jour VS avenir incertain, HD acceptée comme partie de leur vie, volonté d'une mort paisible.
Niveau de preuve						Conclusions. Les besoins psychosociaux et émotionnels en HD ne sont pas assez pris en compte. Les patients ne peuvent influencer les décisions concernant les soins afin de préserver leurs relations et un équilibre avec leur vie d'avant. Le pouvoir des professionnels de santé a mené les patients à mettre de côté leurs sentiments et participation à leur prise en charge.	
Niveau II						Limites de l'étude Entrevues effectuées avant ou après l'HD : les réponses peuvent être modifiées selon les préoccupations ou la fatigue ainsi que la présence d'autres patients (désirabilité sociale). Absence des médianes pour les valeurs telles que l'âge et la durée d'HD.	
Paradigme							
Interprétatif							

Hong-Yan, N., & Jin-Feng, L. (2017). The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Sciences*, 4, 29-33. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.10.006>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude phéno-ménologique descriptive	23 participants (8F et 15H), traités par HD dans un centre de la province de Jiangsu en Chine, âgés de 29 à 67 ans, 8 ayant eu des dialyses péritonéales, dialysés depuis 2 à 10 ans. 4 n'ont pas de complications liées à l'HD, 10 souffrent d'HTA, un d'anémie, 4 de troubles cardiaques et 4 d'ostéodystrophie rénale. Causes de l'HD : 13 pour glomérulonéphrite, un pour polykystose, 6 pour HTA et 3 pour diabète type 1.	Examiner la trajectoire psychologique et les expériences de vie des patients hémodialysés dans le but de fournir des conseils aux professionnels de la santé.	HD Expérience Trajectoire psychologique	Entretiens individuels semi-structurés par le chercheur principal, de mai à décembre 2014, entre 45 à 60 minutes durant l'HD, 5 questions : « Selon vous, quelles sont les causes de votre néphropathie ? », « Décrivez votre réaction ainsi que celle de votre famille lorsque le médecin vous a annoncé que vous deviez subir une HD. », « Avez-vous connu des changements dans votre état psychologique ou votre mode de vie depuis le début de l'HD ? », « Décrivez la manière dont vous avez fait face à l'HD et énumérez les stratégies d'adaptation que vous avez utilisées », « Exprimez vos perceptions sur les membres de votre famille et le personnel soignant. », obtention de la saturation des données, enregistrements audio et transcriptions écrites.	Analyse de contenu : immersion dans les données, codage, catégorisation et thèmes. Crédibilité assurée par l'engagement prolongé du chercheur sur le terrain et par la vérification externe (contrôle par les pairs).	3 étapes relatives à la trajectoire psychologique des patients durant l'HD sont identifiées : <ul style="list-style-type: none"> - <u>Stade de la peur (stade induit)</u>: choc, déni, recherche de traitements pour retarder l'HD, début de la dialyse, douleur et effets indésirables, avenir (fréquence de l'HD, emploi), importance du soutien familial, recherche de conseils (patient expert, internet). - <u>Stade d'adaptation (stade stable, après 6 mois)</u> : connaissances supplémentaires, HD comme partie de leur vie, diminution des symptômes et anxiété, compliance plus faible des jeunes ou employés, apitoiement sur soi et isolement (modifications de l'apparence, restrictions). - <u>Stade de dépression (fin de vie)</u> : augmentation des symptômes et comorbidités, baisse de la QDV, perte d'intérêt (fatigue, rendez-vous médicaux, augmentation du temps de récupération), faire face à la mort.
Niveau de preuve						Conclusions
Niveau II						Les patients présentent des états psychologiques différents à différents stades physiques. Les infirmiers devraient évaluer les symptômes psycho-physiologiques et individualiser les plans de soins.
Paradigme						Limites de l'étude
Interprétatif						Pas d'informations supplémentaires concernant la confirmabilité, transférabilité et fiabilité de l'étude. Biais de désirabilité sociale car recueil de données durant la séance d'HD (effet de Hawthorne). Absence du consentement éclairé et écrit de la part des participants. Médianes de l'âge et de la durée d'HD non mentionnées.

Palmieri, G. A., Alves de Oliveira Oller, G. A. S., Palota Eid, L., Alcalá Pompeo, D., Erdosi Quintino de Lima, L. C., & Palotta Balderrama, L. (2017). Anxious and Depressive Symptoms in Hemodialytic Treatment Patients. Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE, 11(11), 4360-4368. <https://doi.org/10.5205/reuol.23542-49901-1-ED.1111201712>

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude quantitative descriptive corrélationnelle	274 patients d'un service de néphrologie → 170 patients correspondent aux critères et ont pu terminer l'étude, 10 patients de l'étude pilote sont inclus, HD de 3mois à 19ans (moyenne : 44.4 mois), 59.4% H, 61.1% blancs, moyenne d'âge 56.2ans (± 15.5), 59.4% avec partenaire, 91.1% faible niveau scolaire, 60.5% retraités, 25.8% avec 2 enfants.	Identifier les symptômes anxieux et dépressifs chez les patients atteints d'IRC en HD et leur relation avec les variables économiques, socio-démographique et cliniques.	Anxiété Dépression HD	Entretiens individuels structurés par les chercheurs, utilisation de l'échelle HADS (validée pour son utilisation au Brésil, fiabilité selon le coefficient alpha de Cronbach : anxiété = 0.78-0.93 / dépression = 0.82-0.90) et questionnaire sur les données démographiques et cliniques, de mars à octobre 2015 durant les séances d'HD, en moyenne 25 minutes.	Base de données dans Excel (double numérisation) et analyse par les logiciels. Analyse descriptive (fréquences, pourcentages, tendance centrale, mesure de dispersion) des variables de l'échantillon, comorbidités, complications et variables de l'IRC. Test paramétrique = Test T : comparaison anxiété et dépression selon l'âge. Tests non-paramétriques = Chi ² : association anxiété / dépression et les variables de l'échantillon, comorbidités et complications / Test de Mann-Whitney : comparaison anxiété et dépression selon la durée d'HD. Analyse des correspondances multiples : relation entre variables de l'échantillon, comorbidités, complications et apparition de l'anxiété et de la dépression.	Échantillon n = 170 : 59.4% présente des symptômes dépressifs, 32.9% présente des symptômes anxieux
Niveau de preuve	Niveau VI	Question de recherche	Non mentionnée			- <u>Corrélation positive significative entre anxiété et complications (p : <0.001)</u> . Le nombre de complications est fortement associé à l'apparition d'anxiété et la probabilité d'anxiété augmente avec le nombre de complications.
Paradigme	Post-positiviste	Variables				- Corrélation positive significative entre dépression et niveau d'éducation (p : 0.016). Association entre l'analphabétisme et l'apparition de dépression.
	Echantillonnage	VI : symptômes anxieux et dépressifs				- Absence de corrélation significative entre les symptômes anxieux/dépressifs et l'âge (anxiété = p : 0.657 / dépression = p : 0.797), mois d'HD (anxiété = p : 0.577 / dépression = p : 0.436).
	Critères d'exclusion	VD : âge, sexe, race, habitat, scolarité, état civil, salaire, activité, comorbidités, HD (suivi clinique, durée, complications, accès vasculaire, TR)		Ethique	Approbation par le comité d'éthique de la recherche de l'école de médecine de São José do Rio Preto.	- <u>Analyse de correspondances multiples</u> . Anxiété -relation forte à : 3 complications/comorbidités ou plus, peau noire ou métisse, femmes, analphabètes, célibataires/veufs. Dépression - relation forte à : peau blanche, homme, en couple/marié, ≤ 2 comorbidités.
	< 18 ans, IRT sous HD, refus de participation, difficulté de réponse au questionnaire				Résultats significatifs pour p : < 0.05.	Conclusions
				Logiciels	Minitab 17 et Statistica 10	Les symptômes dépressifs et anxieux sont élevés dans cette population. La mise en place d'interventions multidisciplinaires et globales sont essentielles. Les facteurs de risque de la dépression et de l'anxiété doivent être pris en compte.
						Limites de l'étude
						Effet de Hawthorne : entretiens durant la séance d'HD. Ne mentionnent pas les valeurs extrêmes de la durée des entretiens. Absence d'informations sur le questionnaire utilisé. Absence des consentements éclairés et écrits.

Annexe II : Pyramides des preuves

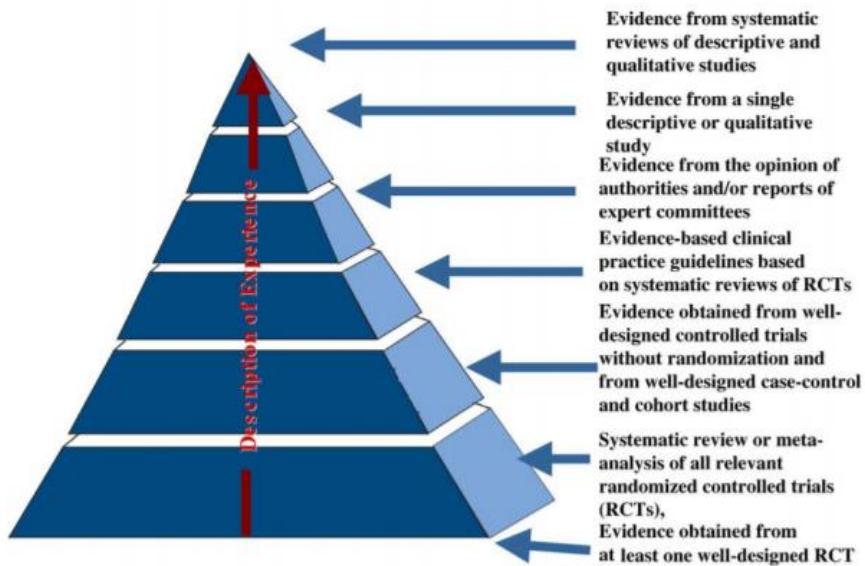


Figure 3. Levels of evidence for answering clinical questions about meaning.

Tiré de (Fineout-Overholt et al., 2005, p. 339)

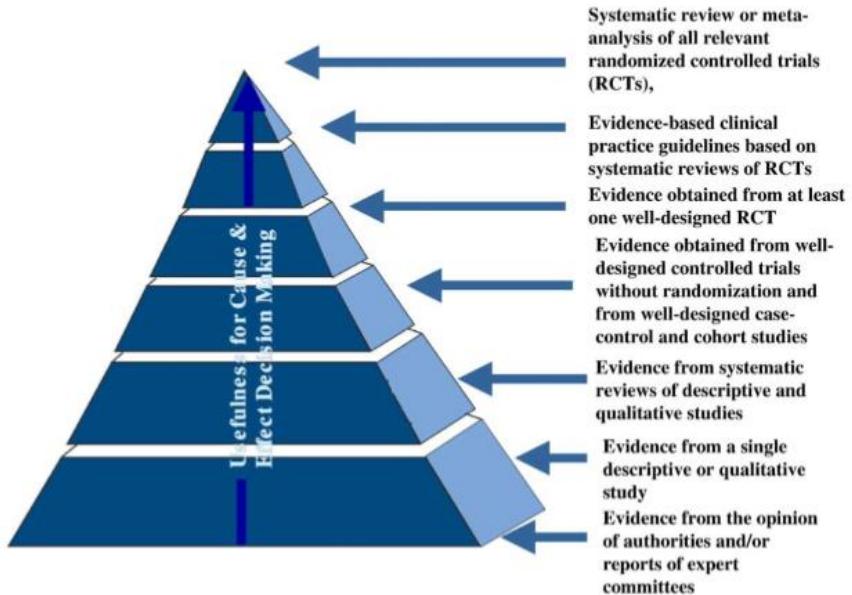


Figure 2. Levels of evidence for answering clinical questions about the effectiveness of interventions.

Tiré de (Fineout-Overholt et al., 2005, p. 338)

Annexe III : Glossaire général

Pression nette de filtration : pression qui détermine le sens du déplacement du liquide selon la PH_c , PH_g et PO_g (Marieb & Hoehn, 2015b, p. 946-947).

Annexe IV : Glossaire méthodologique

Analyse des correspondances multiples : méthode qui permet d'étudier l'association entre au moins deux variables qualitatives (XLSTAT, 2017).

Comparaison constante : comparaison continue entre les données qualitatives et celles provenant d'autres sources, afin de caractériser les catégories et d'en dégager les tendances (Fortin & Gagnon, 2010, p. 498).

Analyse de contenu : technique d'analyse qualitative utilisée pour traiter les données textuelles (Fortin & Gagnon, 2010, p. 497).

Biais : toute influence ou action pouvant fausser les résultats d'une étude (Fortin & Gagnon, 2010, p. 497).

Biais de confusion : il est lié à un défaut de prise en compte d'un facteur dit « de confusion » (facteur externe, encore appelé tiers facteur) (Almont, s. d.).

Coefficient alpha de Cronbach : indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés (Fortin & Gagnon, 2010, p. 497).

Confirmabilité : critère servant à évaluer l'intégrité d'une étude qualitative en se reportant à l'objectivité ou à la neutralité des données et de leur interprétation (Fortin & Gagnon, 2010, p. 498).

Crédibilité : critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants reflète la réalité interprétée (Fortin & Gagnon, 2010, p. 498).

Échantillon : sous-groupe d'une population choisie pour participer à une étude (Fortin & Gagnon, 2010, p. 499).

Échantillonnage accidentel : méthode d'échantillonnage non probabiliste qui consiste à choisir des personnes selon leur accessibilité dans un lieu déterminé et à un moment précis (Fortin & Gagnon, 2010, p. 499).

Échantillonnage intentionnel : méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude (Fortin & Gagnon, 2010, p. 499).

Échantillonnage théorique : processus qui consiste à choisir de nouveaux sites de recherche ou de nouvelles données afin de concevoir et de raffiner les catégories qui constituent la théorie émergente (Fortin & Gagnon, 2010, p. 500).

Échelle de Likert : échelle d'attitude constituée d'une série d'énoncés déclaratifs pour lesquels le répondant exprime son degré d'accord ou de désaccord (Fortin & Gagnon, 2010, p. 500).

Entrevue dirigée : interaction verbale au cours de laquelle l'interviewer contrôle le contenu et le déroulement des échanges, ainsi que l'analyse et l'interprétation des mesures (Fortin & Gagnon, 2010, p. 500).

Entrevue non dirigée : interaction verbale au cours de laquelle le chercheur propose un ou plusieurs thèmes au répondant et à propos desquels il l'invite à s'exprimer librement et de façon personnelle (Fortin & Gagnon, 2010, p. 500).

Entrevue semi-dirigée : interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant (Fortin & Gagnon, 2010, p. 500).

Étude descriptive corrélationnelle : type d'étude servant à explorer des relations entre des variables en vue de les décrire (Fortin & Gagnon, 2010, p. 213).

Fiabilité : critère servant à évaluer l'intégrité des données d'études qualitatives en ce qui a trait à leur stabilité dans le temps et dans différentes conditions (Fortin & Gagnon, 2010, p. 501).

Groupe de contrôle : constitué de sujets ayant des caractéristiques semblables à celles des participants du groupe expérimental, et il sert de point de comparaison en ce qui concerne l'effet produit sur les variables dépendantes (Fortin & Gagnon, 2010, p. 227).

Incidence : il s'agit d'une mesure descriptive en épidémiologie correspondant au nombre de nouveaux cas recensés pendant une période de temps donnée (Slim, 2007, p. 65).

Médiane (Md) : mesure de tendance centrale qui divise une distribution de fréquences ordonnée en deux parties égales, comprenant chacune 50% des données (Fortin & Gagnon, 2010, p. 501).

Mesure de dispersion : mesure qui renseigne sur la variabilité des données ou des observations (Fortin & Gagnon, 2010, p. 502).

Moyenne : mesure de tendance centrale qui correspond à la somme d'un ensemble de valeurs divisée par le nombre total de valeurs (Fortin & Gagnon, 2010, p. 502).

Prévalence : c'est le nombre de malades (nouveaux et anciens) dans une population à un instant donné (prévalence ponctuelle ou *point prevalence*) (Slim, 2007, p. 88).

Saturation des données : moment dans la collecte des données où le chercheur conclut qu'une nouvelle information n'ajoutera rien de plus à la compréhension du phénomène à l'étude (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Sensibilité : capacité d'un instrument de mesure à déceler correctement la présence d'un état (maladie) (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Spécificité : capacité d'un instrument de mesure à reconnaître correctement l'absence d'un état (maladie) (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Test de Mann-Whitney : test non paramétrique utilisé pour déterminer s'il existe une relation entre deux groupes quand une variable est dichotomique et que l'autre variable est à échelle ordinaire (Fortin & Gagnon, 2010, p. 429).

Test du Khi-deux : test inférentiel non paramétrique qui exprime l'importance de l'écart entre les fréquences observées et les fréquences théoriques. On l'utilise entre autres pour effectuer un test d'hypothèse concernant le lien entre deux variables qualitatives (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Tests statistiques paramétriques : procédures statistiques servant à faire l'estimation des paramètres de la population et à vérifier des hypothèses en tenant compte des postulats sur la distribution des variables (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Tests statistiques non paramétriques : procédures statistiques inférentielles utilisées pour des données nominales et ordinaires, et dont la distribution normale ne repose pas sur des postulats rigoureux (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Test T : test paramétrique servant à déterminer la différence entre les moyennes de deux populations (Fortin & Gagnon, 2010, p. 504).

Théorisation enracinée : méthodologie visant à décrire des problèmes présents dans des contextes sociaux particuliers et la manière dont les personnes y font face dans le but de

générer une proposition théorique des phénomènes sociaux (Fortin & Gagnon, 2010, p. 505).

Transférabilité : critère servant à évaluer l'application éventuelle des conclusions issues d'études qualitatives à d'autres contextes ou groupes. Elle s'apparente à la généralisation (Fortin & Gagnon, 2010, p. 505).

Validité du construit : 1. Dans un devis, degré de précision auquel les définitions opérationnelles représentent les construits théoriques. 2. Justesse avec laquelle un instrument de mesure permet d'obtenir des résultats conformes au construit défini dans son contexte théorique (Fortin & Gagnon, 2010, p. 505).

Validité interne : caractère d'une étude expérimentale dans laquelle la variable indépendante est la seule cause du changement touchant la variable dépendante (Fortin & Gagnon, 2010, p. 505).

Annexe V : Critères diagnostiques de la dépression selon le DSM-V

- A. Au moins 5 des symptômes suivants ont été présents durant la même période de deux semaines et représentent un changement par rapport au fonctionnement précédent : au moins un de ces symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

Remarque : Ne pas inclure les symptômes qui sont clairement attribuables à une autre condition médicale.

1. Humeur dépressive présente la plus grande partie de la journée, presque tous les jours, comme signalée par la personne (p. ex., se sent triste, vide, désespérée) ou observée par les autres (p. ex., pleure). (Remarque : Chez les enfants et les adolescents, peut être une humeur irritable.)
 2. Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes, ou presque toutes, les activités, la plus grande partie de la journée, presque tous les jours (signalée par la personne ou observée par les autres).
 3. Perte de poids significative en l'absence de régime ou gain de poids (p. ex., changement de poids excédant 5 % en un mois), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours. (Remarque : Chez les enfants, prendre en compte l'absence de l'augmentation de poids attendue.)
 4. Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
 5. Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (observable par les autres, non limités à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).
 6. Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
 7. Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
 8. Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par la personne ou observée par les autres).
 9. Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.
- B. Les symptômes entraînent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

- C. L'épisode n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance ou d'une autre affection médicale.

Remarque : Les critères A à C représentent un épisode de dépression majeure.

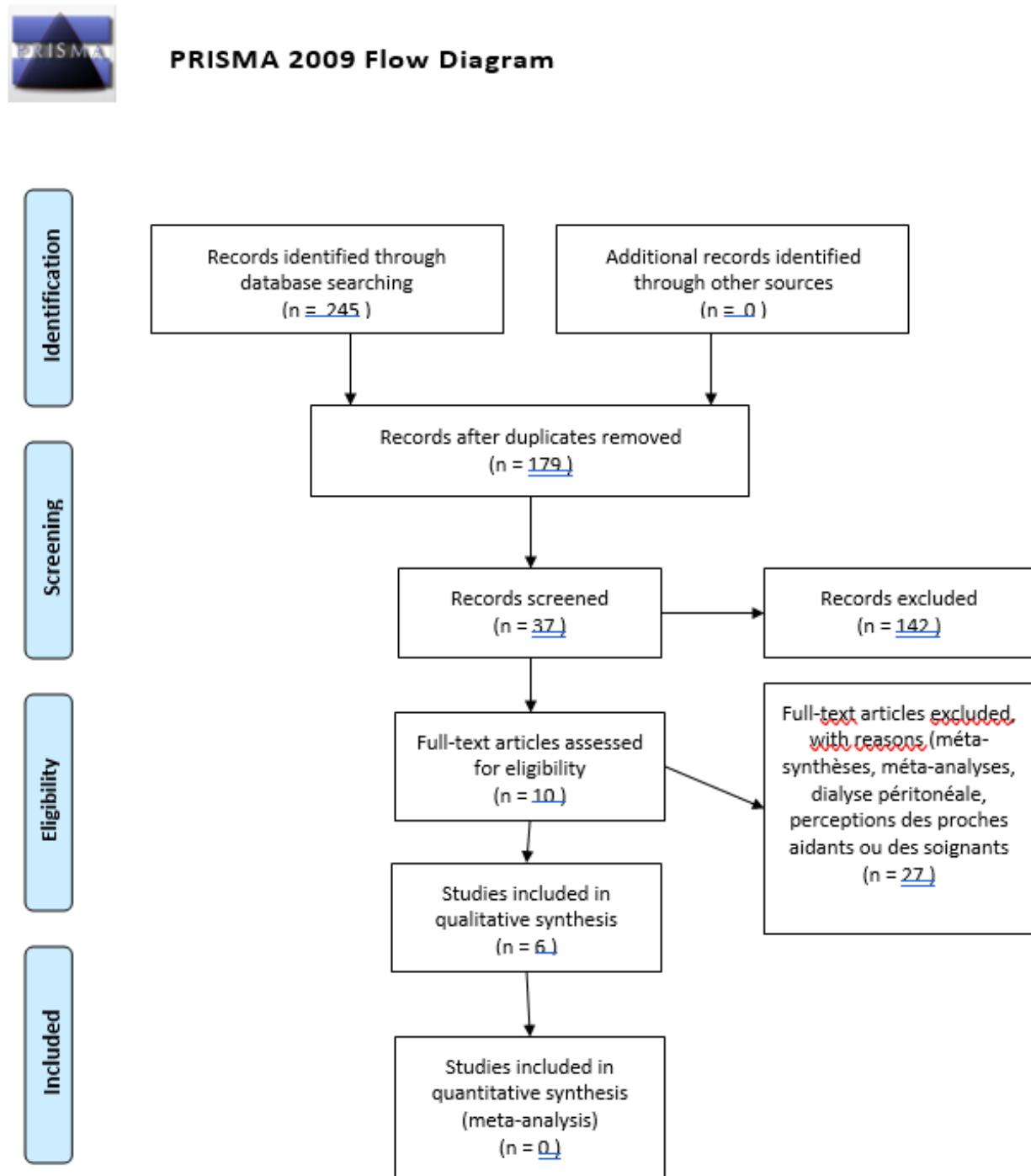
Remarque : Les réponses à une perte significative (par exemple, deuil, ruine financière, pertes d'une catastrophe naturelle, maladie grave ou invalidité) peuvent inclure les sentiments de tristesse intense, la rumination sur la perte, l'insomnie, le manque d'appétit et la perte de poids listés dans le Critère A, ce qui peut ressembler à un épisode dépressif. Bien que ces symptômes peuvent être compréhensibles ou jugés appropriés en rapport avec la perte, la présence d'un épisode dépressif majeur, en plus de la réponse normale à une perte importante, devrait également être examinée avec soin. Cette décision requiert inévitablement l'exercice du jugement clinique basé sur l'histoire de l'individu et les normes culturelles pour l'expression de la détresse dans le contexte de la perte.

- D. L'apparition de l'épisode dépressif majeur n'est pas mieux expliquée par un trouble schizoaffectif, une schizophrénie, un trouble schizophréniforme, un trouble délirant, ou un autre trouble du spectre schizophrénique et un autre trouble psychotique.
- E. Il n'y a jamais eu d'épisode maniaque ou d'épisode hypomaniaque.

Remarque : Cette exclusion ne s'applique pas si tous les épisodes similaires à la manie ou l'hypomanie sont induits par une substance ou sont imputables aux effets physiologiques d'une autre condition médicale.

Tiré de (American Psychiatric Association, 2013, p. 160-161, traduction libre)

Annexe VI : Grille PRISMA



Adapté de (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009, p. 3)